

# Een (t)huis voor je kind

Onderzoek naar de toekomstbestendigheid van door ouders  
opgerichte kleinschalige wooninitiatieven



**Masterscriptie Bestuur en Beleid, Utrechtse School voor Bestuurs- en  
Organisatiewetenschappen (USBO), Universiteit Utrecht**

Dineke Sikkema

10 november 2018

**Masterscriptie Bestuur en Beleid, Utrechtse School voor Bestuurs- en  
Organisatiewetenschappen (USBO), Universiteit Utrecht**

Dineke Sikkema (3665909)

10 november 2018

Begeleider en eerste lezer: Dr. Harmen Binnema

Tweede lezer: Prof. dr. Margo Trappenburg

Omslag: foto's van kleinschalige wooninitiatieven in Nederland



**Universiteit Utrecht**

## Samenvatting

Het aantal kleinschalige wooninitiatieven is sinds de 21<sup>ste</sup> eeuw met enkele honderdtallen toegenomen. Ouders nemen samen met andere ouders initiatief, omdat zij vinden dat de zorg rondom hun kind met een beperking of een Autisme Spectrum Stoornis [ASS] anders kan en moet. Zij zijn teleurgesteld in (reguliere) zorginstellingen en realiseren daarom hun eigen kleinschalige wooninitiatief. Deze burgerinitiatieven worden gezien als inspirerend en navolgingswaardig, omdat zorg zo op een andere manier wordt geregeld en er grote betrokkenheid is vanuit de ouders bij hun kind en het initiatief. Een kleinschalig wooninitiatief is niet altijd gegarandeerd succes, want soms komt een initiatief niet tot stand of valt een initiatief na een aantal jaar uit elkaar. Voor de bewoners is juist een stabiele woonomgeving belangrijk. Vanuit de overheid is er in de participatiesamenleving meer nadruk komen te liggen op het nemen van eigen verantwoordelijkheid en het nemen van initiatief. Het doel van deze master thesis is het achterhalen hoe ouders deze wooninitiatieven toekomstbestendig maken. Dit is onderzocht aan de hand van literatuur over de opkomst van actief burgerschap en de toekomstbestendigheid van initiatieven. Daarnaast zijn door middel van een *multiple case study* vier initiatieven nader onderzocht. Twee cases waren opgericht voor bewoners met een verstandelijke beperking en twee cases waren opgericht voor bewoners met een ASS. De cases verschilden van elkaar op aantal bewoners, oprichtingsdatum en locatie. Naast de respondenten van de vier wooninitiatieven zijn ook drie zorg professionals geïnterviewd.

Het blijkt dat ouders diverse grotere en kleinere maatregelen nemen om hun wooninitiatief toekomstbestendig te maken. Van bijvoorbeeld het selecteren van bewoners én hun ouders, het nemen van besparende maatregelen tot het kiezen van externe bestuursleden. Deze vorm van actief burgerschap laat zien dat iedereen die gemotiveerd is om zorg anders in te regelen en in staat is om zijn of haar vaardigheden in zetten een kleinschalige woonvorm kan oprichten. De karakteristieke kenmerken van een wooninitiatief maken echter dat de toekomstbestendigheid niet altijd gegarandeerd kan worden. Ten eerste omdat burgers samen een initiatief van grote omvang realiseren. Deze burgers richten als het ware een kleinschalige zorginstelling op naast hun dagelijks leven. Daarmee begeven deze burgers zich in een speelveld van zorginstellingen, gemeenten en wet- en regelgeving. Hun eerste focus is het daadwerkelijk van de grond krijgen van het initiatief, toekomstbestendigheid van het initiatief is later aan de orde. Ten tweede omdat, er een grote afhankelijkheid is van de samenwerking en toewijding van ouders. Zij zijn samen verantwoordelijkheid voor bijvoorbeeld het aannemen van personeel tot het onderhouden van het gebouw wat veel tijd kost. Het is belangrijk dat ze goed met elkaar over weg kunnen. Ten derde omdat zij qua verdienmodel een grote afhankelijkheid hebben uit inkomsten vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) en Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Verdere hervormingen en bezuinigingen zijn van invloed op dit soort initiatieven en de vraag is tot hoe ver ze hierin kunnen blijven meebuigen. Een wooninitiatief is inderdaad een vorm van een burgerinitiatief dat laat zien dat zorg anders kan worden ingericht, maar ook dat niet elke burger in staat is om het complexe proces van oprichting te voltooien. Daarnaast laat deze vorm van burgerinitiatief zien dat burgers samen niet altijd te stabiliteit kunnen garanderen die voor mensen met een beperking of ASS nodig is, ook al zijn ze nog zo gemotiveerd. Onderzoek naar de rol van overheid en zorginstellingen blijft daarom relevant.

## Voorwoord

Op mijn vijfde kregen mijn broertje Jan-Douwe, en ik een bijzonder broertje, namelijk Okke. Hij hoorde er gewoon helemaal bij. Samen met Jan-Douwe verzonnen we spelletjes die we ook met Okke konden spelen en we gaven Okke graag eten. Pas later beseften we dat Okke een beperking heeft en dat het er in andere gezinnen anders aan toe kan gaan. Het onderwerp van deze master thesis is niet geheel toevallig gekozen. Ook mijn ouders richten samen met andere ouders op dit moment een wooninitiatief op voor Okke en andere bewoners. Vanuit een bestuurskundig perspectief volg ik dit traject van mijn ouders op afstand nauwgezet. Burgers die initiatief nemen. Het klinkt zo simpel, maar onder deze noemer vallen zo ontzettend veel soorten initiatieven. Van klein tot groot, van meer gericht op het milieu tot buurtwachten ter bescherming van de wijk. Ik was benieuwd wat en waarom mensen initiatief nemen en wat hiervan de consequenties zijn. Ik heb dit zelf mogen onderzoeken en dit heeft mij nieuwe inzichten gegeven die u nu ook mag lezen.

Graag wil ik ook via deze weg mensen bedanken die mij de afgelopen maanden hebben gesteund in het schrijven van deze thesis. Allereerst wil ik graag mijn begeleider, dr. Harmen Binnema, bedanken voor de begeleiding die hij heeft gegeven. Bedankt voor de bemoedigende woorden en feedback. Daarnaast wil ik ook mijn tweede lezer, prof. dr. Margo Trappenburg, bedanken voor de feedback op mijn onderzoeksopzet en haar rol als tweede lezer.

Ook wil ik alle respondenten bedanken dat ze de tijd hebben genomen om geïnterviewd te worden en mij verder te helpen in mijn onderzoek. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Ik werd veelal thuis ontvangen en ik ben daardoor weer op nieuwe plekken in Nederland geweest. Met plezier heb ik door Nederland gereisd. Via deze weg wil ik ook graag mijn familie en vriend bedanken voor hun motiverende woorden tijdens het schrijven van deze scriptie. Mede dankzij hun steun is deze scriptie nu eindelijk af!

Veel plezier met lezen!

Dineke Sikkema

# Inhoudsopgave

|                                                                                 |           |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Samenvatting</b> .....                                                       | <b>3</b>  |
| <b>Voorwoord</b> .....                                                          | <b>4</b>  |
| <b>Overzicht van tabellen en figuren</b> .....                                  | <b>8</b>  |
| <b>1. Inleiding</b> .....                                                       | <b>9</b>  |
| 1.1 Opzetten van een kleinschalig wooninitiatief.....                           | 9         |
| 1.2 Zorg voor mensen met een beperking in Nederland.....                        | 9         |
| 1.3 Specifieke woonbehoeften en wet- en regelgeving.....                        | 10        |
| 1.4 Probleemstelling.....                                                       | 11        |
| 1.6 Maatschappelijke en wetenschappelijk relevantie.....                        | 12        |
| 1.7 Leeswijzer.....                                                             | 13        |
| <b>2. Actief burgerschap en het ontstaan van burgerinitiatieven</b> .....       | <b>14</b> |
| 2.1 Veranderende rol van de overheid.....                                       | 14        |
| 2.2 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving.....                      | 15        |
| 2.3 Vormen van burgerparticipatie.....                                          | 15        |
| 2.4 Opkomst van actief burgerschap.....                                         | 16        |
| 2.5 Verschillende vormen van burgerinitiatief.....                              | 17        |
| 2.6 Ontstaan van burgerinitiatieven in de zorg.....                             | 18        |
| 2.7 Persoonlijke kenmerken van actieve burgers.....                             | 19        |
| 2.8 Samenvatting.....                                                           | 20        |
| <b>3. Het in stand houden van burgerinitiatieven</b> .....                      | <b>22</b> |
| 3.1 Toekomstbestendigheid van burgerinitiatieven.....                           | 22        |
| 3.1.1 Belang van de inhoudelijke vorm en duurzaamheid als eerste definitie..... | 22        |
| 3.1.2 De tweede definitie: organisatorische veerkracht.....                     | 22        |
| 3.2 Verdienmodel van het initiatief.....                                        | 23        |
| 3.3 Organisatorische vormgeving van het initiatief.....                         | 24        |
| 3.4 Belang interne en externe samenwerking.....                                 | 24        |
| 3.4.1 Omgevingskenmerken en de rol van begrip en vertrouwen in elkaar.....      | 25        |
| 3.4.2 Processen & structuren, doelen en communicatie.....                       | 25        |
| 3.5 Samenvatting in conceptueel model.....                                      | 26        |
| 3.6 Verwachtingen.....                                                          | 27        |

|                                                                               |           |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>4. Methoden en technieken .....</b>                                        | <b>29</b> |
| 4.1 Multiple case study middels kwalitatief onderzoek .....                   | 29        |
| 4.2 Verantwoording onderzoeksopzet .....                                      | 29        |
| 4.2.1 Operationalisering van het onderzoek.....                               | 29        |
| 4.2.2 Respondenten en dataverzameling.....                                    | 30        |
| 4.2.3 Topic list en document analyse.....                                     | 33        |
| 4.2.4 Data analyse .....                                                      | 34        |
| 4.3 Validiteit en betrouwbaarheid .....                                       | 34        |
| 4.3.1 Betrouwbaarheid.....                                                    | 34        |
| 4.3.2 Interne validiteit.....                                                 | 34        |
| 4.3.3 Externe validiteit.....                                                 | 35        |
| <br>                                                                          |           |
| <b>5. Resultaten .....</b>                                                    | <b>36</b> |
| 5.1 De ouder: motivatie, betrokkenheid en persoonlijke kenmerken.....         | 36        |
| 5.1.1 Een nieuw thuis: het moet en kan anders.....                            | 36        |
| 5.1.2 Persoonlijke kenmerken en vaardigheden.....                             | 37        |
| 5.1.3 Inspirerende betrokkenheid vs. loslaten .....                           | 38        |
| 5.1.4 Terugkoppeling: motivatie, betrokkenheid en persoonlijke kenmerken..... | 39        |
| 5.2 Wooninitiatief opstarten.....                                             | 40        |
| 5.2.1 Contact met andere ouders en zorgaanbieders .....                       | 40        |
| 5.2.2 Positieve ervaringen en bewuste keuzes .....                            | 41        |
| 5.2.3 Tegenslagen tijdens het realiseren van het initiatief .....             | 42        |
| 5.2.4 Invloed van een selectiecommissie .....                                 | 42        |
| 5.2.5 Terugkoppeling: realiseren van een initiatief.....                      | 43        |
| 5.3 Karakteristieken van wooninitiatieven .....                               | 44        |
| 5.3.1 Gebouw en begeleiding vanuit de zorg .....                              | 44        |
| 5.3.2 Het oprichten van een stichting.....                                    | 45        |
| 5.3.3 Financiën.....                                                          | 46        |
| 5.3.4 De positie en rol van het bestuur en de commissies.....                 | 47        |
| 5.3.5 Spanning tussen collectief en individu .....                            | 48        |
| 5.3.6 Terugkoppeling: structuren binnen het wooninitiatief.....               | 49        |
| 5.4 Toekomst en context van wooninitiatieven .....                            | 50        |
| 5.4.1 Tijd en inspanning.....                                                 | 50        |
| 5.4.2 Opvolging van de ouders en het bestuur.....                             | 51        |
| 5.4.3 Wlz en pgb: de (overheids)context .....                                 | 52        |
| 5.4.4 Terugkoppeling: gericht op de toekomst.....                             | 53        |
| 5.5 Samenvatting resultaten .....                                             | 53        |

|                                                                                              |               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| <b>6. Conclusie, discussie &amp; reflectie .....</b>                                         | <b>55</b>     |
| 6.1 Conclusie.....                                                                           | 55            |
| 6.1.1 Kenmerken en context van een wooninitiatief.....                                       | 55            |
| 6.1.2 De toekomstbestendigheid van wooninitiatieven in het licht van actief burgerschap..... | 57            |
| 6.2 Discussie en reflectie .....                                                             | 58            |
| 6.2.1 Discussie aan de hand van de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie.....     | 58            |
| 6.2.2 Reflectie.....                                                                         | 59            |
| <br><b>Literatuurlijst.....</b>                                                              | <br><b>61</b> |
| <br><b>Bijlagen.....</b>                                                                     | <br><b>61</b> |
| Bijlage 1: Overzicht respondenten.....                                                       | 66            |
| 1.1 Ouders.....                                                                              | 66            |
| 1.2 Zorgprofessionals.....                                                                   | 66            |
| 1.3 Onderzoeker.....                                                                         | 66            |
| Bijlage 2: Topic list respondenten.....                                                      | 67            |
| Bijlage 3: Topic list zorgprofessionals .....                                                | 68            |
| Bijlage 4: Codeboom Nvivo.....                                                               | 69            |

# Overzicht van tabellen en figuren

## 1. Inleiding

|                                                     |    |
|-----------------------------------------------------|----|
| Kader 1.1: Definitie wooninitiatief Wlz (2015)..... | 12 |
|-----------------------------------------------------|----|

## 2. Actief burgerschap en het ontstaan van burgerinitiatieven

|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| Figuur 2.1: Verschillende generaties van burgerparticipatie..... | 16 |
|------------------------------------------------------------------|----|

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| Figuur 2.2: Vormen van burgerinitiatief..... | 18 |
|----------------------------------------------|----|

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| Figuur 2.3: Zes stappen van een burgerinitiatief..... | 21 |
|-------------------------------------------------------|----|

## 3. Het in stand houden van burgerinitiatieven

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figuur 3.1: Vier organisatorische vormen van omgaan met onverwachte uitdagingen..... | 23 |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Figuur 3.2: Conceptueel model..... | 27 |
|------------------------------------|----|

## 4. Methoden en technieken

|                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabel 4.1: Definitie kleinschalige wooninitiatieven en persoonlijke kenmerken ouders..... | 30 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|

|                                                      |    |
|------------------------------------------------------|----|
| Tabel 4.2: Operationalisering van het onderzoek..... | 31 |
|------------------------------------------------------|----|

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabel 4.3: Gekozen wooninitiatieven en respondenten voor de multiple case study..... | 32 |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabel 4.4: Overzicht van respondenten werkzaam binnen een zorginstelling..... | 33 |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|

|                                         |    |
|-----------------------------------------|----|
| Tabel 4.5: Schema document analyse..... | 34 |
|-----------------------------------------|----|



# 1. Inleiding

## 1.1 Opzetten van een kleinschalig wooninitiatief

“Onze kinderen varen wel bij een kleinschalige zorgvoorziening vanwege de rust en de ruimte. Ze krijgen de aandacht die ze nodig hebben. Hier zijn ze geen nummer, maar een naam”: aldus Harrie Bouwmans. Hij is één van de initiatiefnemers voor een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met een beperking in de omgeving van Eindhoven (Eindhovens Dagblad, 2018). Door heel Nederland zijn diverse (kleinschalige) wooninitiatieven, opgericht door ouders voor hun kinderen, te vinden (Landelijk Steunpunt Wonen [LSW], 2018). Zo is er in het wooninitiatief van Harrie Bouwmans plaats voor vijf bewoners. In Nederland is het meest bekende initiatief het concept van ‘Thomashuizen’. De ouders van Thomas richtten in 2003 een huis voor hun zoon op, omdat zij ontevreden waren over de zorg die werd geleverd in een zorginstelling. Inmiddels zijn er 118 ‘Thomashuizen’ door middel van een ‘franchiseformule’ in heel Nederland opgezet (Thomashuis, 2018).

Niet alleen voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking worden wooninitiatieven gerealiseerd. Er zijn tal van soortgelijke voorbeelden te vinden, zoals wooninitiatieven voor jongvolwassenen met een lichte beperking, jongvolwassenen met een vorm van autisme of (dementerende) ouderen met een zorgbehoefte. De overeenkomst is dat ook deze wooninitiatieven kleinschalig zijn en dat initiatiefnemers gemotiveerd zijn om zorg op een andere manier te regelen dan een grote zorginstelling (LSW, 2018; Per Saldo, 2018).

Het merendeel van de (regionale) krantenartikelen spreekt over het ‘mooie’ van het kleinschalige wooninitiatief: de start en de kansen worden verhalend in beeld gebracht (zie: Eindhovens Dagblad, 2018 of AD/Haagsche Courant, 2018). Een wooninitiatief is echter niet altijd een gegarandeerd succes. Zo blijkt uit enkele artikelen dat het moeilijk kan zijn om een initiatief van de grond te krijgen. Bijvoorbeeld omdat op het laatste moment een woningcoöperatie zich terugtrok (AD/Haagsche Courant, 2015). Ook nadat een initiatief gerealiseerd is gaat het niet altijd goed. Zo hebben ouders in Apeldoorn het door henzelf opgerichte huis gestopt vanwege grote onvrede over de begeleiding van hun kinderen (De Stentor, 2013). Een ander initiatief splitste in tweeën vanwege onenigheid over de zorg (De Stentor, 2014). Daarnaast zijn er een aantal huizen in opspraak geraakt omdat er mogelijk te veel winst gemaakt zou worden (NRC, 2017) en eind 2017 verscheen er een artikel met beschuldigingen tegen een beheerdersechtpaar dat kinderen in een Thomashuis geestelijk en soms fysiek zouden hebben mishandeld (Noord Hollands Dagblad, 2017).

## 1.2 Zorg voor mensen met een beperking in Nederland

Ouders willen graag de zorg rondom hun kind anders regelen dan de zorg die gegeven wordt in een reguliere instelling. Het is daarom interessant om te kijken hoe de zorg in Nederland voor mensen met een beperking is geregeld. Door de eeuwen heen is deze zorg namelijk veranderd. Het beeld wat er van deze mensen met een beperking was, bepaalde hoe ze werden behandeld. De wortels van onze huidige zorg zijn te vinden aan het einde van de 19<sup>e</sup> eeuw. De overheid, die rond die tijd getypeerd kon worden als nachtwakersstaat, vaardigde toch wetten uit onder andere in het sociale domein en in de zorg. Hier wordt gedoeld op de Krankzinnigenwetten (1841 en 1884), de Armenwet (1853), de Leerplichtwet (1901) en de Kinderwetten (1905). Speciale inspecteurs werden aangesteld om hierop te controleren en zij stuurden dan ook op aan het oprichten van aparte inrichtingen voor iedere groep. Dit werd extra gestimuleerd door overvolle

en te dure instellingen voor zwakzinnigen. Daarnaast was er aan het eind van de 19<sup>e</sup> eeuw een afnemende tolerantie ten opzichte van afwijkende mensen. Ze werden gezien als een bedreiging en mensen met een beperking werden daarom ver weggestopt van het 'normale' leven (Beltman, 2001). Een goed voorbeeld hiervan is de oprichting van 's Heerenloo midden in de bossen van Ermelo in 1891. Hier werden mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking opgevangen. Het dorp functioneerde vrij zelfstandig, zo had het onder andere een eigen boerderij en kerk ('s Heerenloo, 2018).

Deze gedachte over het wonen van mensen met een beperking veranderde in de jaren '70 van de vorige eeuw. Met de jaren kwam er ook steeds meer (wetenschappelijke) kennis over mensen met een beperking en/of autisme. Er werd meer verbinding gezocht met de rest van de maatschappij, waardoor ook mensen met een beperking onderdeel mochten zijn van de samenleving. Alhoewel mensen met een beperking soms wel in een beschermde omgeving wonen, wonen ze nu ook gewoon in de wijk in een dorp of stad (Beltman, 2001; 's Heerenloo, 2018).

### **1.3 Specifieke woonbehoeften en wet- en regelgeving**

Bovenstaande alinea laat zien dat mensen met een beperking onderdeel mogen zijn van de maatschappij. Toch kennen mensen met een beperking wel hun eigen woonbehoeften. Er zijn tal van lichamelijke en verstandelijke beperkingen zijn en een stoornis in autisme spectrum kan zich op vele manieren uiten (Nederlandse Vereniging voor Autisme [NVA], 2018). Bovendien kunnen bijvoorbeeld mensen met autisme een lichamelijke beperking hebben of mensen met een verstandelijke beperking autisme. Zo kunnen mensen met ASS geheel zorgafhankelijk zijn, juist heel zelfstandig of alleen begeleiding op afstand nodig. Daarom zal er geen inclusieve lijst gegeven kunnen worden wat alle specifieke woonbehoeften zijn. Voor de beeldvorming worden er een paar woonbehoeften opgenoemd. Gedacht kan worden aan een gebouw dat in zijn geheel rolstoeltoegankelijk is of dat zorgprofessionals kennis hebben van autisme. Of een gemeenschappelijke keuken of woonkamer voor gezamenlijke activiteiten, een volwaardig appartement zodat er aanspraak op huurtoeslag gemaakt kan worden, mogelijkheid tot 24 uur per dag zorg, een nachtwacht of een gebouw dat goed geïsoleerd is voor geluid<sup>1</sup>.

Om de juiste zorg en ondersteuning te kunnen leveren, is diverse wet- en regelgeving vanuit de overheid van toepassing voor mensen met een beperking. Langdurige zorg en ondersteuning kan vanuit de Wet langdurige zorg [Wlz], Wet maatschappelijke ondersteuning [Wmo] of vanuit de Zorgverzekeringswet [Zvw] geleverd worden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2018). De Wlz is er voor (kwetsbare) mensen die levenslang 24 uren zorg nodig hebben. Hierbij kan gedacht worden aan mensen met dementie, een lichamelijke ziekte of verstandelijke beperking. Deze zorg is geregeld via het Zorgkantoor. De gemeente is middels de Wmo verplicht om zorg, ondersteuning en voorzieningen te geven aan mensen om hen langer zelfstandig thuis te kunnen laten wonen. Middels de Zvw worden behandelaars zoals de tandarts of huisarts betaald voor mensen die in de Wmo vallen. Voor mensen die een Wlz indicatie hebben worden deze zorg betaald vanuit de Wlz. Wanneer iemand valt onder de Wlz of Wmo kunnen mensen kiezen of ze hun zorg in de vorm van een persoonsgebonden budget [pgb] of in de vorm van zorg in natura willen ontvangen. Bij zorg in natura kan alleen gekozen worden voor een zorgverlener, welke een

---

<sup>1</sup> Deze opsomming is gebaseerd op de websites van verschillende wooninitiatieven voor mensen met een beperking: De Bastide – Eindhoven, Stichting Mooi Leven Huis – Ede, Stichting BeMa – Zwolle, Woondroom Schipluiden – Schipluiden, Woongroep Huizer-maatjes – Laren (2018)

contract heeft met de plaatselijke gemeente. Bij een pgb zijn mensen zelf verantwoordelijk voor het kopen van de zorg, maar ook voor het beheren van het pgb en de daarbij behorende administratie. Specifiek voor zorg en wonen zijn er de volgende extra vormen van financiering van toepassing op wooninitiatieven. In sommige gemeenten wordt een extra toeslag (wooninitiatieventoeslag) uitgekeerd aan bewoners, die wonen in een wooninitiatief. Dit is bedoeld voor bijvoorbeeld de financiering van de gemeenschappelijke ruimte. Meerzorg is mogelijk als een bewoner meer zorg nodig heeft dan de rest van de groep (VWS, 2018).

Daarnaast is het mogelijk om een toeslag voor gespecialiseerde zorg te ontvangen indien een bewoner dit nodig heeft. Een wooninitiatief heeft ook te maken met regelgeving. Niet alleen dient de zorg te voldoen aan specifieke eisen vastgelegd in de Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen in de Zorg (Wkkgz), maar ook het gebouw en de leefomgeving hebben te maken met specifieke regelgeving. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld de brandveiligheid of een hygiëncode (HACCP) (VWS, 2018).

#### **1.4 Probleemstelling**

De afgelopen jaren is het aantal kleinschalige wooninitiatieven, door ouders opgericht, in honderdtallen toegenomen. Het is echter moeilijk om in te schatten hoeveel wooninitiatieven gerealiseerd zijn en hoeveel er nog in oprichting zijn. Het Sociaal Cultureel Planbureau [SCP] (2018, p. 25) geeft aan dat om honderdtallen lijkt te gaan ten opzichte van de jaren '90. Elk initiatief kiest haar eigen pad. Zo sluit een initiatief zich soms aan bij een zorginstelling of in een ander geval sluiten ze zich alleen aan bij belangenorganisaties zoals Per Saldo of Naar-Keuze, waardoor het moeilijk te achterhalen is hoeveel wooninitiatieven er precies in Nederland bestaan (SCP, 2018).

Ouders proberen zo'n goed mogelijk thuis voor hun kinderen te realiseren en maken daarin gebruik van wet- en regelgeving vanuit de overheid. Deze ouders nemen zelf de regie om zorg en wonen voor hun kind anders te regelen. Wat betekent het voor deze burgers dat ze initiatief nemen en hoe kunnen deze burgers worden getypeerd? In welke mate kunnen burgerinitiatieven zich zo organiseren dat ze ook nog in de toekomst bestaan? Daarom is de centrale vraag van deze scriptie:

#### ***“Hoe maken ouders hun eigen kleinschalige wooninitiatieven toekomstbestendig?”***

Kleinschalige wooninitiatieven (zie definitie: kader 1.1), waarbij de zorgen wonen anders dan in een reguliere zorginstelling wordt geregeld, is niet een op zichzelf staand fenomeen en lijkt nauw aan te sluiten bij de ideologie van de participatiesamenleving. In de participatiesamenleving worden burgers aangemoedigd om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven. Waar voorheen het beleid werd bepaald of ingevuld door de overheid, probeert de overheid nu juist aan te vullen waar nodig. Zij neemt hierbij een faciliterende rol aan en hoopt zo burgers te stimuleren om 'te doen' (SCP, 2012). Dit wordt ook wel 'actief burgerschap' genoemd (Verhoeven & Tonkens, 2011). Op tal van terreinen richten burgers coöperaties en stichtingen op van breedbandnetwerken tot zonnepanelen in de wijk (Bokhorst, Edelenbos, Koppenjan & Oude Vrielink, 2015; Elzenga & Schwencke, 2015; Salemink & Strijker, 2015). Dit heeft daarom geleid tot de volgende theoretische deelvragen:

1. Welke trends en transitie in burgerparticipatie zijn er te herkennen en hoe kunnen deze worden verklaard?
2. Hoe en door wie komen burgerinitiatieven tot stand?
3. Welke organisatievormen kennen burgerinitiatieven?
4. Wat voor soort belemmeringen en kansen zijn er te benoemen bij zowel de oprichting als het draaiende houden van een initiatief?
5. Hoe kan toekomstbestendigheid van burgerinitiatieven worden gedefinieerd?

Om een antwoord te geven op bovenstaande hoofdvraag wordt een *multiple case study* uitgevoerd. Hiervoor worden initiatiefnemers, die betrokken zijn bij een kleinschalig wooninitiatief, geïnterviewd. Daarnaast worden zorg professional geïnterviewd om inzicht te krijgen in kleinschalige wooninitiatieven. De initiatieven zijn opgericht voor hun (jong)volwassen kind met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en/of autisme. Daarbij zijn de volgende empirische deelvragen, aan de hand van interviews, geformuleerd:

1. Waarom richten ouders deze kleinschalige wooninitiatieven op?
2. Hoe kunnen deze wooninitiatieven worden gekarakteriseerd?
3. Hoe zijn de wooninitiatieven opgericht en georganiseerd? Hoe ziet hun netwerkstructuur er uit, de organisatorische vormgeving en het verdienmodel?
4. Hoe kunnen de initiatiefnemers worden getypeerd en welke van hun vaardigheden waren relevant voor het opzetten van het initiatief?
5. Hoe ervaren initiatiefnemers hun betrokkenheid?
6. Welke kansen en belemmeringen zijn er voor het in stand houden van de wooninitiatieven?

#### *Kader 1.1: Definitie wooninitiatief Wlz (2015)*

Een kleinschalig wooninitiatief als bedoeld in artikel 3.1.3, eerste lid, onderdeel a, van de Wet Langdurige Zorg, wordt aangemerkt een woonsituatie waarbij:

1. **minimaal drie en maximaal zesentwintig bewoners** een persoonsgebonden budget als bedoeld in de Wlz ontvangen voor zorg en hiervoor door bundeling van persoonsgebonden budgetten **gezamenlijk de zorg** inkopen en
2. de bewoners verblijven op **één woonadres** of op verschillende woonadressen binnen een straal van honderd meter, waarin ten minste **één gemeenschappelijke verblijfsruimte** aanwezig is die geschikt is voor het ontplooiën van gezamenlijke activiteiten

### **1.6 Maatschappelijke en wetenschappelijk relevantie**

Burgerinitiatieven in de zorg worden door (lokale) overheden gezien als vernieuwend, inspirerend en navolgingswaardig. Dat terwijl er nog weinig bekend is over de successen en belemmeringen van dit soort initiatieven (Bokhorst e.a., 2015, p. 27). Deze scriptie probeert inzicht te geven in de kansen van wooninitiatieven op de lange termijn. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR, 2014) geeft aan dat wooninitiatieven goede voorbeelden zijn van burgers die zelf de touwtjes in de handen nemen. Toch is het belangrijk dat goed wordt onderzocht wat kansen en risico's zijn. Bewoners met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en/of autisme hebben een stabiele woonomgeving nodig (Waltz, Beltman & Cardol, 2015, p. 10) en zijn daarmee gebaat bij wooninitiatieven die stand houden. Deze vorm van 'actief burgerschap' betekent voor de burger dat zij naast andere activiteiten in het leven, zoals werk, het onderhouden van een gezin of vrije tijd initiatief neemt. Het realiseren en onderhouden van een wooninitiatief is afhankelijk van vrijwilligers en mantelzorgers (Per Saldo, 2018; De Boer, 2017). Nederland kent een grote vrijwilligerstraditie, maar Van de Wijdeven, De Graaf & Hendriks (2013) menen dat het aantal donateurs en passieve leden zal stijgen, en het aantal actieve vrijwilligers

zal dalen. Dit als gevolg van een dalende beroepsbevolking en afname van vrije tijd in de leeftijdsperiode 25 tot 50 jaar (Van de Wijdeven e.a., 2013, pp. 11-12). Vrijwilligerswerk of mantelzorg brengt een aantal risico's met zich mee. Zo wordt de kans op overbelasting vergroot en bestaat er een kans op meer verzuim op werk of opleiding. De Boer (2017, pp. 87) geeft aan dat vooral kwetsbare groepen, zoals vrouwen, partners, migranten en jonge mantelzorgers hierop een verhoogd risico hebben. Dit maakt burgerinitiatieven, zoals wooninitiatieven van ouders, mogelijk kwetsbaar. Daarom dienen deze maatschappelijke initiatieven niet 'zomaar' het beleidsdiscours te worden ingezogen (WRR, 2014, p. 10). Het is belangrijk om het succes en de bestendigheid van wooninitiatieven nader te onderzoeken, om zo een bijdrage te leveren aan een stabiele woonomgeving voor de bewoners van initiatieven, maar ook voor de betrokkenheid van ouders en vrijwilligers, mogelijke vernieuwingen in de zorgsector en het te maken beleid. Dit maakt dit onderzoek maatschappelijk relevant.

Daarnaast kent dit onderzoek een wetenschappelijke relevantie. Dit onderzoek sluit aan bij onderzoek naar het succes van 'actief burgerschap' en burgerinitiatieven (Verhoeven & Tonkens, 2011; SCP, 2014; Bokhorst, 2015; Tjosvold, 1984). Er wordt veel onderzoek gedaan naar burgerinitiatieven (zie: Edelenbos & Van Meerkerk; Wijdeven e.a., 2013). 'Actief burgerschap' is echter een complex concept voor de overheid. Aan de ene kant betekent 'actief burgerschap': samenwerken met burgers, zoals in een activerende verzorgingsstaat (Tonkens, 2009). En aan de andere kant juist het creëren van een zodanig min mogelijk overheidsbemoeyenis. Toch zijn wetenschappers minder uitgesproken over wat de invloed van een activerende overheid is. Het is een open vraag wat het effect is, het kan zowel stimulerend als averechts werken (Tonkens & Verhoeven, 2011). Putnam (2003) en Skocpol (2003) menen dat te veel hulp van de overheid en professionals alleen maar belemmerend kan werken voor spontaan initiatief van burgers. Daarentegen beweren Eliasoph (2009) en Lichterman (2005) dat overheid en professionals burgers wel zou moeten helpen burgers te activeren om initiatief te nemen. Er zijn diverse interacties en praktijken te beschrijven, want er lopen tal van experimenten en er zijn veel verschijningsvormen van burgerinitiatieven (Van de Wijdeven e.a., 2013, p. 4). Niet elke studie kent een duidelijke afbakening van 'succes' (De Haan & Haartsen, 2015, pp. 298-299). Deze studie probeert de toekomstbestendigheid juist te definiëren. Igalla & Van Meerkerk (2015) hebben onderzoek gedaan naar de duurzaamheid (bestendigheid) van burgerinitiatieven door middel van kwantitatief onderzoek. Dit onderzoek probeert juist door kwalitatief onderzoek keuzes, ervaringen en gedragingen te achterhalen. Zoals gezegd wordt er veel onderzoek gedaan naar burgerinitiatieven. Deze onderzoeken zijn echter niet toegespitst op wooninitiatieven. Dat maakt samen dat dit onderzoek wetenschappelijk relevant is.

### **1.7 Leeswijzer**

Dit onderzoek begint met twee theoretische hoofdstukken rondom de participatiesamenleving, burgerinitiatieven en een definitie van toekomstbestendigheid (hoofdstuk 2 en 3). Aan het einde van hoofdstuk 3 wordt in een conceptueel model de belangrijkste verbanden getoond met daaruit voortvloeiende verwachtingen. Deze verwachtingen dienen als basis voor het onderzoek. In hoofdstuk 4 komt de methodologie aanbod. In hoofdstuk 5 zullen de resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd. Uiteindelijk zal in de conclusie (hoofdstuk 6) een antwoord gegeven worden op de centrale vraag die is gesteld in de inleiding. In deze conclusie komen ook de discussie, reflectie op de maatschappelijke & wetenschappelijke relevantie en aanbevelingen aanbod.

## 2. Actief burgerschap en het ontstaan van burgerinitiatieven

De afgelopen jaren is de rol van de (nationale) overheid veranderd en daarnaast lijkt de verzorgingsstaat meer en meer te transformeren naar een participatiesamenleving. Deze twee processen hebben invloed gehad op de veranderende rol van (maatschappelijke) actoren, maar ook de rol van de burger is daardoor veranderd. Zo is er meer nadruk te liggen op de eigen verantwoordelijkheid van de burger, ook wel actief burgerschap genoemd. Burgerinitiatieven lijken te vallen onder de derde vorm van burgerparticipatie waarbij de rol van de overheid minimaal is geworden. Het laatste deel van dit overzicht richt zich op de verschillende vormen van burgerinitiatieven, hoe ze tot stand komen en wat de kenmerken zijn van actieve burgers.

### 2.1 Veranderende rol van de overheid

De nadruk op eigen verantwoordelijkheid van burgers en de opkomst van burgerinitiatieven kan worden verklaard aan de hand van twee processen. Het eerste proces is de veranderende rol van de overheid (het tweede proces: zie paragraaf 2.2). Tot de jaren '70 lag het oplossen van maatschappelijke problemen met name bij de overheid. De overheid kon daarom worden getypeerd als 'sturend'. De overheid was de enige actor met betrekking tot bestuur en beleid, er was immers weinig inspraak van burgers, en daarom was zij initiatiefnemer, handhaver en uitvoerder in één (Van de Wijdeven e.a., 2013, pp. 6-8). In de jaren '80, als gevolg van de opkomst van New Public Management, probeerde de overheid haar taken efficiënter en klantgerichter uit te voeren (Van der Steen, Van Twist & Scherpenisse, 2014, p. 13). Door de jaren heen heeft zij bewust en onbewust haar taken als verantwoording zowel verticaal als horizontaal zien verschuiven. Op verticaal niveau zijn de taken verplaatst naar boven, namelijk naar Europees of mondiaal niveau, maar ook naar beneden naar het lokale niveau, zoals naar provincies of gemeenten. Op horizontaal niveau zijn de taken en verantwoordelijkheden van de overheid verplaatst naar private en maatschappelijke actoren (Levi-Faur, 2012). Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan de privatisering van staatsbedrijven, maar ook aan gemeenten die sinds 2015 verantwoordelijk zijn voor jeugdzorg, werk en inkomen en zorg aan langdurig zieken en ouderen (Rijksoverheid, 2018a). Daarnaast worden burgers ook aangestuurd op het oppakken van taken en het nemen van verantwoordelijkheid (zie ook: paragraaf 2.3 & 2.4).

De horizontale en verticale verplaatsingen van overheidstaken worden ook wel getypeerd als de transitie van 'government' naar 'governance' (Rhodes, 1996). Bovenstaande verschuiving is niet eenduidig, maar een vereenvoudiging van de werkelijkheid. De nationale overheid is nog altijd één van de belangrijkste actoren (Steurer, 2013), bijvoorbeeld in het handhaven van de veiligheid of het vervaardigen van wetten. Er is alleen meer ruimte gemaakt voor private en maatschappelijke actoren om ook taken op te pakken en verantwoordelijkheid te nemen. Daarnaast heeft de overheid wel haar sturingsmechanismen aangepast (Rhodes, 1996, p. 653). Beleidsvorming en regulering vindt nu meer plaats in een netwerk van actoren. De overheid stuurt soms hiërarchisch in de vorm van harde (wetten) en softe (stimulans) regulatie. Daarnaast kunnen ofwel burgers of bedrijven samen ook een vorm van zelfregulering toepassen en is de overheid hierbij niet of nauwelijks betrokken (Provost, 2012; Steurer, 2013). Daarentegen kunnen maatschappelijke actoren door middel van het zetten van standaarden en het uitoefenen van druk invloed hebben op de regulering, gemaakt door de markt en overheid.

Kortom, de overheid heeft sinds de jaren '70 haar rol als 'rechtmatige en presterende overheid' langzaam zien verschuiven naar een 'samenwerkende en responsieve overheid' (Van der Steen e.a., 2014, p. 12), waarbij er onder andere meer verantwoordelijkheid is komen te liggen bij de burger zelf. In de volgende paragraaf wordt ingegaan op het tweede proces wat heeft geleid tot meer verantwoordelijkheid voor en participatie van de burger.

## 2.2 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

De verschuiving van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving is het tweede proces waardoor er meer eigen verantwoordelijkheid bij de burger is komen te liggen en er meer burgerinitiatieven worden gestart. Aan het einde van de jaren '70 ontstond de opvatting dat de verzorgingsstaat passiviteit in de hand werkte, omdat verantwoordelijkheid en initiatief alleen maar leek te liggen bij de overheid, zo was de gedachte. Daarnaast ontstond de overtuiging dat de verzorgingsstaat zo haar grenzen kende: 'een blijvende en groeiende economische groei en gelijktijdige groei aan rechten en sociale bescherming bleven uit'. De gedachte was dat meer eigen verantwoordelijkheid van burgers zou helpen om de verzorgingsstaat te kunnen blijven onderhouden (Van de Wijdeven e.a., 2013, p. 7). Burgers worden de afgelopen jaren steeds vaker betrokken bij het vormen van beleid of bij het aanleveren van input over kwesties (zie paragraaf 2.3). De nadruk op eigen verantwoordelijkheid groter is geworden sinds het begin van de 21<sup>ste</sup> eeuw zo beschrijft het SCP (2012&2014). Hierbij wordt niet alleen verwacht input aan te leveren voor kwesties, maar vooral 'te doen'. Dit typeert specifiek de transitie van de verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving. Daarom wordt de participatiesamenleving ook wel 'doe-democratie' genoemd (Oude Vrielink e.a., 2013; SCP, 2014). Het is echter niet zo dat het doen iets nieuws is voor de burger. Burgers zijn al actief in bijvoorbeeld wijkcentra, tijdens inspraakavonden op het gemeentehuis of gewoon in hun eigen straat. Nieuw is echter wel dat er beleid wordt geschreven om burgers te stimuleren 'te doen' (Bakker, Denters en Klok, 2011, p. 402).

Zoals uit bovenstaande paragrafen blijkt dienen de overheid, markt en maatschappelijke actoren niet als losstaande actoren te worden gezien. Inmiddels wordt er binnen een netwerk op verschillende terreinen beleid gemaakt en bestuurd (Torfing, 2012). Toch blijft de overheid wel sturend met betrekking tot de volgende onderwerpen: betaalbaarheid, transparantie, betrouwbaarheid, legitimiteit, milieu en duurzaamheid (Bovens, 't Hart & Van Twist, 2012). Daar waar de markt en het maatschappelijke middenveld eerder verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van beleid, tracht de overheid te sturen waar nodig. Zowel de veranderende rol van de overheid als de transitie naar participatiesamenleving is van invloed geweest op de verschillende vormen van burgerparticipatie. Waarbij het lijkt alsof de burger wordt geleerd om eerst zelf te doen alvorens het aan anderen, zoals de overheid, over te laten. Om burgerinitiatieven beter te begrijpen zal daarom allereerst worden ingegaan op de verschillende vormen van burgerparticipatie alvorens het ontstaan, de kansen en successen van burgerinitiatieven te bespreken.

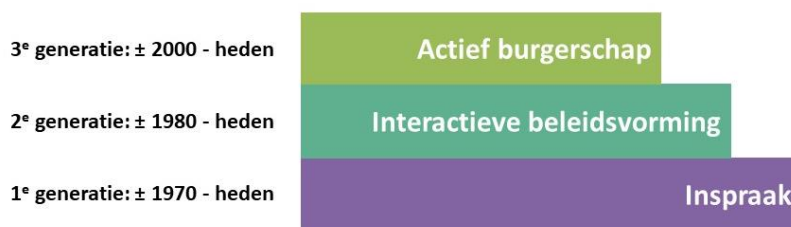
## 2.3 Vormen van burgerparticipatie

Burgerinitiatieven worden gezien als de derde generatie van burgerparticipatie. Daarom zullen hieronder allereerst de verschillende vormen van burgerparticipatie worden beschreven zodat het onderscheid goed zichtbaar is (figuur 2.1). Burgerparticipatie wordt gezien als van belang voor het goed functioneren van de democratie. Bij *participatory governance* ligt de nadruk op de democratische betrokkenheid van burgers door middel van beraadslaging (Fischer, 2012). Uit de literatuur komen een aantal voordelen van burgerparticipatie naar voren. Door het participeren zouden burgers hun maatschappelijke vaardigheden vergroten. Bovendien zouden burgers zich zo deel kunnen gaan voelen van een groter geheel, waardoor zij zich meer verantwoordelijk voelen voor politieke besluiten. Als laatste zou deze vorm van participatie de legitimiteit van de besluitvorming moeten vergroten (Michels, 2011). Burgerparticipatie heeft daarom de volgende

focus: het verbeteren van de publieke toegang tot overheidsactiviteiten, het verruimen van burgerlijke rechten en het creëren van wederhoor van burgers (Fischer, 2012).

Sinds de 'jaren 70 worden burgers vaker betrokken door middel van inspraak en interactieve beleidsvorming (SCP, 2012). Dit worden ook wel de eerste en tweede generatie burgerparticipatie genoemd en dit komt met name voor op gemeentelijk niveau (Lenos, Sturm & Vis, 2006). Inspraak en interactieve beleidsvorming kunnen zowel door middel van het betrekken van een individu of van een groep burgers gerealiseerd worden. In sommige gevallen hebben burgers daadwerkelijk invloed op de besluitvorming of uitkomst. In andere gevallen worden burgers betrokken, omdat beleidsmakers of wetenschappers geïnteresseerd zijn in de opinie van de betrokken burger(s) en zullen beleidsmakers mogelijk hierop hun beleid baseren. Burgerinitiatieven zijn te kenmerken als de derde generatie van burgerparticipatie en dit zal in de volgende paragraaf worden toegelicht.

*Figuur 2.1: Verschillende generaties van burgerparticipatie*



## 2.4 Opkomst van actief burgerschap

Sinds het begin van de 21<sup>ste</sup> eeuw is er zichtbaar meer beleidsaandacht voor burgerinitiatieven, en daarmee voor 'actief burgerschap' (Lenos e.a., 2006; zie figuur 2.1). Burgerschap is niet een nieuw woord, maar haar betekenis is wel verschoven. Burgerschap gaat met name over staatsrechtelijke rechten en plichten, maar kan ook verwijzen naar sociale rechten en plichten en zelfs naar culturele rechten en plichten. Volgens Schinkel & Van Houdt (2009) is er een verschuiving opgetreden van formeel burgerschap naar moreel burgerschap. Formeel burgerschap is bijvoorbeeld verbonden aan juridische status binnen een land. Daarentegen gaat moreel burgerschap over de invulling wat een burger zou moeten zijn of doen (Schinkel & Van Houdt, 2009; Verhoeven & Tonkens, 2011).

De invulling van wat een burger zou moeten zijn of doen, lijkt ook terug te komen bij 'actief burgerschap'. Het verschil tussen de eerste en tweede generatie van burgerparticipatie (zoals beschreven in 2.3) en actief burgerschap (derde generatie) is dat bij burgerinitiatieven de overheid een dienende rol inneemt ten opzichte van de burger. Het initiatief ligt bij de burger en de overheid doet mee, maar de overheid schikt zich in een aanvullende en dienende rol. Bij de eerste en tweede generatie van burgerparticipatie neemt de overheid wel een leidende rol, maar luistert en betreft de burger bij het vormen van beleid (Oude Vrielink e.a., 2013). Met de nadruk op actief burgerschap probeert de overheid de verantwoordelijkheid bij de burger neer te leggen en aan te vullen waar nodig. Hoewel eerste en tweede generatie burgerparticipatievormen elkaar in tijd opvolgen, vervangen ze elkaar niet. Bovenstaande drie vormen van burgerparticipatie kunnen naast elkaar plaatsvinden (Lenos, Sturm & Vis, 2006; Van de Wijdeven e.a., 2012). Waar



eerst aan burgers werd gevraagd om te stemmen, te delibereren en te onderhandelen wordt nu ook aan burgers gevraagd: “te doen” (Schinkel & Van Houdt, 2009; Van Wijdeven, 2012).

Bij actief burgerschap wordt er verwacht van burgers dat zij activiteiten ondernemen, die bevorderlijk zijn voor het publieke domein. Dit kan op klein schaal, bijvoorbeeld in de vorm van mantelzorg, zorgen voor bijvoorbeeld eigen ouders of naasten. Het is belangrijk dat bij mogelijke ondersteuning vanuit de gemeente er onder andere ook wordt gekeken naar wat het eigen netwerk aan hulp te bieden heeft (zie bijvoorbeeld: Rijksoverheid, 2018b). Niet alleen worden burgers actief aangesproken of hun netwerk bij zou kunnen dragen. Op gemeenteniveau is het ook mogelijk om budget of ondersteuning vanuit de overheid te krijgen om een (groter) initiatief te realiseren, zoals een jeugdthunk of het opzetten van een nieuw museum (zie bijvoorbeeld: Gemeente Utrecht, 2018).

Hierbij gaat het ook om een vorm van zelfbestuur van burgers, ook wel *informal governance* genoemd. Dit betekent dat de politiek of het openbare bestuur een zodanig klein mogelijke rol heeft (Bakker e.a., 2011, p. 404). Toch zijn burgerinitiatieven vaak wel afhankelijk van de overheid, er is in veel gevallen medewerking nodig in de vorm van: ‘middelen, toestemming of ondersteuning’ (Igalla & Van Meerkerk, 2015, p. 3). En daarnaast is het voor burgerinitiatieven ook mogelijk om de samenwerking aan te gaan met bedrijven, hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het realiseren van een certificeringsschema (Steurer, 2013, pp. 397-400). Er zijn tal van gebieden waarin burgers initiatief kunnen tonen, dit maakt ‘actief burgerschap’ tot een breed begrip. Doordat actief burgerschap kan worden omschreven als ‘te doen’, kent het meerdere verschijningsvormen en dit zal worden toegelicht in de volgende paragraaf.

## **2.5 Verschillende vormen van burgerinitiatief**

“Te doen” moet worden gezien in het breedste zin van het woord (Van de Wijdeven, 2012). Binnen de zorg kan bijvoorbeeld worden gedacht:

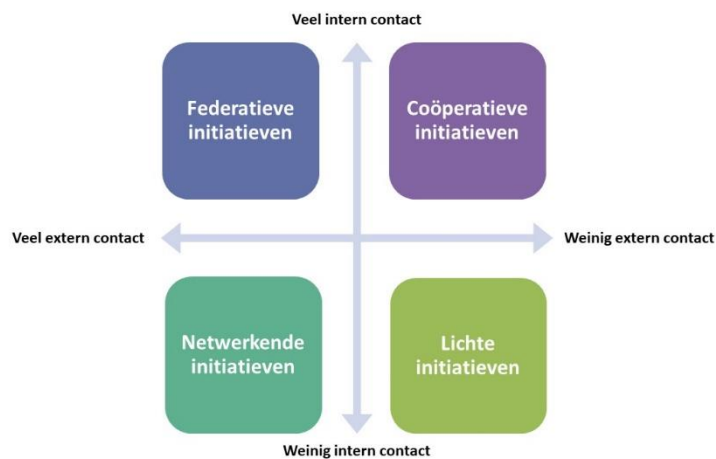
- aan het eens in de zoveel tijd een maaltijd voor de buurman te koken
- het zijn van een mantelzorger voor eigen ouders
- het opzetten van een bezoeksrooster van ouderen in de wijk.

Burgerinitiatieven zijn echter niet eenduidig te noemen, maar eerder ‘veelvormig en veelkleurig’ (Van de Wijdeven e.a., 2013, p. 15). Burgerinitiatieven kunnen namelijk zowel door een individu als door een collectief worden uitgevoerd (Bakker e.a., 2011, p. 405). Daarnaast kan het onderscheid worden gemaakt tussen ‘formele’ en ‘informele’ burgerinitiatieven. Formele burgerinitiatieven zijn initiatieven die bijvoorbeeld zijn opgericht door burgers om de politieke agenda te beïnvloeden. Informele initiatieven zijn initiatieven die burgers realiseren als aanvulling of vervanging van overheidstaken, het is ‘het organiseren van zaken die burgers aan het hart gaan’ (Van de Wijdeven e.a., 2013, p. 9). Daarom onderscheiden Hurenkamp, Tonkens & Duyvendak (2006) vier vormen van soorten burgerinitiatief (zie figuur 2.2).

Lichte initiatieven zijn burgerinitiatieven waar weinig geld en tijd mee gemoeid is. Het zijn initiatieven van burgers die vaak solo opereren. Hierbij kan gedacht worden aan eens in de zoveel tijd koken voor een buurman of buurvrouw. Netwerkende initiatieven hebben in vergelijking tot lichte initiatieven meer contact met instanties om zo doelen te bereiken. Coöperatieve initiatieven worden juist gekenmerkt door veel contact binnen het initiatief, maar juist door met minder contact met externe partijen. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan het organiseren van

een wijkfeest. Deze initiatieven zijn vaak plaatsgebonden en worden gerealiseerd rondom een bepaalde groep, bijvoorbeeld ouderen. Bij federatieve initiatieven staat zowel het contact binnen de groep als buiten de groep centraal. Dit soort initiatieven zijn sterker geïnstitutionaliseerd. Ze hebben een netwerk van diverse (maatschappelijke) actoren en hebben op een regelmatige basis contact. Het zijn hechte clubs en deze hebben ook veel contact met de buitenwereld. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan georganiseerde activiteiten van een kerk of moskee (Hurenkamp e.a., 2006; Hurenkamp & Tonkens, 2011, pp. 113-114; Van de Wijdeven e.a., 2013).

*Figuur 2.2: Vormen van burgerinitiatief (Van de Wijdeven e.a., 2013; Hurenkamp e.a., 2006)*



Dit onderzoek richt zich op wooninitiatieven. Er kan worden gezegd dat het opzetten van een wooninitiatief niet valt onder een vorm van lichte burgerinitiatieven. Immers er is mankracht nodig om een initiatief van de grond te krijgen. Tevens is er niet alleen tussen ouders veel contact om het initiatief te realiseren, maar hebben initiatiefnemers ook veel contact met maatschappelijke actoren (Hurenkamp e.a., 2006, p. 33). Daarom is het initiatief ook niet netwerkend. Hoofdstuk 2 heeft laten zien hoe een burgerinitiatief in de zorg wordt opgericht en wat hiervoor nodig is. Het opzetten van een wooninitiatief vergt zowel intern als extern contact. Daarom kan een wooninitiatief, vanuit dit schema, als een federatief burgerinitiatief worden beschouwd. De opkomst van actief burgerschap dient wel genuanceerd te worden: de waardering voor burgerinitiatieven is in bepaalde mate een 'herwaardering'. Immers wooninitiatieven waren al eerder bekend onder de noemer van bijvoorbeeld 'particulierinitiatief' (Van de Wijdeven e.a., 2013).

## **2.6 Ontstaan van burgerinitiatieven in de zorg**

De Denktank van de VNG (2013, p. 51) beschrijft dat vrijwel elk initiatief van burgers zes stappen doorloopt en daarmee zes drempels overwint om het initiatief te realiseren (zie figuur 2.3). De eerste stap is de motivatie. In het geval van actief burgerschap in de zorg kan samenvattend worden gezegd dat initiatieven ontstaan vanuit de ideologie om de huidige zorg te verbeteren en daaraan als mens zelf bij te dragen (Faun, Hollander, Klaveren, 2014, p. 37). De literatuur laat zien dat in het algemeen burgerinitiatieven, in de vorm van coöperaties en stichtingen, niet alleen ontstaan vanwege een terugtrekkende overheid en bezuinigingen. Dit soort initiatieven komen ook van de grond uit ontevredenheid over het aanbod van de markt (Bokhorst e.a., 2015, p. 7; SCP, 2012). Bokhorst (2015, p. 29-30) specificeert het ontstaan van burgerinitiatieven in de zorg in

drie behoeftes. Ten eerste de behoefte aan kleinschalige zorg. Mensen blijven het liefst zo lang mogelijk thuis wonen en zijn ontevreden over grote zorginstellingen. Ten tweede de behoefte aan zeggenschap. Mensen willen graag voor zichzelf of voor andere goede zorgvoorzieningen regelen. Als derde wordt de behoefte aan nabuurschap beschreven. Mensen willen graag hun eigen (krimp)regio leefbaar houden.

Om het initiatief verder te laten groeien door bijvoorbeeld geld of subsidie te verkrijgen is aandacht nodig (stap 2). Dit brengt tot de derde stap: het verkrijgen van steun van bedrijven en (maatschappelijke) actoren. Deze actoren zijn nodig om het initiatief van de grond te krijgen bijvoorbeeld in de vorm van geld of kennis. De vierde stap brengt een kentering in het initiatief. Als gevolg van de groei komt de vraag hoe het initiatief verder kan professionaliseren. Vragen over het verdienmodel en/of het betrekken van professionals kunnen leiden tot een meer formele organisatie. Stap 5 heeft betrekking op de schaalvergroting van het initiatief: hoe blijft het initiatief rendabel genoeg en moet het initiatief niet verder groeien? De laatste stap is het afscheid van initiatiefnemers. Als gevolg van schaalvergroting en uitbreiding treden initiatiefnemers soms terug, omdat anderen betere bestuurders zijn (Denktank VNG, 2013; Bokhorst, 2015).

Voor zowel het opzetten als draaiende houden van een initiatief is het belangrijk dat er goede bestuurders aan het roer van het initiatief staan. Bokhorst (2015) laat zien dat vrijwilligersorganisaties lang niet altijd goed zijn in het mobiliseren van goede krachten. Er zijn voor het opzetten van een initiatief in de zorg veel regels. Daarom is kennis van zaken van belang. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan: kwaliteitsnormen en aansprakelijkheidsregels waaraan zowel reguliere instellingen als burgerinitiatieven in de zorg zouden moeten voldoen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan hygiëneregels (HACCP), het kopen van producten op de markt om de hoek of het gebruiken van groente uit de eigen moestuin (Bokhorst, 2015, pp. 30-34).

*Figuur 2.3: Zes stappen van een burgerinitiatief*



## 2.7 Persoonlijke kenmerken van actieve burgers

Hoe kan de actieve burger getypeerd worden? Er is veel onderzoek gedaan naar de eerste twee vormen van burgerparticipatie en wat de socio-economische kenmerken zijn van de burger die participeren. Dit heeft geleid tot verschillende synoniemen. De kenmerken van 'actieve burgers' waar vaak aan wordt gerefereerd zijn: 'blank, man, hoogopgeleid en van middelbare leeftijd' (Denters, Tonkens, Verhoeven & Bakker, 2013; Gustafson & Hertting, 2017, p. 542). Door het selectieve karakter van deelnemers worden ook wel de volgende termen 'spottend' gebruikt om deze groep aan te duiden: 'diploma-democratie' of 'participatie-elite' (Bakker, Denters & Klok, 2011, p. 403). Meerdere onderzoeken tonen aan dat deze specifieke groep ontstaat als gevolg van de beschikbaarheid van hulpbronnen, zoals geld, tijd en sociale vaardigheden en de mogelijkheid of iemand beschikt over een groot sociaal netwerk (Verba, Schlozman & Brady, 1995, p. 189; Lowndes, Pratchett & Stoker, 2006, p. 540; Bakker e.a., 2011).

Actieve burgers die 'doen' laten echter een ander beeld zien, maar het verschilt wel of het een individueel of collectief initiatief betreft. Bakker e.a. (2011) laten zien in hun onderzoek dat voornamelijk burgers met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau initiatief nemen. Mensen met een hoger opleidingsniveau zijn goed vertegenwoordigd in individuele initiatieven, maar juist ondervertegenwoordigd in collectieve initiatieven. Bakker e.a. (2011) laten tevens zien in hun onderzoek dat mensen uit de laagste inkomensgroep ondervertegenwoordigd zijn in initiatieven de buurt. Opvallend is dat juist burgers met een groot sociaal netwerk in de wijk eerder zowel individuele als collectieve initiatieven realiseren en dat er geen verschil is in het aantal mannen of vrouwen, dat participeert.

Het onderzoek van Tonkens & Verhoeven (2012) laat ook zien dat initiatiefnemers andere socio-economische kenmerken hebben dan burgers die deelnemen aan de eerste en tweede generatie burgerparticipatie (inspraak en interactieve beleidsvorming, zie paragraaf 2.3). In dit soort buurtinitiatieven zijn vaker vrouwen, migranten, lager opgeleiden en jongeren betrokken (De Boer, 2017). In de inleiding werd al gerefereerd dat juist deze groep een hoger risico heeft op overbelasting en verzuim (De Boer, 2017). Al beschrijven Flink, Kreuger, De Haan, Burdorf & Burema (2014) in hun onderzoek als een van de uitkomsten dat juist vrouwen met een niet-westerse afkomst ondervertegenwoordigd zijn in burgerinitiatieven in de buurt. Op basis van bovenstaande onderzoeken kan worden geconcludeerd dat 'actieve burgers' niet per se hoeven te voldoen aan de klassieke socio-economische kenmerken die worden genoemd voor andere vormen van burgerparticipatie.

## **2.8 Samenvatting**

De opkomst van wooninitiatieven kan vanuit de literatuur worden verklaard aan de hand van de volgende twee processen. Ten eerste de veranderende rol van de overheid en de burger. De overheid heeft haar taken zowel zien verschuiven naar een meer lokaal of internationaal niveau, maar zij is ook niet altijd meer de kartrekker in het opstellen, reguleren of uitvoeren van beleid. De overheid blijft echter als 'samenwerkende en responsieve' overheid verantwoordelijk voor bijvoorbeeld het handhaven van veiligheid, vervaardigen van wetten of controleren dat legitimiteit in de zorg blijft gewaarborgd. In het vormen, uitvoeren en reguleren van beleid wordt zowel de maatschappij als de markt betrokken. Burgers worden sinds de jaren '70 meer en eerder betrokken dan voorheen, middels inspraak en interactieve beleidsvorming. Daarnaast zorgt, als tweede, de verschuiving naar de participatiesamenleving en de focus op actief burgerschap, ervoor dat burgers worden gestimuleerd en gevraagd om zelf te doen en te organiseren. Dit leidt tot burgerinitiatieven, waarbij kleinschalige wooninitiatieven van ouders een van de vele voorbeelden is. De veelvormigheid en veelkleurigheid aan burgerinitiatieven, van formeel tot informeel, van klein tot verder geïnstitutionaliseerd, laat zien dat 'de burger die doet' een van de beste omschrijvingen van actief burgerschap is. Voor de opkomst van actief burgerschap als woord werden kleinschalige wooninitiatieven al gerealiseerd. In dit geval is er sprake van een herwaardering, maar zoals in de inleiding al te lezen is, is het aantal gerealiseerde initiatieven fors toegenomen in de 21<sup>ste</sup> eeuw.

De nadruk op eigen verantwoordelijkheid vraagt aan de actieve burger dat hij naast het leven van alledag doet en organiseert. Onderzoek laat zien dat actieve burgers niet perse dezelfde socio-economische kenmerken hebben als burgers participeren tijdens inspraakavonden en interactieve beleidsvorming. Bijna elke volwassen burger is in staat om 'te doen' in bijvoorbeeld

de vorm van mantelzorg of het organiseren van een wijkfeest. Er wordt echter gewaarschuwd voor mogelijke overbelasting van verschillende groepen.

Kleinschalige wooninitiatieven vallen echter onder één van de grotere vormen van burgerinitiatieven. Immers is het voor wooninitiatieven nodig, zo blijkt ook uit het vorige en volgende hoofdstuk, om een coöperatie of stichting op te richten. Zowel hecht intern als extern contact is van belang om dit soort initiatieven te laten slagen. Samenvattend kan gezegd worden dat initiatieven in de zorg ontstaan vanwege een behoefte aan verandering. Coöperaties en stichtingen in de zorg, opgezet door burgers, ontstaan omdat het ze vinden dat er iets anders moet. Ofwel uit ontevredenheid over huidige zorginstellingen, het behouden van zeggenschap, het leefbaar houden van een buurt of de wens om zorg op een kleinschalige manier te regelen. Het realiseren van een wooninitiatief kent een stapsgewijs proces waarbij kennis en vaardigheden van burgers komen kijken.

Het volgende hoofdstuk zal daarom ingaan op het ontstaan en in stand houden van burgerinitiatieven in de zorg. Wat is er immers nodig om een wooninitiatief te realiseren en in stand te houden? Wat vraagt dit van burgers? Deze vragen worden beantwoord in hoofdstuk 3.

### 3. Het in stand houden van burgerinitiatieven

Burgerinitiatieven in de zorg worden gekenmerkt door een gemotiveerde groep burgers die graag verandering teweeg willen brengen. Zowel het opstarten van een initiatief als het in stand houden van een initiatief is geen gemakkelijke opgave zo blijkt uit de inleiding. Dit hoofdstuk zoomt in op de kansen en belemmeringen van het ontstaan en het in stand houden van initiatieven. Dit hoofdstuk start daarom allereerst met hoe toekomstbestendigheid van burgerinitiatieven gedefinieerd kan worden.

#### 3.1 Toekomstbestendigheid van burgerinitiatieven

Zoals is gebleken uit de inleiding is het van belang om het succes en toekomstbestendigheid van een burgerinitiatief te definiëren.

##### 3.1.1 Belang van de inhoudelijke vorm en duurzaamheid als eerste definitie

De Haan & Haartsen (2015, pp. 299-300) geven drie aanknopingspunten voor het definiëren van succes van burgerinitiatieven vanuit het perspectief van de beleidsmakers. Uit hun onderzoek blijkt dat beleidsmakers een initiatief succesvol vinden op het moment dat het initiatief in beweging is. Als mensen actief en betrokken blijven, mag het initiatief worden beschouwd als succesvol, ook als doelen niet worden behaald. Daarnaast is het belangrijk dat burgers zelf voor het grootste gedeelte de touwtjes in handen houden. De overheid en de experts moeten niet het initiatief overnemen is de gedachte. Deze eerste definitie zegt echter niet veel over de inhoudelijke vorm van het initiatief en daarmee niet of een wooninitiatief toekomstbestendig is. Van Meerkerk, Kleinhans & Molenveld (2017) maken duidelijk dat hoe burgers dit initiatief inrichten wel van belang kan zijn voor de toekomstbestendigheid van het initiatief:

*“Durability is considered a multidimensional concept which refers to the ability of community enterprises to keep their business and community activities running in relation to meeting local needs (Van Meerkerk e.a., 2017, p.5)”.*

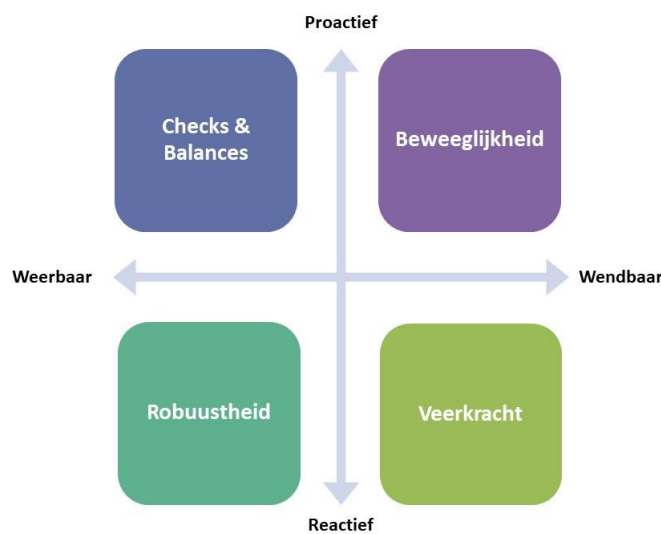
*Community Enterprises (CEs)* moeten niet alleen worden gezien als sociale ondernemingen, maar als ondernemingen en organisaties die nog meer specifiek gericht zijn op één bepaalde groep op één bepaalde plaats. De leden van *CEs* komen vaak uit deze plaats en de leden voelen een grote verbondenheid met elkaar (Van Meerkerk e.a., 2017, p. 3). Zodra *CEs*, of wooninitiatieven in dit geval, in staat zijn om hun activiteiten draaiende te houden en zo te voorzien in lokale behoeften, is een initiatief duurzaam te noemen.

##### 3.1.2 De tweede definitie: organisatorische veerkracht

Naast duurzaamheid wordt toekomstbestendigheid ook wel getoetst aan de hand van organisatorische veerkrachtigheid (Van der Steen, De Hoog, Wendt & Van Twist, 2013, pp. 28-31). In welke mate is een initiatief responsief genoeg om met onverwachte uitdagingen om te gaan? Van der Steen e.a. (2013) hebben vier strategieën in een matrix teruggebracht met twee assen: timing en actie (Abcouder & Parson, 2010). De ‘timings-as’ geeft aan of een organisatie pro-actief reageert op een onverwachte uitdaging of dat een organisatie pas reageert op het moment dat een bepaalde gebeurtenis zich voor doet. Door pas te reageren op het moment als de gebeurtenis zich al heeft voorgedaan, kan alleen maar geprobeerd worden er zo goed mogelijk mee om te gaan. De andere as is die van ‘actie’, wordt gedefinieerd aan de hand van weerbaarheid en wendbaarheid (Wildalvsky, 1984). Weerbaarheid is zorgen dat er tevoren genoeg schokbrekers zijn, bijvoorbeeld in de vorm van extra geld bij een financiële tegenslag, om een onverwachte uitdaging op te kunnen vangen. Wendbaarheid is van een andere orde. Het draait bij wendbaarheid juist om op een onverwachte uitdaging snel en goed te kunnen anticiperen en de uitdaging te kunnen ombuigen (De Bruijne, Boin & Van Eeten, 2010; Huitema, Steur, Van der Steen & Zouridis, 2010).

Door de twee assen ontstaan vier soort strategieën hoe organisaties kunnen omgaan met onverwachte uitdagingen. Ten eerste, *checks & balances*: dit is een organisatie die vooraf zo goed mogelijk de risico's probeert in te schatten. Het kenmerkt een solide organisatie, maar in tijden van onverwachte uitdagingen is het voor deze organisatie moeilijk te reageren. Ten tweede beweeglijkheid: net als de vorige strategie wordt er vooraf goed nagedacht over de mogelijke risico's, maar deze organisatie houdt in het achterhoofd dat er een mogelijkheid bestaat er altijd nieuwe mogelijke onbekende risico's ontstaan. In hun organisatie houden ze er daarom rekening mee dat ze in de toekomst zich misschien anders moeten organiseren. Ten derde is er de robuustheid: deze organisatie bereidt zich voor op een reactie als een uitdaging zich voordoet, er worden reserves aangelegd en het creëren van voorzieningen. De laatste vorm is veerkracht: de gedachte binnen de organisatie is dat onverwachte uitdagingen *part of the game* zijn. Veranderingen binnen de organisatie zijn snel mogelijk. Vragen die in dit soort organisaties centraal staan, zijn: is er de mogelijkheid om snel te reageren? Hebben we niet te veel ballast in de vorm van structuren en zien we uitdagingen op tijd genoeg (Van der Steen e.a., 2013, p. 43)? De vraag is echter of en in welke mate wooninitiatieven hiertoe in staat zijn, wooninitiatieven zijn immers (kleinschalige) organisaties waarin ouders (burgers) met elkaar samen werken om een thuis te creëren voor hun eigen kinderen. Het zijn misschien eerder aspecten waar ouders rekening mee kunnen houden (dit zal daarom meegenomen worden in het onderzoek).

*Figuur 3.1: Vier organisatorische vormen van omgaan met onverwachte uitdagingen*



### 3.2 Verdienmodel van het initiatief

Waar de as van figuur 3.1 op een abstract niveau toekomstbestendigheid probeert te definiëren, gebruiken Igalla & Van Meerkerk (2015, pp. 3-5) drie kenmerken op een concreter niveau. Het eerste kenmerk is het verdienenmodel. Dit wordt in deze paragraaf besproken. Het tweede kenmerk is de organisatorische veerkracht van het initiatief (paragraaf 3.4). Het hebben van een netwerk en goede samenwerking tussen initiatiefnemers en andere maatschappelijke actoren is het derde kenmerk (paragraaf 3.5) van toekomstbestendigheid (Igalla & Van Meerkerk, 2015).

Ten eerste het verdienmodel. Met het verdienmodel worden de inkomstbronnen genoemd die de kosten van het oprichten en onderhouden van het initiatief of van de activiteiten dekken (Igalla & Van Meerkerk, 2015). Ten eerste is het creëren van continuïteit en het verkrijgen van een startkapitaal lastig. Door de kleinschaligheid van initiatieven hebben ze weinig middelen tot hun beschikking en daarmee ook weinig onderhandelingskracht (Bokhorst, 2015, p. 34). Voornamelijk overheidssubsidies, fondsen en donaties van particulieren zijn de inkomstbronnen van burgerinitiatieven (Bouzoubaa & Brok, 2005; Hassink, Elings & Van Dam, 2013; Mensink, Boele & Van Houwelingen, 2013). Aan de hand van de aard van de activiteiten is het soms ook mogelijk dat burgerinitiatieven hun eigen inkomsten genereren. Hassink e.a. (2013) laten zien dat initiatieven die in staat zijn om eigen inkomsten te genereren de bestendigheid van het initiatief vergroten. Daarnaast zorgen meerdere vormen van inkomstenbronnen voor het vergroten van de bestendigheid van een initiatief. Het is voor ouderinitiatieven dan ook belangrijk om tijdens het realiseren van een wooninitiatief goed voorbereid te zijn. Vanwege regels en het aanvragen van subsidies schakelen veel burgerinitiatieven hulp in via een koepelorganisatie in de zorg (Igalla & Van Meerkerk, 2015; Van Meerkerk e.a., 2017). Geld is van burgerinitiatieven niet de enige bron van inkomsten. Ook tijd is van belang, immers burgerinitiatieven zijn afhankelijk van de inzet van de initiatiefnemers en vrijwilligers. Dit kan een initiatief kwetsbaar maken. Immers initiatiefnemers en vrijwilligers moeten wel tijd vrij willen, kunnen en blijven maken (Bokhorst, 2015, p. 33; Van de Wijdeven e.a., 2013).

### **3.3 Organisatorische vormgeving van het initiatief**

De organisatorische vormgeving is ook van belang voor de bestendigheid van een initiatief. Dit is te definiëren aan de hand van drie kenmerken. Allereerst gaat het om de manier waarop burgers het initiatief hebben geformaliseerd. Het oprichten van een stichting, coöperatie of vereniging laat zien dat het gaat om een lange termijn samenwerking (Igalla & Van Meerkerk, 2015, p. 5). Het oprichten van dergelijke organisatiestructuren zorgt ervoor dat er ook juridisch verbindingen gelegd kunnen worden met andere (maatschappelijke) actoren. Om in aanmerking tot komen voor subsidies of donaties is het van belang dat dit wordt vastgelegd (Hassink e.a., 2013). Daarnaast is het belangrijk dat een initiatief een vaste plek heeft. Dit helpt met de zichtbaarheid van en vertrouwen in de organisatie, maar ook contact leggen met geïnteresseerden is hierdoor makkelijker. Daarnaast is het belangrijk dat een initiatief ook op andere plekken zichtbaar aanwezig is. Hierbij kan gedacht worden aan een website om zo de bekendheid en zichtbaarheid te vergroten (Igalla & Van Meerkerk, 2015).

Voor de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven van ouders is het van belang dat hun initiatief een goed verdienmodel heeft, maar ook dat er een duidelijke organisatorische vormgeving aanwezig is. Wooninitiatieven zijn burgerinitiatieven waarbij het oprichten van een coöperatie of stichting van belang is. Zonder het initiatief te gieten in een juridische vorm is het realiseren niet mogelijk. Maar alsnog geldt ook voor wooninitiatieven dat zichtbaarheid belangrijk is op bijvoorbeeld het internet. De volgende paragraaf zal laten zien dat ook een goed netwerk en een goede samenwerking van belang zijn.

### **3.4 Belang interne en externe samenwerking**

Niet alleen het verdienmodel en de organisatorische vormgeving van het initiatief zijn belangrijk voor het in stand houden van een initiatief. Samenwerking en het hebben van een netwerk rondom het initiatief is minstens zo belangrijk (Van Meerkerk e.a., 2017, p. 6). Igalla & Van Meerkerk (2015, pp. 4-5) betogen dat een goede netwerkstructuur leidt tot een bestendiger



initiatief. Een initiatief wordt kwetsbaar genoemd op het moment dat het afhankelijk is van individuen. Wanneer het initiatief afhankelijk is van één initiatiefnemer die alles regelt, dan is de kans groot, dat wanneer de initiatiefnemer stopt, het initiatief instort (Granovetter, 1973). Een initiatief dat een structuur kent waarbij wordt samengewerkt wordt als meer bestendig gezien. Meerdere actoren gaan namelijk een verbinding met elkaar aan en proberen door samen te handelen een doel te bereiken (Mattessich & Monsey, 1992). Des te langer het initiatief bestaat des te groter het netwerk rondom het initiatief is (Igalla & Van Meerkerk, 2015, p. 19). Wanneer er iemand in het netwerk wegvalt dan leidt het niet tot het ineensstorten van het gehele initiatief (Baldassari & Diani, 2007). In onderstaande paragrafen zullen factoren worden besproken die van invloed zijn op de samenwerking van initiatiefnemers samen, maar ook de invloed van andere actoren in het netwerk.

#### *3.4.1 Omgevingskenmerken en de rol van begrip en vertrouwen in elkaar*

Goede samenwerking wordt versterkt door de omgeving rondom het initiatief en overeenkomsten van initiatiefnemers. Alhoewel burgerinitiatieven zoveel mogelijk autonoom van de overheid en andere maatschappelijke actoren werken, dienen zij wel te investeren in relaties met andere actoren (Van Meerkerk e.a., 2017, p. 9). Dit om bijvoorbeeld in aanmerking te komen voor subsidies of hulp (zie paragraaf 3.8.1). Hiervoor dienen deze actoren, oftewel de omgeving, open te staan. Zo is het gemakkelijker voor burgerinitiatieven om met overheden samenwerkingsverbanden aan te gaan, als er al eerder samenwerking heeft plaatsgevonden. Daarnaast is het van belang dat de omgeving, de overheid en andere maatschappelijke actoren, de initiatiefnemers als serieuze partners ziet. Ten derde is het van belang dat politieke en maatschappelijke actoren het initiatief ondersteunen of in ieder geval niet tegen het initiatief zijn (Mattessich & Monsey, 1992, p. 11). Support, ofwel in de vorm van kennis of geld, is voor burgerinitiatieven van belang om verder te kunnen groeien (Van Meerkerk e.a., 2017).

Het is ook van belang dat initiatiefnemers elkaar steunen. Hierbij speelt vertrouwen en begrip een grote rol. Gedeeld vertrouwen en respect voor elkaars mening en vaardigheden is van belang voor het onderhouden van goede relaties binnen de groep (Mayer, Davis & Schoorman, 1995, pp. 712). Conflicten ontstaan als een gevolg van het ontbreken van begrip voor elkaar en vertrouwen. Initiatiefnemers moeten in zien dat het nut heeft om met elkaar samen te werken, maar dat het soms ook mogelijk is dat ze een compromis moeten doen vanwege andere meningen (Mattessich & Monsey, 1992; Flink e.a., 2014).

#### *3.4.2 Processen & structuren, doelen en communicatie*

Daarnaast is het van belang dat er heldere processen, structuren en communicatie aanwezig is (Mattessich & Monsey, 1992). Dit begint met het hebben van een duidelijke kerngroep van initiatiefnemers, waarvan één of meerderen de leiding op zich nemen en anderen het idee hebben dat ze erbij horen en daadwerkelijk wat kunnen bijdragen (Van Meerkerk e.a., 2017, p. 7-8). Daarnaast vergroten flexibiliteit in besluitvorming, aanpassingsvermogen en duidelijke taakverdeling de effectiviteit van de samenwerking. Het hebben van een concrete visie en missie voor een project is daarnaast ook belangrijk. Concrete en haalbare doelen zorgen voor duidelijkheid en focus van het project. Een uniek doel helpt daarbij (Mattessich & Monsey, 1992).

Ook is goede communicatie tussen initiatiefnemers van belang. Open en frequente communicatie zorgt voor duidelijkheid en meer vertrouwen. Daarnaast zorgt formele communicatie voor duidelijkheid en overzicht. Informele communicatie zorgt juist voor een gevoel van samenzijn

(Mattesich & Monsey, 1992; Flink e.a., 2014). Voor het toekomstbestendig maken van een initiatief is goede samenwerking van belang. Ook burgerinitiatieven, met name wooninitiatieven, dienen een zekere mate van professionalisering te kennen. Immers initiatieven hebben baat bij gestructureerde processen en taken, en een duidelijke rolverdeling.

### **3.5 Samenvatting in conceptueel model**

Uit bovenstaande literatuur uit hoofdstuk 2 tot en met 3 blijkt dat verschillende factoren van invloed zijn op de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven. Dit zal hieronder worden toegelicht. De samenvatting van dit hoofdstuk wordt tevens gepresenteerd in een conceptueel model om zo een richtlijn te geven voor het onderzoek. Met name de volgende begrippen zullen in het onderzoek centraal staan: persoonskenmerken, motivatie voor het plaatsen van een kind in een wooninitiatief, organisatorische vaardigheden, het ontstaan van een initiatief en het in stand houden van een initiatief.

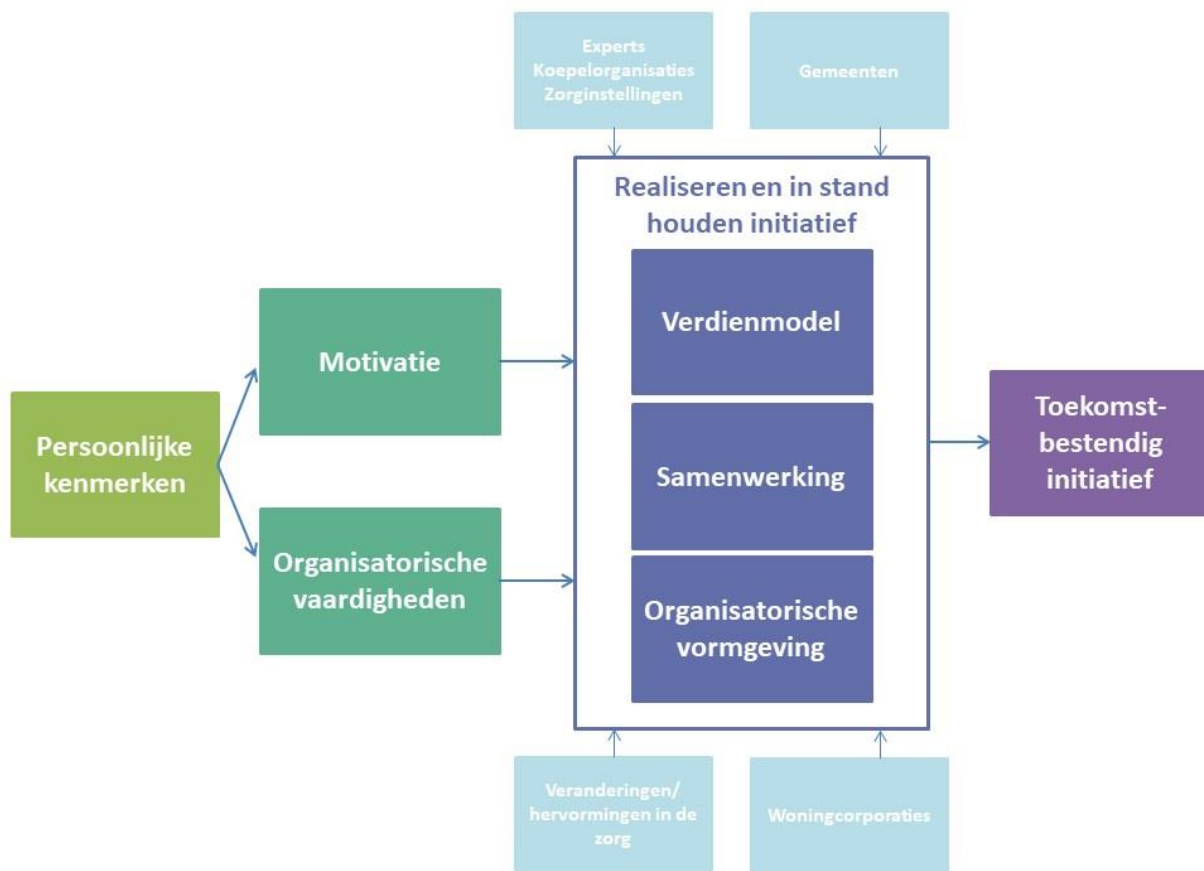
Burgerinitiatieven in de zorg worden gekenmerkt door een specifieke motivatie (paragraaf 2.6). Actieve burgers willen graag de zorg voor hun kind zo goed mogelijk regelen en willen graag invloed uitoefenen. Een wooninitiatief is een hiervoor ideaal. Er is namelijk, naast veel verplichte wetten en regels, ruimte om samen met andere ouders het initiatief zelf in te vullen. Naast motivatie blijkt dat bepaalde persoonlijke kenmerken de kans vergroten om een initiatief daadwerkelijk te realiseren. Initiatiefnemers moeten willen, maar ook kunnen realiseren. Organisatorische vaardigheden komen voort uit persoonlijke kenmerken van initiatiefnemers (paragraaf 2.7). De vraag is of deze vorm van actief burgerschap niet leidt tot overbelasting van burgers en vrijwilligers.

Het realiseren en in stand houden van een initiatief is echter niet eenvoudig. Zoals in bovenstaande paragraaf reeds gezegd, is er verstand van zaken nodig om een initiatief te realiseren. Hierbij moet gedacht worden aan bijvoorbeeld de juridische vormgeving van initiatieven, maar ook specifieke wetten en regels betreffende hygiëne en privacy. Ouders van wooninitiatieven schakelen daarom de hulp in van experts via bijvoorbeeld koepelorganisaties in de zorg of professionele zorginstellingen (paragraaf 2.6).

De toekomstbestendigheid van het initiatief kan worden verklaard aan de hand van het verdienmodel, de samenwerking tussen de initiatiefnemers samen en met (maatschappelijke) actoren en de organisatorische vormgeving van het initiatief (paragraaf 3.1 t/m 3.4). Het verdienmodel van een initiatief geeft de financiële kant van een initiatief weer. Hoe zorgen initiatiefnemers ervoor dat alles kan worden betaald? Een wooninitiatief komt niet tot stand door maar één individu. Meerdere ouders zijn bereid om samen een wooninitiatief te realiseren. Hiervoor is niet alleen samenwerken met elkaar van groot belang, maar ook met andere (maatschappelijke) actoren zoals gemeenten, woningcorporaties en zorginstellingen. Daarnaast is de organisatorische vormgeving van het initiatief van belang. Zowel zichtbaarheid van het initiatief als de formele vorm geeft inzicht in de bestendigheid van het initiatief.

Het conceptueel model geeft aanleiding tot een aantal verwachtingen van het onderzoek. Deze verwachtingen worden gepresenteerd in de volgende paragraaf.

Figuur 3.2: Conceptueel model



### 3.6 Verwachtingen

Uit bovenstaande paragrafen en uit het conceptueel model is gebleken dat verscheidene factoren van invloed zijn op de realisatie en toekomstbestendigheid van wooninitiatieven. Dit heeft geleid tot de volgende verwachtingen omtrent het onderzoek naar de toekomstbestendigheid van burgerinitiatieven:

1. Initiatiefnemers van wooninitiatieven voor hun kinderen zullen deze wooninitiatieven realiseren vanwege ontevredenheid over de zorg die geleverd wordt door zorginstellingen. Daarnaast hebben zij de behoefte aan het realiseren van goede zorg, aan zeggenschap en willen ze graag hun omgeving leefbaar houden. Ze hopen dat, door het realiseren van dit initiatief, ze als ouder meer rust zullen ervaren, omdat ze zich minder zorgen maken over hun kind.
2. Initiatiefnemers zullen naar alle waarschijnlijkheid niet allemaal voldoen aan de 'klassieke sociaaleconomische kenmerken' van burgerparticipatie, zoals blank, hoogopgeleid of man. Voor de derde vorm van burgerparticipatie is gebleken dat de socio-economische verschillen sterker wisselen dan voor inspraak en interactieve beleidsvorming.
3. De verwachting is wel dat initiatiefnemers organisatorische vaardigheden bezitten die voortkomen uit hun (werk)achtergrond of opleiding. Bij het oprichten van een initiatief komen diverse regelen en procedures bekijken. Verstand van zaken is voor initiatiefnemers van belang.

4. Initiatiefnemers zullen echter tijdens het proces van realisatie hulp vragen aan experts, omdat er bij het oprichten van een initiatief veel komt kijken met onder andere betrekking tot wet- en regelgeving en medische zaken. Daarbij lijkt een wooninitiatief te kunnen vallen onder een federatief burgerinitiatief, omdat zij zowel veel contact intern als extern met elkaar zullen onderhouden.

5. De organisatorische vormgeving van het initiatief is belangrijk. Alle wooninitiatieven zijn in een bepaalde rechtsvorm gegoten en hebben de zorg voor hun kinderen op een bepaalde manier ingericht. Initiatiefnemers zullen bewust hebben gekozen voor een stichting of coöperatie (beslissingsmodel). Daarnaast zullen zij actief bezig zijn met betrekking tot de zichtbaarheid van initiatief (via social media, websites en kranten) om zo steun en bekendheid te verkrijgen.

6. Initiatieven hebben een verdienmodel waarin meerdere vormen van inkomsten hebben en (maatschappelijke) actoren betrokken zijn. Immers het is niet mogelijk om een initiatief te stabiel te onderhouden met maar één soort bron van inkomsten.

7. De initiatiefnemers zullen erkennen dat samenwerking van belang is. Binnen hun initiatief zullen zij duidelijke afspraken hebben een heldere rol-en taak verdeling. De verwachting is dat zij ook processen en procedures hebben om de samenwerking te optimaliseren. De initiatiefnemers hebben een gemeenschappelijk doel, namelijk het realiseren en behouden van een nieuw thuis voor hun kind, daarom zullen ze in sommige gevallen het wooninitiatief boven het individu, hun eigen kind, kunnen stellen.

8. Initiatiefnemers en ouders zullen daarnaast erkennen dat respect voor en vertrouwen in de andere initiatiefnemers en ouders van groot belang is voor het in stand houden van het initiatief.

9. De toekomstbestendigheid van wooninitiatieven is afhankelijk van de organisatorische veerkracht. Initiatiefnemers en bestuursleden zullen zich bewust zijn dat mogelijke onverwachte uitdagingen altijd op de loer liggen en zullen hiervoor een strategie hebben ontwikkelt.

Deze verwachtingen zijn de uitgangspunten voor het onderzoek. De verantwoording van het onderzoek zal worden beschreven in hoofdstuk 4 (Methoden en technieken). De resultaten van het onderzoek zullen worden gepresenteerd in hoofdstuk 5 (Resultaten).

## 4. Methoden en technieken

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven van ouders. In dit hoofdstuk wordt verantwoord hoe dit is onderzocht. Gestart wordt met het verantwoorden van het kwalitatieve onderzoek. Daarna wordt de onderzoeksopzet verantwoord. Uiteindelijk zullen ook de consequenties van de gemaakte keuzes aan bod komen en zullen de respondenten worden besproken.

### 4.1 Multiple case study middels kwalitatief onderzoek

Onderzoek naar de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven is kwalitatief onderzocht aan de hand van een *multiple case study*. Om te onderzoeken hoe burgers hun eigen wooninitiatief toekomstbestendig maken was kwalitatief onderzoek nodig. Juist kwalitatief onderzoek probeert inzicht te geven op de motivaties en ervaringen van mensen (Winchester & Rofe, 2010, pp. 1-14). Uit de hoofdstukken 2 tot en met 3 is gebleken dat verschillende factoren van invloed zijn op de toekomstbestendigheid. Met name de volgende begrippen zijn het onderzoeken waard: de persoonskenmerken van ouders, motivatie voor het realiseren van een wooninitiatief, organisatorische vaardigheden, het ontstaan van een initiatief en het in stand houden van een initiatief. Hoe en waarom burgers hun keuzes hebben gemaakt, wordt beantwoord door gebruik van kwalitatief onderzoek. Aan de hand van een semigestructureerd interview worden de verwachtingen geanalyseerd. Het interview wordt zo gericht gestuurd, maar het laat ook ruimte over voor de beleving van de respondent.

Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een *multiple case study*. In een *multiple case study* worden meerdere cases met elkaar vergeleken. Yin (2003) beschrijft dat het vergelijken van meerdere cases kan leiden tot het voorspellen van zowel overeenkomsten als verschillen. Een *multiple case study* probeert deze overeenkomsten en verschillen te analyseren en te verklaren (Baxter & Jack, 2008, p. 547-550). Het bestuderen van één case wordt gedaan als experiment om een theorie of model te testen (p. 325). Het onderzoek wordt echter meer legitiem door meerdere cases, in dit onderzoek betreft het wooninitiatieven, naast elkaar te onderzoeken. Immers, bij het bestuderen van maar één wooninitiatief kunnen mogelijk ook andere, niet onderzochte, factoren van belang zijn. Daarnaast is het van belang dat er zoveel mogelijk voorspellingen naar mogelijke factoren worden gedaan. Bij het onderzoek naar meerdere cases is het daarom van belang dat er meerdere cases worden geselecteerd waarbij wordt gezocht naar een 'replicatie van resultaten' (Swanborn, 1994, pp. 325-327). In de volgende paragrafen zal het onderzoek worden geoperationaliseerd, verantwoord en toegelicht.

### 4.2 Verantwoording onderzoeksopzet

Onderstaand zal de onderzoeksopzet worden verantwoord. Er wordt gestart met het definiëren van de belangrijkste begrippen. Vervolgens zal worden aangegeven hoe en welke respondenten zijn benaderd en hoe de data is verzameld. Daarna komt aan bod hoe de data is geanalyseerd en hoe de betrouwbaarheid en validiteit is gewaarborgd.

#### 4.2.1 Operationalisering van het onderzoek

Alvorens de operationalisering wordt eerst een definitie gegeven van kleinschalige woonvormen (zie tabel 4.1). Deze wijkt op één punt af van de definitie van de Wlz (zie kader 1.1). De bundeling van zorgpakketten van bewoners kan zowel bestaan uit de bundeling van het persoonsgebonden budget (pgb) als wel een bundeling van zorg in natura. Het is gebleken tijdens de interviews dat niet altijd pgb wordt gebruikt om wooninitiatieven te realiseren, maar ook zorg in natura.

Tabel 4.1 Definitie kleinschalige wooninitiatieven en persoonlijke kenmerken ouders

| Begrippen                             | Definitie                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kleinschalige wooninitiatieven</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maximaal 3 tot 26 bewoners</li> <li>• Bundeling van het pgb of zorg in natura</li> <li>• Eén woonadres (straal van 100 meter)</li> <li>• Met gemeenschappelijke ruimte voor activiteiten</li> </ul> |

In tabel 4.2 (p. 31) worden de begrippen geoperationaliseerd die van belang zijn geweest voor het onderzoek en de interviews. De empirische deelvragen, gesteld in de inleiding (hoofdstuk 1), zijn hiervoor leidend geweest. Allereerst worden de concepten uit het conceptuele model weergegeven, daarna de operationalisering van de begrippen aan de hand van de literatuur en vervolgens bij welke empirische deelvraag of deelvragen dit concept passend is. Uit de theorie is gebleken dat toekomstbestendigheid een breed begrip is. Er is gekozen om succes te definiëren waarin het initiatief meer is dan alleen burgers die met elkaar samenwerken en waarbij de overheid zich niet of nauwelijks mee bemoeit (zie paragraaf 3.1). Toekomstbestendigheid gaat over het in staat zijn om de activiteiten, in dit geval de zorg en het gemeenschappelijk wonen, te kunnen blijven uitvoeren. Hiervoor is het noodzakelijk dat een initiatief in staat is om veerkrachtig te zijn. Dit betekent dat zij wendbaar en reactief genoeg is om te anticiperen op (onverwachte) uitdagingen. Een initiatief komt pas van de grond als ouders gemotiveerd zijn. Het is daarbij interessant om te kijken naar de persoonlijke kenmerken en de motivatie van ouders. Daarnaast zegt de structuur van het initiatief iets over de stabiliteit van het initiatief. De financiering en het behoudt van bewoners, ouders, de zorgverleners en vrijwilligers is van belang voor het bestaan van het initiatief. De samenwerking en communicatie is van belang om te zorgen dat het voor elke bewoner en ouders duidelijk is waarom en wat er moet gebeuren, om misstanden te voorkomen.

#### 4.2.2 Respondenten en dataverzameling

Onderstaande paragraaf beschrijft hoe de cases en de respondenten voor de *multiple casestudy* vooraf zijn geselecteerd. Op basis van de kenmerken voor wie ze zijn opgericht, de grootte van het initiatief of locatie, zijn een aantal cases uitgekozen die van elkaar verschillen op de vorig genoemde kenmerken (zie: tabel 4.3, p. 32). Er zijn vier cases onderzocht en zij verschillen op het aantal cliënten en voor wat voor soort cliënten zij zijn opgericht. Daarnaast verschillen de cases met betrekking tot wanneer de stichting is opgericht en sinds wanneer het wooninitiatief daadwerkelijk gestart is met het huisvesten van bewoners. Dit heeft er in geresulteerd dat twee cases zich richten op kinderen met een meervoudige of verstandelijke beperking en twee cases zich richten op kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Twee van de vier initiatieven zijn gevonden via internet (case 2 & 4). Er is contact gezocht door middel van de gegevens die op de website te vinden waren. Eén initiatief is benaderd via een locatiemanager van een zorginstelling (case 1). Via een familielid (oom) is er contact gelegd met de respondenten van case 2.

Tabel 4.2: Operationalisering van het onderzoek

| Concepten                                                                                                                                    | Operationalisering                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Empirische deelvraag |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>1. Persoonlijke kenmerken van initiatiefnemers</b>                                                                                        | <b>Leeftijd</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 4                    |
|                                                                                                                                              | <b>Gezinssamenstelling:</b><br>- Aantal kinderen<br>- Alleenstaand/samenwonend/getrouwd                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                      |
|                                                                                                                                              | <b>Beroep en studieachtergrond</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                      |
| <b>2. Motivatie van initiatiefnemers</b>                                                                                                     | <b>Redenen:</b><br>- waarom een ouder graag het kind laat wonen in een kleinschalig wooninitiatief<br>- waarom een ouder initiatiefnemer is geworden en/of actief betrokken is bij een wooninitiatief                                                                                                                                                                             | 1                    |
| <b>3. Vaardigheden van initiatiefnemers</b>                                                                                                  | <b>Organisatorische vaardigheden:</b><br>- Overleggen<br>- Onderhandelen                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 4                    |
|                                                                                                                                              | <b>Kennis van de zorg(context):</b><br>- Wet- en regelgeving<br>- Betrokken actoren                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                      |
|                                                                                                                                              | <b>Visie op toekomstbestendigheid:</b><br>- Reactief: is men in staat om veranderingen te zien aankomen?                                                                                                                                                                                                                                                                          |                      |
| <b>4. Toekomstbestendigheid van wooninitiatieven</b><br><br>In staat om zorg en wonen voor bewoners in de toekomst te kunnen blijven leveren | <b>Organisatorische veerkracht</b><br>- Wendbaar: mogelijkheid om snel te reageren op veranderingen? (d.m.v. geld of veranderingen binnen het initiatief)<br>- Reactief: is men als bestuur in staat om veranderingen te zien aankomen? (d.m.v gezamenlijke kennis van zaken & visie op toekomstbestendigheid)                                                                    | 2 & 6                |
|                                                                                                                                              | <b>Organisatiestructuur</b><br>- Verdienmodel: meerdere bronnen van inkomsten<br>- Organisatorische vormgeving: formalisering van het initiatief, werving van (nieuwe) cliënten en ouders, ondersteuning experts en maatschappelijke actoren & betrokkenheid zorgverlener<br>- Vrijwilligers: binding en visie op (mogelijke) overbelasting (ervaring eigen betrokkenheid ouders) | 2, 3, 5 & 6          |
|                                                                                                                                              | <b>Goede samenwerking en communicatie</b><br>- Duidelijk doel van het initiatief met kenbare en gedeelde visie<br>- Ondersteuning van (maatschappelijke) actoren en overheid<br>- Onderling begrip en vertrouwen in elkaar<br>- Duidelijke rol- en taakverdeling, processen en structuren onder de betrokken ouders<br>- Heldere communicatie via nieuwsbrieven en/of website     | 2, 3 & 6             |

Per case werden in ieder geval twee respondenten geïnterviewd (zie tabel 4.3). Dit is bij drie cases het geval geweest. Eén initiatief heeft echter aangegeven dat zij één interview voldoende vonden (case 3). Daarnaast zijn er bij een initiatief (case 2) geen initiatiefnemers geïnterviewd, maar betrokken ouders. Dit initiatief voldoet aan de vooropgestelde kenmerken, maar vanwege ontwikkelingen binnen het initiatief zijn er geen initiatiefnemers geïnterviewd (zie hoofdstuk 5: resultaten). Naast interviews is aan de respondenten gevraagd of zij ook jaarverslagen of beleidsstukken ter informatie zouden willen delen. Gestopt is met het benaderen van nieuwe respondenten op het moment dat er ‘verzadiging’ plaatsvond. Dit is het moment waarop er in kwalitatief onderzoek geen nieuwe informatie of inzichten worden opgedaan (Hay, 2010, p. 387).

Tabel 4.3 Gekozen wooninitiatieven en respondenten voor de multiple case study

| Nr. | Respondenten:   | Casenummer | Initiatief geeft aan dat zij is opgericht voor:          | Aantal bewoners:      | Stichting opgericht in: | Wooninitiatief gestart in: |
|-----|-----------------|------------|----------------------------------------------------------|-----------------------|-------------------------|----------------------------|
| R1  | Initiatiefnemer | 1          | Bewoners met een verstandelijke of meervoudige beperking | 8                     | 2011                    | 2012                       |
| R2  | Initiatiefnemer |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R3  | Betrokken ouder | 2          | Bewoners met een verstandelijke of meervoudige beperking | 19                    | 2003                    | 2005                       |
| R4  | Betrokken ouder |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R5  | Betrokken ouder |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R6  | Betrokken ouder |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R7  | Initiatiefnemer | 3          | Bewoners met autisme met een normale begaafdheid         | 30 (op twee locaties) | 2008                    | 2015                       |
| R8  | Initiatiefnemer | 4          | Bewoners met een Autisme Spectrum Stoornis               | 7                     | 2007                    | 2008                       |
| R9  | Initiatiefnemer |            |                                                          |                       |                         |                            |

Naast de gekozen cases werden ook drie medewerkers van zorginstellingen en één onderzoeker geïnterviewd (zie: bijlagen 1.2 en 1.3: R10 t/m R13). Wooninitiatieven worden gerealiseerd binnen een netwerk van gemeenten, zorginstellingen en zorgprofessionals. Uit eerdere hoofdstukken is gebleken dat voor het realiseren van wooninitiatieven meerdere actoren betrokken zijn. Het doel van het interviewen van zorgprofessionals is als toevoeging op de *multiple case study*. Door middel van kwalitatief onderzoek wordt getracht de keuzes van de initiatiefnemers te begrijpen en te verklaren (Boeije, 2009, pp. 253-255). Door het interviewen van deze vier respondenten kan worden doorgevraagd naar de achterliggende gedachten en keuzes van initiatiefnemers en wat de consequenties hiervan zijn voor de toekomstbestendigheid van initiatieven. De gekozen medewerkers van zorginstellingen zijn op drie niveaus betrokken bij wooninitiatieven (tabel 4.4) en zijn werkzaam bij drie verschillende zorginstellingen. Een persoonlijk begeleider is werkzaam binnen een wooninitiatief (R12). De ander is locatiemanager van meerdere wooninitiatieven (R10). De derde zorgprofessional is binnen de zorginstelling bezig met het optimaliseren van het aanbod van de organisatie voor wooninitiatieven (R11). Deze drie



betrokkenen kunnen een algemener beeld geven van de kansen en belemmeringen van wooninitiatieven. Ten tijde van het schrijven van deze thesis kwam het onderzoek van het SCP 'Net als thuis' uit. Eén onderzoeker is hiervan geïnterviewd om de resultaten van de onderzoeken met elkaar te vergelijken en in een breder perspectief te plaatsen met betrekking tot de conclusie, discussie en aanbevelingen van het onderzoek (zie bijlagen 1.3).

*Tabel 4.4: Overzicht van respondenten werkzaam binnen een zorginstelling*

| Nr. | Respondenten:                                |
|-----|----------------------------------------------|
| R10 | Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven  |
| R11 | Manager Klantbelang                          |
| R12 | Persoonlijk begeleider in een wooninitiatief |

#### 4.2.3 Topic list en document analyse

Door middel van een semigestructureerd interview worden de verwachtingen geanalyseerd. Een semigestructureerd interview heeft als focus de inhoud van het onderzoek, maar laat nog wel ruimte over voor de respondent voor haar of zijn eigen beleving. Door middel van twee topic list's (zie bijlagen: topic list initiatiefnemer & topic list zorgprofessionals) worden de interviews gestuurd (Boeije, 2009). Het sturen van de interviews is belangrijk voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. Het is belangrijk dat standaardisatie plaats vindt zodat andere onderzoekers het onderzoek mogelijk kunnen herhalen. Beide topic list's starten met het voorstellen van de onderzoeker, het doel van het onderzoek, de garantie op anonimiteit en de toestemming om het gesprek op te nemen voor het onderzoek. In het geval van de initiatiefnemers/ouders wordt het interview gestart met het voorstellen van zichzelf en hoe zij betrokken zijn geraakt bij het initiatief. Vervolgens wordt in het midden meer inhoudelijke vragen gesteld over het initiatief en de eigen betrokkenheid. De topic list voor de zorgprofessionals gaan juist meer over de initiatieven die zij tijdens hun werkzaamheden tegenkomen. Wat zijn succesverhalen en waar gaat het mis? Beide topic list's kennen ook weer dezelfde afsluiting. Er wordt gevraagd of er nog op- of aanmerkingen zijn. Daarnaast wordt aangegeven dat mocht een quote van de respondenten worden opgenomen in het onderzoek, dat daar een terugkoppeling over komt. Daarna worden de respondenten bedankt voor deelname aan het onderzoek.

Aan de hand van een document analyse van de verschillende cases werd aanvullende informatie ingewonnen. Indien beschikbaar werd het beleidsplan gebruikt. Het beleidsplan geeft namelijk inzicht in de bestaansredenen van het initiatief, dit wordt vertaald in een missie en daaruit vloeien de algemene en concrete doelstellingen voort. Tevens wordt in een beleidsplan beschreven hoe een wooninitiatief is gerealiseerd qua mensen en financiële middelen en hoe doelstellingen worden nagestreefd. Door middel van de document analyse werden typerende kenmerken van het wooninitiatief nader onderzocht aan de hand van de vragen uit tabel 4.5.

Tabel 4.5: Schema document analyse

|    |                                                                                                               |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Waarom is het wooninitiatief opgericht? Wat zijn kenmerken van de motivatie van ouders?                       |
| 2. | Wat zijn de algemene en concrete doelstellingen in het beleidsplan?                                           |
| 3. | Wat zijn de kenmerken van de missie?                                                                          |
| 4. | Hoe is het initiatief gerealiseerd qua mensen en middelen?                                                    |
| 5. | Welke andere (maatschappelijke) actoren zijn betrokken bij het initiatief? En hoe zijn deze te categoriseren? |

#### 4.2.4 Data analyse

De interviews met de respondenten zijn naderhand getranscribeerd en daarna geanalyseerd aan de hand van NVivo 11.4 om de objectiviteit van het onderzoek te verhogen. In NVivo wordt gecodeerd om de transcripten van de interviews te kunnen analyseren. Coderen wordt door Boeije (2008) gezien als belangrijkste middel om interviews te analyseren. Er zijn drie stappen te benoemen in het coderen van de tekst. Coderen start ten eerste met 'open coderen', dit houdt in dat er labels worden gegeven aan stukjes tekst. Deze stap is niet van toepassing op dit onderzoek, omdat er, zo blijkt uit hoofdstuk 2 & 3 reeds onderzoek is gedaan naar burgerinitiatieven. De topic list is opgesteld aan de hand van de bekende theorie en is daarmee al deels gestuurd en gesorteerd op onderwerpen. Daarom is begonnen met stap twee het 'axiaal' coderen. Dit betekent dat er binnen de stukjes tekst werd gekeken naar overeenkomsten en verschillen. Als derde stap is er 'selectief' gecodeerd. Dit betekent dat aan de hand van de gevonden concepten een theorie werd gebouwd en deze werd onderbouwd met stukjes tekst (Boeije, 2008, pp. 84-110). De codeboom van dit onderzoek is te vinden in de bijlagen (bijlage 4: codeboom Nvivo).

### 4.3 Validiteit en betrouwbaarheid

Validiteit en betrouwbaarheid is van belang voor de repliceerbaarheid van het onderzoek. Het is belangrijk dat het onderzoek transparant is (Bryman, 2012, p. 390). In deze paragraaf zal daarom de betrouwbaarheid en de interne en externe validiteit verder worden toegelicht.

#### 4.3.1 Betrouwbaarheid

Het onderzoek naar de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven dient niet te worden gebaseerd op toevalligheden. Het onderzoek dient daarom herhaalbaar te zijn voor andere onderzoekers. Daarom wordt in dit hoofdstuk expliciet benoemd wat de gemaakte keuzes en consequenties van het onderzoek zijn. Hierbij kan worden gedacht aan de selectie van de cases en experts, maar bijvoorbeeld ook aan hoe de data verzameld en geanalyseerd wordt. Zo worden de interviews opgenomen en getranscribeerd en wordt kenbaar gemaakt welke documenten zijn geanalyseerd (Bryman, 2012, p. 390; Silverman, 2011, p. 360).

#### 4.3.2 Interne validiteit

Interne validiteit is van belang, omdat de uitkomsten van het onderzoek niet gebaseerd mogen zijn op onterechte relaties tussen de observaties van het onderzoek en de theorieën (Bryman, 2012, p. 390; Yin, 2008, p. 40). De onderzoeker dient zich bewust te zijn van dit nadeel en dient zoveel mogelijk zijn/haar oordeel los te laten. De respondenten in het onderzoek moeten van de onderzoeker de ruimte krijgen om hun eigen mening te geven (Dowling, 2010, p. 37). Hierbij draait het er om dat zo objectief mogelijk de uitspraken en gedachten van een respondent worden

weergegeven. De onderzoeker dient zelf rekening te houden met het feit dat zij tijdens een interview de respondent en zijn of haar mening centraal moet laten staan (Bryman, 2012, p. 405; Silverman, 2011, p. 369). Er zullen open vragen worden gesteld en de respondent krijgt de mogelijkheid om anoniem te blijven indien gewenst om zo de interne validiteit te verhogen. Daarnaast is het belangrijk dat de onderzoeker rekening houdt met haar eigen achtergrond. Sinds 2016 realiseren de ouders van de onderzoeker zelf een eigen wooninitiatief voor hun kind en daarmee dus voor de broer van de onderzoeker. Er is daarom ook bewust gekozen om cases te selecteren die onbekend zijn voor de onderzoeker. Een kritische houding is van belang. Indien er achteraf wordt getwijfeld aan de betekenis of bedoeling van bepaalde uitspraken zal contact op worden genomen met de respondent om dit te achterhalen.

#### *4.3.3 Externe validiteit*

Externe validiteit is belangrijk voor de generaliseerbaarheid van het onderzoek (Bryman, 2012, p. 390). Dit onderzoek betreft kwalitatief onderzoek naar vier cases en daarom is er geen sprake van een 'statistische generalisatie' (Yin, 2008, p. 43). Zo is er bijvoorbeeld geen aselecte steekproef getrokken en zijn er geen statistische toetsen toegepast op verbanden tussen verschillende factoren. Toch is er wel sprake van theoretische en inhoudelijke generalisatie (Smaling, 2009, pp. 7&8). Immers er is voor gekozen om vier cases van burgerinitiatieven te onderzoeken die op een aantal punten, zoals doelgroep, locatie en grootte, verschillen. Door interviews met zowel ouders als zorgprofessionals werden patronen achterhaald die terug te leiden zijn tot een theorie. Daarmee kan er in dit onderzoek, ondanks dat er honderden verschillende wooninitiatieven zijn, in de bredere zin een conclusie worden getrokken over burgerinitiatieven in het algemeen. Dit onderzoek geeft naast een eerste inzicht in de praktijk van wooninitiatieven namelijk ook inzicht in de manier waarop burgers zich met elkaar organiseren en realiseren wat ze graag voor ogen zien. Het realiseren en in stand houden van een initiatief laat een beeld zien van hoe 'actief burgerschap' er uit zou kunnen zien en wat we kunnen leren over de (veranderende) relatie tussen burgers en de overheid.

## 5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten thematisch gepresenteerd. Na elke paragraaf wordt een koppeling gemaakt met de verwachtingen en de theorie, die eerder benoemd zijn in de vorige hoofdstukken. Het hoofdstuk eindigt met een samenvatting van alle resultaten en deze samenvatting is tevens een antwoord op de gestelde empirische deelvragen uit de inleiding.

### 5.1 De ouder: motivatie, betrokkenheid en persoonlijke kenmerken

Tijdens het interview stond onder andere de start van het initiatief centraal. Waarom zijn ouders begonnen? Hoe kunnen deze ouders worden getypeerd? En waarop zijn de motivatie en betrokkenheid van ouders van op invloed? In deze paragraaf staan deze vragen centraal.

#### 5.1.1 Een nieuw thuis: het moet en kan anders

Hoewel ouders elk op hun eigen manier verwoorden waarom zij graag hun kind zien wonen in een kleinschalig wooninitiatief, zijn er overeenkomsten te benoemen qua motivatie van de ouders. Samenvattend kan gezegd worden dat ouders op zoek zijn naar een nieuw thuis voor hun kind. Drie van de negen kinderen waar de ouders het wooninitiatief voor aan het oprichten waren, woonden kortstondig of als tussenoplossing in een zorginstelling. De meesten verhuisden vanuit hun ouderlijk huis naar het wooninitiatief, maar de meerderheid was al wel bekend met logeerhuizen van zorginstellingen. De motivatie voor het opzetten van een wooninitiatief komt aan de ene kant voort uit een teleurstelling in de geleverde zorg van een instelling. Ouders gaven aan dat de geleverde zorg van een reguliere zorginstelling tegen viel. Ze hebben gemerkt dat binnen deze instellingen het niet gaat zoals ze het graag zouden zien. Ze zien dat er veel tijd en geld gaat naar, zoals een ouder zelf verwoorde, “onzinnige dingen” (R2: Initiatiefnemer) en ouders hebben het idee dat ze het zelf beter zouden kunnen:

*“En voor een van die jongens die had een opname binnen de GGZ en dat ging eigenlijk helemaal fout. En toen hebben we gezegd eigenlijk van: ‘Dit kunnen wij beter! Dit kunnen wij slimmer en dit kunnen wij goedkoper!’. En daar is dit wooninitiatief vanuit ontstaan” (R7: Initiatiefnemer).*

Ouders zouden graag zien dat hun kind de juiste zorg, liefde en aandacht krijgt op de nieuwe plek waar ze gaan wonen. Zo willen ze bijvoorbeeld dat elke euro goed besteed wordt aan een thuis voor hun kind en dat er niet teveel geld gaat naar de overhead van een organisatie. Aan de andere kant geven ouders aan dat er hun omgeving op dit moment nog niet een juiste of passende woonvorm voor hun kind te vinden is. Daarnaast vinden ouders het zowel prettig voor hun eigen kind als voor zichzelf dat hun kind in de buurt blijft wonen. Een plek die de ouders voor ogen hebben bestaat nog niet en dat is een aanzet om het zelf op te richten:

*“We komen zelf uit een prettige omgeving en we wilden ook graag dat ons kind in een prettige omgeving groot zou worden. En [ons kind, DS]<sup>2</sup>, zijn droom was altijd, om dat in [onze woonplaats, DS.] dat te doen. Maar ja.. dat is bijna onmogelijk! Want in [onze woonplaats, DS] bestaat dat niet. Dat was er niet. En de prijzen van de panden zijn ontzettend hoog.. De wist niet wat ze ermee aan moest. Dus nou ja, we zeiden: ‘We gaan toch kijken of we dat in [onze woonplaats, DS]... of we dat hier in de buurt kunnen realiseren!’” (R2: Initiatiefnemer).*

---

<sup>2</sup> Citaties zijn in sommige gevallen aangepast om de anonimiteit te waarborgen. Dit is te herkennen aan: [..., DS.]. Het teken: ‘[...]’ zonder DS wordt gebruikt als delen van het citaat zijn weggelaten in verband met de leesbaarheid.

Ouders hopen dat, wanneer het wooninitiatief staat, zij invloed kunnen uitoefenen en inspraak hebben in de inrichting van de zorg, de sfeer en identiteit van het huis en de gezamenlijke activiteiten die georganiseerd worden. Opvallend is dat een van de vier wooninitiatieven (case 3) duidelijk stelling nam en aangaf dat het wooninitiatief juist ook wordt opgericht om: *“ouders te ontzorgen: ouders moeten weer ouder worden”* (R7: Initiatiefnemer). Waar de andere drie wooninitiatieven vooral de ouders als betrokkenen zien, wil dit initiatief graag de betrokkenheid van ouders minimaliseren. Ze hebben een klein bestuur en verder zijn ouders niet of nauwelijks betrokken. Toch moet hierbij wel aangegeven worden dat de kinderen van deze ouders een ASS hebben met een normale begaafdheid. Deze kinderen zijn, in vergelijking met sommige andere kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking, in staat om zichzelf te organiseren. Zo geven ze samen aan waar ze graag naartoe op vakantie willen of geven aan als er iets kapot is in het gebouw of appartement. Niet elk type bewoner in andere wooninitiatieven is vanwege zijn of haar beperking hiertoe in staat, wat maakt dat in andere wooninitiatieven ouders wel meer betrokken moeten zijn om hetzelfde voor elkaar te krijgen.

### 5.1.2 Persoonlijke kenmerken en vaardigheden

Kenmerkend voor ouders is dat ze gemotiveerd zijn, maar er zijn ook persoonlijke kenmerken die meespelen bij de betrokkenheid. Aan de zorgprofessionals is gevraagd hoe zij de ouders, die een wooninitiatief starten, zouden typeren. Tekenend is dat zij deze ouders als kritisch, betrokken, nadenkend en als doorzetters beschrijven:

*“Maar het prille initiatief komt over het algemeen wel van mensen vandaan die zich ook bekwaam voelen om een soort van tegengeluid te horen. Dat heeft deels te maken met het karakter: dat ze kritisch willen kiezen. Maar dat heeft ook wel te maken met een soort van zelfvertrouwend vermogen om dat om te zetten in actie. Want er is ook gewoon nog een hele grote groep die zich schikt aan hoe het is geregeld [glimlacht]. Die niet die inhoudelijke vragen stelt, die niet het gesprek aan gaat. Soms ook aan een soort van angst. Van: ‘ja, mijn zoon of dochter woont wel bij een aanbieder. Ik ben daar afhankelijk van... Ik kan maar beter niet te kritisch zijn..”* (R11: Manager Klantbelang).

*“Dat ze echt doorzetters zijn én.. ook goed met tegenslagen kunnen omgaan. En toch ook wel ouders die een bepaalde intelligentie hebben. [...] Dus competenties die ouders echt hebben.. dat ze een droom hebben én echt door kunnen zetten. Dat is ontzettend belangrijk.. Alle tegenslagen, lange adem kunnen hebben.. Je moet dus mentaal echt gewoon heel sterk zijn!”* (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven).

Bovenstaande zorgprofessionals geven aan dat niet iedere ouder ertoe in staat is om een wooninitiatief te starten. Als ouder moet je ten eerste kritisch zijn, maar ook kunnen volhouden en doorzetten. Vaak zijn het hoger opgeleiden die een wooninitiatief starten. En geven voorbeelden van wat ze bedoelden met ‘hoogopgeleiden’ en hun vaardigheden. Het zijn mensen die affiniteit hebben met bestuur en zorg, flexibel zijn, kunnen nadenken over de te doorlopen processen, het collectief centraal stellen en goed kunnen onderhandelen. Een voorbeeld is hiervan een initiatiefnemer (R7), die vanuit zijn werk bekend is met de grens tussen minimale en maximale sociale huurgrens. Zorgprofessionals geven aan dat vaak op een later moment ouders aanhaken met andere soorten competenties, eerder praktisch van aard, zoals ouders die tuinman of elektricien zijn.

De geïnterviewde ouders van dit onderzoek bevestigen wat de zorgprofessionals aangeven. De initiatiefnemers en betrokken ouders zijn bijvoorbeeld iemand met een eigen onderneming, een

arts, een beleidsmedewerker, ambulante begeleider en een adviseur. Daarom kunnen deze ouders worden getypeerd als hoger opgeleid. Welke vaardigheden vinden deze ouders zelf belangrijk voor het realiseren van een wooninitiatief? Ouders nemen zelf de woorden 'hoger opgeleid' niet in de mond, maar de vaardigheden en kenmerken, die ze noemen komen wel overeen met de genoemde vaardigheden van de zorgprofessionals. Kennis van zaken wordt door ouders aangegeven als belangrijkste vaardigheid. Hierbij doelen ouders op kennis van regelgeving en medische zaken. Ook bestuurlijke vaardigheden ontbreken niet in het lijstje dat ouders geven. Tegelijkertijd erkennen ze dat ouders die eerder praktische vaardigheden bezitten, omdat ze bijvoorbeeld elektricien of tuinman zijn, van groot belang zijn voor de onderhoud van het pand. Daarnaast is het tekenend dat het hebben van een bepaald karakter, namelijk enthousiast, doorzetter en verstandig, van hulp kan zijn voor het realiseren van het initiatief. Het voorbeeld van een betrokken ouder (R4) beschrijft waarom en hoe deze kenmerken relevant zijn binnen het realiseren en in stand houden van een initiatief:

*"[...] maar ik wil dan ook wel iets meer horen wat ze [het bestuur, DS] dan ook nog doen.. Met zo'n bestuursvergadering en wat voor invloed er zou kunnen zijn op [de zorgaanbieder, DS]. [...] Het was alsof daar geen visie over was. Bovendien was er dan, samen met een andere ouder, en.. [...] die was zeer welbespraakt.. die vertelde dan hoe hij over dingen dacht. En die.. toenmalige bestuur dat daar aanwezig was, die voelden zich zo aangevallen, die wensten niet meer met hem te praten.. Terwijl ik denk: 'Zoveel schokkends vraagt hij niet!?' (R4: Betrokken ouder).*

Dit voorbeeld laat zien dat een bestuur, en daarmee de ouders die hierin zitten, in staat moeten zijn om visie te vormen en vergaderingen te leiden. Het bestuur is namelijk zowel verantwoordelijk voor het contact met de gekozen zorgaanbieder en zorgpersoneel, maar ook om goed te kunnen anticiperen op mogelijke tegenspraak vanuit andere ouders.

### *5.1.3 Inspirerende betrokkenheid vs. loslaten*

Zoals is gebleken uit paragraaf 5.1.1 willen ouders samen met anderen een woonvorm oprichten om betrokken te zijn en te blijven bij de zorg van hun kind. Zorgprofessionals geven aan dat de betrokkenheid van ouders en de plannen die ze samen maken, stimulerend en inspirerend kan zijn voor hun eigen organisatie. De initiatiefnemers die voor dit onderzoek zijn geïnterviewd, kwamen ook enthousiast en gedreven over. Zo vertellen twee zorgprofessionals dat het inspirerend is om te zien hoeveel tijd en energie ouders in dit soort projecten steken. Het maakt ook dat werknemers die werkzaam zijn in een initiatief zelf ook meer betrokkenheid tonen rondom de bewoners en het initiatief. Ook kunnen ouders met oplossingen komen voor lopende problemen binnen reguliere zorginstellingen en kunnen ouders laten zien wat de behoeftes van bewoners zijn. Zorginstellingen kunnen hiervan leren:

*"We hebben allerlei systemen, waarvan wij denken dat het goed genoeg voor de klant is, maar vergeten daarbij dat soms, en zeker wanneer het een ouderinitiatief betreft, en het geen individuele casus is, maar een collectief betreft.. Ja.. [zucht hardop] zijn we nog niet zo vaardig. Hoe gaan we de dialoog met elkaar aan?" (R11: Manager Klantbelang).*

Opvallend is dat juist zorgprofessionals aangeven dat deze betrokkenheid niet altijd als positief ervaren kan worden. Zij menen dat betrokkenheid van ouders soms net iets te veel van het goede is. Het loslaten van het kind, zijn of haar volwassenheid accepteren en de zorg overdragen aan het personeel vinden zij een belangrijk aspect:

*“Ze [ouders, DS.] roepen heel vaak: het is het huis van onze kinderen. Maar jullie komen wel te pas en te onpas binnen banjeren!? En.. dat jullie hier staan te schreeuwen moet het maar op jullie manier opgelost worden. En luister je naar je kind? Dat weet ik niet! En ik denk dat.. een organisatie.. zich er voor hard moet maken dat die de stem van de cliënt is en niet van de ouders. [...] Ja zeker, sommigen waren best wel makkelijk in het loslaten: ‘Ik ben blij dat m’n kind nu ergens onder de pannen is en kan ik me eigen ding doen’, maar de overgrote groep die kwamen eigenlijk nog dagelijks langs en sommigen nog steeds” (R12: Persoonlijk begeleider in een wooninitiatief).*

*“[...] maar je hebt het echt samen te doen voor je kind. Het is niet zo dat ouder in the end, zeker als een kind nog wilsbekwaam is, die wordt uiteindelijk ook volwassen. Die moet je ook zijn volwassenheid daarin gunnen. Dus je mag.. [...] als je het dan hebt over de vorm van locatie dan mag je ook tegenspraak organiseren daarin. Wel met een goeie basis in vertrouwen..” (R11: Manager Klantbelang).*

De zorgprofessional (R12) heeft, in het initiatief waar ze zelf werkzaam is, het idee dat soms ouders meer bezig zijn met betrokken te zijn en invloed uit te oefenen dan met om te kijken naar wat de bewoners of hun kind daadwerkelijk nodig hebben. Dit leidde binnen haar initiatief tot schreeuwende ouders, die graag hun gelijk wilden krijgen. Graag zouden de zorgprofessionals binnen een wooninitiatief ruimte willen geven aan de stem van de bewoners. Bewoners worden volwassen, ook al kunnen ze niet altijd zelf aangegeven wat ze graag zelf zouden willen. Het is voor ouders niet altijd gemakkelijk om hun kind los te laten, aldus de zorgprofessionals. Waar een ‘normaal’ kind volwassen wordt en losgelaten wordt door ouders, blijven ouders met kinderen met een beperking blijvend intensief betrokken wat soms kan leiden tot te veel betrokkenheid en spanningen, aldus de zorgprofessionals.

#### *5.1.4 Terugkoppeling: motivatie, betrokkenheid en persoonlijke kenmerken*

Ouders zijn zeer gemotiveerd om een nieuw thuis te creëren voor hun eigen kind, het kan en moet anders dan wat ze gezien hebben in zorginstellingen. Dit komt overeen met wat eerder beschreven in de literatuur, motivatie is de start van het initiatief (paragraaf 2.6) en ligt in de lijn van verwachting één. Ouders willen graag goede zorg voor hun kind realiseren. Dit maakt dat ouders zeer betrokken zijn bij het project en invloed en inspraak willen hebben. De zeggenschap komt eerder voort uit hun motivatie dan dat het daadwerkelijk een behoefte *an sich* is. Dit maakt dat wooninitiatieven passen binnen de typering van burgerinitiatieven van Van Wijdeven e.a. (2013, zie paragraaf 2.5), deze burgers missen een aspect en regelen het daarom zelf. Zeggenschap is echter van groot belang voor de manier waarop ouders betrokken zijn. Zorgprofessionals geven aan dat in sommige gevallen ouders te betrokken zijn, omdat het lastig kan zijn een kind met een beperking los te laten. Het maakt echter ook uit wat voor soort beperking een bewoner heeft, bewoners die mondig genoeg zijn, kunnen hun eigen stem laten horen. Een derde motivatie voor het nemen van initiatief had betrekking op het leefbaar houden van de omgeving. In het geval van wooninitiatief is er niet zozeer sprake van het leefbaar houden van een wijk of dorp, maar een, in de ogen van ouders, een nieuw thuis creëren voor hun kind. Daarmee wordt een specifieke nieuwe doelgroep aangesproken om samen een thuis te vormen. De initiatiefnemers uit dit onderzoek en andere ouders die een wooninitiatief starten zijn wel degelijk te classificeren. De echte kartrekkers van een initiatief zijn vaker hoog opgeleid en hebben kennis van bestuurlijke vaardigheden of van wet- en regelgeving rondom de zorg. Kortom, ouders bezitten inderdaad organisatorische vaardigheden voortkomend uit hun achtergrond: werk of opleiding. Later sluiten ouders aan die eerder praktische vaardigheden bezitten. Ouders lijken elkaars

vaardigheden ook te waarderen. Hierdoor zijn de persoonlijke kenmerken van burgers die een wooninitiatief verwezenlijk, geheel naar verwachting twee, anders dan bij de eerste twee vormen van burgerparticipatie. Immers binnen wooninitiatieven werken vaker mensen met andere socio-economische kenmerken en achtergronden samen.

## 5.2 Wooninitiatief opstarten

De wens en visie zijn geformuleerd en de juiste ouders om het initiatief verder vorm te geven zijn gevonden, maar hoe dan verder? Onderstaande paragrafen geven inzicht in de startfase van het initiatief. Er wordt beschreven hoe ouders in contact komen met elkaar en met zorgaanbieders en wat voor factoren van invloed zijn voor een voorspoedige ontwikkeling van een initiatief.

### 5.2.1 Contact met andere ouders en zorgaanbieders

Ouders zien dus graag dat de zorg rondom hun kind anders georganiseerd wordt. In de zoektocht naar de juiste vorm van het wooninitiatief komen ze zowel andere ouders tegen als diverse zorgaanbieders. Ouders komen voornamelijk met elkaar in contact via het eigen netwerk. De woorden 'via via' typeren dit contact:

*"[Mijn vrouw, DS] was als vrijwilliger betrokken bij een gehandicapten platform hier in Bodegraven. Toen sprak ze op een bepaalde avond een wethouder. En die vertelde over een initiatief voor mensen met een beperking.. een wooninitiatief." (R6: Betrokken ouder).*

Naast toevallig contact met een wethouder, vertelden de respondenten dat ze de ouders kenden uit het eigen netwerk, bijvoorbeeld omdat ze burens waren of omdat een vriend of kennis ook wel iemand kende met een kind met een beperking. Ook noemden de zorgprofessionals dat via kinderdagverblijven, scholen of logeerhuizen het eerste contact tot stand komt. Met name de kartrekkers van het wooninitiatief ontmoeten elkaar op deze manier. Om ook echter een huis met kinderen te vullen en genoeg ouders te vinden om het initiatief van de grond te krijgen worden ook andere middelen ingezet, bijvoorbeeld in de wijk:

*"En nadat we het pand hadden aangeschaft en al druk bezig waren met de verbouwingsplannen, toen zeiden we: 'Nu moeten we ook gaan bedenken.. hoe we de bewoners gaan vinden!'. En toen hebben we een heel groot bord in de tuin gezet met 'Hier komt [naam wooninitiatief, DS]: wonen onder begeleiding voor jongvolwassenen met een beperking' en toen kwamen er opeens twintig mensen die ons gingen bellen..!" (R2: Initiatiefnemer).*

Deze initiatiefnemers vonden potentiële bewoners door middel van een grote advertentie in de tuin van waar het wooninitiatief zou komen. Ouders vinden elkaar echter ook door georganiseerde informatiebijeenkomsten. Zeker als de initiatiefnemers al hulp krijgen van een zorgaanbieder, organiseren ze samen deze informatiebijeenkomsten. Via het eigen netwerk en kinderdagverblijven, logeerhuizen of scholen worden ouders uitgenodigd om langs te komen. Twee van de vier initiatieven (case 2&4) hebben door middel van bijeenkomsten van zorgaanbieders genoeg bewoners en ouders gevonden om het initiatief rond te kunnen krijgen. Indien een initiatief in zee gaat met een zorgaanbieder komt deze zorgaanbieder vaak ook uit het netwerk. Ouders hebben ofwel al ervaring met de zorgaanbieder of hebben er via anderen over gehoord. In het opstart proces wordt soms ook wel gewisseld van zorgaanbieder. Met de ene zorgaanbieder lijkt het in eerste instantie te klikken, maar op een gegeven moment wordt er toch gekozen voor een andere zorgaanbieder, omdat bijvoorbeeld de wensen qua inrichting van de zorg beter aansluiten.



### 5.2.2 Positieve ervaringen en bewuste keuzes

Opvallend is dat drie van de vier initiatieven (namelijk case 1, 2&4) aangaven dat het proces rondom het opzetten van het initiatief vrij soepel verliep. Ze hadden het idee dat iedereen tijdens het voortraject, van andere ouders tot de gemeente, zorgaanbieders en woningcorporaties, enthousiast was en dat iedereen wel wilde meewerken. Voorbeelden die hiervoor werden aangedragen zijn van ouders die veel tijd en energie in het project staken en hulp voor het aanvragen van vergunningen of een woningcoöperatie die in korte tijd meerdere woningen beschikbaar stelde. Respondenten benoemden echter dat ze soms kleine tegenslagen hadden. Hierbij kan gedacht worden aan het rekening houden met alle geldende regels en wetten waar aan voldaan moet worden en bijvoorbeeld de hoeveelheid tijd die het vergaderen kost. Toch ervoeren de ouders het proces van opstarten vrij positief:

*“Zij [initiatiefnemers/ouders, DS] hadden daar de contacten, met gemeenten.. met de woningstichting.. het is natuurlijk echt een dorp. Iedereen kent elkaar daar. Dus zij zijn de gesprekken aangegaan en daar was eigenlijk al gelijk vanaf het begin 'Alle neuzen een kant op'. En iedereen was enthousiast en iedereen wilde graag meewerken en.. ja.. het was eigenlijk rond voordat we er erg in hadden..” (R9: Initiatiefnemer).*

Niet alleen deze initiatiefnemer geeft aan dat, door middel van het netwerk van een andere ouder, hun initiatief snel van de grond kwam. Twee initiatiefnemers (R1&R2) gaven aan dat hun netwerk bepalend was voor de snelheid. Zo was bijvoorbeeld een bevriende architect (gratis) betrokken. Dit initiatief is met een jaar gerealiseerd (case 1). Daarnaast geven zowel de zorgaanbieders als respondenten aan dat ze ook hebben geleerd van andere initiatieven. En daardoor goed wisten wat ze wel en niet wilden, maar ook dat ze niet allemaal hetzelfde wiel opnieuw hoefden uit te vinden.

Drie van de vier initiatieven zijn binnen drie jaar na oprichtingsdatum verwezenlijkt. Een initiatief (case 3) geeft aan dat ze bewust langer hebben gedaan over het oprichten van het wooninitiatief, omdat ze zo goed mogelijk hun initiatief wilden realiseren. Daarom is het wooninitiatief zeven jaar later opgeleverd. Voor initiatief (case 1) van R1&R2 was ook kenmerkend dat ze bewust nadachten over het zo snel mogelijk realiseren van een wooninitiatief. Hiervoor hebben ze met alleen drie ouderechtparen de kar getrokken en het wooninitiatief voor het grootste gedeelte gerealiseerd. Ze meenden dat ze met minder mensen relatief sneller konden handelen en niet eindeloos hoefden te discussiëren. Op het moment dat het initiatief bijna rond was, hebben ze door middel van een bord in de tuin nieuwe bewoners en hun ouders aangetrokken (zie tweede quote paragraaf 5.2.1).

Een locatiemanager van een zorgaanbieder (R10) gaf aan dat zij de grootte, het aantal ouders, bepalend vindt voor de voorspoedige ontwikkeling besluiten genomen kunnen worden:

*“Omdat er te veel belangen zijn. Het is echt 16 mensen, 32 ouders. Die allemaal over alles wat vinden. Over de kleur, over de muur, over de vloerbedekking, over de aansturing. Dat zijn zulke lange processen!” (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven).*

Meer ouders leiden tot meer belangen, tot meer meningen en daardoor kan het realiseren van het initiatief langer duren.

### 5.2.3 Tegenslagen tijdens het realiseren van het initiatief

Er zijn, tijdens het oprichten van een kleinschalige wooninitiatief, ook tegenslagen te benoemen. Deze paragraaf gaat verder in op de tegenslagen die ouders hebben ervaren. Zo gaven twee vaders (R1&R2) aan dat het aanvragen van een ANBI status voor hun stichting niet gemakkelijk was. Ook zijn ouderinitiatieven in veel gevallen afhankelijk van zorgaanbieders, investeerders gemeenten en woningcoöperaties. Woningcoöperaties en zorgaanbieders kunnen zich bijvoorbeeld terugtrekken, omdat ze het financieel niet meer kunnen of willen opbrengen. Ouders gaven aan dat ze met een zorgaanbieder in zee waren gegaan, maar dat dit niet goed heeft uitgepakt. Tijdens het vormen van het initiatief (case 2) zijn er tijdens informatiebijeenkomsten van de zorgaanbieder extra ouders bijgekomen, maar achteraf bleek dit niet te klikken vanwege een verschil in levensovertuiging. Nadat de zorgaanbieder het wooninitiatief, voor de start, losliet vanwege zwaar weer, waren de ouders tot elkaar aangewezen. Twee ouders, van hetzelfde initiatief (case 2), zeiden over hun wooninitiatief:

*“Maar toen [de zorgaanbieder, DS] een grotere vinger in de pap kreeg.. en.. niet genoeg bewoners leek te hebben.. Hebben zij ook mensen binnen gesluisd.. [..] Die weliswaar [het geloof, DS] wilden respecteren.. maar toch vanuit een wat andere richting kwamen.. En dat is min of meer buiten het bestuur om gegaan.. en nou ja.. uiteindelijk zaten er dus allemaal mensen bij elkaar.. die misschien niet allemaal bij elkaar wilden zitten..” (R5: Betrokken ouder).*

*“Goed... toen was het zo dat [de zorgaanbieder, DS.] die kwam in financiële moeilijkheden.. en die hadden zoiets van: ‘Wij kunnen het niet meer financieren’. En toen zaten we ineens met, ja, met een ouderinitiatief met een flink aantal ouders.. met een heleboel kinderen die daar al geplaatst zouden zijn..” (R6: Betrokken ouder).*

Deze ouders geven aan dat deze samenvoeging van ouders met een andere achtergrond tot op de dag van vandaag van invloed is op de sfeer en het besluitvormingsproces rondom het wooninitiatief. Desalniettemin vonden zij toch vrij snel een nieuwe zorgaanbieder, waar de ouders redelijk tevreden over zijn. De volgende paragraaf laat zien dat andere initiatieven kritisch kiezen met betrekking tot kandidaat bewoners en hun ouders.

### 5.2.4 Invloed van een selectiecommissie

Bij case 2 hadden de ouders het gevoel dat ze weinig keus hadden met betrekking tot de bewoners en hun ouders. Daarentegen gingen de drie andere initiatieven (case 1,3&4) nauwkeuriger en kritischer te werk met de selectie van ouders en potentiële bewoners en de zorgaanbieder (case 3&4). Zo had case 4 vanuit hun netwerk meer dan honderd contacten lopen met ouders en potentiële kandidaat bewoners. Ze probeerden zo goed mogelijk de bewoners en de ouders met het komende wooninitiatief te koppelen:

*“Dat betekent dat als je uiteindelijk kijkt naar de inspanning die je moet leveren om uiteindelijk zo'n complex te realiseren met de doelgroep die er ook in past. Dan ligt eigenlijk de verhouding 1 staat tot 3. Want je moet dus drie huisbezoeken afleggen om één daarvan uiteindelijk te laten wonen. En dat is best een inspanning, omdat uiteindelijk te doen. [..] Want bij elk huisbezoek.. daar ben je ongeveer vier uur mee kwijt” (R7: Initiatiefnemer).*

Tijdens het huisbezoek stond kennismaking centraal aan de hand van de volgende vragen: wie is de potentiële bewoner, hoe ziet het initiatief er uit en past de bewoner binnen het initiatief? Dit kostte echter veel tijd, omdat de huisbezoeken werden afgelegd door twee bestuursleden (bestuur

telt in totaal vijf leden). Dit was ook kenmerkend voor de andere twee cases (1 & 3). Ook zij gingen gesprekken aan met potentiële bewoners en hun ouders en proberen zo goed mogelijk de juiste nieuwe bewoners te kiezen. Dit is ook nog steeds het geval als er gezocht wordt naar een nieuwe bewoner. Naast een huisbezoek laten ze ook de zorgaanbieder, zodra er een nieuw appartement beschikbaar is, een gesprek inplannen rondom de zorgvraag die de kandidaat bewoner heeft. De zorgaanbieder toetst of deze kandidaat bewoner ook daadwerkelijk qua zorg past binnen het initiatief. Ook de initiatiefnemers van case 1 brengen niet alleen zelf een huisbezoek. Zij laten via een systeemtherapeut van een zorgaanbieder alle potentiële bewoners en hun ouders screenen:

*“En dan lezen we dossiers. Onze systeemtherapeut leest dat dan door. Die probeert het risico in kaart te brengen [..]. en dan kijken we ook heel erg naar of die ouders... goed bereid zijn om echt samen te werken. Interviewer (DS): ‘En waar toets je dan zoiets op?’. [...] Wat je toetst natuurlijk... Is hoe vast zij zitten in hun drijfveren.. Hoe zijn flexibel zijn de mensen uiteindelijk toch? Om veranderingen te ondergegaan. Of.. kunnen mensen inderdaad.. ook openstaan voor de ander? Ja, weet je, het zijn gewoon dingen die de ervaring wel leert..” (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven).*

Drie initiatieven hebben zich gerealiseerd dat het selecteren van de juiste bewoners en ouders om aan de slag te gaan van belang is om het initiatief van de grond te krijgen en draaiende te kunnen houden. Eén initiatief (case 2: zie paragraaf 5.2.4) heeft niet deze selectie toegepast en de verhalen van de vier betrokken respondenten vinden dat zij, niet altijd op een lijn zitten qua ideeën en wensen. Ondanks dat al deze ouders van het initiatief de wens hebben om een fijn thuis te creëren voor hun kind.

#### *5.2.5 Terugkoppeling: realiseren van een initiatief*

Bij het opzetten van een wooninitiatief komt voor ouders veel kijken. Dit hoeft niet te betekenen dat het realiseren van een wooninitiatief jaren hoeft te duren, maar ouders vinden het wel belangrijk om de juiste keuzes te maken. Gemotiveerde ouders ontmoeten elkaar voornamelijk via hun eigen netwerk, maar zowel de cases als de zorgprofessional laat zien dat het verstandig kan zijn om ouders met elkaar te matchen om mogelijke ‘strubbelingen’ bij voorhand te voorkomen. Ouders ervaren enthousiasme rondom het realiseren van het initiatief van verschillende partijen, van gemeenten tot woningcoöperaties. Daarmee lijkt een wooninitiatief, als men nogmaals het figuur 2.2 bekijkt, te zweven tussen een federatief initiatief en een coöperatief initiatief. Ouders zijn afhankelijk van externe partijen en zoeken hulp bij externen, maar samen zijn zij diegene die samen het initiatief realiseren. Bovendien realiseren ze het initiatief voor een specifieke doelgroep. Ze zoeken contact en steun van de omgeving ter bevordering van hun eigen initiatief contact en steun met de omgeving. Daarom lijkt een wooninitiatief meer een coöperatief initiatief te zijn dan een federatief initiatief en daarmee komt verwachting 3 deels uit. Initiatiefnemers dienen vanaf het begin af aan keuzes te maken. Deze keuzes hebben effect op betrokken partijen waarmee wordt samengewerkt en met welke bewoners en ouders een huis wordt gerealiseerd. Initiatiefnemers betrekken echter partijen voor samenwerking, maar ook bijvoorbeeld voor hulp tijdens de selectie van kandidaat bewoners en ouders.

In het conceptuele model werden vier mogelijke omgevingsfactoren weergegeven. Deze blijken inderdaad van invloed te zijn op het tot stand komen van een initiatief en sommige tegenslagen komen ook hier uit voort. Woningcorporaties, zorginstellingen en gemeenten zijn vaak om te helpen. Mogelijk komt dit deels doordat een wooninitiatief een hoge gunfactor heeft. Immers een

(t)huis voor 'kinderen' met beperking spreekt tot ieders verbeelding. Maar voor zorginstellingen en woningcorporaties valt er natuurlijk ook aan te verdienen. Echter door bijvoorbeeld zorginstellingen soms niet meer in staat om te helpen of te ondersteunen door bezuinigingen waardoor wooninitiatieven op zoek moeten naar een nieuwe externe partij.

### 5.3 Karakteristieken van wooninitiatieven

Zoals te lezen is in paragraaf 5.2 hebben sommige initiatieven ervoor gekozen om bewoners en hun ouders te selecteren. Paragraaf 5.3 gaat verder in op de vraag welke keuzes ouders hebben gemaakt of tegengekomen zijn tijdens het oprichten en in stand houden van het initiatief. Welke kansen en successen kunnen hieruit worden opgemaakt? En op welke manier ervaren ouders mogelijke zwakheden van en bedreigingen voor het initiatief? Hoe gaan ze hiermee om? Deze vragen staan in paragraaf 5.3 centraal.

#### 5.3.1 Gebouw en begeleiding vanuit de zorg

Vanuit de motivatie om zorg op een andere manier in te richten, dienen ouders keuzes te maken met betrekking tot het gebouw en de begeleiding van uit de zorg. Met betrekking tot de locatie komen twee wensen naar voren bij alle vier de cases. Aan de ene kant is het hebben van een eigen appartement voor elke bewoner van belang. Door middel van een eigen volledig appartement ontvangen de bewoners huurtoeslag, waarmee ze vanuit hun (Wajong-)uitkering of loon hun appartement kunnen betalen. Aan de andere kant geven ouders aan dat ze ook graag zien dat er een gemeenschappelijke ruimte is waar bewoners elkaar kunnen ontmoeten.

Het hebben van een passend pand voor de bewoners is belangrijk. Bij case 3 en 4 hebben bewoners met een ASS appartementen binnen een woonblok. Deze appartementen hebben een eigen voordeur. Er is één appartement wat is omgevormd tot een gemeenschappelijke ruimte met een kantoor voor het personeel. Case 1 heeft een voormalige villa omgebouwd tot wooninitiatief. Deze drie initiatieven zijn tevreden over de appartementen en de gemeenschappelijke ruimte, omdat het naar behoren functioneert. Case 3 laat zien dat wanneer het pand niet past bij de doelgroep er situaties ontstaan die voor de bewoners niet prettig zijn:

*“Dus de nabijheid voor haar [bewoner van wooninitiatief, DS] is wat ingewikkeld. Maar ook vanuit [zorgverlener, DS] wordt gezien als een ingewikkeld gebouw om zorg te leveren voor deze groep” (R6: Betrokken ouder). “Je kan.. als je bij iemand op zijn appartement bent.. dan heb je geen enkel idee wat er in de rest van het huis gebeurt..” (R5: Betrokken ouder).*

*“[...] er zijn wel drie of vier jongeren weggegaan.. omdat het gewoon niet ging met hun eigen appartement!” (R3: Betrokken ouder).*

Case 2 heeft in haar zoektocht naar een gebouw aangeklopt bij een woningcoöperatie. Deze coöperatie had een leeg pand, een flat geschikt voor seniorenwoningen, ter beschikking gesteld. Dit resulteerde er in dat er over meerdere verdiepingen grote appartementen zijn vrijgekomen. Het is zowel onoverzichtelijk voor de zorgaanbieder, maar ook voor de bewoners met een zwaardere beperking en grotere zorgvraag is het gebouw te groot. Bij de andere drie cases kwam dit niet naar voren. Dit kan aan de ene kant worden verklaard omdat de andere twee cases (3&4) een ander soort doelgroep betreft. Immers in deze cases zijn de bewoners met ASS veelal zelfstandiger en mobieler. Daarnaast kennen case 1&4 minstens de helft minder bewoners en er is daardoor binnen het initiatief en bij het zorgpersoneel meer overzicht.

In het wooninitiatief worden twee vormen van begeleiding gegeven, namelijk; persoonlijke begeleiding en collectieve begeleiding. In alle vier de initiatieven kan er niet gewoond worden, zonder dat er begeleiding wordt afgenomen. Drie wooninitiatieven zijn in zee gegaan met een zorgaanbieder, omdat ze vertrouwen hadden in de kwaliteiten van de zorgaanbieder. Dit vertrouwen is in deze drie initiatieven nog steeds aanwezig. In het geval van alle vier de cases waren de initiatiefnemers enthousiast over de begeleiding en zorg vanuit het personeel. Daarnaast staat zorgaanbieder in het geval van case 1 garant voor leegstand. Zo vindt een betrokken ouder (R5) dat de zorgaanbieder financieel gezond oogt. R11 (Manager Klantbelang) geeft aan dat een zorgaanbieder staat voor continuïteit, vanwege de omzet die ze draaien, kunnen ze als: “grote partij niet zomaar omvallen”. Een initiatief (case 1) heeft er echter voor gekozen om zelf de zorg te gaan regelen. Ze zijn daarmee ook werkgever voor het zorgpersoneel geworden. Zij hebben hiervoor gekozen, omdat ze via deze weg geld besparen en er zo meer geld overblijft voor de bewoners:

*“Dus ik zei ja.. dan is het aantrekkelijker om zelf mensen in dienst te nemen, want dat scheelt ons een hoop kosten. Dat is niet heel ingewikkeld. Nou ja, wel een beetje ingewikkeld. Het heeft ons af en toe hoofdpijn gegeven! [lacht hardop] Uiteindelijk houdt je namelijk op je allergrootste post, en dat is [...] personeelskosten, gewoon dertig tot veertig procent ‘over’ door het zelf te doen” (R2: Initiatiefnemer).*

De initiatiefnemers van case 3 hebben ook afwogen om zelf werkgever te worden, maar ze durfden dit risico niet aan. Ze zagen, zo een initiatiefnemer (R7) aan, dat ze hierin een risico zagen. Ze zijn als stichting aansprakelijk voor het verhuren van de appartementen aan de woningcoöperatie. Maar om daarnaast ook werkgever te worden ten tijden van veranderingen en tekorten in de zorg, dat vonden ze te risicovol als vrijwilligers. R2 (Initiatiefnemer) heeft echter een eigen onderneming en heeft al ervaring op het gebied van personeelszaken. Dit zorgde ervoor dat ze het worden van werkgever minder ‘spannend’ vonden.

### *5.3.2 Het oprichten van een stichting*

Zoals blijkt uit tabel 4.2 hebben alle vier de initiatieven ervoor gekozen om een stichting te worden. Kenmerkend voor deze keuze is dat het eerder een ‘gegeven’ lijkt te zijn dan een bewuste keuze tussen een stichting, vereniging of andere juridische vorm. Dit komt ook naar voren als er gekeken wordt naar waarvoor de stichting verantwoordelijk wordt gehouden, namelijk het opstarten van het initiatief, maar ook het handhaven van het initiatief (alle vier de cases). In het geval van case 2 heeft de stichting ook specifiek als doel om een christelijke woonomgeving realiseren voor mensen met een beperking en alles wat hieraan verbonden is (te lezen in beleidsplan). Om een wooninitiatief te realiseren moet een stichting opgericht worden. Zo adviseerde een overkoepelend orgaan een initiatief om een stichting op te richten, terwijl een ander initiatief een stichting oprichtte om zo een ANBI status te kunnen verwerven voor fondsen:

*“En dat we daar een stichting voor moesten oprichten en dat er nog vier anderen moesten komen wonen, nou ja.. we hadden geen idee hoeveel werk zo’n stichting uiteindelijk is” (R8: Initiatiefnemer).*

*“[...] Want je moet je wel organiseren, dus we hebben bedacht dan moet je er een stichting van maken. Nou.. da’s helemaal niet spannend het oprichten van een stichting. De notaris richt die binnen een week op en vervolgens hebben we voor de stichting een ANBI status aangevraagd. De stichting moet een bestuur hebben en het is beter dan niet zelf in te zitten..*

*want dan ben je als stichting niet meer onafhankelijk. Daarom hebben we drie kundige, bevriende relaties gevraagd [..]” (R2: Initiatiefnemer).*

Zoals aangegeven komen wooninitiatieven, door het oprichten van een stichting, in aanmerking voor fondsen. Met name tijdens de startfase wordt en kunnen er voor de inrichting van het wooninitiatief fondsen worden aangesproken. Hierbij kan worden gedacht aan het Oranjefonds of de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). Door middel van deze fondsen kunnen de ouders het wooninitiatief inrichten. Of zoals R11 (Manager Klantbelang) aangeeft: *“voor echt leuke dingen moet je wel”*. Wat ze hiermee bedoelt is dat vanuit de Wlz en het pgb de basis voor zorg en wonen kan worden betaald, maar voor de extra's, zoals een mooie gemeenschappelijke ruimte, tuin, een snoezelkamer<sup>3</sup> moeten andere financieringsvormen worden aangesproken zoals fondsen. Met name verkrijgen wooninitiatieven kapitaal tijdens de start, maar case 1 laat zien, op de website, dat ze ook bezig zijn met het verwerven van geld door het proces heen. Dit door aan de ene kant sponsorkliks op de website en aan de andere kant door het werven van donoren onder het mom van 'Vrienden van stichting [naam case 1]'. Daarentegen gaf R2 (Initiatiefnemer) wel aan dat ze een paar jaar na de start van het initiatief hiermee zijn begonnen. In het begin van het initiatief waren ze vooral bezig om het initiatief überhaupt van de grond te krijgen. Ook het initiatief van case 3 nodigt via de website uit tot sponsoring. Twee andere cases (2&4) hadden daarentegen websites die niet geheel up-to-date waren (waarvan op één website wel een rekeningnummer werd vermeld, maar geen uitnodiging werd gedaan tot sponsoring). Kortom, mogelijk kunnen wooninitiatieven zich hier nog verder in verdiepen en hun zichtbaarheid vergroten.

### 5.3.3 Financiën

Initiatieven proberen dan ook op andere manieren geld te besparen, zodat ze ook daadwerkelijk de zorg en het wonen kunnen realiseren zoals ze het zelf zouden willen. Zoals eerder aangegeven heeft case 1 er daarom voor gekozen om zelf werkgever te worden. Zo kozen ze ervoor om een zorggechtpaar te laten wonen op de locatie dat nachtzorg kan bieden indien nodig in plaats van een nachtwacht via een zorgorganisatie. Ook hebben ze geen digitaal rapportage systeem, maar schrijven ze de belangrijkste informatie ter overdracht in een schriftje. R7 (Initiatiefnemer) van case 3 geeft aan dat zij hebben bedacht om niet te afhankelijk te zijn van de wooninitiatieventoeslag. Zij betalen met deze toeslag alleen activiteiten en zorgen ervoor dat de gemeenschappelijke ruimte niet hieruit wordt betaald. In het huurcontract is de gemeenschappelijke ruimte opgenomen, zo betalen de bewoners deze ruimte zelf. Case 4 heeft een constructie bedacht waarin de zorg zo verdeeld wordt dat elke bewoner krijgt wat hij nodig heeft, ondanks dat het niet allemaal uit het eigen pgb betaald kan worden:

*“Gelukkig hebben we een constructie waarin het mag allemaal. Op het uurloon van de zorg die onze bewoners inkopen, hebben we één euro gezet. Waardoor we zo'n budget hebben voor onze eigen stichting waaruit we dit soort tekorten kunnen betalen. Op het ogenblik hebben we een bewoner die de helft van het kantoor is. Die heeft zoveel uren gevraagd, die hij eigenlijk niet in uit zijn eigen pgb kan betalen.. dan betalen we dat met z'n allen.. En.. ja.. we hebben een solidariteitsbeginsel, maar, ja.. dat heeft wel zijn limieten natuurlijk. Dat is niet onbeperkt” (R8: Initiatiefnemer).*

---

<sup>3</sup> Een snoezelkamer is een ruimte waar zintuigen kunnen worden geprikkeld ter ontspanning en ter ontdekking. Gedacht kan worden aan muziek, speciale lichteffecten en verschillende materialen om te voelen en mee te spelen.

Naast ouders zijn binnen de initiatieven ook vrijwilligers betrokken die taken overnemen. Zoals bijvoorbeeld helpen bij het onderhoud van de tuin of het faciliteren van een hobbymiddag of uitje. De respondenten van case 1 lieten weten dat ze ongeveer twintig betrokken vrijwilligers hebben. Ook case 3 heeft getracht vrijwilligers te betrekken, maar R5 (Betrokken ouder) laat weten dat door de jaren heen, vanwege onduidelijke communicatie vanuit het overbelaste personeel, het aantal flink is afgenomen. Case 1 hoopt door jaarlijkse barbecues en nieuwsbrieven de vrijwilligers te blijven betrekken. Immers, om de leuke activiteiten te ondernemen, zoals zwemmen of schilderen, zijn ze afhankelijk van vrijwilligers.

Aan de ene kant zorgt kennis van zaken ervoor dat ouders bovenstaande constructies bedenken en regelen. Aan de andere kant leren ouders ook van andere initiatieven die ze hebben bezocht tijdens het oprichten van het huis. Uiteindelijk maken ouders samen, of in overleg met anderen partijen, de keuze hoe hun wooninitiatief precies ingericht moet worden qua vorm en financiën.

#### 5.3.4 De positie en rol van het bestuur en de commissies

Elk van de vier initiatieven heeft op een andere manier de collectieve taken van ouders verdeeld, maar betrokken zijn als ouder, blijft van groot belang. Allereerst de collectieve taken. Hierbij kan gedacht worden aan de financiën van de stichting, het werven van nieuw personeel en nieuwe bewoners of overleg met de zorgaanbieder. Zo geeft de R10 aan dat zij als locatiemanager met het bestuur overlegt en onderhandelt over de zorg en het personeel:

*“Maar in organisatie.. als organisatie nemen wij nog steeds hier geen besluiten over. Elk jaar moet ik financieel met ze overleggen. Dus als er een medewerker weggaat.. dan moeten de ouders betrokken zijn bij de sollicitatieprocedure. Ze moeten twee keer.. op z'n minst met elkaar onderhandelen over de inzet.. en over de uren. [...] Dus die betrokkenheid blijft natuurlijk heel erg” (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven).*

In het hierboven beschreven initiatief wordt de zorg ingekocht bij de zorgaanbieder middels pgb. Hierdoor moeten de ouders, als bestuur, betrokken blijven bij het wooninitiatief. Naast deze bestuurlijke zaken zijn er ook tal van praktische zaken te benoemen binnen een wooninitiatief. Bijvoorbeeld het onderhouden van het gebouw of de tuin, het organiseren van gezamenlijke uitjes of sponsoracties.

Elk van de vier onderzochte initiatieven hebben er voor gekozen om de collectieve taken op een andere manier te verdelen. Een stichting moet een bestuur hebben, maar de rol en positie van de vier besturen verschilt binnen de initiatieven. Ook wanneer het aantal bewoners van het initiatief bijna gelijk aan elkaar is. Zo koos case 4 met 7 bewoners er voor om van elke bewoner tenminste één ouders in het bestuur te laten zitten. Zij zijn samen verantwoordelijk voor de taken, waarbij elke ouder verantwoordelijk is voor een taak, zo hebben ze een: voorzitter, penningmeester, secretaris, verantwoordelijke voor nieuw personeel en bewoners en bijvoorbeeld iemand die verantwoordelijk is voor de computer of de tuin. Daarentegen heeft case 1 (8 bewoners) ervoor gekozen om het complete stichtingsbestuur te laten bestaan uit externe mensen, bestaande uit kennissen en vrienden. Case 1 heeft het externe stichtingsbestuur de opdracht gegeven voor advies en controle en laat de dagelijkse en meer praktische zaken over aan de oudercommissies (waar ook van elke bewoner tenminste één ouder actief in is). En zo koos case 3 (30 bewoners) voor een zo klein mogelijk bestuur zonder oudercommissies (zie: paragraaf 5.1.1), met dezelfde taken als die bij case 4, maar zijn er vaste inspraakmomenten in het jaar voor alle ouders. Case 2 heeft een bestuur, maar ook meerdere oudercommissies. Deze oudercommissies zijn in het leven

geroepen om het initiatief, zo hopen ze zelf, van binnenuit te veranderen, omdat het nu niet goed functioneert. De ouders van de commissies zouden graag zien dat zowel de zorg als het bestuur verandert. Wat overeenkomt is dat bij alle initiatieven wel afspraken zijn over wanneer en met welke regelmaat er wordt vergadert en wie waarvoor verantwoordelijk is.

Interessant is dat één initiatief (case 1) duidelijk heeft gekozen voor een extern bestuur in tegenstelling tot de andere initiatieven. Een ander initiatief heeft al wel voor ogen dat mogelijk in de toekomst het betrekken van een extern persoon relevant is om het initiatief goed te kunnen blijven besturen (case 4). Ook een persoonlijk begeleider (R12) geeft aan dat zij het belangrijk dat er 'externen' betrokken zijn. Dit voor de duurzaamheid en toekomstbestendigheid van het initiatief:

*"Dat is mijn mening, mijn visie vanuit wat ik heb opgedaan.. En het is tuurlijk goed.. als iemand van de ouders in het bestuur zit.. Die kent de bewoners.. die kent het hele gebeuren, dat is ook wel belangrijk.. maar ik zou verder .. pleiten.. dat het niet alleen maar eigen ouders zijn.. Die zijn heel erg bezig met hun eigen kind en die vinden het heel lastig om het plaatje voor ogen te houden.."* (R12: Persoonlijk begeleider in een wooninitiatief).

Bovenstaande respondent heeft ervaren dat, binnen het wooninitiatief waar ze werkzaam was, ouders ruzie kregen over de invulling van de zorg, waardoor er binnen dit initiatief een tweedeling is ontstaan die niet verenigbaar meer is. Hoewel ze aangeeft dat ze niet helemaal de vinger op de zere plek kan leggen, heeft ze het idee dat meer 'onafhankelijke' personen de zaken eerder hadden kunnen bijsturen. De volgende paragraaf geeft meer inzicht in de veelvoorkomende spanningen en conflicten binnen wooninitiatieven.

#### *5.3.5 Spanning tussen collectief en individu*

Naast de collectieve taken blijven ouders ook verantwoordelijk voor hun de zorg rondom hun eigen kind. Hieronder valt bijvoorbeeld het contact met de persoonlijk begeleider over de zorg binnen het wooninitiatief en of de dagbesteding passend is, maar ook bezoeken aan de huisarts of tandarts. Ouders zijn binnen het wooninitiatief dus erg betrokken bij hun eigen kind. Tegelijkertijd is er binnen een wooninitiatief sprake van het 'collectief' wat door deze ouders wordt behartigd en dat kan leiden tot spanningen:

*"En er is ook wel weer een grote groeiende groep mensen die zegt van: 'Oké, mijn ergste nachtmerrie is mijn kind in een instelling, maar die nachtmerrie, die daar vlak daarachter aan komt is het vormen van een ouderinitiatief'. Want dat gedoe.. en dat gelazer... Ik wil gewoon ouder zijn en ik wil geen bedrijfje vormen.. Ook nog met een vorm van conflict"* (R11: Manager Klantbelang).

Wat bovenstaande manager aan geeft is dat het van belang is te erkennen en herkennen dat er binnen een wooninitiatief meerdere processen spelen. Het vormen en ouderhouden van een wooninitiatief kan aanzet geven tot conflict vanuit aanwezige spanningen tussen het belang van het collectief en het individu. Deze spanningen kunnen zowel tot conflict leiden tussen ouders onderling als wel met het zorgpersoneel. R10 (Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven) vult daarbij aan dat in een reguliere zorginstelling het met name draait om de bewoner, het zorgpersoneel (persoonlijk begeleider) en de ouder(s) van de bewoner. Op het moment dat het een wooninitiatief betreft, opgericht door ouders, komt er boven op deze driehoeksrelatie nog een nieuwe driehoeksrelatie, namelijk die van het bestuur, het zorgpersoneel en de bewoners.



Conflicten kunnen er bijvoorbeeld ontstaan omdat ouders vinden dat andere bewoners meer aandacht van het zorgpersoneel krijgen dan hun eigen kind. Een ander voorbeeld is dat ouders vinden dat andere ouders te weinig collectieve taken oppakken. Zie ook de voorbeelden van de respondenten:

*“Ja, in een oudercollectief, zeg ik altijd, is het belangrijker dat de ouders door één deur kunnen dan dat de bewoners bij elkaar passen”. [...] “Echt ouders, die man was ook autistisch, die zei: ‘ik heb alles al gezegd tegen die woonbegeleiders, dus ik kom niet meer’. Ja, maar als je dus niet op de vergaderingen komt. Als je dus niet in bespreking met ons team wilt. Dan krijg je van mij straks een aangetekende brief dat je dat MOET doen. Want dat is voorwaarde, er staat in onze voorwaarde dat je met de begeleiders moet overleggen over de behandeling van je kind. Ja. Begeleidingsplan... behandelplan. ‘Nou, ik heb alles al gezegd, dus dat doe ik niet’. Nee, dat ging dus mis, hè, dat escaleerde. Ja, dus we hebben hem er uit gezet” (R8: Initiatiefnemer).*

*“Ook over onbenullige dingen.. hoor! Want ja.. dat kan soms tot laaiende ruzies leiden. [...] Ook omdat we weten dat het steeds op de loer ligt.. zijn we ook pre-emptive.. Nou ja.. dan neem je wat gas terug.. Dan probeer je toch een bocht te maken.. Dat het wel lukt.. Zonder aan het doel voor bij te gaan.. Want je gaat niet van de principes van [naam case 1, DS] af.. Daar houden we aan vast!” (R1: Initiatiefnemer).*

Zoals R8 (Initiatiefnemer) laat zien in bovenstaande quote gaat dat niet altijd goed binnen een wooninitiatief en zijn er soms maatregelen nodig om de samenwerking met andere ouders te verbeteren. R1 (Initiatiefnemer) gaf daarnaast aan dat, mocht het in het ergste geval, echt grote ruzie worden, dat dan de voorzitter van het externe bestuur bereid is om *mediation* toe te passen. Ouders (h)erkennen de strijd tussen het collectieve en individuele belang en proberen daar op te anticiperen. Dit door bijvoorbeeld de best passende bewoners met geschikte ouders te selecteren (zie: paragraaf 5.2.4), maar ook door elkaar eraan te herinneren dat het collectief in veel gevallen leidend is boven het individu.

### *5.3.6 Terugkoppeling: structuren binnen het wooninitiatief*

De vier wooninitiatieven hebben ervoor gekozen om hun wooninitiatieven vanuit een stichting aan te sturen. Zo is inderdaad, verwachting vijf volgend, de organisatorische vormgeving van een initiatief van belang, omdat ze anders geen aanspraak kunnen maken op bijvoorbeeld startkapitaal. Na vergelijking van de vier initiatieven blijkt het echter eerder een gegeven dan een bewuste keuze. Via deze weg kunnen de initiatieven een ANBI status verkrijgen en invloed uitoefenen op de zorg en dagelijkse gang van zaken binnen het initiatief. Naast een startkapitaal, vaak om gezamenlijke ruimtes in het begin in te richten, zijn initiatieven met name afhankelijk van pgb en zorg in natura. Hiermee wordt de zorg voor bewoners gebundeld en betaald. De huur van het appartement en soms de gemeenschappelijke ruimte wordt betaald vanuit een Wajong, uitkering en in sommige gevallen vanuit het loon van een bewoner. In sommige gemeenten is nog sprake van bijvoorbeeld wooninitiatieventoeslag. Alhoewel ouders, op basis van kennis of ervaringen van andere initiatieven, maatregelen nemen om te besparen, resulteert dat erin dat wooninitiatieven net kunnen rondkomen en afhankelijk zijn van vrijwilligers. In paragraaf 5.4 komt dan ook naar voren dat ouders zich zorgen maken over de financiën. Meer financiële middelen of financiële zekerheid zal mogelijk leiden tot vertrouwen in een toekomstbestendig initiatief. Verwachting zes, stabiele vorm van inkomsten, is daarmee eerder een verlangen dan de praktijk van de realiteit. Zichtbaarheid van een initiatief, bijvoorbeeld via een website is iets waar

niet alle initiatieven zich mee bezighouden. De dagelijkse gang van zaken rondom een initiatief vraagt namelijk al meer dan genoeg aandacht (zie paragraaf 5.4.1).

Ouders zijn zich er van bewust van de spanning tussen het collectief en het individu. Ze weten dat het af en toe kan botsen, maar proberen hier ook mee om te gaan door ‘juiste’ bewoners en de daarbij behorende ouders te selecteren. In sommige gevallen betekent het dat ze zich ‘inhouden’ tijdens een vergadering of de andere ouder ter verantwoording roepen. Immers ze willen graag het nieuwe thuis, het collectief, behouden. Goede samenwerking is daarom essentieel voor een wooninitiatief en ouders zijn zich hiervan bewust dat zij samen een gemeenschappelijk doel nastreven (verwachting zeven). Niet in elke situatie zijn ouders in staat om het collectief boven het individu te stellen of te gaan voor een compromis. Wat overeenkomt met het werk van Mattesisch & Monsey (1992) en Flink e.a. (2014). Bovenstaand onderzoek laat zien dat het niet altijd goed gaat. Als de bom eenmaal gebarsten is, is het moeilijk om weer tot elkaar te komen. Paragraaf 5.1.3 geeft daarvoor mogelijk een verklaring, deze initiatiefnemers en betrokkenen zijn namelijk ouder van een kind. Ouders willen graag het beste voor hun kind en dat gaat niet altijd samen met wat het beste is voor het collectief. Toch kan het in sommige gevallen helpen om een extern persoon aan te wijzen die in dit soort gevallen *mediation* kan toepassen.

#### **5.4 Toekomst en context van wooninitiatieven**

Nu besproken is wie een wooninitiatief realiseert, hoe een wooninitiatief tot stand komt en wat kenmerkend is aan de verschillende cases, is het interessant om te kijken naar de toekomst van wooninitiatieven. Hoeveel tijd zijn ouders kwijt aan het initiatief en hoe ervaren ze dit? De toekomst staat centraal in de vorm van tijd en inspanning, opvolging en de (overheids)context.

##### *5.4.1 Tijd en inspanning*

Uit de paragrafen 5.1 tot en met 5.3 is naar voren gekomen dat ouders in hoge mate betrokken zijn bij een wooninitiatief. Bijna elke ouder van een kind is ofwel lid van het bestuur of van een oudercommissie en heeft zo zijn of haar eigen taak. Ook zijn ouders nog steeds verantwoordelijk voor het reilen en zeilen van de zorg rondom hun eigen kind. De ene respondent leek dit makkelijker te vinden dan de ander. Zo vonden sommige respondenten (R1,R2&R4) dat door goed na te denken en gewoon te ‘doen’ het realiseren en behouden van een initiatief vrij makkelijk lukt. Toch geven ze ook toe dat het wooninitiatief voor ‘hoofdpijndossiers’ zorgde (R2: Initiatiefnemer). Andere ouders ervaren soms meer moeite met het wooninitiatief en de zorgen voor en rondom hun kind:

*“Dat soort dingen doe ik nou niet meer.. voorlopig.. doe ik geen extra taken meer.. En nou... daarnet is het daar niet van gekomen.. Ik werk.. als wiskunde docent.. maar ik heb altijd een klein baantje gehad.. En nu werk ik 30% zeg maar..” (R5: Betrokken ouder).*

*“Nou ja.. je had een heel groot baantje thuis.. met [naam dochter, DS].. [...] Je werkte binnenshuis” (R6: Betrokken ouder).*

*“Mijn wiskunde lesgeven dat was mijn vrije tijd.. En thuis lag mijn werk. Het is eigenlijk jammer, hè. Zo is het...” (R5: Betrokken ouder).*

*“We zeggen wel eens tegen elkaar, mijn man en ik, maar ook als ouders onderling tegen elkaar, van: van tevoren hadden we meer verwacht dat er een soort van.. rust... voor ons zou komen. Rust in de zin.. toch een stukje belasting, stukje minder zorgen.. dat is niet zo. Iedere keer speelt er wel weer iets. En of met je eigen kind, of met het initiatief, of met het kind van een ander” (R9: Initiatiefnemer).*

Betrokken ouder (R5) geeft aan dat ze het op dit moment wat rustiger aan doet rondom het initiatief en de zorgen voor haar kind. Een initiatiefnemer (R9) gaf juist aan dat zij en haar man de verwachting hadden dat wanneer haar kind eenmaal in een goed huis zou wonen ze ook wat rustiger aan konden doen. Alle initiatieven laten zien dat, zeker wanneer het de bestuursleden betreft, ouders tenminste 8 uur per week bovenop hun normale leven en exclusief de zorg voor hun kind bezig zijn met het wooninitiatief. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan vergaderingen, beantwoorden van mails, de financiën en onderhoud van het huis. Zo geeft R11 (Manager Klantbelang) aan dat ze contact heeft met twee moeders die ook graag een initiatief zouden willen realiseren, maar dit komt niet van de grond, omdat de ouders bezig zijn met de intensieve zorg rondom hun kind. Ouders moeten de leiding nemen, anders komt het initiatief niet van de grond. Wat vooral belangrijk is, is dat er iemand rondom de bewoner betrokken blijft bij het initiatief en de bewoner:

*“En dan is ook wel experimenteren nog. We zitten ook nog wel in een fase van we hebben nu... bijvoorbeeld een bewoner.. Die eigenlijk heel goed in een initiatief zou passen, maar die heeft een heel zwak systeem om zich heen. En eigenlijk als je een zwak systeem, dus.. een netwerk om je heen hebt... kun je eigenlijk niet in een initiatief gaan wonen” (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven).*

Ouders of andere betrokkenen moeten dus in hoge mate betrokken zijn bij hun eigen kind én bij het wooninitiatief. Maar wat gebeurt er als de ouders er niet meer zijn? Dit wordt besproken in de volgende paragraaf.

#### 5.4.2 Opvolging van de ouders en het bestuur

Ook de ouders van de vier initiatieven zijn bezig met de toekomst. Immers het bestuur of de oudercommissies bestaan voor het grootste gedeelte uit ouders van de bewoners van het initiatief. Waar het ene initiatief (case 4) al een concrete avond heeft gehad met als thema: ‘Wat als ik er niet meer ben?’ en elke familie verplicht om concreet op papier te zetten wie wat overneemt als de ouders wegvallen, zijn andere initiatieven nog niet zover. Zo geven de respondenten van case 1 aan dat het nu nog niet zo ver is, omdat de initiatiefnemers nog maar gemiddeld zestig jaar oud zijn. Bij case 4 zijn er sommige ouders de zeventig al gepasseerd. R9 (Initiatiefnemer) van case 3 gaf echter aan dat hij wel nadenkt over de toekomst en het bestuur, maar dat er nog geen concrete stappen ondernomen zijn:

*“En dan vind ik eigenlijk zelf.. dat er op een gegeven moment een beweging gemaakt moet worden van een charismatisch bestuur.. die bestaat uit de initiatiefnemers.. naar een bestuur wat meer zakelijk en onafhankelijker is ingericht.. want dat geeft meer een basis voor het bestaan van dit geheel” (R9: Initiatiefnemer).*

Ook in het geval van de toekomst en opvolging kunnen ouders uit meerdere opties kiezen. Zo kunnen ouders bijvoorbeeld ervoor kiezen om het initiatief uiteindelijk op te laten gaan in de zorgaanbieder en zichzelf steeds verder terugtrekken uit het initiatief. Omdat er ook verschillende keuzes gemaakt moeten worden, kunnen dit ook tot spanningen leiden en uiteindelijk het uiteenvallen van een initiatief (R10: Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven). Of ze kunnen ervoor zorgen dat er duidelijke opvolging is in de vorm van andere familieleden, vaak broers en zussen, die dezelfde taken overnemen. Toch geeft een initiatiefnemer en moeder aan dat het er vaak wel anders uit gaat zien als broers en zussen de taken overnemen van ouders:

*“In [plaats met ander wooninitiatief, DS] bijvoorbeeld, daar is al een schaduwbestuur van broers en zussen. Dat zij dat toch weer heel anders inrichten dan, en oppakken en vormgeven dan ouders. Hè, zij gaan niet iedere zes weken bij elkaar zitten. Zij [...] hebben zoiets van twee keer per jaar moeten we elkaar wel zien en dan moeten we dan punten doen die echt moeten besproken worden. [...] Wat wij als ouders, als mantelzorgers kunnen doen, dat doen wij nog. Dat gaan onze kinderen, onze dochters niet doen. Die gaan niet uit [woonplaats dochter 1, DS] en uit [woonplaats, dochter 2, DS] komen om even met hun zus naar de tandarts te gaan. Dat gaan zij echt de pb'er [persoonlijk begeleider, DS] laten doen. En dan zal het zo zijn dat meer pb-uren in gezamenlijke zitten. En dat er minder zit in individuele uren” (R9: Initiatiefnemer).*

Broers en zussen zullen de taken anders inrichten vanwege de tijd die ze hebben om in het initiatief en broer of zus te steken. Broers en zussen hebben namelijk ook hun eigen leven. R12 (Persoonlijk begeleider in een wooninitiatief) geeft aan dat het ook verstandig is om broers en zussen eerder te betrekken, bijvoorbeeld door ontmoetingsdagen met broers of zussen te organiseren, om zo al voor binding te zorgen van broers en zussen met het initiatief en met de andere bewoners en hun familieleden.

#### *5.4.3 Wlz en pgb: de (overheids)context*

Wooninitiatieven kennen een grote afhankelijkheid van geldstromen van buitenaf en initiatiefnemers en ouders maken zich hier ook zorgen over. De zorg binnen wooninitiatieven wordt betaald vanuit het pgb en de Wlz. Daarnaast wordt de huur van het appartement ook in de meeste gevallen betaald vanuit een Wajong of uitkering. Zo geeft bijvoorbeeld een initiatiefnemer (R9) aan dat ze niet het gevoel heeft dat ze er invloed op heeft. Haar initiatief (case 4: voor bewoners met een ASS) is afhankelijk van het pgb, maar dat er minder geld beschikbaar is gekomen tijdens de invoering van de Wmo. Bijvoorbeeld waar eerst de bewoner van een initiatief in schaal 4 viel, valt de bewoner nu in schaal 3 met minder budget dan schaal 4. Dat kan leiden tot een gevoel van onmacht en onzekerheden binnen initiatieven, juist terwijl ouders geloven in hun eigen wooninitiatief:

*“Ja, ja, die hele politiek, wet- en regelgeving, alles wat er beslist wordt, waar je niet direct invloed op hebt.. Dat blijven onzekere factoren” (R9: Initiatiefnemer).*

*“De gemeente is natuurlijk de betalende partij. Daar waar het gaat om de zorg. Dus die zegt van: ‘wacht even, wij gaan niet meer betalen voor mensen die.. waar het eigenlijk hartstikke goed mee gaat.. En dat is natuurlijk zo! Maar ja.. de vraag is.. in hoeverre .. is het nou zo dat het met mensen die hier wonen heel erg goed gaat vanwege het feit dat die begeleidingsschil er daadwerkelijk ook is (R7: Initiatiefnemer).*

*“Ja, kijk, we zijn volledig afhankelijk van pgb.. Als pgb omvalt.. dan valt het initiatief om.. Maar dan valt ook de rest van Nederland om wat dat betreft!” (R1: Initiatiefnemer).*

Maar ouders zijn daarom ook blij dat er aandacht is gekomen door middel van het onlangs gepubliceerde rapport van het SCP ('Net als Thuis'):

*“[...] en ik denk: ‘nou gelukkig dat het SCP op dat niveau een dergelijk rapport maakt, want al .. er in de regering of in de kamer een besluit genomen moeten genomen worden, dan zijn er rapporten van bureaus van status, daar kunnen ze niet om heen’. Nee, en dat betekent niet dat ze die allemaal volgen, maar ze kunnen niet zeggen: ‘Dat bestaat niet!’. Dus ja, ik was*

*heel blij met dat rapport, want er staat heel duidelijk de zorgen omtrent de continuïteit en met name de verschraving, van met name de financiën, dat staat er allemaal netjes in benoemd” (R8: Initiatiefnemer).*

#### 5.4.4 Terugkoppeling: gericht op de toekomst

Wanneer ouders eenmaal het wooninitiatief hebben gerealiseerd, is het nog steeds van belang dat ze betrokken blijven bij zowel het initiatief als bij hun eigen kind. Het realiseren en in stand houden van een initiatief kost wekelijks een aantal uur en sommigen steken nog meer tijd in het initiatief. Voor sommige ouders kunnen deze inspanning uiteindelijk ervoor zorgen dat het te veel wordt (zie paragraaf 2.7). Ouders hoopten, zie verwachting één, dat dit initiatief hen meer rust en ruimte zou geven, omdat het naar hun wensen is gerealiseerd. Uit het onderzoek blijkt wel dat ouders hadden verwacht dat de zorg voor hun kind, dankzij het wooninitiatief, minder zorgintensief zou worden. Dit is echter in veel gevallen niet aan de orde. Samen met andere ouders moeten er besluiten worden genomen en ouders zijn nog steeds verantwoordelijk voor de zorg rondom hun kind. Wat maakt dat ook binnen wooninitiatieven gewaakt moet worden voor overbelasting (De Boer e.a., 2017). Niet alle ouders zijn al bezig met het nadenken over de toekomst en met name hun eigen opvolging. Aan de ene kant komt dit, doordat ouders de eerste jaren vooral bezig waren met het realiseren en draaiende houden van het initiatief. Aan de andere kant is de leeftijd van de ouders en initiatiefnemers ook van belang. Ouders van boven de zeventig zullen eerder nadenken over opvolging dan ouders van een jaar of vijftig. Ook over de opvolging en de toekomst zullen ouders met andere ouders er samen uit moeten komen.

Ouders zijn zich echter wel bewust van de overheidscontext van hun initiatief. Immers mogelijke bezuinigingen en veranderingen in de zorg kunnen van directe invloed zijn op hun eigen wooninitiatief.

### 5.5 Samenvatting resultaten

Uit bovenstaand onderzoek is gebleken dat ouders zeer gemotiveerd zijn om een thuis voor hun kind te creëren. Zij zien mogelijkheden om de zorg voor hun kinderen anders te regelen. Zij willen dat er meer persoonlijke tijd en aandacht voor hun kind is en hopen dat hun kind een (t)huis krijgt, dat ze als ouders voor ogen hebben. De wooninitiatieven laten zien dat het inderdaad anders kan dan in een reguliere instelling. Ouders zelf zijn enthousiast over hetgeen wat ze hebben opgezet voor hun kinderen zo komt terug bij alle vier de cases. Ze zijn tevreden over de geleverde zorg voor hun kind. De betrokkenheid bij en bevoegdheid over wooninitiatieven van deze ouders is kenmerkend voor dit type burgerinitiatief. Hierdoor zijn deze initiatieven in staat om te laten zien dat zorg en wonen ook echt anders kan.

De kartrekkers, met name ouders met ervaring en kennis van bestuur en zorg, bundelen hun krachten samen om een wooninitiatief van de grond te krijgen. Via het kinderdagverblijf, logeerhuizen en scholen ontmoeten ouders elkaar. Wanneer het initiatief meer vorm heeft gekregen, sluiten ouders aan met praktische vaardigheden. Vanuit hun eigen kennis en ervaring en via het contact met andere wooninitiatieven, zorgaanbieders of experts maken zij deze keuzes.

Het realiseren en behouden van een wooninitiatief kost tijd en is niet eenvoudig. Tijdens het realiseren van een initiatief moeten ouders tal van keuzes maken met betrekking tot de inrichting van het initiatief: van de zorg en begeleiding, de financiën tot een geschikte locatie. In het geval van de vier cases richtten de ouders samen een stichting op. Al ervoerden deze initiatieven wel

steun van buitenaf. Gemeenten, woningcoöperaties of zorgaanbieders waren bij alle vier de cases bereid om te helpen met de oprichting van het wooninitiatief. Daarnaast blijven ouders vaak afhankelijk van bijvoorbeeld woningcorporaties, gemeenten of zorgaanbieders. Dit zijn de belangrijkste partijen uit hun netwerk. Immers als een partij wegvalt dienen ouders een nieuwe partner te vinden om het initiatief ofwel van de grond te krijgen ofwel draaiende te houden, zo bleek uit een specifieke case. Alhoewel dit wooninitiatief al enige jaren draait, heeft het hun wel beïnvloed qua samenstelling qua bewoners en ouders. De andere drie cases kozen kritisch hun bewoners en ouders en hebben daardoor meer binding met elkaar.

De betrokkenheid van ouders en de zeggenschap van ouders karakteriseren deze initiatieven. Immers de ouders richten deze initiatieven op en blijven betrokken. Ouders zijn zich er wel van bewust dat zij samen dit proces zijn ingegaan en dat ze er dus ook met elkaar uit dienen te komen. Er is een collectief, het wooninitiatief, en dat collectief gaat boven het individu, zo is de gedachte. Dit zorgt er niet voor dat er geen conflicten ontstaan, want deze zijn onvermijdelijk. Tactieken om dit te proberen te voorkomen zijn: bewustwording van de spanning tussen het collectief en individu, het inschakelen van externe bestuursleden of tijdens vergaderingen je als ouder in proberen te houden. Het realiseren en onderhouden van een wooninitiatief komt naast de dagelijkse gang van zaken van ouders, oftewel naast de zorg voor mogelijke andere kinderen, een baan en hun vrije tijd. Het kost ouders de nodige tijd en energie om een initiatief te realiseren. En soms kan het ook gewoon te veel zijn.

Wanneer het wooninitiatief eenmaal gerealiseerd is staan ouders voor nieuwe uitdagingen en belemmeringen. Hierbij kan gedacht worden aan het werven en behouden van vrijwilligers, maar ook opvolging als zij niet meer in staat zijn om voor hun kind te zorgen. Daarnaast is de persoonlijke en collectieve zorg en begeleiding binnen wooninitiatieven afhankelijk van de Wlz en Wmo. De huur wordt voor het grootste gedeelte betaald uit een Wajong of uitkering. Ouders hebben echter wel naar oplossingen gezocht om te besparen en meer geld over te houden voor de zorg van hun kind. Echter, sommige respondenten maken zich zorgen over mogelijke verdere besparingen en hervormingen in de zorg. Dit zal hen opnieuw moeten dwingen keuzes te maken met betrekking tot het aantal collectieve en individuele zorguren. Wanneer een bestuur van een wooninitiatief niet veel bestuurlijk inzicht heeft of goede hulp van buitenaf, van bijvoorbeeld adviseurs of zorgaanbieders, kunnen ze ook niet adequaat reageren op (onverwachte) uitdagingen in het nu en in de toekomst. Daarmee is opvolging, in de vorm van broers en zussen of externen, essentieel.

In het volgende hoofdstuk zal antwoord worden gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek, maar ook een discussie en reflectie worden gegeven naar aanleiding van dit onderzoek.

## 6. Conclusie, discussie & reflectie

Het laatste hoofdstuk van deze master thesis wordt er antwoord gegeven op de centrale vraag. Tevens wordt er in de discussie een terugkoppeling gegeven op de relevantie van dit onderzoek en ook wordt er een reflectie op het onderzoeksproces gegeven. Dit leidt uiteindelijk tot aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

### 6.1 Conclusie

Het doel van deze master thesis was te achterhalen hoe ouders wooninitiatieven voor hun eigen kinderen met een beperking of met een ASS toekomstbestendig maken. Ouders zien de zorg rondom en woonplek voor hun kind anders voor zich dan wat er wordt aangeboden in een reguliere instelling. Zij kiezen er daarom voor om zelf een nieuw thuis voor hun kind te creëren. Uit de inleiding is gebleken dat een opgericht wooninitiatief niet per definitie een succes is. In sommige gevallen komt een initiatief nooit van de grond en in andere gevallen valt een initiatief na een paar jaar uit elkaar. Daarom was de centrale vraag van dit onderzoek:

#### *“Hoe maken ouders hun eigen kleinschalige wooninitiatieven toekomstbestendig?”*

Dit is enerzijds onderzocht door het oprichten van wooninitiatieven te plaatsen in de context van de participatiesamenleving en actief burgerschap. Anderzijds is dit onderzocht door na te gaan hoe toekomstbestendigheid van initiatieven gedefinieerd wordt in wetenschappelijke literatuur. Hierin is toekomstbestendigheid het kunnen blijven leveren van zorg en wonen voor de bewoners van de initiatieven. Door middel van kwalitatief onderzoek, in de vorm van een *multiple case study*, is onderzocht hoe en waarom wooninitiatieven werden gerealiseerd en hoe de initiatiefnemers hun eigen initiatief toekomstbestendig maken. In de *multiple case study* stonden vier wooninitiatieven centraal. Tijdens het onderzoek zijn zowel initiatiefnemers, betrokken ouders als zorgprofessionals geïnterviewd.

Concluderend mag het volgende worden gezegd. Ouders nemen diverse grotere en kleinere maatregelen om hun wooninitiatief toekomstbestendig te maken. Ieder wooninitiatief is daarin uniek zo lieten de vier cases zien, maar de karakteristieke kenmerken van een wooninitiatief maken echter dat de toekomstbestendigheid niet altijd gegarandeerd kan worden. Allereerst omdat het oprichten van een wooninitiatief een proces is waarbij de realisatie voorop staat. Ten tweede omdat, er een grote afhankelijkheid is van de samenwerking van ouders, ten derde omdat zij qua verdienmodel een grote afhankelijkheid hebben uit inkomsten vanuit de Wlz en Wmo. De volgende begrippen spelen hierin een rol en zullen nader worden verklaard in paragraaf 6.1.1: zeggenschap & betrokkenheid, persoonlijke kenmerken, organisatorische vormgeving en tijd & inspanning. In paragraaf 6.1.2 zal de toekomstbestendigheid van initiatieven in het licht van actief burgerschap worden besproken.

#### *6.1.1 Kenmerken en context van een wooninitiatief*

Het eerste kenmerk van een wooninitiatief, geheel naar de verwachting, betreft dat zeggenschap van ouders typerend is. Aan de ene kant is dit natuurlijk te verwachten, het is immers een burgerinitiatief. Deze burgers, omdat ze ouder zijn van een bewoner, voelen zich extra betrokken. De motivatie van ouders en de wens om betrokken te zijn en te blijven bij hun kind zorgt ervoor dat ouders samen met anderen een wooninitiatief willen opzetten. Dit initiatief wordt opgericht omdat ouders vinden dat er nog geen passend aanbod is in de buurt voor hun kind. Bokhorst (2015) beschreef reeds deze punten van motivatie, namelijk: behoefte aan kleinschalige zorg, zeggenschap en nabijheid. De ervaringen die ouders hebben met reguliere zorginstellingen maakt dat ze zich willen inzetten om een huis voor hun kind op te richten waar meer tijd en aandacht

voor hun kinderen is. Mensen met een beperking of ASS kunnen niet voor altijd thuis blijven wonen. Ouders worden immers ouder en voor mensen met een beperking of ASS kan het goed zijn om zelfstandiger te worden door uit huis te gaan. Ouders voelen zich verbonden met het initiatief aan de ene kant vanuit een ouder-kindrelatie, je wilt het beste voor het kind, maar ook omdat ze geloven dat het initiatief een succesvolle oplossing is voor alle bewoners. Ouders zijn daarmee emotioneel betrokken bij het reilen en zeilen van het initiatief.

Van de ouders die samen als eerste bij elkaar komen en de leidingnemen, ook wel de kartrekkers genoemd, blijkt dat, ten tweede, de persoonlijke kenmerken en vaardigheden er toe doen. Er is namelijk bestuurlijke ervaring nodig en kennis van zaken rondom de zorg om een initiatief van de grond te krijgen, wat ook in lijn was met de verwachting. Bakker e.a. (2011) en Tonkens & Verhoeven (2012) lieten zien dat bij burgerinitiatieven, in tegenstelling tot eerste en tweede generatie burgerparticipatie, vaker mensen participeren die niet voldoen aan: 'blank, hoogopgeleid en man van middelbare leeftijd'. Dit is ook bij wooninitiatieven het geval, maar vaker sluiten ouders met eerder praktische vaardigheden iets later aan wanneer de grote lijnen van het initiatief al staan. Bestuurlijke vaardigheden zijn ook na realisatie van belang om in te kunnen spelen op (onverwachte) uitdagingen, zoals conflicten tussen ouders, maar ook bewoner(s) die binnen korte tijd vertrekken of bezuinigingen binnen de zorg. Desalniettemin zoeken alle ouders steun en raad bij experts of andere reeds bestaande wooninitiatieven om het initiatief organisatorisch vorm te geven.

De organisatorische vormgeving van wooninitiatieven maakt, ten derde, dat wooninitiatieven niet altijd in staat zullen zijn om veerkrachtig te kunnen reageren op (onverwachte) uitdagingen en dat ouders hier zich terecht zorgen over kunnen maken. Er werd verwacht dat ouders bewust kiezen voor een juridische vorm van hun initiatief, maar alle vier de initiatieven hebben gekozen voor een stichtingsvorm, omdat zij zo in aanmerking kwamen voor fondsen. Het bestuur van de stichting is in veel gevallen de verbindende schakel tussen de andere ouders, het zorgpersoneel of de zorgaanbieder en andere actoren. In overeenstemming met Mattesisch & Monsey (1992) en Igalla & Van Meerkerk (2015) is vertrouwen, respect en goede samenwerking van essentieel belang om het initiatief in stand te kunnen houden. Van het gebouw onderhouden tot beslissingen nemen over het aannemen van nieuw personeel. Door bijvoorbeeld het inzetten van onpartijdige externe bestuursleden in de stichting of het selecteren van bewoners én hun ouders proberen wooninitiatieven proberen ouders de groep bij elkaar te houden.

Het verdienmodel laat zien dat wooninitiatieven echter een beperking hebben. De zorg binnen de initiatieven wordt bekostigd uit de Wlz of Wmo. De huur wordt betaald vanuit het inkomen (salaris, Wajong of uitkering) van de bewoner. In sommige gemeenten is het daarnaast mogelijk om een wooninitiatieventoeslag te ontvangen. Tijdens de opstart worden fondsen aangeschreven door ouders voor een startkapitaal geheel in lijn met Igalla & Van Meerkerk (2015). De 'leuke' activiteiten of de inrichting en onderhoud van de gemeenschappelijke ruimte is afhankelijk van tijd van vrijwilligers, donaties of sponsoracties. Ouders nemen wel maatregelen om te besparen, zoals het beperken van de administratieve lasten van zorgmedewerkers, maar dit zijn vaak besparingen op kleine schaal. Initiatieven kunnen op deze manier net rond komen en daardoor maken ouders zich zorgen over mogelijke toekomstige bezuinigingen binnen de Wmo en Wlz.

Ten vijfde is tijd en inspanning een belangrijk begrip ten vierde. Het vraagt veel tijd en energie van ouders om een initiatief van de grond te krijgen. Ook wanneer het initiatief eenmaal



gerealiseerd is zijn er tal van zaken, bijvoorbeeld het aannemen van zorgpersoneel tot financiën, waar samen over gesproken moet worden in vergaderingen. Realisatie van een initiatief is het belangrijkste, pas wanneer het initiatief gerealiseerd is, staat de toekomst meer centraal. Daarnaast blijven ouders verantwoordelijk voor de zorg(en) rondom hun eigen kind en zijn hierin het eerste aanspreekpunt. Zorgprofessionals typeren ouders daarom ook als doorzetters, vanuit hun motivatie voor een nieuw thuis voor hun kind, geven ze niet zomaar op. Ondanks dat ze hoopten dat er meer rust zou komen wanneer hun kind zou wonen in een fijn thuis, maar dit niet het geval zo blijkt ook uit bovenstaande alinea. De tijd en inspanning leidt er toe dat een wooninitiatief uiteindelijk zal veranderen wanneer de ouders ouder worden. Wanneer ouders ouder worden, zijn zij op een gegeven moment niet meer in staat om voor hun kind te zorgen en/of deel te nemen aan het initiatief. Logischerwijs nemen broers en zussen of bekenden de taak van hun ouders over, maar ouders zijn er wel van overtuigd dat zij deze anders zullen invullen dan zij hebben gedaan. Immers familie of bekenden zullen dit naast hun eigen werk en gezin moeten willen doen en de vraag is of de tijd die ze er in kunnen steken genoeg is. Het is reëel dat er naast opvolging van de ouders een initiatief voor een deel of in zijn geheel overgaat in een zorgaanbieder.

### *6.1.2 De toekomstbestendigheid van wooninitiatieven in het licht van actief burgerschap*

Bovenstaande paragraaf laat zien dat ouders gemotiveerd zijn om de zorg voor hun kind anders te regelen en ze zijn daarbij bereid om tijd en energie te steken in het realiseren van een wooninitiatief. Het feit dat sinds het begin van de 21<sup>ste</sup> eeuw het aantal wooninitiatieven snel is toegenomen tot enkele honderdtallen laat zien dat er een behoefte is aan verandering in de zorg. Het oprichten van een wooninitiatief is niet te typeren als een 'kleine' vorm van een burgerinitiatief, maar eerder een coöperatief initiatief naar het schema van Hurenkamp e.a. (2013). Deze 'actieve burgers' richten met elkaar als het ware een kleinschalige zorginstelling op. Goede zorg voor hun kind gaat deze burgers aan het hart en daarom kiezen ze ervoor om 'te doen'.

Stapsgewijs doorlopen deze ouders het proces van het oprichten van een burgerinitiatief (zie model: Denktank VNG, 2013). De motivatie is het startpunt, maar dit onderzoek laat zien dat niet elke burger deze taak op zich neemt of kan nemen. Ouders moeten gemotiveerd zijn, de vaardigheden hebben en het zien zitten om tijd en energie in een wooninitiatief te steken. Het oprichten en in stand houden van een wooninitiatief maakt dat ouders zich gaan begeven op terrein, zowel bestuurlijk als zorg technisch, waar normaliter zorginstellingen en overheden opereren. Ouders en daarmee burgers zullen vaardigheden en kennis nodig hebben om dit te begrijpen en aan de andere kant maakt het dat ouders verder deze vaardigheden zullen ontwikkelen. Veelal op een later moment sluiten ouders aan die meer praktische vaardigheden bezitten. Het maakt dat zogeheten 'kartrekkers' binnen het initiatief te herkennen zijn en dat ouders steun zoeken bij andere bestaande wooninitiatieven en (zorg)experts. Deze 'kartrekkers' zullen bij andere burgerinitiatieven op andere terreinen, zoals energiecoöperaties, naar alle waarschijnlijkheid ook te vinden zijn. Zeker wanneer burgers taken proberen over te nemen van zorginstellingen, gemeenten, bedrijfsleven of maatschappelijke organisaties waarbij diverse wet- en regelgeving van toepassing is.

Een initiatief is meerdere manieren afhankelijk van de inzet van burgers en dat is bepalend voor de structuur en toekomst. Deze burgers steken alle tijd en energie, die ze hebben, in een initiatief en dienen met elkaar samen te werken om het tot een blijvend succes te maken. Ouders zullen daarnaast samen moeten kiezen hoe zij het wooninitiatief in de toekomst vorm willen geven. Immers opvolging, in de vorm van familie of bekenden, zal de structuur van het initiatief

veranderen, omdat de manier waarop ouders betrokken zijn onvervangbaar blijkt te zijn. Ouders zijn verbonden met het initiatief door hun ouder-kindrelatie. Uit dit onderzoek kan worden geleerd dat het ook voor burgerinitiatieven van belang is om na te denken over opvolging en de toekomst. Daarbij kan het raadzaam zijn om tijdig nieuwe mensen te betrekken voordat het initiatief uiteenvalt.

Deze (woon)initiatieven laten zien dat, alhoewel deze burgers taken overnemen van overheden en zorginstellingen, zij nog steeds afhankelijk zijn van deze actoren in de vorm van kennis en middelen. Dit zowel voor de oprichting als wel voor de toekomstbestendigheid van initiatieven. Deze burgers laten zien dat de zorg rondom bewoners zo ingericht kan worden dat er meer tijd en aandacht voor hen is. Tevens laten zij zien hoe ouders samen met het zorgpersoneel kunnen samenwerken en hoe er meer zeggenschap voor ouders ingeregeld kan worden. Tegelijkertijd is er een afhankelijkheidsrelatie met betrekking tot financiële middelen. Het maakt dat deze initiatieven op dit moment als het ware blijven steken op het punt van verdere professionalisering en nog niet geheel zelf over hun toekomstbestendigheid kunnen beslissen.

## **6.2 Discussie en reflectie**

Toch blijkt uit het onderzoek dat wooninitiatieven inderdaad inspirerend en navolgingswaardig zijn. Burgers die zich op deze manier willen inzetten voor veranderingen in de reguliere zorg laten zien dat het mogelijk is. Toch leidt deze scriptie ook tot verdere vragen en vervolgonderzoek.

### *6.2.1 Discussie aan de hand van de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie*

Allereerst wordt de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek bediscussieerd. Ouders dienen voor het oprichten van een nieuw thuis voor hun kinderen een inspanning te leveren die hen veel tijd en energie kost zo blijkt uit het onderzoek. Daarnaast dienen bewoners van een wooninitiatief een sterk netwerk om zich heen te hebben. Deze twee punten raken hiermee direct de gevoelige snaar van 'actief burgerschap'. Immers een actieve burger dient naast de dagelijkse zaken, zoals het gezinsleven en een baan, verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar omgeving. In dit geval zijn wooninitiatieven inderdaad inspirerend en navolgingswaardig, er dient wel rekening te houden met de volgende punten.

Ten eerste hebben ouders de gelegenheid gekregen om wooninitiatieven te realiseren en zij laten zien dat zorg anders kan. Door het vergroten van de zeggenschap en de betrokkenheid van ouders in de zorg laten deze burgers zien dat deze wooninitiatieven passen binnen de transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Maar ook deze initiatieven blijven afhankelijk van 'overheidssteun'. Hierbij gaat het specifiek over het verdienmodel van deze initiatieven, namelijk de afhankelijkheid van bijdragen vanuit de Wlz en Wmo. Het idee van mogelijke bezuinigingen en/of hervormingen leiden tot onzekerheden bij ouders. Immers de zorg wordt ingekocht per individu. Deze initiatieven mogen worden gezien als navolgenswaardig, maar zij hebben wel zekerheid en garanties nodig in de vorm van steun vanuit de overheid en andere (maatschappelijke) actoren. Het succes en de toekomst van wooninitiatieven, en daarmee een stabiele woonomgeving voor de bewoners, is hiervan afhankelijk. Daarnaast laten wooninitiatieven zien dat in het geval van mensen met een lichamelijke en of verstandelijk beperking of autisme zij mensen uit een netwerk nodig die zowel een wooninitiatief willen realiseren als duurzaam betrokken willen blijven. Daarmee wordt zichtbaar dat niet iedereen en niet elke bewoner geschikt is voor een wooninitiatief. Daardoor heeft niet iedereen toegang tot een dergelijke woonvorm waardoor mogelijke segregatie optreedt indien hier geen rekening mee

wordt gehouden. Dit maakt dat de overheid een regulerende rol blijft houden met betrekking tot toegang tot goede zorg voor iedereen.

Ook kende dit onderzoek een wetenschappelijke relevantie. Er zijn tal van verschillende burgerinitiatieven te benoemen. Dit onderzoek laat dat het volgende over burgerinitiatieven geleerd kan worden. Dit onderzoek liet zien dat in het geval van wooninitiatieven de overheid in eerste instantie nauwelijks betrokken is. Een wooninitiatief komt niet tot stand omdat burgers gemotiveerd worden door of steun ontvangen van een 'activerende overheid' (Tonkens & Verhoeven, 2011). De motivatie van ouders komt namelijk voort uit eigen ervaringen met de zorg van hun kind en het zicht dat zij hebben op mogelijke veranderingen. Echter, tijdens het realiseren en in standhouden van het initiatief zijn wooninitiatieven weldegelijk afhankelijk van overheidssteun. Dit bijvoorbeeld in de vorm van vergunningen op gemeentelijk niveau, maar ook op landelijk niveau met betrekking tot de financiering. Van der Steen e.a. (2014) beschrijven terecht dat de overheid meer een samenwerkende en responsieve rol heeft gekregen sommige burgerinitiatieven blijft de overheid, zo laat de maatschappelijke relevantie hierboven zien, dat ze nog steeds een rechtmatige en presenterende functie dient te vervullen om goede zorg voor iedereen mogelijk te maken.

In het licht van burgerparticipatie laat dit onderzoek zien dat burgerinitiatieven een trend laten zien met betrekking tot welke burgers participeren. Denters e.a. (2013) en Bakker e.a. (2011) beschreven al eerder dat het meer een gemixte groep is dan eerste en tweede generatie van burgerparticipatie. Dit onderzoek laat zien dat des te complexer het initiatief is, met name coöperatievere initiatieven (Hurenkamp e.a. 2013), des te eerder mensen met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau de kartrekkers van het initiatief zijn. Het blijft daarmee relevant om burgerinitiatieven verder te categoriseren en nader te onderzoeken hoe en door wie deze worden opgericht.

Er was tot op heden nog geen onderzoek gedaan naar de kenmerken van wooninitiatieven en de toekomstbestendigheid hiervan. Ten tijde van dit onderzoek publiceerde het SCP (2018) haar rapport 'Net als thuis'<sup>4</sup>. Het SCP rapport liet kwalitatief onderzoek uitvoeren en verkende daarmee ouderinitiatieven. Zij verkende daarmee tevens de knelpunten met betrekking tot de toekomstbestendigheid. Dit onderzoek liet zien dat in het perspectief van met name het verdienmodel (de afhankelijkheid vanuit de Wlz en Wmo) en samenwerking relevante kenmerken zijn om succes te definiëren. Het verdienmodel van wooninitiatieven laat immers de afhankelijkheid zien van (overheids)steun. Daarnaast is goede samenwerking tussen ouders binnen het initiatief, maar ook met de zorgverleners, van belang voor het in stand houden van het initiatief. Wat overeenkomt met dit onderzoek.

### *6.2.2 Reflectie*

Wanneer er wordt teruggekeken op het onderzoek zijn er bepaalde aspecten die meegenomen kunnen worden in vervolgonderzoek. Aan het einde van de hoofdstuk 3 werd een conceptueel model gepresenteerd. Hierin stonden de volgende begrippen centraal: 'persoonlijke kenmerken, motivatie, vaardigheden, organisatorische vormgeving, verdienmodel, samenwerking' die zouden leiden tot toekomstbestendigheid. Dit onderzoek heeft laten zien dat ook met betrekking tot

---

<sup>4</sup> Op de website van het SCP was tijdens de start van dit onderzoek, februari 2018, nog niet bekend dat het SCP dit rapport aan het schrijven was. Het rapport 'Net als thuis' is in april 2018 verschenen.

wooninitiatieven deze begrippen van toepassing zijn. De lijnen uit het conceptueel model doen geloven dat er mogelijk een verband is tussen deze begrippen. Middels kwalitatief onderzoek kunnen echter deze verbanden niet worden onderzocht. Daarvoor is kwantitatief onderzoek nodig. Des te belangrijker is nog wel, persoonlijke kenmerken leidt niet per definitie tot motivatie of vaardigheden. Eerder laat dit model bijvoorbeeld zien dat voor het oprichten van (woon)initiatieven deze zes begrippen van belang zijn en dat doordat deze burgers een initiatief oprichten zij zich in een speelveld gaan begeven waar ze hun bestuurlijke vaardigheden en kennis over de zorg verder ontwikkelen.

Met name met betrekking tot het kwalitatieve onderzoek kan het worden gezegd dat het van belang is om ook nog andere perspectieven te onderzoeken. Immers zijn er in dit onderzoek alleen perspectieven van ouders en zorgprofessionals meegenomen. Er zijn echter nog tal van organisaties die ook betrokken hadden kunnen worden. Deze perspectieven zijn bijvoorbeeld wel meegenomen in het onderzoek van het SCP, 2018. Bijvoorbeeld die van belangenorganisaties zoals Per Saldo of Naar-Keuze, adviseurs en beleidsmedewerkers. Ook zou er verder onderzoek gedaan kunnen worden naar initiatieven die uit elkaar zijn gevallen. Waar is het precies misgegaan en welke hulp of steun had deze initiatieven mogelijk kunnen redden? Er zou ook onderzoek gedaan kunnen worden naar ouders die zichzelf niet in staat achten om wooninitiatieven op te richten. Onderzoek zou verder kunnen verkennen op welke manier ouders geholpen kunnen worden om soortgelijke initiatieven op te richten en te onderhouden. Ook zijn er in dit onderzoek vier cases gekozen, dat terwijl er honderden verschillende soorten wooninitiatieven te vinden zijn in Nederland, zo bleek uit de inleiding. Tevens is in dit onderzoek alleen kwalitatief gekeken naar factoren van succes en toekomstbestendigheid. Hierin konden sommige verwachtingen niet helemaal onderzocht worden, bijvoorbeeld de relatie tussen de aanwezigheid van variabelen zoals succes en verdienmodel en aanwezigheid van een extern bestuur.

Tijdens het onderzoek zijn bij de cases alleen initiatiefnemers of betrokken ouders geïnterviewd. Voor een completer beeld was het interessant geweest om vanuit beide perspectieven een indruk te krijgen van het initiatief. Uiteindelijk blijkt ook dat succes en toekomstbestendigheid niet makkelijk te definiëren begrippen zijn. Desalniettemin is het belangrijk dat wel wordt getracht, net als in dit onderzoek, om het meetbaar te maken, immers zo komen er wel belangrijke variabelen, zoals bijvoorbeeld het verdienmodel naar boven. Wat de toekomst brengt is onbekend, maar onderzoek helpt navolgingswaardige initiatieven houvast te bieden. Om zo de kans te vergroten om een blijvend thuis voor bewoners te kunnen verwezenlijken.

## Literatuurlijst

AD/Haagsche Courant (2018). De Nederhof krijgt weer nieuwe bewoners. 13 maart 2018, p. 2.

Abcouder, A.W. & B.G. Parson (2010). Duurzame weerbaarheid: De adaptieve cycle of resilience; is nieuwsgierigheid te organiseren?. Geraadpleegd via: [adaptivecycle.nl](http://adaptivecycle.nl). Algemene Rekenkamer (2012a). Decentrale beleidsuitvoering .

Baldassari, D & M. Diani (2007). The Integrative Power of Civic Networks, *American Journal of Sociology* 113, pp. 735-780.

Bakker, J., B. Denters & P. Klok (2011). Welke burger telt mee(r) in de doe-democratie? *Beleid en Maatschappij* 38(4), pp. 402-418.

Baxter, P., & S. Jack (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559.

Beltman, H. (2001). Buigen of barsten? hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000. Proefschrift. Groningen: s.n.

Boeije, H. (2009). Kwalitatief onderzoek. In: 't Hart, H., H. Boeije & J. Hox (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers (8<sup>ste</sup> druk), pp. 246-281.

Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers (3<sup>e</sup> druk).

De Boer, A. (2017). Wie maakt het verschil? Ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 48(2), pp. 85-88.

Bokhorst, M. (2015) De koers van zorgcoöperaties - Samenwerken zonder te verworden tot paradepaard of werkpaard van de participatiesamenleving. *Bestuurskunde* 24 (2), pp. 27-39.

Bokhorst, M., J. Edelenbos, J. Koppenjan & M. Oude Vrielink (2015). 'Burgercoöperaties. Speler of speelbal in de nieuwe verhoudingen tussen overheid, markt en samenleving'. *Bestuurskunde*, 24 (2), pp. 3-16.

Boumans, J., W. Swinkels, I. van Goor & K. Luijckx (2015). Zorgcoöperaties: ervaringen vanuit drie perspectieven. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* 24(4), pp. 23-44.

Bouzoubaa, H & M. Brok, *Particuliere initiatieven op het gebied van ontwikkelingssamenwerking*, Nijmegen: 2005.

Bovens, M., P. 't Hart & M. van Twist (2012). *Openbaar bestuur – beleid, organisatie en politiek*. Wolters Kluwer: Alphen a/d Rijn (achtste herziene druk).

De Bruijne, M., A. Boin & M. van Eeten (2010). Resilience: Exploring the concept and its meanings. LK Confort, A. Boin, and CC Demchak, *Designing Resilience: Preparing for Extreme Events*, pp 13-32.

Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press (vierde druk).

Denktank VNG (2013). Van eerste overheid naar eerst de burger – over maatschappelijke initiatieven die de lokale overheid uitdagen. *Jaarbericht 2013 (november)*, pp. 1-100.

Denters, S.A.H., Tonkens, E.H., Verhoeven, I., Bakker, J.H.M. (2013). *Burgers maken hun buurt*. Den Haag: Platform 31.

Dowling, R. (2010). Power, Subjectivity, and Ethics in Qualitative Research. In: Hay, red., *Qualitative Research Methods in Human Geography*, pp. 26-39. Oxford University Press: Oxford. Derde editie.

Eindhovens Dagblad (2018). Een naam en geen nummer. 2 februari 2018, p. 8 en 9. Door Tonny Peters.

Edelenbos, J. & I. van Meerkerk (2011). Institutional Evolution Within Local Democracy – Local Self Governance Meets Local Government. In: Torfing, J., & P. Triantafillou (ed.), *Interactive policymaking, metagovernance and democracy*. Essex: ECPR Press, pp. 169-186.

Edelenbos, J., I. van Meerkerk & T. Schenk (2016). The Evolution of Community Self-Organization in Interaction With Government Institutions Cross-Case Insights From Three Countries. *The American Review of Public Administration*, 0275074016651142.

Edelenbos, J., I. van Meerkerk & T. Schenk (2018). The Evolution of Community Self-Organization in Interaction With Government Institutions: Cross-Case Insights From Three Countries. *American Review of Public Administration* 48(1), pp. 52-66.

Eliasoph, N. (2009). De destructieve vrijwilliger. Vrijwilligerswerk in hybride organisaties. In: G. Buijs, P. Dekker en Marc Hooghe (red.), *Civil society tussen oud en nieuw*, Amsterdam: Aksant, 128-150.

Elzenga, H. & A. M. Schwencke (2015). Lokale energiecoöperaties: nieuwe spelers in de energie. *Bestuurskunde* 24 (2), pp. 17-26.

Faun, H., Hollander, M., & Klaveren, S. van. (2014). Belemmeringen bij het opzetten van woonzorgarrangementen voor senioren. Panteia in opdracht van Ministerie van BZK.

Fischer (2012). Participatory Governance: From Theory to Practice. In: David Levi-Faur (2012), *The Oxford Handbook of Governance*. Oxford: Oxford University Press, pp. 457-471.

Flink, I., F. Kreuger, S. de Haan, A. Burdorf & G. Burema (2014). Succesfactoren en belemmerende factoren bij burgerinitiatieven op het gebied van sporten en bewegen in lage SES wijken. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 92 (1), pp. 11-15.

Gemeente Utrecht (2018) [online]. Initiatief en invloed: burgerinitiatief. <https://www.utrecht.nl/bestuur-en-organisatie/initiatief-en-invloed/burgerinitiatief/>. Geraadpleegd op: 26 juni 2018.

De Goede, M., H. Boeije & H. 't Hart (2009). Het onderzoeksplan. In: 't Hart, H., H. Boeije & J. Hox (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers (8ste druk), pp. 37-63.

Granovetter, M. (1973). The strength of weak ties, *American Journal of Sociology* 78, pp. 1360-1380.

Gustafson, P. & N. Hertting (2017). Understanding Participatory Governance: An Analysis of Participants' Motives for Participation. *The American Review of Public Administration* 47(5), pp. 538-549.

De Haan, E. & T. Haartsen (2015). Succespercepties van burgerinitiatieven in Randland. *Rooilijn*, 48(4), 296-301.

Hassink, J., M. Elings, R. van. Dam, & R.J. Fontein, *Zoekers gevonden. Een zoektocht naar een succesvolle strategie voor groene burgerinitiatieven*. Wageningen: 2013.

Hay, I. (2010), *Qualitative Research Methods in Human Geography*. Oxford University Press: Oxford. Derde editie.

Hearld, L., W. Bleser, J. Alexander, L. & Wolf (2016). A systematic review of the literature on the sustainability of community health collaboratives. *Medical Care Research and Review*, 73(2), pp. 127-181.

's Heerenloo (2018). Digitaal museum. <http://museum-sheerenloo.nl/ervaar-125-jaar-geschiedenis>. Geraadpleegd op: 23 april 2018.

Huitema, D., Steur, B., M. van der Steen & S. Zouridis (2010). 'De veerkracht van de Nederlandse Democratie', *Bestuurskunde*, 18(3), pp. 241-262.

Hurenkamp, M., Tonkens, E. H., Duyvendak, J. W. (2006). *Wat burgers bezielt. Een onderzoek naar burgerinitiatieven*. Amsterdam/Den Haag: UvA/Nicis.

Igalla, M. & I. van Meerkerk (2015). De duurzaamheid van burgerinitiatieven. Een empirische verkenning. *Bestuurswetenschappen* 69 (3), pp. 25-53.

Van der Land, M. (2014). Citizens policing citizens: are citizen watches manifestations of contemporary responsible citizenship? *Citizenship Studies* 18(3-4), pp. 423-434.

Landelijk Steunpunt Wonen [LSW] (online). <http://www.woonzelf.nl/>. Geraadpleegd op: 8 februari 2018.

Lenos, S., Sturm, P., Vis, R. (2006). Burgerparticipatie in gemeenteland. Quick scan van 34 coalitieakkoorden en raadsprogramma's voor de periode 2006 - 2010. Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek.

Levi-Faur, D. (2012). From "Big Government" to "Big Governance". In: David Levi-Faur (2012), *The Oxford Handbook of Governance*. Oxford: Oxford University Press, pp. 3-18.

Lichterman, P. (2005). *Elusive togetherness. Church groups trying to bridge America's divisions*. Princeton/Oxford: Princeton University Press.

Linders, D. (2012). From e-government to we-government: Defining a typology for citizen coproduction in the age of social media. *Government Information Quarterly* 29, pp. 446-454.

Lowndes, V. L. Pratchett & G. Stoker (2006). Local Participation: The Impact of Rules in Use. *Public Administration* 84(3), pp. 539-561.

Maire, J., V. Bronet & M. Pillet (2005). Benchmarking: An International Journal. A typology of 'best practices' for a benchmarking process. *Benchmarking: An International Journal*, Vol. 12, Iss. 1, pp. 45-60.

Mattessich, P. & B. Monsey (1992). *Collaboration: What Makes it Work – A Review of Research Literature on Factors Influencing Successful Collaboration*. St. Paul, Minnesota: Amherst. H. Wilder Foundation.

Mayer, R., J. Davis & F. Schoorman (1995). An integrative model of organizational trust. *Academy of management review* 20(3), pp. 709-734.

Van Meerkerk, I., R. Kleinhans & A. Molenveld (2017). Exploring the Durability of Community Enterprises: A Qualitative Comparative Analysis. Paper for the XVIth Biennial IASC conference (10-14 July 2017, Utrecht).

Mensink, W., A. Boele & P. van. Houwelingen, *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: 2013

Michels, A. (2011). 'Innovations in democratic governance: how does citizen participation contribute to a better democracy?' *International Review of Administrative Sciences* 77 (2), pp. 275-293.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS] (2018) [online]. *Langdurige zorg: vanuit de Wlz, Wmo of Zvw?* <https://www.informatielangdurigezorg.nl/volwassenen/wmo-zvw-wlz>. Geraadpleegd op: 10 oktober 2018.

Noord Hollands Dagblad (2017). Aangifte van en onderzoek naar 'misstanden' in Thomashuis Middenmeer. 29 november 2017.

NRC (2017) [online]. *Critici willen Thomashuizen verbieden*. 10 juli 2017.

Nederlandse Vereniging voor Autisme [NVA] (2018). *Autisme Spectrum Stoornis*. [http://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme-\(spectrum-stoornis\)/autisme-spectrum-stoornis.aspx](http://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme-(spectrum-stoornis)/autisme-spectrum-stoornis.aspx). Geraadpleegd op: 25 juni 2018.

Oude Vrielink, M., I. Verhoeven & T. van de Wijdeven (2013) 'Meedoen met de overheid? Over de stille beleidspraktijk van de doe-democratie' *Bestuurskunde* 22 (2), pp. 13-22.

Per Saldo (2018) [online]. <https://www.pgb.nl/wonen/>. Geraadpleegd op: 13 maart 2018.

Provost (2012). Governance and Voluntary Regulation. In: David Levi-Faur (2012), *The Oxford Handbook of Governance*. Oxford: Oxford University Press, pp. 554-568.

- Putnam, R. (2003). *Bowling alone. The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.
- Rhodes (1996). *The New Governance: Governing without Governance*. *Political Studies* 44 (4), pp. 652-667.
- Rijksoverheid (2018a) [online]. *Decentralisaties van overheden naar gemeenten*. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>. Geraadpleegd op: 10 april 2018.
- Rijksoverheid (2018b) [online]. *Hoe krijg ik ondersteuning van de gemeente vanuit de Wmo?* <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/ondersteuning-gemeente-wmo-2015-aanvragen>. Geraadpleegd op: 26 juni 2018.
- Salemink, K. & D. Strijker (2015). *Breedbandcoöperaties op het platteland*. *Bestuurskunde* 24 (2), pp. 40-50.
- Schinkel, W. & F. Van Houdt (2009). *Aspecten van burgerschap – een historische analyse van de transformaties van het burgerschapsconcept in Nederland*. *Beleid en Maatschappij* 36(1), pp. 50-58.
- Silverman, D. (2011). *Interpreting Qualitative Data*. Londen: Sage (vierde druk).
- Skocpol, T. (2003). *Diminished democracy: from membership to management in American civic life*. Norman: University of Oklahoma Press.
- Smaling, A. (2009). *Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek*. *KWALON* 14(3), pp. 5-12.
- Sociaal en Cultureel Planbureau [SCP] (2012). *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012*.
- Sociaal en Cultureel Planbureau [SCP] (2014). *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie. Sociaal en Cultureel Rapport 2014*.
- Sociaal en Cultureel Planbureau [SCP] (2018). *Net als thuis – wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking*. 17 april 2018.
- Van der Steen, M., J. de Hoog, A. Wendt & M. van Twist (2013). *Omgaan met het onbekende: een reflectie op de voorbereiding op de drie centralisaties*. Den Haag: NSOB.
- Van der Steen, M., M. van Twist & J. Scherpenisse (2014). *Naar een ge(s)laagde strategie: een evaluatie van het interdepartementale beleidsprogramma Bio-based Economy*. Den Haag: NSOB.
- De Stentor (2013). *Woongroepen*. *Apeldoornse Courant*. 11 februari 2013.
- De Stentor (2014). *Initiatiefnemers uiteen: nu twee woongroepen*. *Apeldoornse Courant*. 4 september 2014.
- Steurer, R. (2013). *'Disentangling governance: a synoptic view of regulation by government, business and civil society'* *Policy Sciences* 46 (4), pp. 387-410.
- Swanborn, P. (1994). *Het ontwerpen van case-studies: enkele keuzen*. *Mens en Maatschappij* 69 (3), pp. 322-335.
- Thomashuis (2018) [online]. <https://www.thomashuis.nl/>. Geraadpleegd op: 8 februari 2018.
- Tijmstra, J. & H. Boeije (2009). *Benaderingen van het onderzoek*. In: 't Hart, H., H. Boeije & J. Hox (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers (8<sup>ste</sup> druk), pp. 64-100.
- Tonkens, E. (2009). *Tussen onderschatten en overvragen. Actief burgerschap en activerende instituties in de wijk*. Amsterdam: SUN Trancity – destadwijkstudies.
- Tonkens, E. H. & Verhoeven, I. (2012). *Bewonersinitiatieven: proeftuin voor partnerschap tussen burgers en overheid*. Amsterdam: Pallas Publications.



- Torring (2012). Governance Networks. In: David Levi-Faur (2012), *The Oxford Handbook of Governance*. Oxford: Oxford University Press, hoofdstuk, pp. 99-112.
- Tjosvold, D. (1984). Cooperation Theory and Organizations. *Human Relations* 37 (9), pp. 743-767.
- Verba, S., K. Schlozman & H. Brady (2002). *Voice and Equality – Civic Voluntarism in American Politics*. Harvard University Press: Cambridge/Londen (vierde druk).
- Verhoeven, I. & E. Tonkens (2011). Bewonersinitiatieven: partnerschap tussen burgers en overheid. *Beleid en Maatschappij* (38) 4, pp. 419-437.
- Vrooman, C., Noije, L. van, Jonker, J. J., Veldheer, V. (2012). Responsabele burgers, regisserende overheid. In: Veldheer, V., J.-J. Jonker, L. van Noije & C. Vrooman (red.), *Een beroep op de burger, Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid, Sociaal en Cultureel Rapport 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Waltz, M., M. Cardol & M. Beltman (2015). *Autisme en Wonen*. Publicatie van Kenniscentrum zorginnovatie. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Wet langdurige zorg [Wlz] (2014). <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2018-01-01>. Geraadpleegd op: 3 juli 2018.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid [WRR] (2014). *Op maat voor later. Nieuwe initiatieven op het snijvlak van wonen, zorg en pensioenen*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van de Wijdeven, T. (2012). *Doe-democratie, over actief burgerschap in stadswijken*. Delft: Eburon.
- Van de Wijdeven, T., F. de Graaf & L. Hendriks (2013). *Actief burgerschap: lijnen in de literatuur*. Tilburg/Den Haag: Department of Politics and Public Administration.
- Wildavsky, A. (1984). *Trial Without Error: Anticipation Versus Resilience as Strategies for Risk Reductions*. Center for Independent Studies.
- Winchester, H. & M. Rofe (2009). *Qualitative Research and Its Place in Human Geography*. In: Hay, red., *Qualitative Research Methods in Human Geography*, pp. 1-25. Oxford University Press: Oxford. Derde editie.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3e ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Yin, R. K. (2008). *Case study research: Design and Methods* (4e ed.). London: Sage.

## Bijlagen

### Bijlage 1: Overzicht respondenten

#### 1.1 Ouders

| Nr. | Respondenten:                                                  | Casenummer | Initiatief geeft aan dat zij is opgericht voor:          | Aantal bewoners:      | Stichting opgericht in: | Wooninitiatief gestart in: |
|-----|----------------------------------------------------------------|------------|----------------------------------------------------------|-----------------------|-------------------------|----------------------------|
| R1  | Initiatiefnemer en vader met zoon met verstandelijke beperking | 1          | Bewoners met een verstandelijke of meervoudige beperking | 8                     | 2011                    | 2012                       |
| R2  | Initiatiefnemer en vader met zoon met verstandelijke beperking |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R3  | Betrokken moeder van zoon en dochter met beperking             | 2          | Bewoners met een verstandelijke of meervoudige beperking | 19                    | 2003                    | 2005                       |
| R4  | Betrokken vader van zoon en dochter met beperking              |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R5  | Betrokken moeder van dochter met beperking                     |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R6  | Betrokken vader van dochter met beperking                      |            |                                                          |                       |                         |                            |
| R7  | Initiatiefnemer en vader van zonen met een ASS                 | 3          | Bewoners met autisme met een normale begaafdheid         | 30 (op twee locaties) | 2008                    | 2015                       |
| R8  | Initiatiefnemer en vader van zoon met een ASS                  | 4          | Bewoners met een Autisme Spectrum Stoornis               | 7                     | 2007                    | 2008                       |
| R9  | Initiatiefnemer en moeder van dochter met een ASS              |            |                                                          |                       |                         |                            |

#### 1.2 Zorgprofessionals

| Nr. | Respondent                                   | Organisatie                 |
|-----|----------------------------------------------|-----------------------------|
| R10 | Manager Zorg en begeleider wooninitiatieven  | 's Heerenloo Zorggroep      |
| R11 | Manager Klantbelang & Complex Care           | Stichting Philadelphia Zorg |
| R12 | Persoonlijk begeleider in een wooninitiatief | Prisma                      |

#### 1.3 Onderzoeker

| Nr. | Respondent                          | Organisatie                  |
|-----|-------------------------------------|------------------------------|
| R13 | Onderzoeker rapport 'Net als Thuis' | Sociaal Cultureel Planbureau |

## **Bijlage 2: Topic list respondentent**

### **Inleiding**

Voorstellen onderzoeker  
Uitleggen doel onderzoek  
Anonimiteit  
Opnemen van het gesprek  
Mondelinge toezegging ten behoeve van het onderzoek

### **Midden**

#### *Voorstellen respondent*

- Achtergrond/opleiding
- Waarom initiatiefnemer geworden?

#### *Reden van opzetten wooninitiatief*

- Persoonlijke motivatie
- Met wie/voor wie/waarom?
- Hoe ouders gevonden?

#### *Wooninitiatief*

- Waarom gekozen rechtsvorm, verdienmodel
- Samenwerking initiatiefnemers **vergadering, thema avonden, contact buiten initiatief**
- Verwachting vrijwilligers/mantelzorgers
- Verwachting van andere actoren
- Werven en selectie bewoners

#### *Vaardigheden en rollen*

- Welke vaardigheden zijn nodig?
- Rol tijdens opzetten initiatief/huidige rol
- Zicht op eigen relevante vaardigheden
- Vaardigheden van andere initiatiefnemers

#### *Netwerk*

- Ervaring met gemeenten, woningcoöperaties en experts
- Welke actoren waren en zijn nog steeds betrokken?
- Samenwerkingsdocumenten

#### *Toekomstperspectief*

- veranderingen in de zorg
- wat als de initiatiefnemer er niet meer is?
- Sterke, zwakte, kansen en bedreigingen

### **Afsluiting**

Andere initiatiefnemer/expert?  
Eventuele vragen en/of op- of aanmerkingen  
Terugkoppeling quotes / hele onderzoek  
Bedanken

## **Bijlage 3: Topic list zorgprofessionals**

### **Inleiding**

- Voorstellen onderzoeker
- Uitleggen doel onderzoek
- Anonimiteit
- Opnemen van het gesprek
- Mondelinge toezegging ten behoeve van het onderzoek

### **Midden**

#### *Voorstellen respondent*

- Achtergrond/opleiding/huidige functie
- Betrokkenheid bij wooninitiatieven

#### *Reden van opzetten wooninitiatief*

- Motivatie initiatiefnemers
- Met wie/voor wie/waarom?
- Hoe vinden ouders elkaar?
- Wanneer organisatie expert betrokken?

#### *Wooninitiatief*

- Toekomstbestendige rechtsvorm en verdienmodel
- Succesverhalen
- Waar gaat het mis?
- Kansen en belemmeringen
- Verwachting vrijwilligers/mantelzorgers
- Verwachting van andere actoren
- Werven bewoners

#### *Vaardigheden en rollen*

- Zicht relevante vaardigheden en initiatiefnemers

#### *Netwerk*

- Ervaring met gemeenten en woningcoöperaties
- Welke actoren waren en zijn nog steeds betrokken?

#### *Toekomstperspectief*

- veranderingen in de zorg
- wat als de initiatiefnemer er niet meer is?
- SWOT

### **Afsluiting**

- Andere initiatiefnemer/expert?
- Eventuele vragen en/of op- of aanmerkingen Terugkoppeling quotes / hele onderzoek + bedanken

## Bijlage 4: Codeboom Nvivo

| Name                                                    | Sources | References |
|---------------------------------------------------------|---------|------------|
| <b>1. Respondenten</b>                                  |         |            |
| A. Ouders                                               | 9       | 112        |
| B. Zorgprofessionals                                    | 3       | 42         |
| <b>2. Bewoners waarvoor het initiatief is opgericht</b> |         |            |
| A. Beschrijving van bewoner(s)                          | 8       | 38         |
| B. Vertrek van bewoners uit wooninitiatief              | 5       | 12         |
| C. Werving van bewoners                                 | 6       | 18         |
| <b>3. Het wooninitiatief</b>                            |         |            |
| A. Kenmerken van het initiatief                         | 9       | 69         |
| B. Start van het initiatief                             | 9       | 47         |
| C. Organisatiestructuur                                 | 9       | 93         |
| D. Netwerk rondom initiatief                            | 7       | 22         |
| E. Visie op wooninitiatief                              | 8       | 25         |
| F. Zorg en zorgmanagement                               | 9       | 50         |
| G. Zeggenschap                                          | 6       | 16         |
| <b>4. Context</b>                                       |         |            |
| A. Overheid                                             | 4       | 11         |
| B. Overige factoren                                     | 5       | 7          |