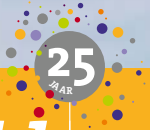


NR 03 SEPTEMBER 2020

eigenWIJS



HET MAGAZINE VAN **PER SALDO** VOOR MENSEN MET EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET



PerSaldo

www.pgb.nl

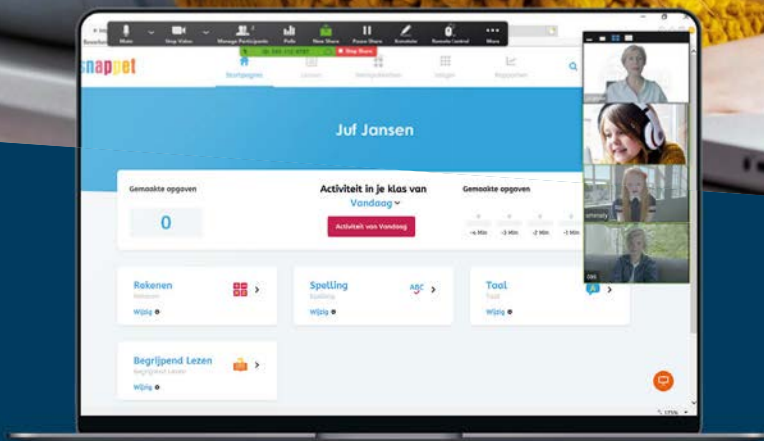
WERKEN MET
HET PGB
AL 25 JAAR!



**6 > YASSINE, 25 JAAR,
SUCCESVOL STUDENT**
DANKZIJ PGB

**6 > BUDGETHOUDERS IN
WOORD EN BEELD**
OVER 25 JAAR PGB

**13 > MINISTER EN 6
STAATSSECRETARISSEN**
OVER 25 JAAR PGB




VOOR ONDERWIJS

Zit uw kind ook onvrijwillig thuis omdat het reguliere onderwijs niet past?

InterTeach biedt met online en fysiek particulier onderwijs, het beste van 2 werelden. Zeer bekwame, bevoegde en ervaren leerkrachten en (vak)docenten staan garant voor aantoonbaar resultaat. Uw kind krijgt zo weer zelfvertrouwen, persoonlijke aandacht en plezier in leren!

Haal het beste uit uw kind!

met basis- en voortgezet onderwijs op afstand de beste!

www.interteach.nl

EigenWijs is een uitgave van Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Leden en abonnees ontvangen het magazine 4 keer per jaar.

PerSaldo
www.pgb.nl

Postbus 19161
3501 DD Utrecht
T 0900 742 48 57 (€ 0,20 p/m)
Ledenservice (030) 230 40 66
(ma-vr 9.00 - 12.00 uur - 13.00 - 15.00uur)
I www.pgb.nl
E info@pgb.nl

Redactie

Miranda Bol
Martha Vlastuin
Ernestine de Koff
Maartje de Lepper

Met medewerking van

Yassine Ayadi, Anita van Baar, Debbie Bootsman, Jet Bussemaker, Connor, Arlette van Dort, Otwin van Dijk, Eva Eikhout, Margriet Fenijn, Liesbeth de Goede, Jacqueline Gomes, Sander Hilberink, Renske Imkamp, Hugo de Jonge, Sylvia Kippersluis, Silke Kuijpers, Marcel van Luijk, Aline Molenaar, Marja Morskieft, Brigitte Nitsche, Karin Poldervaart, Jolanda Rodenburg, Clémence Ross-van Dorp, Kim Ross, Lotte Schouten, Rob Spengelink, Petra van Stigt, Erica Terpstra, Margo Vliegenthart, Marlies Veldhuijzen van Zanten, Mieke Westmeijer

Vormgeving en productiebegeleiding

BuroDaan - Daniëlle Schipper
+31 (0)6 14 89 17 35, info@burodaan.nl

Fotografie

Naoual Ayadi
Evelien Steenhof

Advertenties

ER-Communicatie,
Sonja Rothuis, +31 (0)6 39 85 42 34,
sales@er-communicatie.nl

Tarieven

www.pgb.nl, 'adverteren EigenWijs'
Druk Drukkerij Roelofs, Enschede

Oplage EigenWijs: 17.425

EigenWijs digitaal: 2.668

EigenWijs is voor mensen met een visuele beperking ook verkrijgbaar in gesproken vorm. Meer informatie hierover kunt u opvragen bij de ledenadministratie van Per Saldo. Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door de inkomsten van adverteerders. Per Saldo draagt echter geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties. Wij verzoeken u eventueel negatieve ervaringen te melden via de servicelijn van Per Saldo. U kunt er ook voor kiezen EigenWijs alleen digitaal te ontvangen. Stuur uw verzoek naar ledenadministratie@pgb.nl.
*Per Saldo, Utrecht, september 2020. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, in fotokopie of anderszins, zonder voorafgaande toestemming van Per Saldo.

De opzegtermijn voor lidmaatschap of abonnement is een maand voor de vervaldatum. Opzeggingen die daarna worden ontvangen kunnen pas per vervaldatum van het daaropvolgende jaar verwerkt worden. Het lidmaatschap kan echter onmiddellijk worden beëindigd indien van Per Saldo of het lid redelijkerwijs niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren. Vooruitbetaalde contributie wordt niet gerestitueerd bij voortijdige beëindiging van het lidmaatschap.

Deze week bestaat onze vereniging 25 jaar. We zijn opgericht op 29 september 1995. Door een groepje mensen met een beperking, bezielde van de gedachte dat we nu eindelijk zelf de touwtjes in handen mochten nemen. Met een kracht waardoor Per Saldo is ontstaan. Die onderlinge sfeer destijds staat me nog altijd bij als heel bijzonder. Twee gratis ruimten in het centrum van Utrecht bieden ons in de begintijd onderdak. Zonder financiering, enkel met een aantal vrijwilligers steken we in onze eigen tijd de handen uit de mouwen. Ik moet over de rolstoelen heen klimmen of zij moeten uit parkeren, zo vol staan onze kamers. Ik kom anders niet bij mijn werkplek. We moeten het stellen zonder internet, werken op de typemachine, met een vaste telefoon. Een stagiaire maakt de eerste folder. Een vriendin verzint onze naam en zet het logo in elkaar. En we praten wat af, over hoe we het willen aanpakken. Maar eerst moeten de uitbetalingen goed gaan lopen. Daarna gaan wij ons helemaal richten op ons oorspronkelijke doel: ervoor zorgen dat mensen met een beperking hun eigen leven kunnen leiden.

Als ik uitleg waarom daar dan een persoonlijk budget voor nodig is, schets ik de dag van iemand met een lichamelijke beperking. Je komt niet zomaar je bed uit. Je blaas wordt gespoeld of je darmen gelaxeerd. Je wordt uit bed geholpen, gedoucht, aangekleed. De boel wordt opgeruimd, de wasmachine aangezet. Je ontbijt en lunchpakket worden klaargeemaakt, iemand helpt je met eten en pakt je tas in. Je wordt begeleid van huis naar werk en iemand helpt je met je jas uittrekken. Eenmaal daar heb je een op jou aangepaste werkomgeving waarin je zo zelfstandig mogelijk aan de slag gaat. Er zijn gedurende de dag veel handelingen nodig, op bepaalde tijden - je wilt immers niet te laat komen - op bepaalde plaatsen, waar je op dat moment voor je werk moet zijn. Zorg in natura zou minstens vier verschillende beroepskrachten moeten leveren, elk met hun eigen taakomschrijving. Op jouw tijd en plaats. Onmogelijk. Bovendien wil jij geholpen worden door zo min mogelijk mensen. Hulpen die jij geschikt vindt om te doen wat jij nodig hebt.

En zo zijn er vele voorbeelden van mensen die samen met het pgb betekenis aan hun leven geven, zich ontwikkelen, hun rol in het gezin vervullen, een maatschappelijke bijdrage leveren, wonen waar ze willen, leven zoals ze willen. Ook jij hebt zo'n verhaal, dat weet ik zeker. Misschien blijf je om begrijpelijke redenen liever in de luwte, toch is het belangrijk te laten zien wat het pgb voor jou betekent. Pas dan gaan meer mensen begrijpen waarom het zo belangrijk is.

Wij gaan ons, naast het geven van informatie en advies en de belangenbehartiging, meer richten op het delen van elkaars ervaringen. Om elkaar op ideeën te brengen, van elkaar te leren. Als individuele budgethouder, vertegenwoordiger, als ouder- of wooninitiatief. Dat komt er de laatste jaren niet meer zo van, terwijl het zo waardevol is. Je hebt het al gemerkt aan de ledenbijeenkomsten in september, aan de manier waarop we onze alv - nu ledenavond - op 8 oktober houden. Deze staan in het teken van 'met elkaar in gesprek gaan'. En daar gaan we mee door. Ik hoop dat jij mee gaat doen. Je zult zien, je wordt er niet alleen zelf beter van, je helpt er ook anderen mee.

Ik vind het geweldig te beseffen dat destijds door de actie van een relatief kleine groep vrijwilligers uiteindelijk onze mooie organisatie tot bloei is gekomen. Ongelooflijk veel dank aan alle vrijwilligers - zoals de leden van de klankbordgroepen, bestuursleden, ambassadeurs - en medewerkers die in de afgelopen 25 jaar hun steentje hebben bijgedragen. Samen zijn we Per Saldo voor een sterk pgb!

Aline Molenaar, directeur Per Saldo



Lees meer verhalen van budgethouders op onze website: 'over ons', jubileumpagina

INTERVIEW

6 Budgethouders in woord en beeld

Yassine Ayadi, Anita Baar, Jolanda Rodenburg, Debbie Bootsman over zoon Tim, Margriet Fenijn over dochter Wendy

10 Sander Hilberink over werken met een pgb: 'Het pgb, uniek instrument om burgerschap vorm te geven'

18 Petra van Stigt over werken in 'De Vrolijke Boekenwurm', waar bijzonder gewoon is

24 Ouders over werken met het pgb in een ouderinitiatief
In 'De Zonnehoed' gaat het pgb rechtstreeks naar de bewoners



VERENIGING

3 Voorwoord

Van Aline Molenaar, directeur

5 Van binnenuit

Met Otwin van Dijk, belangrijk partner in strijd voor sterk pgb

12 Verenigingsnieuws

Ledenochtend 8 oktober 2020, opgeven kan nog tot maandag 5 oktober

12 Kort bericht

Week van de Toegankelijkheid, over digitale toegankelijkheid

22 Uit de lobby

Over ons vierjarenprogramma, zorgverlener en ziekenhuisopname, gespecialiseerde zorg door informele zorgverlener en heb je de arbeidsovereenkomst aangepast?

26 Vraag het Per Saldo

Over de zorgbeschrijving in Wlz, hoe kom ik aan informatie en wat te doen bij een lagere indicatie

27 Cursussen en voorlichting uitgelicht

Wie staat er op de cover?

Dat is Yassine Ayadi (25), even oud als het pgb en Per Saldo. Hij gebruikt een rolstoel vanwege zijn spierziekte. Yassine is een succesvol student. Hij kan zich mede dankzij het pgb volledig focussen op zijn opleiding. Lees zijn verhaal op pagina 6.

COLUMN

17 Juristen: Goed onderzoek na melding voor hulp, ook in tijden van corona!

21 Eva Eikhout: Een wijze raad aan mijn jongere zelf

27 Mijn wijs: De oude doos

JUBILEUM SPECIAL

13 25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo
Congres samen met ministerie van VWS

13 Column Hugo de Jonge
'Meedoen'

14 6 staatssecretarissen over hun periode met het pgb
Erica Terpstra, Margo Vliegenthart, Clémence Ross-van Dorp, Jet Bussemaker, Marlies Veldhuijzen van Zanten en Martin van Rijn

Van binnenuit

Otwin van Dijk (45) is voor de lezers van EigenWijs een bekend gezicht. Hij werkt al meer dan 25 jaar met enorme inzet en overtuiging vanuit de gedachte, dat 'mensen met een beperking hun eigen leven moeten kunnen leiden. Met het pgb als het ultieme middel om dit te verwezenlijken.'

AUTEUR . **MARTHA VLASTUIN**

Een ongeluk op zijn 18-de bezorgde hem een dwarslaesie. Sindsdien is hij rolstoelgebruiker en ondervindt hij beperkingen, maar laat zich daar allerm minst door tegenhouden. Zijn tot nu toe al indrukwekkende politieke carrière zegt genoeg: raadslid, wethouder, Tweede Kamerlid en nu burgemeester. Wat is zijn drijfveer van binnenuit en waarom werkt hij vaak samen met Per Saldo?

'De Otwin van vóór het ongeluk leidde een actief leven. Na het ongeluk wilde ik dat voortzetten, maar ik kwam er al gauw achter dat we in ons land niet zo inclusief zijn als ik had gedacht. We gaan apart om met mensen met een beperking. Ongetwijfeld met de beste bedoelingen zetten we ze 'apart'. In scholen, in huisvesting, in voorzieningen, noem maar op. Toen ik nog kon lopen ging ik zonder na te denken overal heen. In een rolstoel ging dat ineens een stuk moeilijker. Terwijl ik wel dezelfde persoon ben gebleven, met dezelfde behoeften. Daar haal ik mijn drive uit. Ik vind dat we moeten ophouden om mensen die anders zijn apart te

Fijn om met Per Saldo samen te werken, dat blijf ik doen

zetten. We moeten het normaal vinden dat een burgemeester in een rolstoel zit en dat een ober een verstandelijke beperking heeft. Daar zet ik me van binnenuit voor in, voor de gelijke behandeling van de 2,3 miljoen Nederlanders met een beperking.

Denk niet dat ik overdrijf als ik zeg dat ik Per Saldo echt een super toffe club vind. Waarom? We delen dezelfde visie, we hoeven elkaar niets uit te leggen. Jullie zijn een waardig erfgenaam van de Independent-Living-gedachte. Met vaak een kritische boodschap en als het nodig is een harde opstelling, maar wel op een faire manier. Als er iets niet goed gaat, is het een kwestie van even met elkaar bellen en afstemmen. Dat werkt gewoon heel erg effectief.

Belangrijk is denk ik ook jullie constructieve houding, door niet alleen de tegenclub zijn, maar altijd met elkaar naar oplossingen te zoeken.

Als je kijkt naar welke invloed Per Saldo heeft op de Haagse agenda, dan is die voor zo'n relatief kleine vereniging best groot. De manier waarop jullie werken, de uitgangspunten, het speelt allemaal mee. Ik vind het fijn om met Per Saldo samen te werken. Dat blijf ik doen, ook vanuit mijn huidige functie als burgemeester.'



LEES VOOR HET LANGE
VERHAAL VERDER OP DE
JUBILEUMPAGINA OP ONZE
WEBSITE.

25 JAAR PGB, 25 JAAR PER SALDO

Laten zien wie we zijn

We hebben dit jaar een dubbel jubileum. Wat zouden we dat graag vieren. Helaas gaat dat nu niet. Wel reden te meer om in EigenWijs de gebruikers van het pgb extra in de schijnwerpers te zetten. De verhalen in dit nummer zijn van mensen die reageerden op onze oproep deze zomer. En van onze coverboy Yassine, geboren op 28 september 1995, óók 25 jaar.



YASSINE AYADI, 25 JAAR

Mede dankzij pgb succesvol student

Vanwege een spierziekte is Yassine aangewezen op een rolstoel. Mocht je hem bekend voorkomen: hij heeft jarenlang met zijn foto op de pui van een rolstoellevancier in Rotterdam gestaan. Zijn moeder is trots op hem: 'Een voorbeeld van iemand die zich niet laat tegenhouden door zijn beperking.' Yassine is op dat moment druk met zijn studie, maar het lukt hem toch om net op tijd zijn verhaal op te sturen.

'In September 2016 begon ik aan de hbo-opleiding Bedrijfskunde Management, Economie en Recht. Na een halfjaar kwam ik tot de conclusie dat deze opleiding niet echt bij mij past. In mei ging ik me oriënteren op een nieuwe opleiding en kwam uit op de Human Resource Management. Ik schreef mij in voor de locatie op vijf minu-

ten reizen van mijn huis. In de buurt waar ik al heel mijn leven woon, Kralingen. Helaas werd ik niet ingeloot, waardoor ik noodgedwongen naar Den Haag moest uitwijken.

Dit was een enorme teleurstelling. Het is fysiek en mentaal heel zwaar voor mij om dagelijks twee uur te reizen. Vanwege het reizen in een rolstoel kost me dit extra veel moeite. Bovendien moest ik voor assistentie elke rit met de trein van tevoren boeken. Soms was ik langer onderweg dan op school.

Mijn enige doel was dat jaar mijn propedeuse te halen, zodat ik het tweede jaar kon instromen in Rotterdam. Alle docenten en mensen in mijn omgeving wisten



Geef budgethouders en het pgb een gezicht

Op onze website plaatsen we alle verhalen en foto's die we binnenkrijgen. Jij kan daar ook bijstaan. Blijf vooral inzenden. Hoe meer 'de budgethouder' een gezicht krijgt (letterlijk met een foto) en hoe meer verhalen (die vertellen hoe waardevol het pgb is) hoe beter.

Stuur je mail naar communicatie@pgb.nl.

Lees meer verhalen van budgethouders op onze website: 'over ons', jubileumpagina

ervan. Het was niet altijd makkelijk. Als ik opstond om naar school te gaan, zag ik best op tegen de dag, maar bleef ik mijzelf er constant aan herinneren wat mijn doel was. Ondanks een (fysiek) zwaar jaar heb ik mijn propedeuse behaald. Het is denk ik gelukt doordat ik zo duidelijk ben geweest naar mezelf en mijn omgeving. Daardoor bleef ik gemotiveerd. Achteraf ben ik wel blij dat ik dit heb meegemaakt. Ik heb veel leuke mensen leren kennen in Den Haag en ik heb mijzelf en andere laten zien dat je veel kan bereiken met de juiste instelling.

Een belangrijk punt is dat dit succes niet tot stand was gekomen zonder mijn pgb. Mijn zorgverleners hielpen mij dagelijks met alles wat ik nodig had: als ik in de ochtend vroeg op moest staan voor een college of als ik toilethulp nodig had tijdens de lessen. Ze stonden altijd voor mij klaar. Dit gaf mij een gevoel van zekerheid waardoor ik me meer kon focussen op mijn opleiding. Alle randzaken werden goed opgevangen door mijn pgb, daar ben ik zeer dankbaar voor.

Op dit moment zit ik in mijn laatste studiejaar. Mijn stages heb ik op het ministerie van SZW gelopen en bij Unilever. Dat waren geweldige ervaringen waarin we beiden veel van elkaar hebben geleerd. Ik als student, de organisaties over hoe om te gaan met een stagiair met een beperking. Daarna wil ik graag een baan zoeken en werken als HR-professional. Waar precies en in welke functie heb ik nog niet uitgestippeld. Ik leef met de dag en ben van mening dat de juiste kansen op je pad terecht komen.

Mijn pgb gebruik ik om alles te doen wat ik zelf niet kan, van mijn dagelijkse verzorging tot aan begeleiding bij reizen en uitjes in mijn vrije tijd. Het biedt mij een stukje zekerheid en ik weet hierdoor dat er altijd iemand paraat staat om mij te helpen.'

JOLANDA RODENBURG (46): 'CHAPEAU PER SALDO'

Voorvechter van onze onafhankelijkheid en eigen regie

'M'orgen heb ik een overleg op kantoor, is dat mogelijk qua zorg?', vraagt mijn echtgenoot van boven. 'Ik stuur wel even een appje naar een van mijn pgb'ers', roep ik terug.

Ik: Kun je mij mo. mi. ff helpen met eten en toiletgang?

Hulp: Prima, hoe laat?

Ik: Eten om 12.30 uur. Toiletgang waarschijnlijk rond 15.00 uur.

Hulp: Oké, tot morgen!

'Morgen is geregeld', roep ik naar mijn echtgenoot die boven zit te werken vanwege de coronamaatregelen. Van boven klinkt wat instemmend gemompel.

Om exact 12.30 uur gaat de volgende dag de bel. Na een druk op mijn afstandsbediening zwaait de deur open. 'Vind je het goed om eerst even de was op te hangen?', vraag ik aan mijn gewaardeerde pgb'er. Vervolgens maken we de lunch klaar voor zowel mijzelf, als onze dochter en een vriendinnetje. Niet veel later zitten we

gezellig met elkaar aan tafel. Mijn hulp stopt af en toe een stukje brood in mijn mond. Wat is het geweldig dat deze fantastische hulp alweer zo'n 17 jaar steeds vaker beschikbaar is voor mij en ons gezin! Hulp bij het aan-en uitkleden? Prima! Hulp bij het eten (en eten koken)? Akkoord! Hulp bij de toiletgang? Geen probleem!

Door een ernstige spierziekte ben ik inmiddels volledig rolstoelgebonden, ook mijn arm- en handfunctie is zo goed als verdwenen. Ondanks dat ben ik moeder van twee prachtige kinderen van 11 en 15 jaar. Door het pgb heb én houd ik mijn zelfstandigheid en regie. Een wisselend team van zo'n acht mensen komt dagelijks in ons huis voor allerlei zorgtaken. Wat is het fantastisch dat we zélf kunnen kiezen welke mensen we toelaten in ons gezin! Continuïteit en stabiliteit, dat zijn onze sleutelwoorden. Chapeau Per Saldo! Ga zo door als voorvechter van onze onafhankelijkheid en eigen regie.



**ANITA BAAR (57),
BUDGETHOUDER VAN HET EERSTE UUR**

Dankbaar dat het pgb er is

In het voorjaar van 1995 las ik een artikel over een nieuwe vorm van financiering van zorg. Staatssecretaris Erica Terpstra had een voorstel gedaan in de Tweede Kamer. Ik was gelijk enthousiast. Dit zou voor mij de hemel op aarde zijn. Ik ben voor mijn persoonlijke verzorging helemaal afhankelijk van anderen. Maar als kind ben ik in een zorginstelling slachtoffer geweest van seksueel misbruik en intimidatie. Daarom vind ik het verschrikkelijk om steeds door allerlei verschillende zorgverleners verzorgd te worden.

Na het lezen van het artikel schreef ik dezelfde dag nog een gemotiveerde brief naar mijn zorgverzekeraar. Tot mijn grote verbazing kreeg ik een positief bericht. Er werd een indicatie gesteld en op 20 juli 1995 had ik een pgb. Ik had al iemand die voor me zou gaan zorgen, maar hoe het moest met het salaris was voor mij een compleet raadsel. Je kreeg toen elke maand een enorm bedrag op je rekening gestort en dat was het wel zo'n beetje. Ik heb toen een accountant in de arm genomen en een aparte bankrekening geopend voor het budget.

Het ging niet gelijk van een leien dakje. In het begin kreeg ik elk half jaar een nieuwe indicatie. Dat was echt zenuwslopend. Van de ene naar de andere indicatie zat soms zomaar een paar duizend gulden verschil. Er kwam een nieuwe regeling. KPMG ging de budgetten beheren. Mijn hulpen werden in geen maanden uitbetaald. Daarna kreeg je het budget weer op je rekening gestort en kon je de SVB de salarisadministratie laten doen. Er volgde jaren waarin ik nooit problemen had. Tot het nieuwe SVB-systeem werd ingevoerd. Weer maanden geen geld voor mijn zorgverleners. Ook dat werd opgelost, nu verloopt alles rustig.

Ik ben nog altijd dankbaar dat het pgb bestaat. Ik heb vier fantastische zorgverleners. Die weten hoe ik het wil. Op mijn tijd en op mijn wijze.

Ik maak me wel vaak zorgen over de toekomst. Het wordt steeds moeilijker om rond te komen met mijn budget. Mijn huidige zorgverleners worden ouder. Nieuwe vragen vaak te hoge bedragen in verhouding tot mijn budget. Dat zou een belangrijk aandachtspunt moeten zijn voor beleidsmakers. Anders vrees ik dat het voor mij en vele anderen een groot probleem wordt.



DEBBIE BOOTSMAN: 'GEDOE HEB JE TOCH AL'

Pgb maakt zorg tot een passende jas

Zorgen is mijn talent. Ik vind het daarom een gekke gewaarwording dat ik toch naar het punt ben toegroeid waarop ik zeg: 'Mijn zoon is gehandicapt, er is meer nodig.' Het moment waarop je beseft dat de mantel der liefde van moeder en de minstens zo'n grote van vader niet meer past. Dat de dochter steeds meer aan aandacht moet inleveren. Dat grootouders, familie en vrienden ook gaan zeggen dat het jasje te

krap wordt. Dan is het zover dat er professionele zorg moet komen. Maar dan rijst de vraag: 'Hoe doen we dat?'

Het pgb schrikt ons in eerste instantie af. Er wordt gezegd: 'Het is zoveel gedoe.' We nemen zorg in natura. Geen idee hoeveel geld je hebt of wat de zorg kost. We krijgen hulp afhankelijk van wie er beschikbaar is, op hun tijden. Op een manier die net niet uitkomt met hoe wij ons leven willen leiden. Zodat we bijna lijden onder de zorg, omdat het net niet is wat we zoeken.

Wat ben ik blij dat ik toch met een pgb ben begonnen. Ondanks mijn allergie voor regeltjes, formulieren en veranderingen, want ja, die zijn er. Onze pgb-hulpen vormen een vast klein groepje. Het zijn onze rotsen in de branding. Ze voelen zo eigen, maar toch professioneel en zakelijk. Ik voel me ontzettend kalm en rustig als zij voor onze zoon zorgen. Vrij ook in mijn doen en laten als zij er zijn.

Afijn, ik ben dus de moeder van Tim (14). Hij heeft een chromosoomafwijking, is zorgintensief, een reuze peuter. Pgb of niet, gedoe is het toch al! Gelukkig geeft het pgb juist steun, zodat zorg een passende jas wordt. Je kiest het model dat jou staat, hoe lang je hem draagt en je weet hoe diep de zakken zijn.

Ik hoop dat we voor elkaar blijven zorgen in deze maatschappij. En dat het pgb in de toekomst beschikbaar blijft. Dat je als betrokkene bij iemand die zorg nodig heeft, daar de middelen voor mag beheren. En dat je er niet alleen voor staat.

Daarom ben ik dankbaar voor het bestaan van Per Saldo, een vereniging die zich hiervoor inzet, ons informeert en aandacht vraagt voor de budgethouders. Want dat kan ik er niet bij hebben, daar heb ik echt teveel gedoe voor aan mijn hoofd.



WENDY (31) GAAT AL 25 JAAR NAAR HETZELFDE GEZIN

Moeder Margriet hoopt nog vele jaren

Wendy heeft Downsyndroom en gaat 25 jaar geleden voor het eerst een dagje kijken bij Annita en Harry en hun kinderen Marnix (3) en Jacqueline (4). Wendy is dan 6 jaar oud. Het gezin woont op een half uurtje rijden. Het bevalt goed en Wendy gaat al snel een heel weekend om de drie weken. We betalen vanuit het pgb.


Wederzijds respect is de basis voor een jarenlange samenwerking. Annita en Harry vangen haar als het nodig is wat vaker op dan afgesproken. Tot zij tien jaar geleden besluiten om te gaan verhuizen. Oei, dat is voor ons een stuk verder rijden. Na overleg gaan we gewoon verder. Wij brengen Wendy halverwege de route, waar Annita haar overneemt op de parkeerplaats van een MacDonalds. Prima geregeld.

Twee jaar geleden zette Wendy de stap naar een Thomashuis dat bij puur toeval in de woonplaats van haar gastgezin is

gelegen. Ook toen speelde de vraag, gaan we stoppen of gaan we door? Wendy woont volledig buitenshuis, maar het voelt niet goed om het contact na al die jaren zo maar te beëindigen. Na overleg besluiten we dat Wendy om de maand een weekend bij Annita en Harry gaat logeren. Annita haalt haar op en brengt haar weer thuis.

Hun kinderen zijn inmiddels de deur uit, maar komen speciaal naar huis als Wendy er is of als iemand uit het gezin jarig is en dat samen met Wendy gevierd wordt. Opa en oma's zijn ook haar grootouders geworden. In oktober gaan we samen vieren dat Wendy al 25 jaar bij hen komt.

Dit is mede mogelijk gemaakt door het pgb. Als ik dat niet had gehad was deze opvang nooit mogelijk geweest. Ik hoop, dat we nog vele jaren zo door kunnen gaan.

A close-up portrait of a middle-aged man with short, light brown hair and a goatee. He is smiling slightly and looking towards the camera. He is wearing a dark jacket over a dark shirt. The background is a plain, light-colored wall.

Vader van Ronja. Lector Ondersteuningsbehoefte, Levenslang & Levensbreed aan de Hogeschool Rotterdam. Bestuurslid van Ieder(in). Sander Hilberink (1974) vervult vele rollen. Daaronder ook die van budgethouder, vanwege zijn lichamelijke beperking. Zelf hecht hij veel waarde aan de term 'burger': deel uitmaken van de maatschappij. Mét je beperkingen en waar nodig met ondersteuning. Hoe werkt dat samen met het pgb?

AUTEUR . LIESBETH DE GOEDE

Ik heb nu elf mensen in dienst en heb het echt met ze getroffen

‘Het pgb, **uniek instrument** om burgerschap vorm te geven’

Wie binnenstapt bij Sander, vergaapt zich onmiddellijk aan het panoramische uitzicht op de Maas. Het appartement kocht hij na 16 jaar in een Fokusproject te hebben gewoond. ‘Deze verhuizing was in feite een staatsgreep voor mijn eigen lijf. Ik wilde meer zeggenschap over welke mensen in mijn intieme omgeving mogen komen. Wie mij aan mag raken of verzorgen. Ik kreeg er bij Fokus steeds meer moeite mee dat ik dat niet zelf kon bepalen.’

Pgb en decentralisatie

Sander had op dat moment al jaren een pgb voor buitenshuis en stapte er helemaal op over toen hij verhuisde. Het was 2014 en onder de Awbz leverde de aanvraag geen noemenswaardige problemen op. Maar toen kwam de decentralisatie. ‘Ik woonde hier net een jaar toen de ellende begon. Je ergste nachtmerrie wordt werkelijkheid als de overheid zegt: Niet de cliënt staat centraal, maar de loketten. Dat zeggen ze natuurlijk niet, maar dat is wel de realiteit.’ ‘Ik kreeg nu te maken met drie loketten: de gemeente Rotterdam, UWV Rotterdam en de zorgverzekeraar. Dat is een interessant proces geweest om mee te maken, maar ging bepaald niet zonder slag of stoot. Gelukkig kwam ik uiteindelijk bij de gemeente bij de juiste persoon terecht en is het goed geregeld. Ik heb nu een integraal pgb: één budget, één verantwoording. De zorgverzekeraar betaalt aan de gemeente en het UWV ook.’

Op vele tenen staan

‘Maar voor het zover was...! De hele regelgeving is niet in staat om mee te bewegen’, vertelt Sander. ‘De zorgverzekeraar wil wel, maar mag niks betalen zonder factuur. Het UWV betaalt voor de ondersteuning op mijn werk, maar kent

weer geen pgb. Ik heb op heel wat tenen moeten staan om het op een hoger niveau te spelen en er beweging in te krijgen. Maar uiteindelijk is het gelukt. Ik heb nu elf mensen in dienst, waarvan er vijf veel werken. Twee zijn in vaste dienst, de rest werkt flexibel op declaratiebasis. Ik heb het echt met ze getroffen.’

‘Waar ik tegenaan blijf lopen is die idiote herindicatie. Ik heb met name slechte ervaringen met de wijkverpleegkundigen die dat voor de Zorgverzekeringswet doen. Soms is het goed om de dingen eens scherp te stellen: de kwaliteit van de mensen die dat moeten doen is beneden peil.’

Simpeler, beter

De wetgeving hier kan simpeler, vindt Sander. ‘Ik ben een groot fan van het idee achter de LSS in Zweden: een wet voor mensen met een langdurige beperking, van

waaruit alles wordt betaald. Ik denk ook dat er onderscheid moet worden gemaakt tussen langdurige, levenslange zorg, en zorg voor ouderen. Zo'n 35% van de mensen in de Wlz is jonger dan 65 jaar. Datzelfde geldt voor de Wmo. Maar de langdurige zorg is vooral gericht op ouderen, en sluit onvoldoende aan op die grote groep die nog volop meedoet in de maatschappij.’

Van harte en blij eigenwijs!

Sander is heel blij met het pgb dat hij heeft. ‘Het betekent voor mij vrijheid, zeggenschap, de ultieme persoonsgerichte zorg. Het pgb is in mijn ogen een uniek instrument om burgerschap vorm te geven. Om met jouw aandoening te leven zoals jij dat wilt. Maar het pgb staat zo vaak en zo snel onder druk. Ik vrees dat dat ook niet snel zal veranderen. Ik wens Per Saldo dan ook veel eigenwijsheid en lobbykracht!’

Over het werk van Sander Hilberink

Levenslang...

Bij het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam houdt Sander zich bezig met praktijkgericht onderzoek naar de levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoefte van mensen met een langdurige beperking. ‘Als je een aangeboren of jong verworven beperking hebt, dan krijg je al betrekkelijk vroeg in je leven relatief steeds meer klachten. Je lichaam verouderd sneller dan dat van iemand zonder beperking. Zeker vanaf een jaar of 40. De behoefte aan ondersteuning verandert daardoor. Wij onderzoeken dit en kijken hoe dat beter kan worden geregeld.’

...En levensbreed

De vraag is: hoe ga je om met die veranderende ondersteuningsbehoefte als het gaat om andere aspecten van je leven? Relaties, werk, gezin, seksualiteit? Noem maar op. Sander: ‘Burgerschap in brede zin is echt mijn thema. Ik wil onderzoeken wat er komt kijken bij het leven met een beperking, in de volle breedte. Hoe willen mensen bijvoorbeeld onderdeel uitmaken van de maatschappij, hun burgerschap vormgeven? En welke ondersteuning hebben ze daarbij nodig?’

onzevereniging!



NIEUW CURSUSLOKAAL

Sinds kort hebben we in Utrecht een zeer ruim, nieuw, cursuslokaal. Hier kunnen we met gemak cursus geven op 1,5 meter afstand. En verder voldoet het lokaal ook aan alle andere RIVM-normen over hygiëne vanwege corona. Toch bieden we de meeste van onze cursussen nog aan als online bijeenkomst via het programma Zoom. Waarom? Omdat we extra zuinig zijn op onze deelnemers aan de cursussen en op onze medewerkers. Kijk voor onze online cursussen op pagina 27.

LEDENAVOND 8 OKTOBER 2020

Meld je aan voor onze online algemene ledenvergadering en ontmoeting op donderdagavond 8 oktober 2020. Het belooft een interactieve avond te worden. We gaan graag met elkaar in gesprek via het programma Zoom. Een veelgebruikte en veilige manier om online te vergaderen.

We beginnen om 19.00 uur. Je kunt vanaf 18.45 uur inloggen. De inlooptijd kun je gebruiken om te kijken of alles goed loopt met Zoom. Het eerste deel, de officiële algemene ledenvergadering, gaat over de herbenoeming van bestuursleden, onze begroting en ons jaarplan voor 2021. En wie wordt ons nieuwe erelid?

We gaan het daarna samen hebben over de plaats van het pgb in het leven van budgethouders, wat het pgb betekent in jouw leven. Wat vind jij belangrijk? Wat gaat goed en wat kan beter? Wat kan onze vereniging voor jou betekenen?

We gaan binnen Zoom in sessies uiteen. In kleinere groepen praat het gemakkelijker. En vervolgens sluiten we tegen 21.30 uur af. Je kunt je nog aanmelden tot uiterlijk maandag 5 oktober 2020.

Lees verhalen over 25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo, op onze website bij 'over ons'

BEREIKBAARHEID ADVIESLIJN

Tijdens de coronatijd eerder dit jaar kreeg je als beller automatisch een bandje te horen, kon je je boodschap inspreken en werd je teruggebeld. Als je ons nu belt, heb je de mogelijkheid om te wachten en krijg je een adviseur aan de lijn. Inspreken kan ook nog steeds. We bellen je dan dezelfde of de volgende dag terug. Voor wie een 'anonieme' beller niet opneemt: verwacht je een telefoontje van ons, wij bellen terug zonder nummermelding.

Je kunt ons op alle werkdagen bellen tussen 10.00 en 12.00 uur en van 13.00 tot 15.00 uur.

Natuurlijk kun je ook een e-mail sturen. Daar reageren we doorgaans tussen de vijf en 10 werkdagen op. Is je vraag dringend, vermeld dat dan in de onderwerpregel. Beschrijf wat je van ons vraagt, bijvoorbeeld: 'SPOED, vandaag verloopt mijn bezwaartermijn'. Een uitroepeteken toevoegen helpt ook.

kort nieuws

WEEK VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN 5 TOT EN MET 9 OKTOBER



Zoals elk jaar is er ook in 2020 een speciale week waarin aandacht wordt gevraagd voor een toegankelijke samenleving voor mensen met een beperking.

Het hoofdthema is digitale toegankelijkheid. Door de corona-crisis vindt het leven veel meer thuis en online plaats.

En ook online willen mensen met een beperking volwaardig meedoen. De online opening vindt plaats op maandagmiddag 5 oktober vanaf 16.00 uur, waar je gratis aan kunt deelnemen. Inschrijven is wel noodzakelijk. Wat je in ieder geval kunt verwachten is: informatie, interactie en ontspanning. Het programma bevat een aantal presentaties en workshops en er is veel ruimte voor gesprek. Reserveren kan via <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/vwdtonline>.



25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo 'VWS' over het pgb

Dit jaar besteden we in elke EigenWijs extra aandacht aan ons jubileum. In dit nummer geven we 'het ministerie' het woord: aan de huidige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de zes staatssecretarissen die de afgelopen 25 jaar met het pgb te maken hebben gehad.

Speciale activiteiten

Op woensdag 4 november 2020 organiseert het ministerie van VWS in samenwerking met Per Saldo een online bijeenkomst 'Pgb: toen, nu en straks'.

We blikken terug op 25 jaar pgb. In een mini-documentaire zien we in grote en kleine verhalen hoe in de loop der jaren het pgb steeds meer aan terrein wint binnen de politiek en de maatschappij. In een prikkelende talkshow praten minister Hugo de Jonge en directeur van Per Saldo Aline Molenaar over de huidige stand van het pgb. In een speciaal mini-college stellen we ons vragen als 'Wat als iemand wel pgb-waardig, maar niet pgb-vaardig is?' En 'Hoe maken we onderscheid tussen fraude en fouten?' Verder zijn er twee sessies over diverse onderwerpen. De ontmoeting is afgestemd op professionals en vrijwilligers die werken met het pgb, maar iedereen is welkom en iedereen kan zich aanmelden. Daar hoor je meer over. Let op het nieuws op onze website en onze nieuwsbrief.

COLUMN HUGO DE JONGE

VICEPREMIER EN MINISTER VAN VWS

Meedoen

25 jaar pgb, wat een mijlpaal! Er is in die tijd veel gebeurd, maar nog altijd staan mensen met een beperking of ziekte centraal die overtuigd zijn van het belang van het maken van eigen keuzes. Zij kiezen ervoor zoveel mogelijk mee te doen en regie over het eigen leven te hebben. Het pgb maakt een wereld van verschil voor mensen die ermee om kunnen gaan. En dat zijn er velen: 25 jaar geleden loodste Erica Terpstra de regeling door de Kamer voor een beperkte groep, inmiddels telt ons land zo'n 130.000 budgethouders die bij elkaar ruim 3,5 miljard euro besteden aan zorg op maat in de thuisomgeving. Zorg geleverd door professionals en vaker nog door informele zorgverleners. Indrukwekkend!

Toch is het pgb niet de overzichtelijke en simpele regeling die sommigen zich erbij voorstellen. Vier verschillende wetten met verschillende uitvoeringspraktijken, daar wordt het niet eenvoudiger van. Een van mijn doelstellingen aan het begin van deze kabinetsperiode was dan ook om het

pgb toekomstbestendig te maken. Daarom heb ik eind 2018 de Agenda pgb gelanceerd. En daarnaast is vol ingezet op verbetering van het pgb2.0 portaal, waarin budgethouders op een laagdrempelige en verantwoorde manier hun pgb kunnen beheren. Niet lang na het verschijnen van dit jubileumnummer



van EigenWijs zal ik de tweede voortgangsrapportage over de Agenda pgb naar de Kamer sturen. Daarin zal uitvoerig worden stilgestaan bij wat er het afgelopen jaar – ondanks corona – is bereikt. En hoe we alle nieuwe inzichten de komende tijd kunnen gebruiken.

Die nieuwe uitvoeringspraktijk zal ongetwijfeld leiden tot debat. Dat is logisch en ook goed. Het pgb neemt immers een belangrijke plek in ons zorgstelsel in. Als minister van VWS neem ik graag mijn verantwoordelijkheid in die gesprekken. Daarbij is het goed om te kunnen blijven rekenen op de inbreng van Per Saldo, dat ook 25 jaar bestaat. Kritisch, constructief, gedreven en altijd met het belang van de pgb-houders voorop. Zoals het hoort. Samen zorgen we ervoor dat, net zoals de afgelopen 25 jaar, het maken van eigen keuzes centraal blijft staan. Zodat de duizenden budgethouders kunnen blijven meedoen in onze samenleving.



1994 tot 1998 Erica Terpstra

Omdat zij doorzette, kwam het pgb er

Begin jaren '90 wordt er enkele jaren proefgedraaid met een budget waarmee mensen hun thuiszorg zelf kunnen inkopen. De overgrote meerderheid gaat er goed mee om en is erg blij met de flexibiliteit en keuzevrijheid die ze daarmee krijgen.

Op basis van deze ervaringen gaat staatssecretaris Erica Terpstra (VVD) in 1995 naar de Tweede Kamer. Als VVD'er is zij al langer voorstander van meer keuzevrijheid in de zorg. Ondanks bezwaren gaat de Tweede Kamer toch akkoord met de pgb-regeling. Daarmee staat mevrouw Erica Terpstra aan de wieg van het pgb. Omdat zij doorzette, kwam het er.

'Alle weerstand die ik destijds bij de invoering ondervond, kwam voort uit angst voor misbruik en verspilling. Dat leverde toen al een wirwar aan wet- en regelgeving op, vooral vanuit het ministerie van Financiën. Maar het idee dat jij je voor het eerst niet aan de zorg hoefde aan te passen, maar de zorg zich aan jou, dat was zo inspirerend, dat ik in de Kamer alle steun kreeg. Van vooral Jet Bussemaker, Margo Vliegenthart en Clemence Ross, herinner ik me. Alle drie later ook staatssecretaris op VWS.

Bij de invoering van het pgb was de oprichting van Per Saldo onontbeerlijk. Vanaf het begin onder de voortreffelijke leiding van Aline Molenaar.'

Mijn wensen

'Elke verbetering aan het systeem is welkom en nodig. Maar voor mij staat een ding vast: het pgb mag NOOIT afgeschaft worden! Laten we daarom het 25-jarig bestaan vieren en daarna met nieuwe vitaliteit verder gaan. Ik knok met jullie mee. Budgethouders, Per Saldo en alle – vroegere - medewerkers: jullie hebben al die jaren heel belangrijk werk gedaan. Veel succes!'



1998 tot 2002 Margo Vliegenthart

Over pgb geen discussie, wel veel uitvoeringsperikelen

In haar periode als staatssecretaris is het pgb een recht geworden. Mensen kunnen hun eigen zorg gaan regelen, wat bij de aanpak van de wachtlijsten een positief effect heeft. Want al is het jaarlijks pgb-plafond bereikt, het pgb is een recht waardoor de vastgestelde begroting moet worden opgehoogd. Mevrouw Vliegenthart vertelt haar verhaal.

'Over het instrument als zodanig bestond grote overeenstemming tussen de verschillende politieke partijen. Omdat het zo mogelijk werd om de zorg beter af te stemmen op de individuele situatie. In de eerste periode was de uitvoering van het pgb – toen alleen nog in de Awbz - opgedragen aan de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Door de uitvoeringsperikelen werd dat later alleen verplicht gesteld voor grote budgetten. De rest kreeg het budget op een eigen bankrekening gestort.

Het belangrijkste was dat mensen met een gecompliceerde zorgvraag of met specifieke voorkeuren zo in staat waren zorg op maat te realiseren. Maar in mijn tijd dienden zich ook de eerste bemiddelingsbureautjes aan die zorg declareerden zonder daarvoor te hebben gewerkt. Het bleek een voorbode van wat in latere jaren vaker zou voorkomen.

Een ander niet wenselijk gevolg was dat zorgaanbieders het pgb gingen gebruiken als financiering van reguliere zorg. En om voor complexe zorg een hoger budget binnen te slepen dan zij via de reguliere tarieven kregen.'

Pgb zal groeien

'Het pgb heeft zoveel toegevoegde waarde dat het niet alleen zal blijven bestaan maar ook zal groeien.'

Mijn wensen

'Ik wens budgethouders en Per Saldo een succesvolle toekomst.'



2002 tot 2007 Clémence Ross-van Dorp

Pgb dé weg voor samenhangende zorg en ondersteuning

Direct bij haar aantreden als staatssecretaris heeft zij aangegeven dat ze het pgb koestert: 'Om eerlijk te zijn vond en vind ik het nog steeds vreemd dat zorg in natura niet evengoed als een pgb kan aansluiten bij de behoeften en waarden van degenen die zorg en ondersteuning nodig hebben.'

Minder regels vindt zij belangrijk. 'Niet elke maand verantwoording hoeven afleggen als het bedrag onder € 25.000 bleef, maar eens per kwartaal. En kinderen met een beperking wilde ik hun pgb voor persoonlijke zorg in het onderwijs laten behouden.'

Pgb heeft prachtige toekomst

Het is allemaal alweer lang geleden. Er is veel veranderd, maar een ding staat volgens mij wel vast: een persoonsgebonden of persoonsvolgend budget is in de toekomst de weg waarmee samenhangende zorg en ondersteuning geboden kan worden. Zeker voor iedereen met een beperking en voor velen met een ongeneeslijke aandoening. Wat zou het mooi zijn als in dat budget middelen uit de Wmo en Wlz gebundeld kunnen worden. Het pgb heeft wat mij betreft een prachtige toekomst!'

Mijn wensen

'Ik heb altijd met veel genoegen overleg gevoerd met Per Saldo. Altijd constructief en betrokken. Daardoor is er veel bereikt!'

DIT ZIJN NIET DE VOLLEDIGE VERHALEN, LEES VERDER OP ONZE WEBSITE, ONDER 'OVER ONS', JUBILEUMPAGINA



2007 tot 2010 Jet Bussemaker

Komt het pgb bij de juiste mensen terecht?

In februari 2007 wordt Jet Bussemaker een uur na haar beëdiging als staatssecretaris opgeroepen voor een spoedberaad: het ministerie heeft de limiet voor pgb-uitgaven van dat jaar bereikt.

Zij vindt het te belangrijk het pgb beschikbaar te houden voor de mensen die zelf regie willen en kunnen voeren over hun zorg en ondersteuning. In die tijd komt zij Per Saldo vaak tegen. 'Er bleken in mijn tijd pgb-ontvangers te zijn voor wie de subsidie niet bedoeld was. Zoals mensen die niet of nauwelijks bewust kozen voor eigen regie. Ook waren er commerciële bedrijfjes die met verkeerde intenties hun diensten aan pgb-ontvangers 'verkochten'. Het was tijd voor verbetering. Zodat het pgb daadwerkelijk die mensen zou bereiken voor wie het is opgezet. Meest opvallende maatregel die ik invoerde was, dat er over een groter deel van het budget verantwoording afgelegd moest worden.'

Pgb nu

Op dit moment vindt mevrouw Bussemaker de kerngedachte achter het pgb actueler dan ooit. 'Er moet ruimte zijn voor maatwerk, er moet gekeken worden vanuit de zorgontvanger. De relatieve vrijheid die het pgb ten opzichte van zorg in natura kent, moeten we erkennen en waarderen. Tijdens coronatijd gebeurde dit noodgedwongen. Flexibiliteit centraal stellen verdient navolging, ook onder andere omstandigheden.'

Mijn wensen

'Ik wens het pgb een duurzaam bestaan toe, waarin pgb-houders zelf kunnen blijven kiezen hoe ze hun zorg en ondersteuning ontvangen en daarmee hun eigen leven kunnen blijven leiden. Ik wens Per Saldo veel succes toe voor de volgende 25 jaar. Waarin zij hopelijk een luis in de pels van de ministers en staatssecretarissen blijft. Het was niet altijd makkelijk met Per Saldo, maar altijd de moeite waard! Op een zeer toegewijde wijze draagt Per Saldo bij aan het realiseren van een succesvolle inzet van het pgb.'

2010 tot 2012, Marlies Veldhuijzen van Zanten

Veel onrust, actie op het Plein, met positief resultaat

Haar oorspronkelijke plan om het pgb voor een groot deel af te schaffen, veroorzaakt veel ophef. Per Saldo organiseert een demonstratie op het Plein, achter de Tweede Kamer. Mevrouw Veldhuijzen van Zanten, die 30 jaar arts was en bestuurder in de zorg, betreedt de arena zonder politieke ervaring.

Ze krijgt het zwaar te verduren. Hoe heeft zij deze onrustige periode beleefd? 'In 2010 werd het mijn taak om de langdurige zorg ook in de toekomst betaalbaar te houden. Vanwege de recessie na de kredietcrisis waren pijnlijke maatregelen onontkoombaar.'



Indrukwekkende verhalen

'Misschien ongebruikelijk voor een politicus, maar mijn kompas zocht in de draaikolk van politieke en maatschappelijke onrust naar de verhalen van de mensen zelf. Samen met Per Saldo ben ik grootschalige ontmoetingen gaan organiseren. Ik sprak zelf talloze mensen. Mijn medewerkers rapporteerden in de woorden van de budgethouder, niet in beleids taal. 'De moeder is kritisch op de wijkverpleging' betekent immers iets heel anders dan 'Ik weet in welk bloedvat mijn doodzieke kind nog pijnloos geprikt kan worden.'

Leren zien in een blinde vlek

'Budgethouders hebben mij in mijn blinde vlek leren zien. Dat beschouw ik als een voorrecht. Ik zal de golven budgethouders, die letterlijk en figuurlijk kwamen aanrollen op de ontmoetingsdagen, nooit vergeten. Tegenover deze buitengewone inzet mocht ook buitengewone inzet van onze kant verwacht worden.'

Positieve wending

'Het kabinet Rutte I viel en werd demissionair. Ik kreeg de kans om inhoudelijk en bestuurlijk over mijn dossiers te praten. De negatieve politieke lading van de afgelopen twee jaar ging ervan af. De wettelijke verankering kwam er. Maar het duurde langer en het verliep stroever dan ik had gehoopt.'

Mijn wensen

'Ik hoop het allerbeste voor jullie, budgethouders en Per Saldo. Moed en kracht gewenst, ook in deze tijd van corona, die juist ook weer bij jullie hard aankomt. Wees heel trots op jezelf, op Per Saldo en op je 25-jarig bestaan.'




2012-2017, Martin van Rijn

Ingrijpende hervormingen in de zorg

Deze staatssecretaris zal zijn bewindsperiode niet gauw vergeten. Hij is degene die verreweg de meeste pgb-debatten in één jaar heeft meegemaakt. We spreken over 2015, het jaar waarin grote hervormingen in de zorg zijn doorgevoerd.

2015, de Awbz is afgeschaft. Daarvoor in de plaats komen de Wlz en Wmo-2015. Daarnaast is er een pgb mogelijk in Jeugdwet en Zvw. Het pgb wordt wettelijk verankerd, een belangrijke mijlpaal. Maar de staatssecretaris komt in politiek zwaar weer terecht vanwege chaos bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB). De SVB zou vanaf 1 januari 2015 de zorgverleners gaan uitbetalen. Er is een digitaal systeem ontwikkeld, dat de informatie goed had moeten kunnen verwerken, maar dat blijkt niet het geval. Ook omdat er gegevens ontbreken van gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren en van budgethouders. Zorgverleners zijn lange tijd niet uitbetaald, met alle gevolgen van dien.

Degelijk systeem

Per Saldo wil budgethouders zo gauw mogelijk uit de problemen helpen. Anderen storten zich in het protest, zoals via Twitter hashtag #pgbalarm. Beide zullen hun bijdrage hebben geleverd aan de uiteindelijk positieve afloop. Voor Per Saldo is de ervaring in 2015 mede aanleiding om te gaan werken aan een degelijk administratie- en betalingssysteem. Vooral om de budgethouder te ondersteunen en de regeldruk te verlagen. Een systeem dat vooral ook helpt onbedoelde fouten te voorkomen. Medewerkers van zorgverzekeraar DSW maken de eerste aanzet van dit zogenoemde 'budgethouder-sportaal'. De kosten daarvan zijn betaald door de zorgverzekeraars. Op dit moment is dit systeem onder regie van het ministerie van VWS in vergevorderde ontwikkeling. 

HELAAS ONTBREEKT DE PERSOONLIJKE REACTIE VAN DE HEER VAN RIJN. WE HEBBEN HEM NIET KUNNEN BEREIKEN.





GOED ONDERZOEK NA MELDING VOOR HULP: OOK IN TIJDEN VAN CORONA!

Voor veel mensen met een pgb van de gemeente is het een jaarlijks ritueel: het aanvragen van een herindicatie. Gemeenten moeten dan zoveel mogelijk informatie verzamelen om een goede beslissing te kunnen nemen. Een huisbezoek met een keukentafelgesprek is daarvoor vaak vaste prik. De afgelopen tijd was het rond de tafel zitten door het coronavirus niet altijd mogelijk. En dat zal voorlopig nog een probleem blijven. In onze praktijk zien we dat gemeenten daarom soms alleen schriftelijke vragen stellen aan budgethouders. Wij leggen je graag uit wat je dan kunt doen.

Wat blijkt uit de wet?

Na een melding voor hulp moet de gemeente onderzoek doen. Zowel bij een eerste aanvraag als bij een verlenging van het pgb. In de wet staat dat de gemeente dan zelf zoveel mogelijk informatie moet verzamelen om te bepalen welke hulp nodig is en welk pgb moet worden toegekend. De gemeente heeft dus een actieve onderzoeksplicht.

Wel staat ook in de wet dat de budgethouder zelf informatie moet aanleveren die de gemeente belangrijk vindt. Hoe ver die plicht gaat verschilt per situatie. Maar in het algemeen mag de gemeente veel vragen.

Natuurlijk moet er altijd een balans zijn tussen wat de gemeente zelf doet en wat de budgethouder moet uitwerken. Maar in tijden van corona zien we dat de gemeente soms wel erg veel van de budgethouder verwacht. Dan maakt de gemeente de beslissing bijvoorbeeld alleen met de informatie die de budgethouder heeft opgeschreven.

Wat kun je doen?

Sommige budgethouders vinden het misschien wel fijn dat ze een keer alleen schriftelijke vragen hoeven te beantwoorden. Maar dat geldt niet voor iedereen. Het kan meer werk zijn voor de budgethouder dan een keukentafelgesprek. Want als de beslissing dáárop gebaseerd wordt, moet je het wel erg precies opschrijven. En dat is juist eigenlijk het werk van de gemeente!

Vind je het lastig om je situatie goed schriftelijk uit te leggen, of kost je dat teveel energie? Wij raden je aan om dat in dat geval gewoon tegen de gemeente te zeggen. Je kunt de vragen dan wel op schrift beantwoorden als de gemeente dat graag wil. Maar daarna is dan vast een gesprek per telefoon mogelijk met jou of jouw vertegenwoordiger. Je mag daar om vragen. Dan kun je nog wat extra voorbeelden geven, om wat je hebt opgeschreven te verduidelijken. De gemeente moet de moeite nemen om naar jouw verhaal te luisteren. Want ook in tijden van corona is de gemeente verplicht om goed onderzoek te doen!

WIJ WERKEN SINDS 2010 NAUW SAMEN MET HET GERENOMMEERDE ADVOCATENKANTOOR VAN DER WOUDE DE GRAAF ADVOCATEN (WDG). ZIJ ZIJN GESPECIALISEERD IN GEHANDICAPTENRECHT. DRIE ADVOCATEN VAN DIT KANTOOR, MATTHIJS VERMAAT, GERRIT JAN PULLES & RENSKA IMKAMP, SCHRIJVEN OVER ZAKEN DIE OP DIT MOMENT SPELEN.



‘De vrolijke boekenwurm’: waar bijzonder gewoon is

AUTEUR . ARLETTE VAN DORT BEELD . EVELIEN STEENHOF

In hartje Alkmaar combineert Petra van Stigt twee grote passies: kinderboeken en werken met mensen met een verstandelijke beperking. Met haar achtergrond als verpleegkundige heeft zij een unieke dagbestedingsplek gecreëerd.

Het is onmogelijk om niet blij te worden van ‘De Vrolijke Boekenwurm’. In een van de mooiste straatjes in de oude binnenstad van Alkmaar lachen Nijntje, de Gruffalo, Dikkie Dik en Kikker ons toe. De lichte boekwinkel is een feest van kleuren. Naast een overdaad aan ruim uitgestalde prenten- en kinderboeken zijn er kaarten, spelletjes en knuffels van geliefde kinderboeken-personages te koop.

Dagbesteding midden in de stad

Wie ons ook toelicht is Petra. Drie jaar geleden maakte zij haar droom waar: een kinderboekenwinkel waar jongvolwassenen met een beperking op een veilige manier kunnen meedraaien in een reguliere setting. Vandaag is Connor aan het werk en daardoor kan zij boven de winkel ‘EigenWijs’ te woord staan. Nadat Connor heeft bevestigd dat hij echt zal bellen als hij ergens niet uitkomt, volgen wij Petra via een open trap naar een grote, lichte ruimte boven de winkel. Onder het raam is een lekkere zithoek met comfortabele stoelen en zachte kussens. Aan de muur foto’s van activiteiten, knutselwerkjes en opnieuw bekende kinderhelden. ‘Hier organiseren wij allerlei activiteiten, zoals voorlees-, knutsel- en koffieochtenden’, legt Petra uit.

Maatwerk om te ontwikkelen

Ruim twintig jaar werkte Petra bij verschillende zorginstellingen. ‘Mijn hart ligt in de zorg, maar ik kreeg er steeds meer moeite mee dat onze bewoners altijd mee moesten

in de dagindeling en logistiek van de instelling’, vertelt ze. ‘Voor sommigen is dat fijn en duidelijk, maar anderen zouden gebaat zijn bij meer maatwerk. Als zorgprofessional werkte ik in die bestaande structuur, terwijl ik zag dat bewoners zich niet optimaal kunnen ontplooiën.’

En ontplooiën, dat is een van de speerpunten van de dagbesteding die zij aanbiedt in haar kinderboekenzaak. ‘De Vrolijke Boekenwurm’ is een ‘normale’ reguliere winkel. Petra: ‘Ons assortiment bestaat uit prenten- en voorleesboeken voor kinderen tot zeven jaar. Daarnaast organiseren we allerlei activiteiten.’

Zelfvertrouwen

Jongvolwassenen met een indicatie dagbesteding in de Wmo of de Wlz kunnen bij haar aan de slag als medewerker. De werkzaamheden zijn divers. Natuurlijk is er het contact met de klanten en het afrekenen van de boeken bij de kassa. Daarnaast moeten de voorraden worden aangevuld en bijgehouden en moet de winkel netjes blijven. Het helpen bij de activiteiten voor kinderen is een van de favoriete werkzaamheden. Petra: ‘Ik merk dat het de wereld van de medewerkers enorm vergroot. Voorheen bestond die vaak alleen uit het terrein van de instelling waar ze wonen. Nu ontmoeten ze klanten en groeten ze de burens. De ondernemers uit dit winkelstraatje zijn enorm hecht en betrokken bij elkaar. Soms pakken mijn medewerkers thee of cho-

colaatjes in bij Simon Lévelt of helpen ze stickeren bij Dille en Kamille. Het zijn kleine dingen, maar het is zo goed voor hun zelfvertrouwen.’

Te moeilijk?

Petra merkt dat ouders snel denken dat het werken bij ‘De Vrolijke Boekenwurm’ voor hun zoon of dochter te moeilijk is. ‘Het enige wat we vragen is dat je enthousiast bent om in een winkel te helpen en dat je de trap op kunt lopen om naar de wc te gaan. Het gaat er vooral om wat je leuk vindt en wat je wilt leren. Afrekenen doen we met een scanner, dat vinden alle medewerkers geweldig. Er werkt hier een meisje dat niet

Connor (21):

‘Ik werk hier nu twee jaar. Van dinsdag tot en met vrijdag. Het leukste vind ik klanten helpen, boeken mooi inpakken en zakjes tekenen voor de kaarten die we verkopen. Ik controleer ook de aantallen van de boeken die binnenkomen en ik breng het karton weg. Soms doe ik boodschappen, als bijvoorbeeld de limonade of het wc-papier op is.

Vóór corona waren hier veel activiteiten. Ik zet dan bijvoorbeeld de knutselspullen klaar en help de kinderen. Ik lees ook graag voor, over bijvoorbeeld een dinosaurius die zijn tanden moet poetsen. Dat vond ik eerst wel spannend, maar nu niet meer.



Soms komen er ook schrijvers of tekenaars langs, zoals Philip Hopman van Boer Boris. Die help ik als zij iets voor de kinderen doen. Ik zat ook in de jury van onze Nijntje-kleurwedstrijd. Alle kleurplaten hebben we daarna in de winkel opgehangen. Het minst leuke vind ik het afstoffen van de boekenplanken, maar dat moet natuurlijk ook gebeuren.

In de coronatijd mocht ik hier een paar weken niet komen, omdat in mijn huis ook oudere mensen wonen. Dat vond ik heel saai. Gelukkig bracht Petra elke zondagavond werkjes langs. Ik heb toen veel Jip en Janneke en Kleurenmonsters van karton gemaakt.

Op maandag ga ik naar een andere dagbesteding. Daar maak ik zeep-pompen, plantenkaartjes en potjes van keramiek. Dat werk is altijd precies hetzelfde, en ik ben daar met dezelfde collega's die ik al heel lang ken.

Bij 'De Vrolijke Boekenwurm' leer ik steeds nieuwe klanten en andere medewerkers kennen. Het werk is afwisselend en de plek is heel leuk. Ik klets graag even met de buurman, die groet mij altijd en dan maken we grapjes. Ik zou het leuk vinden als er nieuwe medewerkers komen. Het is hier gezellig en je hoeft niet bang te zijn dat je iets moet doen wat te moeilijk voor je is.'



WERKEN MET HET PGB



kan lezen en schrijven. Mijn man werkt in de IT en heeft de kassa zo geprogrammeerd dat na het scannen het bedrag hardop uitgesproken wordt. Datzelfde meisje heeft heel veel plezier in het controleren van de pakbonnen van de dozen boeken die we binnenkrijgen. Als ze die scant krijgt ze de voorkant van het betreffende boek op haar scherm te zien. Zo kan ze controleren of de juiste boeken verstuurd zijn. Cliënten kunnen vaak zoveel meer dan wij denken.

En ze worden hier echt niet in het diepe gegooid. Zijn er te veel prikkels, dan ga je lekker even in de voorleeshoek hangen. Vind je iets moeilijk, dan oefenen we het eindelijk. Voor bijna alles is een oplossing.'

Creatief

Per dagdeel kunnen er drie à vier mensen werken bij Petra, afhankelijk van hoeveel begeleiding iemand nodig heeft. Op dit moment is er ruimte voor nieuwe medewerkers. Hoewel iedereen welkom is, gaat haar voorkeur uit naar cliënten met een pgb: 'Ik wil graag flexibel zijn, om zo goed mogelijk in te kunnen spelen op de behoeften van de medewerkers en hun ouders. Vanuit de Wmo wordt mij soms gevraagd naar de planning van mijn eigen scholing. Die planning heb ik niet. Als hier iemand komt die gebarentaal nodig heeft, dan ga ik

dat leren. Als er bepaalde verpleegkundige handelingen nodig zijn, dan doe ik daar eventueel een opfriscursus voor. Maar mijn uitgangspunt is mijn medewerker en niet het protocol van een manager.'

En soms moet ze creatief zijn: 'Er werkte hier een jongen met sondevoeding en blaaspoelen. Dat kan ik, maar kost net te veel tijd om weg te kunnen zijn uit de winkel. Dus zijn begeleider kwam langs om dat te doen, ook prima. En voor zijn ouders was het prettig dat ik in nood altijd meteen kan handelen.'

'Bij ons is bijzonder gewoon', besluit Petra. 'Mensen met een beperking kunnen vaak zoveel meer dan iedereen denkt. In mijn winkel staan ze midden in de samenleving, terwijl ze met liefde begeleid worden. Mijn droom is uitgekomen!'

Meer info: www.waarbijzondergewoonis.nl

EIGEN ZORG WIJZER



Huishoudelijke verzorging



ZUSTER IN HUIS

085-744 11 70
info@zusterinhuis.nl
www.zusterinhuis.nl

DEMENTIE, PARKINSON OF ANDERE ZORG NODIG? THUIS WONEN MET 24-UURSZORG OP MAAT. VERGOED UIT PGB



ZORGSTUDENT

Contactgegevens:
 Jacqueline van der Bend
 06-288 355 25
info@zorgstudent.nl
www.jobs4care.nl

ZORGSTUDENTEN BIEDEN BEGELEIDING AAN KINDEREN EN JONG VOLWASSENEN MET EEN BEPERKING. ZORGSTUDENTEN VOLGEN EEN STUDIE OP HET GEBIED VAN ZORG, PEDAGOGIEK, PSYCHOLOGIE EN ONDERWIJS. LANDELIJKE DEKKING.



Ondersteunende begeleiding

PGB-INZICHT
 Dennenweg 225
 7545 WE ENSCHEDE
 053-434 79 67
info@pgbinzicht.nl
www.pgbinzicht.nl

UW VEILIGE EN BETROUWBARE KEUZE VOOR ADMINISTRATIE, ADVIES EN PGB-BEHEER. NEEM NÚ CONTACT MET ONS OP VOOR EEN AFSpraak. PGB-INZICHT WERKT LANDELIJK.

WONEN



THOMASHUIS

www.thomashuis.nl
 KLEINSCHALIG THUIS VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING, 118 LOCATIES, INWONENDE ZORGONDERNEMERS, VERGOED UIT PGB.



VAKANTIES



'T BOEREHIEM

Aangepaste vakantieappartementen op zorgboerderij

Fam. Tolsma, Kanaalwei sud 12,
 9245 HD Nij Beets
 06-103 052 21

htolsma@hotmail.com
www.boerehiemnijbeets.nl
 TILLIFTEN EN HOOG/LAAGBED AANWEZIG. GESCHIKT VOOR GEZINNEN MET KINDEREN. HET HELE JAAR GEOPEND. OP DE BOERDERIJ IS ALTIJD WAT TE BELEVEN.

AANGEPASTE VAKANTIE-BUNGALOW 'DEN BLIJEN HEMERT'

(GESCHIKT VOOR 12 PERS.)

Ruime rolstoel vriendelijke tuin met overdekt terras. Zeer geschikt voor woongroepen en grote gezinnen. Incl. de faciliteiten van ons nabijgelegen vakantiepark!



Rheezerweg 79 Hardenberg
 tel. 0523-26 13 03
www.kleinebeltjes.nl



ONDERWIJS



Zit uw kind ook onvrijwillig thuis omdat het reguliere onderwijs niet past?

INTERTEACH BIEDT MET ONLINE EN FYSIEK PARTICULIER ONDERWIJS, HET BESTE VAN 2 WERELDEN. ZEER BEKWAME, BEVOEGDE EN ERVAREN LEERKRACHTEN EN (VAK)DOCENTEN STAAN GARANT VOOR AANTOONBAAR RESULTAAT. UW KIND KRIJGT ZO WEER ZELFVERTROUWEN, PERSOONLIJKE AANDACHT EN PLEZIER IN LEREN!

InterTeach Postbus 286 - 5060 AG OISTERWIJK - 030 744 0647
INFO@INTERTEACH.NL - WWW.INTERTEACH.NL

OOK OP DEZE PAGINA UW BEDRIJF-/DIENSTEN ONDER DE AANDACHT BRENGEN BIJ DEZE SPECIFIEKE DOELGROEP? NEEM CONTACT OP SONJA ROTHUIS: 06 398 54 234 | SALES@ER-COMMUNICATIE.NL

Een wijze raad aan m'n jongere zelf

AUTEUR **EVA EIKHOUT**

Toen ik vijf jaar geleden mijn ouderlijk huis verruilde voor een kamertje van 22 vierkan te meter in de benedenstad van Nijmegen kwam ik voor het eerst echt in aanraking met het pgb. Voorheen namen mijn ouders, zusjes en de oppas de zorgtaken waar, maar dat was bij dit nieuwe hoofdstuk in mijn leven natuurlijk absoluut niet de bedoeling. Zij mochten écht niet 's ochtends vroeg aan mijn bed staan, terwijl m'n vangst uit de kroeg van de avond daarvoor nog naast me zou liggen. Met de wijsheid van nu wil ik toch graag iets zeggen tegen die vijf jaar jongere Eva die op het punt staat om zelf standig te gaan wonen, met het pgb.

Allereerst wil ik haar zeggen dat het eerste jaar van het opzetten van een geheel nieuw ADL-team een administratief monster is. En

dat ze het zichzelf niet kwalijk moet nemen als er weer eens een verkeerd formulier is opgestuurd of een declaratie verkeerd is geplaatst. Want als die administratie op één beleid is gebaseerd, dan is het wel het ont moedigingsbeleid.

Ten tweede wil ik haar zeggen dat een eer ste indruk precies niets over iemand zegt. Je kunt niet na één sollicitatiegesprek al weten of je diegene een prettige zorgverle ner vindt. Daarom wil ik haar adviseren om bij iedere zorgverlener die ze aanneemt een proefperiode van één maand in te stellen. Zo voorkom je dat je een zorgverlener te lang bij je laat werken, omdat je niet goed durft te zeggen dat je diegene toch niet zo prettig vindt in de omgang, en ze uiteindelijk met een smoesje moet ontslaan, omdat eerlijk zijn nu echt te laat is.

Tot slot wil ik haar zeggen dat het, na een turbulente start, helemaal goedkomt. Dat haar zorgen niet nodig zijn en het helemaal gaat lukken om op deze manier zelfstandig te wonen. Ze zal merken dat wanneer het team draait, de administratie loopt en de zorgverleners allemaal bij haar passen, ze nooit meer anders wil. Ook zal zij zonder enige moeite nieuwe leuke zorgverleners vinden, omdat de meiden die ze in dienst heeft altijd nog wel toffe nieuwe meiden kennen. Ze weet zelfs na een tijdje het administratiemonster te bespelen. Vrienden zullen zij nooit worden, maar ze hebben elkaar nou eenmaal nodig.

Zolang ik maar zelf kan kiezen wie zich s ochtends mag voorstellen aan die ene vangst uit de kroeg van de avond ervoor.



WAAIJENBERG
MOBILITEIT

Canta (gehandicaptenuovoertuig)

- Rijden op weg, fiets- en voetpad
- Parkeren op de stoep
- Aanpasbaar aan bijna elke lichamelijke beperking
- Rijbewijsvrij
- Nederlands product




- Demonstratie
- Service
- Reparatie

Bij u aan huis!!



Vaste en opvouwbare scootmobielen

Alle merken brommobielen (AM rijbewijs)

Bel gratis 0800 - 0239988

45

www.waaijenberg.com

info@waaijenberg.com

Veenendaal: Wiltonstraat 26
Amsterdam: Keienbergweg 48
Den Haag: De Savornin Lohmanplein 3






InterTeach
VOOR ONDERWIJS

Zit uw kind ook onvrijwillig thuis omdat het reguliere onderwijs niet past?

Interteach biedt met online en fysiek particulier onderwijs, het beste van 2 werelden. Zeer bekwame, bevoegde en ervaren leerkrachten en (vak)docenten staan garant voor aantoonbaar resultaat. Uw kind krijgt zo weer zelfvertrouwen, persoonlijke aandacht en plezier in leren

Haal het beste uit uw kind!

met basis- en voortgezet onderwijs op afstand de beste!

www.interteach.nl



Dit de lobby

Volgend jaar, op 17 maart 2021, zijn er landelijke verkiezingen. De politieke partijen zijn bezig hun partijprogramma te maken. Wij vragen daar

om juist nu extra aandacht voor het pgb. Zodat de politiek het werken aan een sterk en stevig pgb in partijprogramma's en later in een regeerakkoord opneemt. In ons eigen vierjarenprogramma beschrijven we waarom dit niet alleen heel belangrijk, maar zelfs van levensbelang is voor de mensen die het aangaat. Er bereiken ons alarmerende signalen. Die gaan over nieuwe, strengere regels die het pgb in het hart raken. Waardoor budgethouders onvoldoende vrijheid overhouden om goed met het pgb om te kunnen gaan. We horen dat er te lage budgetten worden toegekend. Bedragen die het heel moeilijk maken om capabele zorg-

verleners in te huren. Over de keuzevrijheid om te kunnen inhuren wie je wil, ook informele zorgverleners. Er wordt meer vrijwillige zorg van ouders en familie verwacht. 'Vlekken' die de glans van het pgb vertroebelen.

Bedreigingen en acties

In ons programma lees je de volledige opsomming, in dit artikel noemen we twee bedreigingen.

- » We zien nog steeds dat de regeling eerder toeneemt dan afneemt. Dat maakt het werken met het pgb steeds lastiger. Als budgethouder moet je alsmear sterker in je schoenen staan om ermee door te willen gaan. **Actie:** Het ministerie van VWS doet onderzoek om tot vermindering van regels te komen. Dit ondersteunen we van harte. Intussen blijven we aangeven waar het wat ons betreft de spuigaten uitloopt en informeren wij budgethouders in begrijpelijke taal over de regels waar zij zich aan dienen te houden.

- » Budgethouders krijgen niet altijd het vertrouwen en de waardering die ze in feite verdienen, omdat ze het allemaal prima zelf regelen. Het wantrouwen of je het wel goed doet, steekt nog vaak de kop op. Terwijl misbruik op slechts zeer kleine schaal en vrijwel niet door de individuele budgethouder voorkomt. **Actie:** Daar willen we de komende tijd graag een open en eerlijk gesprek over voeren met beleidsmaker, overheid, verstrekkers. Op basis van de feiten. Niet afgaand op wat de media over het pgb schrijven. We weten allemaal dat negatieve berichtgeving al jaren voor een slecht imago zorgt en dat positieve pgb-ervaringen de krantenkoppen niet halen, ondanks onze inspanningen.

Programma downloaden

Je kunt ons programma downloaden op onze website met zoekwoorden: geef het pgb weer glans.

Door te polijsten, te groeien en te bouwen willen we werken aan een duurzaam pgb.

- **Polijsten** door de vlekjes die het pgb gaandeweg heeft opgelopen weg te poetsen.
- **Groeien** naar een uniforme regeling – gelijkheid in alle wetten – en door bestaande ontwikkelingen – zoals het integrale pgb - door te zetten.
- **Bouwen** aan een onafhankelijke indicatie, met de mogelijkheid van gespecialiseerde cliëntondersteuning, om een passende toekenning te krijgen, oftewel maatwerk. Bouwen aan een integraal pgb, met één budget om alle zorg en ondersteuning in te kunnen kopen.

Zorgverlener en ziekenhuisopname

Dit is een punt dat niet voor véél mensen speelt, maar wáár het speelt is het een groot probleem. Het kreeg in 2018 al de nodige aandacht op tv: de Monitor van Kro-Nrcv in december 2018. Wij hebben aangedrongen op nader onderzoek, ook als het gaat om pgb-zorg in het ziekenhuis, zorg die het ziekenhuis niet kan geven. Het ministerie van VWS

heeft daar gehoor aan gegeven en in mei 2020 verscheen de uitkomst.

Wij zijn het van harte eens met de aanbevelingen. Het onderzoek zegt dat het mogelijk moet worden dat je je eigen zorgverlener meeneemt naar het ziekenhuis en dat je hem of haar mag betalen uit je pgb. Daar worden concrete oplossingen voor

aangereikt. Wij hopen dat de aanbeveling door VWS worden overgenomen. We houden je op de hoogte.

Onderzoek downloaden

Je kunt het volledige rapport 'Zorg in ziekenhuis aan mensen met een complexe verstandelijke en/of lichamelijke handicap' lezen op de website van de rijksoverheid.

Onderzoek naar gespecialiseerde zorg door een informele zorgverlener

In ons nieuws heb je hierover al diverse berichten kunnen lezen. Kern van de zaak is, dat verstrekkers informele zorg door familie of gezinsleden de laatste tijd steeds vaker afhandelen als gebruikelijke zorg die je als mantelzorger geacht wordt aan je naaste te geven. Daar zijn zware protesten tegen geweest, vooral door ouders van kinderen met meervoudige beperkingen. Zij geven hun kind vaak specialistische zorg, waarvoor ze zijn ingewerkt door een professional. Het omgaan met sondevoeding bijvoorbeeld. Het komt voor dat zorgverzekeraars ook

dat als gebruikelijke zorg bestempelen en daar geen indicatie meer voor afgeven.

Onderzoek

In juli 2020 is er een onderzoek gestart met als doel erachter te komen welke problemen budgethouders ervaren en hoe vaak deze problemen voorkomen. De oproep om hieraan mee te doen leverde meer dan 200 reacties op. 'Dat is veel gezien de vakantieperiode en de korte termijn waarop kon worden gereageerd', zegt onderzoeksbureau Significant Public, bij monde van Irene Lapajian. 'Door dit

grote aantal gaan wij ervanuit dat we de meeste problemen die rondom dit punt spelen in kaart kunnen brengen. In aanvulling op de vragenlijsten hebben we ook nog acht interviews gedaan, om zo wat dieper op de materie in te kunnen gaan.' Het onderzoek zal naar verwachting rond de verschijningsdatum van deze EigenWijs worden gepubliceerd. Wij informeren je hierover op onze website via nieuws en nieuwsbrief. Met de uitkomsten kunnen we met de minister van VWS in gesprek gaan over mogelijke oplossingen.

Let op: je moet iets doen met arbeidsovereenkomsten

Kreeg je onlangs ook een brief van de SVB over de arbeidsovereenkomsten van je zorgverleners? Kijk daar goed naar, want er geldt sinds 1 januari 2020 een verplichting waaraan je moet voldoen. Wellicht heb je het begin dit jaar al geregeld, want toen hebben we je er al op gewezen. Het gaat om de WAB, Wet Arbeidsmarkt in Balans.

Wat moet je doen?

De nieuwe wet vraagt bij één punt om overleg met je zorgverlener.

- » Jij bent verplicht om mensen met een arbeidscontract, die langer dan 12 maanden voor je werken, vaste uren aan te bieden.
- » De SVB beschrijft in haar brief aan budgethouders hoe je het vaste aantal uren kunt berekenen en wat vervolgens de mogelijkheden zijn. Ook op www.svb.nl/nl/pgb/wet-arbeidsmarkt-in-balans lees je meer.
- » Als je zorgverlener dat wil, moet je hem vaste uren aanbieden.
- » Je kunt ook overeenkomen dat hij jouw aanbod niet accepteert en jullie de samenwerking op de oude voet voortzetten.
- » Wat je ook met elkaar afspreekt, het

moet schriftelijk worden vastgelegd en ondertekend. Pas dan heb je aan de wettelijke eisen voldaan. Doe je dit niet, dan kan een zorgverlener de uitbetaling van vaste uren met terugwerkende kracht opeisen.

Wat vinden wij?

De WAB sluit niet aan bij de manier waarop budgethouders werken. Wij willen daarom dat de WAB niet voor deze groep geldt. Dat ligt best ingewikkeld. We hebben daarover contact met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) dat heeft toegezegd een onderzoek in te stellen onder zorgverleners. Op onze vraag of voor budgethouders lopende dit onderzoek een uitzondering gemaakt kan worden, is helaas negatief gereageerd.

Intussen spitsen de probleem voor budgethouders zich toe op vooral de volgen de punten.

- » Bij vaste uren kan het zijn dat de budgethouder gedwongen is om niet gewerkte uren uit te betalen. Bijvoorbeeld in de vakantieperiode of vanwege ziekte. Dat is een hap uit je budget waar je niets aan hebt en

waarmee je in feite ook bestaande regelgeving overtreedt: niet gewerkte uren mogen normaalgesproken immers niet worden uitbetaald.

- » De WAB schrijft voor dat afspraken tijdig afgezegd worden. Doe je dat korter dan vier dagen van tevoren, dan moet je uit eigen zak tenminste drie uur uitbetalen. Deze maatregel is zeer tegen ons zere been. Ten eerste omdat budgethouders en zorgverleners een onderlinge verstandhouding hebben waarin wordt uitgegaan van grote flexibiliteit van beide kanten. Dat maakt de samenwerking juist extra speciaal. Iemand werkt wanneer nodig. Je bent beiden gewend snel te schakelen en je aan te passen aan de omstandigheden. Die vrijheid moeten budgethouders behouden om optimaal eigen regie te kunnen voeren. Daarnaast is het betalen uit eigen zak onaanvaardbaar. Stel je hebt een eetafpraak, je zegt een paar uur tevoren af en het restaurant eist dat je toch betaalt voor de niet geleverde maaltijd. Dat accepteert toch niemand! Zo ook deze WAB-maatregel, die moet

Het geld gaat rechtstreeks naar de zorg voor onze kinderen

AUTEUR . **KARIN POLDERVAART**

‘Een kleinschalige plek waar onze kinderen kunnen wonen, leven en zich ontwikkelen.’ Marcel van Luijk wist waaraan de toekomstige woonplek van zijn dochter Jorien (24) moest voldoen. Rob Spenkeliink had eenzelfde beeld voor dochter Lian (24) voor ogen. Die plek is ‘De Zonnehoed’ geworden. Sinds november 2019 kunnen tien ouderparen dit wooninitiatief, middenin een gloednieuwe woonwijk in Apeldoorn. Hoe werkt dat samen met het pgb?

Marcel (voorzitter) is vanaf het begin betrokken: ‘In 2016 raakten we in gesprek met vijf ouderparen. We kenden elkaar via de middelbare school van onze kinderen en raakten in gesprek over hun toekomst.’ Al snel kwam een wooninitiatief ter sprake. ‘Bij een zorginstelling kan tot dertig procent van je pgb opgaan aan overheadkosten. Wij willen dat het geld naar de zorg voor onze kinderen gaat. En zelf de regie daarover houden.’

Visie als leidraad

De ouders namen een adviseur in de arm en ontwikkelden een visie voor hun initiatief, waarin zaken beschreven staan als identiteit, ouderbetrokkenheid en kwaliteitseisen. Ze hoorden van een nieuwbouwpro-

ject in de wijk Groot Zonnehoeve, vonden een particuliere investeerder en gingen in gesprek met de gemeente. ‘Dat ging eerst moeizaam’, vertelt Marcel, ‘maar de adviseur van onze investeerder kende iemand van vroeger die bij de projectontwikkelaar werkte. Daardoor bleek meer mogelijk.’ Het wooninitiatief kwam pal naast een zorginstelling van ‘s Heerenloo, waar een aantal bewoners nu dagbesteding afneemt. September 2018 startte de bouw en een jaar later kregen bewoners de sleutels.

Pyjamagang

‘De Zonnehoed’ biedt ruimte aan tien bewoners tussen de 20 en 30 jaar met een verstandelijke beperking en een zorgprofiel VG-4 of hoger. Een team van drie persoon-

lijk begeleiders en zes woonbegeleiders levert 24/7 zorg. Elke bewoner heeft een appartement van 45m2 met douche/bad en toilet. De glazen ‘pyjamagang’ verbindt alle voordeuren. Marcel: ‘Bewoners lopen ‘s ochtends vaak gezellig in hun pyjama de gang op, vandaar die naam.’

Wonen, zorg en leven

Het wooninitiatief kent drie gescheiden onderdelen: wonen, zorg en leven. De ouders hebben daarvoor een vereniging opgericht. Rob: ‘In ons financieringsmodel is de vereniging de bindende factor en houden we de verschillende onderdelen gescheiden en inzichtelijk. Dat werkt goed.’ De vereniging huurt het pand van een stichting. Elke bewoner huurt zijn



ROB SPENKELINK



MARCEL VAN LUIJK





appartement van de vereniging. Verder heeft iedere bewoner een zorgovereenkomst met de vereniging. Zorg is uitbesteed aan PGVZ (Persoons Gebonden Vraaggerichte Zorg). Per bewoner is een individueel zorgplan opgesteld. Ouders regelen zelf de dagbesteding. Het leefbudget ('eten, drinken en vrolijk zijn'), wordt beheerd door het zorgteam. Zorggerelateerde kosten worden uit het pgb betaald en woon- en leefkosten uit de Wajong. De vereniging zorgt voor reserves, om tijdelijke leegstand, extra zorg of andere onvoorziene omstandigheden op te kunnen vangen.

Vrijheid

De vrijheid om hun zorgaanbieder zelf te kiezen en te bepalen wat ze doen, danken ze aan het pgb. Marcel: 'We weten

wat we belangrijk vinden en PGVZ sloot aan bij onze visie: ze zijn flexibel en zetten onze kinderen op de eerste plaats.' Alle zorg, inclusief schoonmaak, is uitbesteed. Dat werkt uitstekend: 'Er is daardoor nooit discussie over verantwoordelijkheid.'

Betrokken ouders

De betrokkenheid van ouders is groot. 'In een vereniging beslissen ouders samen', licht Marcel toe. 'Soms kost dat moeite, maar alle ouders worden gehoord en je creëert maximaal draagvlak.' In acht commissies kunnen zij hun uiteenlopende expertises kwijt: financiën, zorg, bouw/tuin, bewoners, samenleven, website/pr, sponsoring en activiteiten. Mede door alle expertise kunnen ze de tien punten rondom pgb-vaardigheid, vastgesteld door het ministerie van VWS, afvinken. Marcel: 'Goed dat dit overzicht er is, het laat duidelijk zien waar je mee te maken krijgt. We voldoen overall aan.'

Structuur in Coronatijd

De eerste coronatijd was pittig, maar dankzij PGVZ hebben bewoners zich er goed

doorheen geslagen. Marcel: 'Half maart zat iedereen thuis. Binnen no time bood PGVZ ambulante hulp en organiseerde een deel van de dagbesteding via Skype. Ze deden spelletjes, verzonnen knutsels, gingen gymmen. Daar waren we enorm mee geholpen. Zo kregen bewoners weer structuur. Gelukkig is iedereen nu terug op 'De Zonnehoeed'.'

Happy vanaf dag één

Een groot struikelblok voor een wooninitiatief is het vinden van een goede locatie, meent Marcel: 'Gemeenten en projectontwikkelaars zijn terughoudend. Wij hadden mazzel dat onze adviseur iemand bij de projectontwikkelaar kende, maar daar moesten we het niet vanaf laten hangen. Het zou mooi zijn als Per Saldo daar een rol in kan spelen. Door partijen bij elkaar te brengen en voorlichting te geven aan investeerders.' Dat het de moeite loont, maken de bewoners duidelijk: 'Iedereen is vanaf dag één happy. Als ik Jorien vraag of ze thuiskomt, zegt ze: 'Pim en Eefje zijn er, ik blijf liever hier.' 🌟🌟🌟



Vraag het Per Saldo

Heb je vragen, opmerkingen of wil je informatie over het persoonsgebonden budget (pgb)? Neem contact op met onze advieslijn.

Ik heb een persoonsgebonden budget (pgb) in de Wet langdurige zorg (Wlz). Nu moet ik een zorgbeschrijving maken en aan het zorgkantoor opsturen, samen met de zorgovereenkomst. Ik ben hier onzeker over, omdat ik bang ben om fouten te maken. Hoe kan ik ervoor zorgen dat het een duidelijke beschrijving van de zorg wordt?

Als je op onze website kijkt, kun je uitleg vinden over de zorgbeschrijving. In het slimme lijstje 'Zorgbeschrijving in de Wlz' staan tips en voorbeelden. Heb je daar niet genoeg aan, dan helpen we je graag verder. Als je ons belt of mailt krijg je van een van onze pgb-consulenten tips en advies. Voor plusleden is het ook mogelijk om de zorgbeschrijving aan ons op te sturen. Dan nemen we jouw beschrijving samen met je door. Het kan zijn dat het iets uitgebreider moet of juist iets korter. Dat kun je dan samen afstemmen.

Ik heb een pgb aangevraagd voor mijn dochter. Dit is door de gemeente toegekend. Ik kan een pgb best beheren, maar toch loop ik soms tegen vragen aan. Hoe kom ik aan de juiste informatie?

De informatie op onze website is actueel en altijd beschikbaar. Kun je niet vinden wat je zoekt of krijg je geen of onvoldoende antwoord op je vragen? Neem dan gerust contact met ons op. Dat kan op verschillende manieren. Afhankelijk van je eigen voorkeur. Je krijgt een reactie of antwoord van een expert, die je wellicht nog enkele vragen wil stellen om het juiste beeld te krijgen.

- » Stuur je een e-mail, beschrijf je probleem dan zo zorgvuldig en volledig mogelijk. Je krijgt zo snel mogelijk een reactie.
- » Bellen kan ook. In coronatijd krijg je ons niet rechtstreeks te pakken, maar we bellen je zo snel mogelijk nadat je je boodschap hebt ingesproken. Dat is vrijwel altijd dezelfde dag. Maar ben je op dat moment zelf niet te bereiken, dan kan er vertraging optreden.
- » Als je persoonlijke vragen stelt via Twitter, Facebook of in antwoord op onze nieuwsbrief, dan krijg je meestal het advies contact op te nemen met een expert van onze afdeling Advies. Sociale media en onze nieuwsbrief zetten wij in voor de algemene vragen waar je mee te maken kan hebben.

- » Ten slotte bieden wij workshops en cursussen aan. Je kunt je bijvoorbeeld aanmelden voor de workshop 'hoe beheer ik een pgb?'. Kijk op onze website voor meer informatie.

Het pgb van mijn schoonvader is bij een herindicatie veel minder geworden. Hiermee kan hij niet de zorg betalen die hij nodig heeft. Kunnen jullie wat doen?

Goed dat je dit bij ons meldt! Voor ons is het belangrijk om te weten wat er speelt. Wij verzamelen verhalen en ervaringen van budgethouders, en bespreken dit met beleidsmakers. Zo kunnen we helpen de regels te verbeteren zodat het pgb voor iedereen beschikbaar blijft. En er valt genoeg te verbeteren.

Als je schoonvader niet tevreden is met de indicatie die is afgegeven, kunnen we zeker helpen. We moeten eerst precies weten wat er aan de hand is. Neem contact met ons op, telefonisch of per e-mail, en vertel ons jouw verhaal. Dan bespreken we de mogelijkheden. We denken met je mee, we kunnen soms bemiddelen en we kunnen juridische ondersteuning bieden als dat nodig is.

Er verandert zo vaak iets in de regels rondom het pgb. Ik ben soms bang dat ik iets mis. Hoe weet ik zeker dat ik van het laatste nieuws op de hoogte ben?

Het is belangrijk om de post of e-mail van de verstrekker van je pgb goed in de gaten te houden. Bijvoorbeeld van de gemeente, de zorgverzekeraar, het zorgkantoor of de sociale verzekeringsbank. Daarnaast kun je altijd onze website in de gaten houden. Op www.pgb.nl melden we het nieuws over het pgb. Ook kun je op de website aangeven dat je onze nieuwsbrief wilt ontvangen. Dan krijg je het nieuws in je eigen mailbox. Heb je ergens iets gehoord of gelezen, en wil je weten of dat klopt? Bespreek het gerust met ons. Zo houden we elkaar op de hoogte van al het nieuws rondom het pgb.

Je kunt ons bellen van maandag tot en met vrijdag van 10:00 – 12:00 uur en van 13:00 – 15:00 uur via:

- de speciale ledenlijn die je kunt vinden op www.pgb.nl/contact/telefoon/ledenlijn/
- het algemene informatienummer 0900 – 742 48 57 (€ 0.20/minuut).

Je kunt ons een e-mail sturen via:

- info@pgb.nl
- het contactformulier op www.pgb.nl/contact/email/

Mijn wijs

AUTEUR **MARJA MORSKIEFT**

De oude doos

'Ja kind, ik ben nu wel 80, maar ik weet nog goed hoe het begon, een halve eeuw geleden! Theo Zwetsloot, Aline Molenaar en nog wat eigenzinnige types merkten dat het onmogelijk was voor mensen met makke om een eigen leven te leiden. Goed opgeleide, gemotiveerde werknemers stonden werkloos aan de kant. Verpieterden thuis terwijl het land hun denkkracht, creativiteit en flexibiliteit hard nodig had. Alleen omdat reguliere zorgorganisaties slechts standaardzorg binnen kantooruren wilden leveren. Omdat zorgmanagers dachten te weten wat wij nodig hadden. En niet te vergeten: omdat de beeldvorming zó negatief was, dat kun jij je niet meer voorstellen! We werden gezien als onvolwaardig, zielig, hulpbehoevend, als vermaak op tv.

Ja, het was vroeger écht zo. Kinderen met een beperking werden 'apart' gezet in het onderwijs. Hoeveel talent is er zo niet verloren gegaan! Nobelprijswinnaars! Kunstenaars! Om dit te veranderen was een revolutie nodig.

Ik was ook een disabilityactivist in mijn jonge jaren... Oké, ik heb het pgb niet zelf bedacht, maar ik heb er wel uitgebreid gebruik van gemaakt. In al mijn lezingen verkondigde ik het belang van eigen regie. Dat was toen iets nieuws! Dat mensen met makke ook iets zouden kunnen en willen.

De eerste jaren van het pgb was het moeilijk om het principe van eigen regie - toch een mensenrecht - tussen de oren te krijgen van politici, beleidsmakers, indicatiestellers en zo voorts. En dan de uitvoering! Je moest zowat boekhouder zijn om je pgb te kunnen verantwoorden.

Het was allemaal de moeite waard. Ik ben mijn carrière geëindigd als lid van de regering: staatssecretaris Eigen Regie. Dat kon ik realiseren dankzij mijn competente team pgb-zorgverleners. Ieder mens mag zich nu ontwikkelen op een manier die bij zijn of haar talenten past en kan daarbij alle ondersteuning krijgen die nodig is! Of het nu een doventolk, een zweefrolstoel of de klok rond ADL-hulp is. Een personal trainer of iemand die je zorgafspraken regelt. Jij denkt dat dat gewoon is, maar ach, je moest eens weten hoe wij dat vroeger moesten doen! We deden alles zelf, waardoor er nauwelijks energie overbleef om te leven, laat staan werken. Nu is er voldoende pgb-geld in de pot, er is een 'personeelsspoulet' en mensen staan te popelen om daar toegelaten te worden! Echt, redenen genoeg om een gouden jubileum te vieren! Tenminste, als oma het zich nog goed herinnert, met dat haperende geheugen...'

CURSUSSEN EN VOORLICHTING UITGELICHT

Bijna al onze cursussen kun je dit najaar online volgen. Handig, voor als je Utrecht te ver reizen vindt. Of jouw gezondheid reizen lastig maakt. Ben je minder handig met internet? Dan hebben we een paar tips voor je.

Online op twee manieren

- » Online klassikaal. Deze cursussen geven we met het programma Zoom. Je leert in een groep en kunt vragen stellen aan een docent. Je doet thuis mee via je eigen laptop, computer of tablet.
- » E-learning. Deze cursussen doe je zelfstandig via je eigen computer, laptop of tablet. Zo kun je leren waar en wanneer het jou uitkomt. Er is geen docent waar je vragen aan kunt stellen.

Financieel haalbaar wooninitiatief

Wil je een wooninitiatief dat staat als een huis? Volg dan deze workshop, waarna je volledig inzicht hebt in inkomsten en uitgaven. Je ziet niets meer over het hoofd én je bent in staat bewuste keuzes te maken, waardoor goede zorg voor de bewoners haalbaar is. Bovendien ben je zo een betere gesprekspartner voor gemeente, woningcorporatie of zorgkantoor. Er is een workshop speciaal voor ouderinitiatieven (besturen en ouders) en voor wooninitiatieven (ondernemers). Deze workshops volg je online klassikaal.

Lukt het online?

De een is handiger op internet dan de ander. Kan iedereen dan wel meedoen met Zoom? Voorlichter Mieke Westmeijer van Per Saldo vertelt: 'Inmiddels hebben we flinke ervaring opgedaan met Zoom. Mensen die dit voor het eerst gebruiken, moeten we vaak wel even helpen. Daarom sturen we vooraf een link waarmee je kunt testen of het werkt. En elke cursus heeft voor de start 'digitale inlooptijd' om de knoppen te leren kennen. Maar gelukkig lukt het bijna iedereen om mee te doen.' Deze nieuwe manier van cursus geven biedt ook nieuwe kansen. Mieke: 'Ik ben heel blij om te zien dat er nu ook leden mee kunnen doen, die niet naar bijeenkomsten kunnen komen. Zo was er bij een bijeenkomst een mevrouw die al 20 jaar lid is en volledig bedlegerig is. Dankzij Zoom kon ze meedoen, vanuit bed op haar tablet! Of de vader en moeder die met hun dochter - de budgethouder - tussen zich in, gezellig met z'n drieën achter de laptop zaten. Normaal gaan zij ook nooit naar een bijeenkomst van Per Saldo, vanwege de reistijd en het geregeld van opvang. Maar dankzij Zoom kan het nu wel.'

INFORMATIE EN AANMELDING OVER ALLE CURSUSSEN VAN PER SALDO OP WWW.PGB.NL/CURSUSSEN.



THOMASHUIS

Liefdevol thuis voor mensen met een verstandelijke beperking

“Marco zit echt op zijn plek in het Thomashuis. Dit is een lot uit de loterij. Wat wil je als ouder nog meer?”

Karin, moeder bewoner Thomashuis Blerick

Meer informatie en alle 118 vestigingen vind je op www.thomashuis.nl

herbergier

bijzonder gewoon

Warm en liefdevol thuis voor mensen met geheugenproblemen

“Het eten en de zorg zijn goed en het is hier gemoedelijk. Vanaf het begin heb ik mij thuis gevoeld.”

Meneer Posthuma, bewoner Herbergier Scherpenzeel

Alle 44 Herbergiers en nog veel meer info vind je op www.herbergier.nl