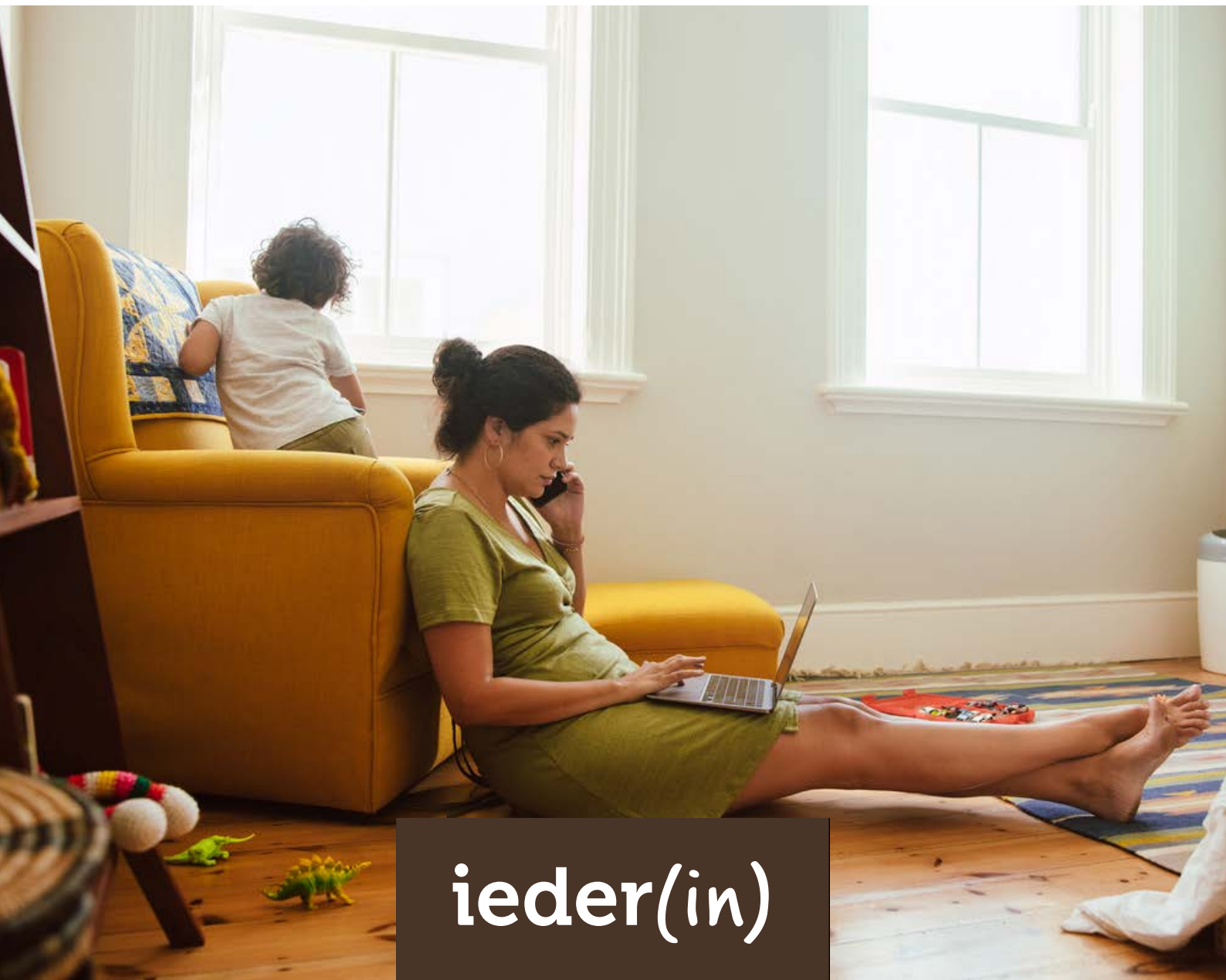


Rapport

‘Had je maar niet aan kinderen moeten beginnen’

Augustus 2023

Ondersteuning aan ouders die vanwege een beperking of chronische ziekte fysiek minder goed in staat zijn om bepaalde praktische zaken van de opvoeding op zich te nemen



ieder(in)

Inhoud

Inleiding en verantwoording	3
Het recht om een gezin te stichten	3
Praktische ondersteuning	3
1. Achtergrond van respondenten	4
1.1 Kinderen én beperking	4
1.2 Type beperking	4
2. Ondersteuning en hulpmiddelen	5
2.1 Hebben mensen ondersteuning of hulpmiddelen nodig?	5
2.2 Wat hebben mensen nodig en waarvoor?	5
3. Aanvraag bij de gemeente	7
3.1 Aanvraag gedaan	7
3.2 Redenen om geen aanvraag te doen	7
3.3 Wat hebben mensen aangevraagd?	7
3.4 Waar hebben mensen hun aanvraag gedaan?	8
3.5 Is de zorg/ondersteuning/hulpmiddel toegekend bij eerste aanvraag?	8
3.6 Bezwaar	9
3.7 Naar de rechter	9
4. Het aanvraagproces	10
5. Ondersteuning uit eigen netwerk	12
5.1 Hulp uit eigen netwerk	12
5.2 Waar helpt het netwerk mee?	12
6. Overige vormen van ondersteuning gezocht	14
7. Onvoldoende ondersteuning	16
8. Slotvraag: laatste opmerkingen	17
9. Samenvatting en conclusies	19
9.1 Benodigde ouderschapsondersteuning	19
9.2 Aanvraag bij de gemeente	19
9.3 Ondersteuning uit netwerk en overige vormen van ondersteuning	19
9.4 Problemen door onvoldoende ondersteuning	20
10. Aanbevelingen	21

Inleiding en verantwoording

Het recht om een gezin te stichten

In het VN Verdrag Handicap staat dat mensen met een beperking of chronische ziekte net als ieder ander het recht hebben om een gezin te stichten. En ze moeten kunnen rekenen op de zorg en ondersteuning die daarvoor nodig zijn. Soms hebben ouders met een lichamelijke of zintuiglijke beperking of chronische ziekte ondersteuning nodig bij praktische zaken rond het ouderschap. De een lukt het bijvoorbeeld niet om het kind zelf te verschonen. Iemand anders zou gebaat zijn bij een hulpmiddel om het kind te baden. Gemeenten moeten dit soort ondersteuning bieden. Ieder(in) wil weten of ouders deze ondersteuning ook krijgen en hoe ze het aanvraagproces ervaren. Daarom heeft Ieder(in) in mei 2023 een vragenlijst over ouderschapsondersteuning uitgezet.

VN Verdrag Handicap artikel 23 lid b.

de rechten van personen met een handicap om in vrijheid en bewust te beslissen over het gewenste aantal kinderen en geboortespreiding en op toegang tot leeftijdsrelevante informatie, voorlichting over reproductieve gezondheid en geboorteplanning worden erkend en dat zij worden voorzien van de noodzakelijke middelen om deze rechten te kunnen uitoefenen;

Praktische ondersteuning

Ieder(in) wil één specifiek aspect belichten van ondersteuning bij het ouderschap: ondersteuning aan ouders die vanwege een beperking of chronische ziekte fysiek minder goed in staat zijn om bepaalde praktische zaken van de opvoeding op zich te nemen. We gebruiken hiervoor de term ouderschapsondersteuning. De vragenlijst gaat dus niet over ondersteuning bij opvoedvragen (opvoedondersteuning). Om die reden is de enquête nadrukkelijk gericht op ouders met een lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking of chronische ziekte. Zij hebben immers het vaakst te maken met dit soort praktische belemmeringen rond het ouderschap.

De enquête is tussen 2 en 22 mei uitgezet bij het panel van Ieder(in), verschillende landelijke en lokale lidorganisaties van Ieder(in), MEE-organisaties (benaderd via MEE NL) en Per Saldo. De analyse is gebaseerd op 133 respondenten die de vragenlijst volledig hebben ingevuld. In totaal zijn 306 mensen begonnen aan de vragenlijst. Een groot deel van de 173 afvallers werd uitgeselecteerd omdat zij geen kinderen hebben, ofwel geen een lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking of chronische ziekte. Een klein deel viel zonder verder te bepalen reden uit.

1. Achtergrond van respondenten

1.1 Kinderen én beperking

Om inzicht te krijgen in ouderschapsondersteuning hebben we aan het begin van de enquête gevraagd of respondenten kinderen hebben en of ze een lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking of chronische ziekte hebben. Respondenten die een of beide vragen met nee hebben beantwoord, konden de vragenlijst niet verder invullen.

1.2 Type beperking

Van de respondenten gegeven er 65% aan dat zij een chronische ziekte hebben. Meer dan de helft (58%) heeft een lichamelijke beperking en 15% een zintuiglijke beperking.

Wat voor beperking heb je?	Aantal	Percentage
Een chronische ziekte	86	65%
Een lichamelijke beperking	77	58%
Een zintuiglijke beperking	20	15%

Aantal: 133

2. Ondersteuning en hulpmiddelen

2.1 Hebben mensen ondersteuning of hulpmiddelen nodig?

We hebben ouders gevraagd of zij zorg/ondersteuning of hulpmiddelen nodig bij het ouderschap. Bij zorg/ondersteuning gaat het over praktische handelingen bij het verzorgen van een kind, zoals het verschonen of aankleden. Als we het hebben over hulpmiddelen, gaat het om dingen die je nodig hebt om zelf je kind te verzorgen, bijvoorbeeld een hulpmiddel om zelf je kind in bad te doen.

Heb je zorg/ondersteuning of hulpmiddelen nodig bij het ouderschap?	Aantal	Percentage
Ja, zorg of ondersteuning én hulpmiddelen	28	21%
Ja, zorg of ondersteuning	18	14%
Ja, hulpmiddelen	19	14%
Geen van bovenstaande antwoorden	68	51%

Aantal: 133

Ongeveer de helft van de respondenten (49%) heeft zorg, ondersteuning en/of hulpmiddelen nodig bij het ouderschap. Ongeveer een vijfde heeft beide nodig, 14% heeft alleen zorg/ondersteuning nodig, eveneens 14% alleen hulpmiddelen.

De andere helft (51%) zegt geen zorg/ondersteuning of hulpmiddelen nodig te hebben.

2.2 Wat hebben mensen nodig en waarvoor?

Dertig ouders geven aan hulpmiddelen nodig te hebben om hun kind te kunnen verzorgen. Vaak gaat het om meerdere hulpmiddelen. Geregeld worden genoemd een aangepast bedje, aangepaste commode en aangepaste box.

Wat hebben mensen nodig?	Aantal
Hulpmiddelen verzorging	30
Ondersteuning	27
Vervoer/mobiliteit buitenshuis	16
Opvang	7
Woning(aanpassingen)	3

Aantal: 65

27 respondenten hebben ondersteuning nodig. De benodigde ondersteuning is divers: hulp bij baden/douchen en andere vormen van verzorgen (tillen, verschonen, aankleden), overnemen van taken bij vermoeidheid, bij huishouden of eten koken, bij vervoer en activiteiten of uitjes buitenshuis. Hieronder vallen ook adviezen over hoe dingen zelf te doen. Zeven ouders geven aan opvang nodig te

hebben. Dit kan gaan om oppas, kinderopvang of mantelzorg.

16 ouders hebben een hulpmiddel nodig bij vervoer buitenshuis zodat zij zelf met het kind naar buiten kunnen. Het gaat om aanpassingen voor rolstoel, scootmobiel, fiets of auto zoals een aangepast kinderzitje of aanpassing aan de rolstoel om een Maxicosy mee te kunnen nemen (1 keer om een rolstoelbus). Sommigen hebben ondersteuning om het kind in, uit of van het vervoermiddel te helpen.

Eén ouder heeft geen geschikte woning waardoor het kind niet bij haar kan wonen en twee ouders hebben een woningaanpassing nodig (traplift).

29 respondenten geven aan meerdere voorzieningen nodig te hebben. Bij 14 respondenten gaat het om hulpmiddelen verzorging en ondersteuning, bij 8 om hulpmiddelen verzorging en vervoer.

Een aantal antwoorden is niet meegerekend. Vijf respondenten noemen de hulpmiddelen die ze zelf nodig hebben. De relatie met opvoedtaken van kinderen is er niet of wordt niet duidelijk. 16 respondenten geven een antwoord dat op hun eigen medische situatie betrekking heeft, dat van een kind of een waarvan het niet duidelijk is of het op henzelf betrekking heeft of op de praktische opvoedtaken voor het kind.

3. Aanvraag bij de gemeente

3.1 Aanvraag gedaan

Heb je bij je gemeente zorg/ondersteuning of hulpmiddelen bij het ouderschap aangevraagd?	Aantal	Percentage
Ja	47	72%
Nee	18	28%

Aantal: 65

Van de 65 respondenten die zeggen zorg, ondersteuning en/of hulpmiddelen nodig te hebben bij het ouderschap heeft bijna driekwart (72%) dit bij de gemeente aangevraagd. Ruim een kwart (28%) heeft dit niet aangevraagd bij de gemeente.

3.2 Redenen om geen aanvraag te doen

Niet alle ouders hebben voorzieningen bij het ouderschap aangevraagd bij de gemeente. Van de respondenten geven er 18 aan waarom niet. Vier hebben dat (nog) niet nodig en drie ouders geven aan dat zij ondersteuning krijgen van hun partner, kinderen of netwerk. Drie respondenten zijn onbekend met de mogelijkheid om hiervoor een aanvraag te doen en twee zijn ervan overtuigd dat dit niet mogelijk is. Drie ouders antwoorden dat toegangsmedewerkers meteen duidelijk maakten dat de gemeente hierbij niet zou ondersteunen. Twee ouders krijgen ondersteuning via een organisatie voor mensen met een visuele beperking.

Quote:

'Ik van het wijkteam te horen kreeg dat ik dan maar niet aan kinderen had moeten beginnen.'

3.3 Wat hebben mensen aangevraagd?

Van de ouders die wel een aanvraag hebben gedaan bij de gemeente, hebben elf ouders een hulpmiddel voor de verzorging van hun kind aangevraagd en eenzelfde aantal een hulpmiddel om hun kind buitenshuis te kunnen vervoeren. Elf ouders hebben ondersteuning aangevraagd en negen opvang.

Daarnaast hebben zes ouders huishoudelijke hulp aangevraagd. Verder hebben drie ouders aangegeven een aangepaste woning of woningaanpassing nodig te hebben. Eenmaal genoemd zijn kindzorg, leerlingenvervoer en jeugdhulp.

Wat hebben mensen aangevraagd bij de gemeente?	Aantal
Hulpmiddel vervoer	11
Hulpmiddel verzorging	11
Ondersteuning	11
Opvang	9
Onduidelijk	9
Huishoudelijke hulp	6
Woning(aanpassing)	3
Kindzorg	1
Leerlingenvervoer	1
Jeugdhulp	1

Aantal: 47

3.4 Waar hebben mensen hun aanvraag gedaan?

Veruit de meeste ouders (85%) hebben hun aanvraag gedaan via de Wmo. Vijf ouders (11%) hebben de aanvraag (deels) ergens anders gedaan. Drie ouders lichten toe dat ze de aanvraag hebben gedaan via de Jeugdwet. Een van hen heeft hierbij ook de ergotherapeut betrokken. Twee ouders hebben de aanvraag gedeeltelijk via de Wmo gedaan. Uit een antwoord kon niet worden opgemaakt waar de aanvraag is gedaan.

Waar heb je je aanvraag gedaan?	Aantal	Percentage
Via de Wmo (=Wet maatschappelijke ondersteuning)	40	85%
Weet ik niet	2	4%
Ergens anders, namelijk	5	11%

Aantal: 47

3.5 Is de zorg/ondersteuning/hulpmiddel toegekend bij eerste aanvraag?

Bij een kleine meerderheid van de ouders (53%) is de aanvraag afgewezen. Bij 38% is de aanvraag toegekend en bij 9% is de aanvraag nog in behandeling.

Heeft je gemeente de zorg/ondersteuning of het hulpmiddel bij het ouderschap toegekend bij je eerste aanvraag?	Aantal	Percentage
Ja, de aanvraag is toegewezen	18	38%
De aanvraag is nog in behandeling	4	9%
Nee, de aanvraag is afgewezen	25	53%

Aantal: 47

3.6 Bezwaar

Van de respondenten van wie de eerste aanvraag werd afgewezen, hebben er 10 bezwaar gemaakt. Dit ging bij alle 10 om aanvragen bij de Wmo. Bij drie respondenten is de aangevraagde voorziening uiteindelijk toegekend in bezwaar. Bij zeven personen was dat niet het geval.

Heb je bezwaar gemaakt?	Aantal	Percentage
Ja	10	38%
Nee, omdat	15	62%

Aantal: 25

Vijftien respondenten hebben geen bezwaar gemaakt tegen afwijzing. Vijf van hen antwoorden dat dit geen zin heeft. Drie van hen vinden dat de gemeentelijke processen hun te veel energie kosten. Twee respondenten geven aan dat zij een partner hebben waardoor ze niet in aanmerking komen voor een voorziening. Voor twee respondenten was er geen passende voorziening beschikbaar. De gemeente van één respondent verwees door naar de zorgverzekeraar en een andere gemeente stelde een inkomensgrens op bijstandsniveau.

Is de zorg/ondersteuning of het hulpmiddel toegekend in bezwaar?	Aantal	Percentage
Ja	3	30%
Bezwaarprocedure loopt nog	0	0%
Nee	7	70%

Aantal: 10

3.7 Naar de rechter

Na de afwijzing op bezwaar zijn de meest respondenten niet in beroep gegaan bij de rechter. Ze vinden de procedure te duur (3) en/of het kost hen te veel energie of stress (3). Eén respondent voegt toe dat de gemeente zei dat het toch niet toegekend zou worden. Een andere respondent probeert het via een andere weg.

Ben je in beroep gegaan bij de rechter?	Aantal	Percentage
Ja	1	14%
Nee	6	86%

Aantal: 7

Eén respondent is wel in beroep gegaan. De voorziening is niet toegekend in beroep.

4. Het aanvraagproces

Verreweg de meeste respondenten – 70% - vinden het aanvraagproces bij de gemeente moeilijk of zeer moeilijk. Een kleine minderheid (15%) vindt het aanvraagproces (heel) gemakkelijk en nog eens 15% staat er neutraal tegenover of heeft geen mening.

Hoe vind je dat het aanvraag-proces is verlopen?	Aantal	Percentage
Heel gemakkelijk	1	2%
Gemakkelijk	6	13%
Neutraal/geen mening	7	15%
Moeilijk	10	21%
Heel moeilijk	23	49%

Aantal: 47

Van de respondenten die een aanvraag hebben gedaan, geven er 13 aan dat het lang duurt voordat hulpmiddelen of ondersteuning geregeld zijn. Maar soms worden zaken snel geregeld (5 respondenten). Vier respondenten geven aan dat het onduidelijk is waar zij voorzieningen voor ouderschapsondersteuning kunnen aanvragen. Eén respondent vond dit wel duidelijk.

Quote:

"Het sturen van het kastje naar de muur in de hoop dat je opgeeft en dat is inderdaad ook gelukt we hebben het nu zelf aangeschaft"

18 respondenten hebben een of andere drempel ervaren bij de aanvraag. Soms wordt de aanvraag meteen afgewezen. Weer anderen ondervinden dat bij de aanvraag overmatig de nadruk wordt gelegd op inzet van netwerk of vrijwilligers. Een aantal ouders ervaart onbegrip en vindt dat er niet wordt meegedacht. Verscheidene respondenten vermelden getouwtrek rond (para) medische rapportages of adviezen. Soms ontstaan de problemen door gebrek aan afstemming tussen afdelingen en organisaties. Verder leggen acht respondenten de nadruk op de onheuse bejegening: wantrouwen, moeten bewijzen dat het echt nodig is, telkens opnieuw alles uitleggen of verantwoorden. Soms blijkt een passend hulpmiddel niet voorhanden of is de ondersteuning toegewezen maar blijkt er geen ondersteuner te zijn. Maar er zijn ook positieve ervaringen. Drie respondenten vonden dat de Wmo-medewerker meedenkend was.

Toelichting op aanvraagproces	Aantal
Drempels bij aanvraag	18
Procedure lang	13
Bejegening	8

Toelichting op aanvraagproces	Aantal
Procedure snel	5
Onduidelijk waar aanvragen	4
Geen passend hulpmiddel	4
Meedenkend	3
Overig: zaken zijn geregeld	2
Duidelijk waar aanvragen	1
Geen ondersteuner	1

Quotes:

"Het feit dat wij als beide ouders met handicap een kind hadden was niet het probleem van de gemeente."

"Gesprekken met de WMO zijn niet prettig. Het is vechten voor wat je nodig hebt."

"De aanvraag was niet afgewezen, maar verliep niet zoals verwacht. Mijn wmo-consulente is fantastisch en wilde meedenken en hulpmiddelen deels vergoeden, maar het probleem was dat er geen ledikant of box op hoogte met schuifdeuren te vinden was. Het grootste probleem was het verkrijgen van de ondersteuning voor de maxicosi op mijn rolstoel. De leveranciers zoals Welzorg en Commandeur wilde hier niet aan meewerken i.v.m. strengere veiligheidswet- en regelgeving. Uiteindelijk via een derde partij een bevestiging voor de maxi cosi op mijn rolstoel laten maken, maar dit is niet via de officiële paden gegaan."

"Hulpmiddel zit niet in pakket. Kan wel iets krijgen dat ca. 20.000 duurder is maar veel minder geschikt."

5. Ondersteuning uit eigen netwerk

5.1 Hulp uit eigen netwerk

Van de 65 respondenten die aangeven zorg, ondersteuning ofwel hulpmiddelen nodig te hebben bij het ouderschap, geeft 71% dat zij daarbij ondersteuning krijgen uit hun netwerk.

Krijg je ondersteuning bij het ouderschap uit je netwerk (via familie, vrienden of buren)?	Aantal	Percentage
Ja	28	43%
Nee	19	29%
Voor een deel	18	28%

Aantal: 65

Uit de toelichting die ze daarbij geven, komt naar voren dat 8 respondenten (vooral) geholpen worden door de partner en/of (oudere) kinderen en noemen 2 respondenten hun ex-partner. De meeste respondenten (23) worden geholpen door familie. Vaak zijn dit (schoon)ouders, of grootouders. Ook wordt een schoonzus genoemd.

Verder noemen 10 respondenten anderen in hun netwerk. Dat zijn meestal vrienden en buren. Eén respondent vermeldt dat ouders van de kinderopvang het kind halen en brengen. Een andere respondent heeft een buurtgezin dat voor opvang zorgt bij calamiteiten. Negen respondenten antwoorden dat zij wel hulp krijgen, maar lichten niet toe van wie.

5.2 Waar helpt het netwerk mee?

Het netwerk (waaronder familie) helpt bij uiteenlopende zaken: verzorging (baden, fysieke verzorging, trap op dragen), hulp in en om huis (huishouden, boodschappen, koken, tuinonderhoud), vervoer, uitjes buitenshuis, opvang (oppas, opvang bij calamiteiten).

Quote:

"Schoonmoeder is mantelzorger en mijn schoonzus paste 1 dag in de week op toen de kinderen nog niet naar school gingen"

Sommige respondenten krijgen hulp van meerdere kanten. Zes van hen van familie en van anderen uit hun netwerk. Maar niet iedereen heeft een uitgebreid netwerk. Drie respondenten vermelden dat hun netwerk (te) klein is. Een verhuizing is een paar keer de oorzaak van afname van hulp uit het netwerk.

19 respondenten geven aan dat het netwerk niet of niet meer kan helpen. Familie

of vrienden wonen te ver weg, (schoon)ouders of grootouders zijn te oud of hebben zelf hulp nodig, het netwerk heeft een druk bestaan. Twee respondenten noemen overbelasting van de mantelzorgers. Een aantal ouders met een chronische ziekte of beperking heeft een kind met een beperking. Dat maakt het vragen om hulp gecompliceerder. Hulp uit het netwerk blijft ook uit vanwege onbegrip of onwil. Zo noemt een aantal respondenten dat er in de omgeving geen begrip is voor hun beperking. De hulp uit het netwerk is dus niet altijd voldoende. Soms is er in het begin wel hulp maar neemt dat mettertijd af.

Quotes:

*"Opa en oma kunnen heel sporadisch heel eventjes bij springen Mbt
"oppassen" maar eigenlijk lukt het hen lichamelijk niet meer"*

*"Mijn exman wij zijn goede vrienden en doen het opvoeden samen maar ze
kunnen dus niet blijven alleen logeren af en toe. En hij raakt overspannen
steeds. Beide kunnen we niet op familie bouwen."*

*"De zorg voor mijn kinderen is complex en kan ik niet uitbesteden aan
vrienden die geen professional zijn"*

*"Iedereen heeft ons laten vallen door mijn ziekte, onze financiële beperkingen
en onbegrip voor de medische situatie van onze dochter"*

6. Overige vormen van ondersteuning gezocht

Op de vraag of respondenten nog op andere manieren hebben geprobeerd om ondersteuning bij het ouderschap te krijgen, antwoorden tien ouders dat zij niet weten waar zij die zouden kunnen krijgen. Vijf ouders verwachten nergens ouderschapsondersteuning te zullen krijgen en twee ouders willen het niet aanvragen. Dat komt deels door eerdere afwijzingen bij het aanvragen van ondersteuning. Iemand spreekt van ontmoedigingsbeleid.

Heb je nog op andere manieren geprobeerd om zorg/ondersteuning/hulpmiddelen bij ouderschap te krijgen?	Aantal	Percentage
Ja	35	54%
Nee	30	46%

Aantal: 65

Quote:

"Voorheen had ik huishoudelijke hulp (Wmo) maar sinds ik samen woon met mijn partner heb ik daar geen recht op. Dus ik verwacht dat ik op andere ondersteuning ook geen recht heb."

Een behoorlijk aantal ouders heeft andere wegen gezocht. Zes hebben vervangende mantelzorg via de zorgverzekering. Eén heeft hulpmiddelen met behulp van een fonds kunnen betalen. Tien ouders hebben een beroep gedaan op zorgaanbieders zoals huisarts, specialist, ergotherapeut, revalidatiecentrum. Drie ouders hebben een Wlz-indicatie. Twee respondenten hebben school ingeschakeld. Twee hebben kinderopvang, van wie één met een sociaal medische indicatie via de bijzondere bijstand. Twee ouders hebben aangeklopt bij het maatschappelijk werk. Een aantal ouders maakt gebruik van een gemeentelijke voorziening: vijf hebben cliëntondersteuning gekregen, twee hebben een Wmo-aanvraag gedaan, drie zoeken naar (uitbreiding) van de ondersteuning en één heeft logeeropvang. Het is niet altijd duidelijk of de zoektocht ook daadwerkelijk heeft geleid tot een oplossing.

Verder geven twee ouders aan dat hun netwerk ondersteuning geeft en krijgen vijf ouders die van vrijwilligers. Drie ouders hebben zelf ondersteuning geregeld of hulpmiddelen aangeschaft. Vier ouders geven aan geen (verdere) ondersteuning nodig te hebben.

Quotes:

"Met een ergotherapeut zijn bepaalde dingen geoefend"

"Vrijwilligers via HomeStart en andere partijen, burens, het koffiehuis in"

de straat, hulpverleners die de situatie zo erg vonden dat ze zelf vrijwillig onbetaald kwamen, Consultatie bureau, via kinderarts en maatschappelijk werk, oproepjes aan vreemde op FB"

"veel zelf bedacht, en was het gevecht beu"

7. Onvoldoende ondersteuning

Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan voldoende zorg, ondersteuning of hulpmiddelen te hebben bij het ouderschap. De andere heeft onvoldoende voorzieningen bij het ouderschap.

Heb je op dit moment voldoende zorg/ ondersteuning/hulpmiddelen bij het ouderschap?	Aantal	Percentage
Ja	32	49%
Nee	33	51%

Aantal: 65

Respondenten is gevraagd welke zorg/ondersteuning/hulpmiddelen zij missen. Zij geven hier veelal dezelfde antwoorden als bij eerdere vragen: ze missen ondersteuning, hulpmiddelen bijv verzorging, hulpmiddelen bij vervoer, huishoudelijke hulp en opvang. Twee ouders missen financiële ondersteuning. Veruit de meeste respondenten geven aan ondersteuning te missen (17). Zeven ouders hebben problemen met het vervoer van hun kind buitenshuis en vijf missen huishoudelijke hulp.

Het ontbreken van voldoende zorg, ondersteuning of hulpmiddelen heeft gevolgen voor de respondenten zelf en voor hun gezin. Meerdere ouders geven aan dat ze pijn en/of vermoeidheidsklachten hebben of overbelast zijn. Een ouder geeft aan dat de gezondheid achteruit is gegaan, een ander zegt door gebrek aan ondersteuning medische afspraken af en een derde ouder ervaart emotionele problemen. Drie ouders geven aan dat de partner overbelast is en één ouder is voor vervoer buitenshuis met het kind afhankelijk van de partner. Drie ouders antwoorden dat ze minder tijd aan hun kind kunnen besteden. Bij vier respondenten is het huis niet schoon en opgeruimd.

Quotes:

"Te weinig huishoudelijke hulp/ondersteuning, Geen passend vervoer. Gevolg vies huis, nauwelijks naar medische afspraken kunnen gaan"

"Ik mis een persoon die twee ochtenden mij komt helpen op mijn mama ochtenden met tillen etc. Momenteel zit ik zwaar over mijn grenzen, heb ik dus meer pijn en minder energie. We zitten dus veel meer thuis en ik kan veel minder helpen bij het huishouden."

"Het huis is een rommel, mist organisatie. Ik heb alleen ruimte voor werk en gezin en weinig leuke dingen voor mezelf of samen met partner. Mijn partner zit ook richting burn-out en is hierdoor in therapie."

8. Slotvraag: laatste opmerkingen

Quote:

"Als kind met handicap is er gelukkig zorg/ondersteuning/hulpmiddelen te vinden. als ouder met handicap sta je er alleen voor"

Verscheidene ouders doen suggesties om de onbekendheid met de mogelijkheden voor ouderschapsondersteuning aan te pakken. Het consultatiebureau zou hierbij een rol kunnen spelen. Er zou een overzicht moeten komen van de mogelijkheden voor ouderschapsondersteuning. Of iemand die ondersteunt bij het zoeken naar hulpmiddelen.

Dertien respondenten betreuren het gebrek aan begrip bij gemeenten voor ouders met een beperking en chronische ziekte. Sommige ouders verduidelijken waarom ouderschapsondersteuning zo belangrijk is. Een aantal van hen benadrukt hoe essentieel het is om volwaardig (co-)ouder te kunnen zijn. Weer anderen beschrijven dat de optelsom van factoren ouderschapsondersteuning nodig maakt: het hebben van een beperking (soms geldt dat voor meerdere gezinsleden) plus het zorgen voor een kind, vaak in combinatie met werk en huishouden.

Ook zijn er suggesties voor gemeenten om ouderschapsondersteuning te verbeteren. Dat varieert van langdurige indicaties en het in het pakket opnemen van meer verschillende hulpmiddelen voor ouderschapsondersteuning tot betere afstemming tussen gemeentelijke afdelingen (Wmo, jeugdhulp, mantelzorgondersteuning).

Verder noemen twee respondenten dat er meer aandacht moet zijn voor psychische ondersteuning aan gezinsleden in verband met de beperking of chronische ziekte van een van de ouders.

Quotes:

"Gemeenten zouden per situatie goed moeten kijken wat iemand echt nodig heeft. Zelfstandig voor je kind kunnen zorgen is zo belangrijk voor de stabiliteit in het hele gezin. Niemand is er op uit om op kosten van de WMO zijn huis vol dure hulpmiddelen te zetten. Maar wat je nodig hebt om 100% ouder te kunnen zijn, heb je nodig."

"Wmo hier zegt eigenlijk zoek het uit met de beredenering normale ouders hebben ook kosten. Ja dat klopt maar ik kan geen goedkoop bedje ed kopen"

"De combinatie van kinderen met een beperking en wij als ouders allebei een beperking is heel lastig. De opeenstapeling en de beperkte energie en de extra tijd die alles kost samen met de enorme tijd en zorg voor de kinderen."

Dit is alles is veel groter bij elkaar. Maar voor ieder wissewasje, begeleider, huishoudelijke hulp etc moeten we apart een aanvraag indienen. En die dekt de lading niet. Want het geld is versnipperd.” (rest van citaat verwijderd vanwege lengte)

“Wat ons erg is tegengevallen is dat als je door verminderde energie en/of fysieke beperking ondersteuning nodig hebt om bijvoorbeeld iets te ondernemen met je kindje of in het huishouden (bijvoorbeeld 's avonds geen energie/teveel pijn hebt om tegelijkertijd te koken en je kindje in de gaten te houden) er niets is waar je een beroep op kunt doen. Er kan alleen ambulante hulp ingezet worden als het via jeugdzorg gaat en er een opvoedingsprobleem (van het kind) onderliggend is en dus niet bij een fysiek probleem van een ouder.”

9. Samenvatting en conclusies

9.1 Benodigde ouderschapsondersteuning

Ongeveer de helft van de respondenten heeft zorg, ondersteuning en/of hulpmiddelen nodig bij het ouderschap. Het gaat daarbij vooral om hulpmiddelen bij verzorging, ondersteuning, hulpmiddelen of ondersteuning bij vervoer buitenshuis en opvang. Een deel van de ouders heeft meer dan één voorziening nodig.

9.2 Aanvraag bij de gemeente

Bijna driekwart van deze respondenten heeft een aanvraag gedaan bij de gemeente. De gemeente heeft iets meer dan de helft van de aanvragen in eerste instantie afgewezen. Bij een kleine 40% is die wel toegewezen. Verreweg de meesten van hen (70%) vinden het aanvraagproces bij de gemeente moeilijk of zeer moeilijk. De drempels die ze daarbij tegenkwamen zijn divers: van onduidelijkheid over waar voorzieningen kunnen worden aangevraagd, onbegrip bij de toegangsmedewerker en een onheuse bejegening tot gebrek aan afstemming tussen afdelingen/organisaties, getouwtrek rond (para-)medische rapporten, lange, bureaucratische en energie slurpende procedures en het ontbreken van een passende voorziening.

Niet alle respondenten die ouderschapsondersteuning nodig hebben, hebben hiervoor een aanvraag gedaan bij de gemeente. Dit komt voort uit onbekendheid met de mogelijkheden, de veronderstelling dat men niet in aanmerking komt of een afwijzing bij een eerste contact met de gemeente.

De informatie over ouderschapsondersteuning behoeft dus verbetering. Dat geldt voor medewerkers bij gemeenten en voor (aanstaande) ouders met een beperking of chronische ziekte. Ouderschapsondersteuning kan daarnaast beter geïmplementeerd worden in het Wmo-beleid van gemeenten. Denk daarbij bijvoorbeeld aan maatwerk voor hulpmiddelen en aan afspraken met afdelingen of organisaties die te maken hebben met (aanstaande) ouders met een beperking of chronische ziekte.

9.3 Ondersteuning uit netwerk en overige vormen van ondersteuning

Meer dan 70% van de respondenten krijgt ondersteuning uit hun eigen netwerk. Maar dat is niet voor iedereen mogelijk om verschillende redenen. Verder heeft de helft van de ouders geprobeerd op uiteenlopende manieren ondersteuning te krijgen: vervangende mantelzorg via de zorgverzekering, met behulp van een verscheidenheid aan zorgaanbieders, andere gemeentelijke voorzieningen, scholen of aanvraag bij een fonds.

Veel respondenten zijn echter niet bekend met andere mogelijkheden voor ouderschapsondersteuning. Ook hierover is betere informatie nodig.

9.4 Problemen door onvoldoende ondersteuning

Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan onvoldoende ondersteuning te hebben. Respondenten geven aan hierdoor pijn en vermoeidheidsklachten te hebben en overbelast te zijn. Ook zijn er negatieve gevolgen voor het gezinsleven en het huishouden. De partner is overbelast, ze hebben minder tijd voor hun kind en het huis is niet schoon.

Gemeenten zouden standaard moeten vragen naar draagkracht en draaglast van de aanvrager en het gezin.

10. Aanbevelingen

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben net als ieder ander het recht om een gezin te stichten. En ze moeten kunnen rekenen op de zorg en ondersteuning die daarvoor nodig is. Dat is vastgelegd in het VN Verdrag Handicap. Uit deze uitvraag blijkt echter dat het krijgen van die zorg en ondersteuning nog niet zo vanzelfsprekend is. Op basis van de uitkomsten doen we een aantal aanbevelingen.

Zorg voor voldoende informatie over ouderschapsondersteuning

- De VNG moet haar leden informeren over het recht op ouderschapsondersteuning voor ouders met een beperking vanuit de Wmo, voortvloeiend uit het VN Verdrag Handicap.
- Er moet een breed toegankelijk, gebruikersvriendelijk en domeinoverstijgend overzicht komen van de mogelijkheden voor ouderschapsondersteuning dat voorzieningen, zorg en hulpmiddelen uit de Wmo, Zvw en Wlz omvat.

Implementeer ouderschapsondersteuning in het gehele gemeentelijke Wmo-beleid

- Gemeenten dienen het recht op ouderschapsondersteuning voor ouders met een beperking te erkennen en specifieke expertise over ouderschap met een beperking en ouderschapsondersteuning op te nemen in de training van toegangsmedewerkers.
- Gemeenten dienen hun informatie over ouderschapsondersteuning en de processen voor aanmelden en aanvraag cliëntvriendelijk en toegankelijk in te richten.
- Gemeenten maken bij het ontwerpen van deze processen gebruik van de ervaringsdeskundigheid van ouders met een beperking.
- Gemeenten moeten professionals die contact hebben met (aanstaande) ouders met een beperking of chronische ziekte, zoals verloskundigen, kraamverzorgenden, medewerkers van de Jeugdgezondheidszorg (consultatiebureau) en Jeugdteams, informeren over de mogelijkheid van ouderschapsondersteuning in de Wmo.
- Gemeenten dienen een breder assortiment aan hulpmiddelen voor ouderschapsondersteuning in te kopen, een Pgb hiervoor te verstrekken of meer ruimte te maken voor specifiek maatwerk.
- Gemeenten moeten standaard wijzen op de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. Zij moeten ervoor zorgen dat in het aanbod aan onafhankelijke cliëntondersteuning specifieke kennis geborgd is op het gebied van ouderschapsondersteuning.

- Gemeenten dienen maatwerk te leveren bij ouderschapsondersteuning zodat (aanstaande) ouders met een beperking of chronische ziekte een passende voorziening krijgen. Dat begint bij het keukentafelgesprek, waarbij vragen horen over gezinsvorming en over draagkracht en draaglast bij de aanvrager, het gezin en het netwerk. Toegangsmedewerkers zoeken in samenspraak met de aanvrager naar een integrale oplossing die past bij de persoonlijke situatie. De beschikkingsduur is passend.
- Toegangsmedewerkers werken vanuit vertrouwen.