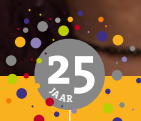


NR 01 APRIL 2020

eigenWIJS



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



PerSaldo
www.pgb.nl

**DE ESSENTIE
VAN HET PGB**

**6 > PGB EN MENSEN
MET DEMENTIE**

EIGEN THUIS IN EIGEN BUURT

14 > JUBILEUM SPECIAL

PIONIERS GAAN TERUG IN DE TIJD,
COLUMN JET BUSSEMAKER

**INTERVIEWS VANUIT
VERSCHILLEND PERSPECTIEF**

OVER DE KERN VAN HET PGB

Hier had jij kunnen staan

LAAT BUDGETHOUDERS WETEN WAT JE VOOR HEN KAN BETEKENEN.

Producten en diensten waar mensen met een beperking, van 0 – 100, die gewoon hun eigen leven leiden, iets aan hebben. Alles wat met zorg te maken heeft, hulp, ondersteuning, vervoer, hulpmiddelen, aangepast wonen, toegankelijke vrijetijdsbesteding, toegankelijke vakantiemogelijkheden...

LAAT DE 21.500 LEZERS ZIEN WAT JE HEN KUNT BIEDEN!

Meer informatie over communicatie in **EIGENWIJS?**

Neem contact op met Sonja Rothuis. Zij kan je alles vertellen over een interessante samenwerking in zowel print als online!

Sonja Rothuis
06 398 54 234
sales@er-communicatie.nl
www.er-communicatie.nl



Happy HomeCare
Zorg met een glimlach

24 uren thuiszorg op maat

Gefinancierd door de Nederlandse overheid

We bieden 24 uren zorg op maat bij u thuis, gefinancierd door de overheid! Door heel Nederland biedt Happy HomeCare de beste en fulltime zorgoplossing op maat waarbij u of uw familielid (kind, volwassene, oudere) thuis kan blijven wonen. Wij helpen u met de aanvraag van uw persoonsgebonden budget bij de overheid. Particuliere 24 uren thuiszorg middels een inwonende au pair waardoor zorg altijd aanwezig is. Bel ons van 9.00 - 19.00 (ma-vr) voor meer informatie op 088-2474800. Wij regelen een inwonende zorg au pair voor u die, naast de zorg, uw sociale leven met u kan delen. Activiteiten zoals wandelen, winkelen, puzzelen, koken, familiebezoek, bezoek aan de arts enzovoort zijn onderdeel van onze zorginvulling. Zij kunnen zich daardoor bijna als lid van uw familie voelen.

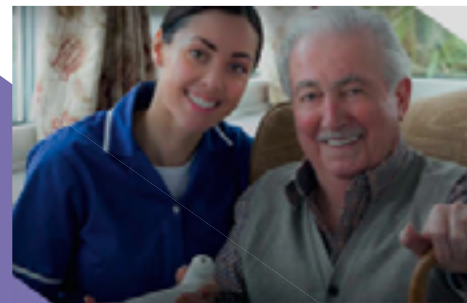
Contact

088-2474800

info@happyhomecare.nl

Happy HomeCare
Bergweg-Noord 38C
2661 CR Bergschenhoek

Happy HomeCare is een particuliere 24 uren thuiszorg organisatie.



Onze verzorgers

Op basis van uw persoonlijkheid en zorg behoefte selecteren wij met u de geschikte inwonende zorg au pair. Zij zijn geschoold en hebben voldoende ervaring op het gebied van zorg. Wij ondersteunen onze zorg au pairs door uw persoonlijke HappyHomeCare case manager. Uw case manager zorgt ervoor dat uw zorg optimaal word ingevuld.

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

Kijk op onze website bij contact voor eventueel aangepaste tijden vanwege het coronavirus.

Redactie

Martha Vlastuin
Ernestine de Koff

Met medewerking van

Mark van Barschot, Erika van de Bilt en dochter Lotte, Miranda Bol, Jet Bussemaker, Aly Davids, Nelly Dooper en dochter Sanne, Arlette van Dort, Juliëtte en Leo van Gelder, Liesbeth de Goede, Jacqueline Gomes, Marlies Hanifer, Conny Kooijman, Sylvia Kippersluis, Wim van Minnen, Silke Kuijpers, Lies van de Lo, Jessie van Loon, Aline Molenaar, Marja Morskief, Brigitte Nitsche, Karin Poldervaart, Kim Ross, Lotte Schouten, Guus Schrijvers, Willem Spijker, Matthijs Vermaat, Wendy van der Wal, Mieke Westmeijer

Vormgeving en productiebegeleiding

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

Fotografie

Cover en binnenwerk: Jaap Schuurman
DigitaleZorgGids, Ricardo DJ cripple X

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: 18.233
EigenWijs digitaal: 3.000

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, april 2020. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, 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 geveerd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren. Vooruitbetaalde contributie wordt niet gerestitueerd bij voortijdige beëindiging van het lidmaatschap.

VOORWOORD

Wanneer je deze EigenWijs leest is het eind maart, begin april. Toen ik dit schreef zaten we op de vierde thuiswerkdag van het coronavirus, de schok van de ernst van de situatie amper te boven. Wij hangen vanaf dag 1 aan de lijn met het ministerie, om de voorwaarden voor budgethouders goed geregeld te krijgen. Je leest er alles over in onze nieuwsberichten op de site vanaf 16 maart 2020. De signalen geven duidelijk aan hoe extra kwetsbaar we ons voelen. Je bent tenslotte afhankelijk van hulp en ondersteuning. Je vraagt je af hoe het bij het ergste scenario geregeld moet worden. En wat als de mensen die je dan wilt inschakelen ook niet in staat zijn je te helpen omdat ze zelf ziek zijn? Als, als, als, het spookt door onze hoofden.

Dit had een feestelijk voorwoord moeten zijn. Een introductie op ons jubileumjaar: 25 jaar pgb en 25 jaar Per Saldo. Daarvoor zijn we nu niet in de stemming. Maar je kunt je wellicht wel optrekken aan de verhalen in deze EigenWijs, die allemaal gaan over de essentie van het pgb. Sprekende verhalen van budgethouders en hun vertegenwoordigers die duidelijk maken hoe onmisbaar het pgb voor hen is. Je leest wat anderen de kern van het pgb vinden, onze voorzitter, een ervaringsdeskundige, een ex-staatssecretaris, professionals, een budgethouder van het eerste uur. In de extra katern in het hart van dit blad vertel ikzelf over waar het voor mij begon: bij Independent Living, een actiegerichte beweging in de jaren

'80. Omdat het blad slechts een beperkte ruimte biedt, lees je van bepaalde verhalen de lange versie op onze website op de speciale jubileumpagina.

Door corona is het de vraag of de feestelijke regionale bijeenkomsten die we dit voorjaar willen houden kunnen doorgaan. Ons feest in oktober lijkt vooralsnog geen gevaar te lopen. Houd in elk geval zaterdag 3 oktober vrij.

Voor nu kan ik niet anders dan hopen dat we hier met z'n allen goed doorheen komen. Het helpt dat budgethouders van nature doorzetters zijn en gewend om eigen oplossingen te vinden. Maar wil je een luisterend oor, advies of iets delen, we zijn er voor je. Bel of mail ons, we willen je steunen op alle mogelijke manieren.

In deze situatie kan eigen regie tegen grenzen aanlopen. Veiligheid staat voorop. Je zal misschien zelfs anderen het stuur moeten laten overnemen, weliswaar tijdelijk. Om daarna, als alles voorbij is, nog meer dan voorheen volop te genieten van de vrijheid die het pgb ons biedt. Ik wens je veel sterkte in deze moeilijke tijd.

Aline Molenaar, directeur Per Saldo

'Als alles voorbij is, nog meer dan voorheen, volop genieten van de vrijheid die het pgb ons biedt'



INTERVIEW

- 6 Passende woonvorm in de eigen omgeving voor man met dementie**
Echtgenote richt wooninitiatief op
- 10 Aly is gelukkig in haar eigen flat**
In de instelling voelde ze zich niet veilig
- 12 Met pgb thuis wonen én naar school**
Erika over het belang van ontwikkelen voor dochter Lotte en haar strijd voor passende begeleiding
- 20 'Zonder pgb kan Sanne niet zelfstandig wonen'**
Jong volwassene met licht verstandelijke beperking krijgt zorg op maat
- 23 'Maak alles toegankelijk: fysiek, in taal, digitaal en in regelingen'**
Conny Kooijman, ervaringsdeskundige, blijft ervoor gaan, al gaat ze met pensioen
- 24 'Een actiegerichte beweging, dat hebben we nodig'**
Wim van Minnen, bestuursvoorzitter: 'Er is te weinig drive voor het realiseren van een toegankelijke samenleving'



VERENIGING

- 3 Voorwoord**
Van Aline Molenaar
- 5 Van binnenuit**
Jessie van Loon over de essentie van het pgb op de website
- 8 Verenigingsnieuws**
- 18 Uit de Lobby**
- 22 Korte berichten**
- 26 Vraag het Per Saldo**
- 27 Bijeenkomst uitgelicht**

COLUMN

- 9 Juristen:** Behoud van je pgb, essentieel
- 22 Mijn wijs:** Roze dromen



JUBILEUM SPECIAL

- 14 25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo**
Met vooraankondigingen van activiteiten
- 14 Column Jet Bussemaker**
Pgb als richtingaanwijzer voor nieuwe ontwikkelingen
- 15 Pioniers in de strijd voor een onafhankelijk leven**
Oud bestuursleden van Independent Living Nederland gaan terug in de tijd
- 16 Branchevereniging ziet kansen en bedreigingen**
Mark van Barschot van de BVKZ over de essentie van het pgb voor zorgverleners
- 16 Willem Spijker, een tevreden mens, mede dankzij het pgb**
Budgethouder van het eerste uur: 'Zonder pgb had mijn leven er heel anders uitgezien'
- 17 Pgb als voorbeeld voor zorginnovatie**
Guus Schrijvers, zorginnovator, geeft zijn visie

Van binnenuit

Jessie van Loon werkt als tekstschrijver aan de nieuwe teksten op onze website. Ze houdt zich vooral bezig met ingewikkelde teksten omzetten in begrijpelijke taal. Door een aandoening aan haar zenuwstelsel ligt ze 24/7 op bed. Ze kan niet zitten, staan of lopen. Ook haar handfunctie is beperkt. Ze doet er zelf luchtig over: 'Ik run mijn bedrijf 'Tekstraket' 100% vanuit bed, 95% handsfree'. Al baalt ze er soms flink van hoe haar beperking haar leven beïnvloedt.

AUTEUR JESSIE VAN LOON EN MARTHA VLASTUIN . BEELD EIGEN BEELD JESSIE

Jessie: 'De zorg is nodig, maar ik wil er niet de hele dag mee bezig zijn. Met dingen regelen of wachten tot er iemand komt. Als ik niet weet hoe laat de zorg komt, kan ik niet met een klant afspreken. Dus zonder regie over de zorg zou ik nooit een bedrijf kunnen hebben.

Ik combineer zorg in natura van Stichting Fokuswonen met een pgb voor zorg buitenshuis. Ik bepaal zelf wanneer de zorg komt. Daardoor hoef ik mijn planning niet aan de zorg aan te passen. Ook vind ik het belangrijk dat ik kan bepalen hoe de zorg verloopt. Eigen regie in de zorg betekent: meer regie over mijn leven. Tekst en taal zijn mijn passie. Dus ik ben blij dat ik er mijn boterham mee kan verdienen. De klus voor Per Saldo heeft iets extra's, omdat het onderwerp me persoonlijk raakt. Ik weet uit eigen ervaring hoe ingewikkeld de wetgeving is. Daarom moeten we de informatie zo eenvoudig mogelijk houden.

We hebben de informatie op de website van Per Saldo teruggebracht naar de kern, de essentie. Er was in de loop van de jaren zoveel informatie bijgekomen. Daardoor was het voor bezoekers lastig om snel te vinden wat ze zochten. Nu hebben we teksten ingekort en de essentie van de tekst steeds bovenaan gezet.

Leuker kunnen we het niet maken, makkelijker wel, zegt de Belastingdienst. Zij slagen daar niet echt in, Per Saldo wel. We hebben een logische route uitgezet op de website, zodat de bezoeker makkelijker z'n weg kan vinden. We hebben de informatie ook zo praktisch mogelijk gemaakt. Met op de webpagina's de grote lijnen, en in bijvoorbeeld de Slimme Lijstjes meer gedetailleerde informatie.

Op deze manier wordt de website steeds beter toegankelijk. Er was natuurlijk al een voorleesfunctie. Maar het taalgebruik, de uitleg en de opbouw konden simpeler. Door dat te doen, hebben we opnieuw een aantal drempels weggehaald.

Een andere grote verandering is de overgang van 'u' naar 'je'. Vorig jaar is Per Saldo daar in EigenWijs en op de website al mee begonnen. Deze manier van aanspreken vind ik beter passen bij een vereniging als Per Saldo. Want de medewerkers hebben zoveel kennis maar zijn ook zó betrokken. Dat merk ik in elk gesprek, en dat is echt tof! . . .



Passende **woonvorm** in de **eigen omgeving** voor man met dementie

Juliëtte's man Leo heeft dementie. Hij woont thuis en bezoekt regelmatig het Odensehuis, een ontmoetingsplek voor mensen met dementie en hun naasten. Vooruitlopend op het moment dat hij niet meer thuis kan wonen, wil Juliëtte in de buurt van het Odensehuis een woongroep oprichten. Voor haar is dat dé essentie van het persoonsgebonden budget (pgb): zelf een passende woonvorm regelen in de eigen omgeving.

AUTEUR ARLETTE VAN DORT . BEELD JAAP SCHUURMAN



De huiskamer van het Odensehuis begint langzaam vol te lopen met deelnemers aan het Odensekoor. 'Kijk, dat is mijn Leo', wijst Juliëtte. Leo (71) heeft een vriendelijke blik en mooie krullen in een korte staart. Hij is even ontstemd; hij wil zijn jas graag aanhouden. Kort daarna zit hij tevreden om zich heen te kijken.

Juliëtte maakt thee in een ruimte naast de huiskamer. Terwijl naast ons het eerste lied wordt ingezet, vertelt ze hoe het Leo zelf was, die dertien jaar geleden merkte dat hij steeds meer vergat. 'We hadden het goed samen', zo omschrijft Juliëtte hun leven tot dan toe. Hij onderwijzer, zij gemeenteambtenaar. Al 'ver voor zijn tijd' besloot Leo net als Juliëtte om drie dagen per week te werken. Hij wilde zijn kinderen zien opgroeien en tijd hebben voor hobby's. Hardlopen, de bijenkasten in de Amsterdamse stadstuin, samen op vakantie. Hij was nuchter en realistisch, net als Juliëtte.

Met die nuchterheid gingen ze het proces rond zijn ziekte in. 'Een geluk bij dit ongeluk was dat Leo nooit zijn ziekte heeft ontkend', vertelt Juliëtte. 'Daardoor konden we samen overleggen over hoe hij de toekomst zag, wat zijn wensen waren.'

Netwerk behouden

De eerste jaren was de achteruitgang 'mild', zoals Juliëtte het noemt. Eerst bleef Leo zelfs nog werken. Toen dat niet meer ging, bezochten ze samen ontmoetingsplaatsen voor mensen met dementie en hun naasten. Het Odensehuis in Amsterdam-Zuid was een plek die hen beiden meteen aansprak. Met een dagelijks programma van uiteenlopende activiteiten worden de bezoekers geprikkeld en gestimuleerd. De sfeer is ongedwongen, vrolijk en liefdevol.

'Dankzij zijn pgb kan Leo nog steeds thuis wonen', vertelt Juliëtte. 'Ik heb vier begeleiders die gemiddeld vijf uur per dag bij hem zijn. Daardoor heb ik ruimte om buiten de deur praktische zaken te regelen, en ook om af en toe zelf iets leuks te doen.' Ondertussen realiseert zij zich ook dat hij misschien op termijn niet meer thuis zal kunnen blijven wonen.

In de eerste jaren waarin Leo aan dementie ging lijden, heeft hij met Juliëtte verschillende verzorgingstehuizen bezocht. Ze werden getroffen door de massaliteit, en door de onmacht van het personeel om met beperkte middelen en mankracht toch persoonlijke zorg en aandacht te geven.

Juliëtte: 'Al jaren ben ik nu vrijwilliger in het Odensehuis. Samen met andere mantelzorgers ging ik mij afvragen of het mogelijk was om in de buurt van het Odensehuis een woongroep te starten waarin mensen met dementie kunnen wonen zoals thuis, onder regie van hun naasten. Daarmee zou het netwerk van de bewoners en hun bezoek aan het Odensehuis behouden kunnen blijven.'

Zoals thuis

In 2017 richtte zij met een aantal andere mantelzorgers de Stichting OdenseThuis

Juliëtte: 'We staan zelf aan het roer'

zorg wordt gescheiden van het wonen. Vanuit het pgb uit de Wet langdurige zorg (Wlz) is met onze lage overhead 24 uurszorg mogelijk vanaf zes personen.' Het zoeken is nu naar een geschikte locatie in Amsterdam-Zuid.

'Het was pijnlijk maar ook heel prettig dat ik met mijn destijds nog goed aanspreekbare Leo vooruit heb kunnen kijken op wat ons te wachten stond', zegt Juliëtte. 'Ik kan niet in woorden uitdrukken hoe onmisbaar het pgb voor ons was en is. Zonder pgb had ik wat we toen besproken hebben nooit kunnen realiseren. Het is immens



HET ODENSEKOOR ZET HET EERSTE LIED IN

op. Juliëtte kan de droom kort en bondig omschrijven: 'Kleinschalige groepsbewoning, ongeveer acht bewoners. Eigen regie, onafhankelijk, zoals thuis, geen verdienmodel, professionele zorg. Toegankelijk met kleine beurs, bekende gezichten van het Odensehuis, eigen buurt, bestaand netwerk.' Klinkt geweldig, maar is het te realiseren? 'Zeker!' reageert Juliëtte overtuigd. 'De

belangrijk voor mij dat we zelf hebben kunnen kiezen hoe we dit pad wilden gaan. En dat we vervolgens ook de praktische invulling daarvan zelf hebben kunnen regelen. Dat is voor mij de essentie van het pgb, we staan zelf aan het roer.' Zachter vervolgt ze: 'Ooit kreeg ik eens het commentaar dat Leo 'het toch allemaal niet meer weet'. Maar, IK weet het, en dat is genoeg.'



VOORAANKONDIGING WIJ KOMEN NAAR JE TOE

Onze ledenbijeenkomsten staan dit jaar in het teken van het 25-jarig bestaan van onze vereniging. Er komen meer ledenbijeenkomsten door het hele land. We sluiten het feestelijk af op zaterdag 3 oktober 2020 in Utrecht. Hou onze (digitale) post in de gaten voor je uitnodiging.

VERNIEUWDE INFORMATIE OP ONZE WEBSITE

Vanaf januari 2020 is de indeling en informatie op onze website veranderd. De uitleg over het pgb is nu duidelijk geordend onder 4 hoofdthema's en is prettig leesbaar. Jessie vertelt hierover op pagina 5. Dat geldt ook voor de toolkit Wonen. Deze vind je onder 'Hulp en advies' in de menubalk. De komende maanden gaan we de informatie uitbreiden, zoals onze thema's, foto's, video's en meer. Je kunt nu via de homepage altijd je ervaring, positief en negatief, tips en/of ideeën over het pgb met ons delen.

KOM OOK NAAR ONZE LEDEN- OCHTENDEN

Dit jaar zijn de ledenochtenden op zaterdag 6 juni en zaterdag 3 oktober. De bijeenkomst in het najaar krijgt vanwege het jubileum een feestelijk vervolg in de middag. Je kunt een bijdrage leveren aan de vereniging door mee te denken en je vragen aan de orde stellen. Er zijn pgb-consulenten aanwezig voor je persoonlijke vragen. En het is natuurlijk dé gelegenheid andere budgethouders te ontmoeten. Noteer de data dus vast in je agenda! <

Vanwege het coronavirus kan de ledenbijeenkomst in juni worden uitgesteld. Let op onze berichten en nieuwsbrief!

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-UURS ZORG
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.

AMBULANTE BEGELEIDING



PHILADELPHIA
(0800) 0830
cliëntbureau@philadelphia.nl
www.philadelphia.nl
ZORG, WONEN, WELZIJN, LOGEREN,
WERKEN, LEREN EN DAGBESTEDING.
VIA EEN PGB OF IN NATURA.

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.

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

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!



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

WONEN



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



BEHOUD VAN JE PGB, ESSENTIEEL!

Per Saldo en de overheid streven hetzelfde doel na: mensen zoveel mogelijk de regie over hun eigen leven laten voeren. Als dat niet lukt, wordt er een handje toegestoken.

Bij de vraag die daarop volgt - 'hoe dan?' - doemen de problemen op. Want wat kun je van de burger verwachten en wat van de overheid? Als we de Wmo en de Jeugdwet erbij pakken, lezen we dat de gemeenschap, de overheid dus, pas wat doet als je eigen mogelijkheden en probleemoplossend vermogen tekortschieten. Waar draait het eigenlijk om?

Het zijn vooral de ouders ten opzichte van hun jonge kinderen waarvan de overheid veel verwacht. En daar zitten nogal wat verschillen. In wat de een wel kan, en de ander niet. De verhouding draagkracht-draaglast verschilt van persoon tot persoon. Wat de een makkelijk kan regelen, lukt de ander van geen kanten.

Draagkracht

Het pgb is bij uitstek een oplossing voor de mensen die draagkracht hebben én mensen die dingen zelf kunnen regelen. Sterker nog, ze kunnen vaak dingen regelen die 'de instanties' niét voor elkaar krijgen. Zoals zorg krijgen op onmogelijke tijden of precies op maat. Het zijn vaak mensen die denken zelf het beste te weten wat zij nodig hebben. Alleen, de overheid bepaalt of dat betaald gaat worden. Opnieuw is het dan weer de vraag: 'hoe dan?'. Hoe bepaalt de overheid dat?

'Alles wat nodig is, is niet altijd noodzakelijk', placht mijn oma te zeggen. Met andere woorden, met minder red je het ook wel. Oké... misschien... Maar hoe bepaal je dat voor de ander? Houd je dan rekening met de verschillen van mens tot mens of denk je alleen vanuit je eigen belang? Waar verschillen die belangen, waar schuurt het, hoe komt jouw belang tot zijn recht?

Samen

Belangenbehartiging voor budgethouders en hun vertegenwoordigers is een van de hoofdtaken van Per Saldo. En dat lukt prima. Politiek, in Den Haag, in gemeenten. Ook worden individuele leden geholpen. Met een plusabonnement kan je ook op persoonlijke hulp van Per Saldo rekenen.

Dat onderscheidt Per Saldo van andere belangenbehartigende organisaties. Samen met jou gaan we de strijd aan met bijvoorbeeld de gemeente die 'moeilijk' doet zonder redelijke uitleg te geven. Die steun, die raakt de essentie van het pgb. Het houdt het pgb überhaupt beschikbaar. Ook voor hen die blijven steken bij de vraag 'hoe dan?'.

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

Aly is gelukkig in haar eigen flat

Aly Davids (52) viert in maart ook haar eigen jubileum rond het persoonsgebonden budget (pgb). Dan woont ze precies 20 jaar zelfstandig. Met haar ouders en haar hulpen gaat ze daar eens goed bij stilstaan. Want Aly is blij met het pgb. Heel blij.

AUTEUR LIESBETH DE GOEDE • BEELD PRIVÉALBUM



Wat ze misschien wel het meest waardeert? 'Toen ik nog in een instelling in Emmen woonde, moest ik altijd worden gehaald en gebracht als ik naar mijn ouders in Assen wilde. Dan bleef ik dus ook logeren. Nu kan ik er zelfstandig naartoe en na een bezoekje weer lekker in mijn eigen bed slapen.'

Toch maar mooi zelfstandig

Aly is door zuurstofgebrek tijdens de bevaling spastisch. Ze heeft weinig controle over haar spieren en veel last van bewegingsonrust. Daardoor is ze volledig afhankelijk van haar elektrische rolstoel, van andere aanpassingen en vooral van veel hulp. 'Maar verder is er niets mis met me', zegt Aly opgewekt. 'Letterlijk alles gaat moeilijk, toch woon ik maar mooi zelfstandig!'

Klik met hulpen

Die zelfstandigheid wordt mogelijk gemaakt door een team van hulpen die ze zelf heeft aangenomen. Mensen met wie het klikt, zoals ze zegt. Twee van hen, Henriët en Linda, zijn aanwezig bij ons gesprek om te tolken. Door de spasmen is Aly namelijk moeilijk verstaanbaar. 'Dat is al een heel groot verschil met de woonvorm: daar tolken ze niet. Toen ik in Emmen woonde, mocht ik op een gegeven moment voor het eerst mijn eigen zorgplan inzien. Daarin las ik dat ik mogelijk maar tot 25 kon rekenen, terwijl ik nu de hele pgb-administratie zelf doe. Daarbij moet ik heel wat moeilijkere rekensommen maken! Na al die jaren zagen ze nog steeds alleen mijn fysieke beperkingen', vertelt Aly.

Zelf regelen

Bij de invoering van het pgb in 1995 was Aly niet direct geïnteresseerd. Aly: 'Je hoorde toen vaak dat het nog niet best liep. Bovendien ging het op dat moment nog goed in de woonvorm. Ik ging overdag naar dagbesteding en was ook verder heel actief. Ik reed paard, zwom, deed aan rolstoeldansen en volgde een computercursus. Paardrijden en zwemmen doe ik nu nog steeds.'

Maar geleidelijk aan werd het er in Emmen niet beter op voor Aly. Er was steeds minder hulp en het aantal regels nam toe. 'Buiten de afgesproken tijden mocht je bijvoorbeeld niet meer bellen voor hulp. Dan kun je net zo goed zelfstandig wonen. Dan komen ze immers ook op vaste tijden. Maar de druppel was dat er steeds vaker onbekende hulpen kwamen. De woonvorm bood me daardoor niet meer de benodigde veiligheid. Toen besloot ik om het zelf te gaan regelen.'

Het kostte allemaal de nodige moeite, maar een lang verhaal kort: nu woont Aly samen met haar hondje Bobbie in een mooie flat met een prachtig uitzicht over Assen. 'Hier voel ik me veilig. En heb ik alle hulp die ik nodig heb.'

Een gewoon leven

Toen Aly overwoog op zichzelf te gaan wonen, hoopte ze op een gewoon leven. 'Dat is helemaal uitgekomen. Maar het heeft wel lang geduurd. In 2015 veranderde het zorgstelsel, waardoor ik eigenlijk



vier jaar lang opnieuw in onzekerheid heb gezeten over de hoogte van mijn budget. Ik ben volledig afhankelijk, vanaf het opstaan tot het naar bed gaan. Dus dat was wel heel vervelend.'

Budgethouder

Aly regelt alles rond het pgb zelf. Regelmatig krijgt ze complimenten van het zorgkantoor: 'Ze maken het niet vaak mee dat iemand het zo tot in de puntjes voor elkaar heeft.' Als budgethouder is ze van mening dat de SVB haar slecht ondersteunt bij haar werkgeverstaken. En ze vindt het af en toe lastig om leiding te geven aan haar hulpen. Daarom kwam de cursus Hulp vinden én houden van Per Saldo als geroepen. Die heeft ze onlangs gevolgd en dat heeft geholpen.

De essentie

Aly: 'De essentie van een pgb is voor mij heel duidelijk. Niet meer in een instelling hoeven wonen, de regie in eigen hand hebben, hulpen met wie het klikt om mij heen. Dankzij het pgb kan ik gelukkig zijn. Daarom een dikke pluim van mij voor de initiatiefnemers!' 🌟🌟🌟

'De instelling bood mij geen veiligheid. Nu heb ik alle hulp die ik nodig heb'

Met pgb thuis wonen én naar school

Met haar verstandelijke beperking en een progressieve spierziekte heeft Lotte (16 jaar) 24 uur per dag zorg nodig. Vroeger vormde de zorg rondom haar verstandelijke beperking de hoofdmoot, maar daar komt vanwege haar spierziekte steeds meer medisch specialistische zorg bij. Een persoonsgebonden budget (pgb) bleek uiteindelijk de enige optie, want mede daardoor kan Lotte thuis wonen en naar school. En dat brengt haar veel. Het bepaalt haar sociale leven.

AUTEUR **KARIN POLDERVAART** • BEELD **JAAP SCHURMAN**

‘Het liefst wilden we zorg in natura’, vertelt moeder Erika (48). ‘Maar dat bleek niet mogelijk, omdat we dat niet konden combineren met ons gezinsleven. Naast Lotte hebben mijn man Marco en ik nog twee zoons van 12 en 13 en die willen we ook tijd en aandacht geven. Met een pgb krijgt Lotte de zorg die ze nodig heeft en kunnen we ons gezinsleven draaiende houden.’

1 op 1

Lotte krijgt acht uur per dag één op één begeleiding van gespecialiseerde kinderverpleegkundigen, die de medische en verpleegkundige zorg geven en helpen bij praktische zaken. 's Nachts nemen Erika en Marco de taken op zich. In totaal bestaat de poule uit zeven zorgverleners, allemaal zzp'ers. ‘We hebben een tijdje iemand in dienst gehad, maar zzp'ers zijn flexibeler. We betalen per uur en ze kunnen makkelijker een uurtje extra blijven als dat nodig is.’

Begeleiding op school

Van kleins af aan stimuleert Erika dat Lotte naar school gaat. Dat begon bij een therapeutische peutergroep in het revalidatiecentrum. Van daaruit stroomde ze door naar het speciaal basis- en voortgezet onderwijs. De verpleegkundige gaat met Lotte mee en blijft de hele dag bij haar. Het bleek een flinke klus om dat met school te regelen.

Erika: ‘Daar hebben we behoorlijk voor moeten praten. De school wilde de zorg voor Lotte zelf op zich nemen, ze hadden liever niet iemand van buiten. Maar zij kunnen niet bieden wat Lotte nodig heeft. Ik wilde een vaste begeleider die ook bij ons thuis kwam als ze niet naar school kon. Dat lukte niet. Uiteindelijk stemde school in met deze oplossing. Lotte gaat ook alleen naar school als ze ertoe in staat is. Vanwege haar beperkte energie kan ze bijvoorbeeld niet te lang in een groep blijven, dus als het in de klas niet meer gaat, kan haar begeleider haar meteen naar de rustruimte brengen, naar huis komen of handelen bij een incident.’

School als sociaal leven

Welke rol speelt de school in Lottes leven? Voor Erika is dat geen moeilijke vraag: ‘School is haar sociale leven, al haar vriendinnen zitten daar. Ze vindt het fantastisch. Soms maakt ze zich druk over alle prikkels, maar elke avond vertelt ze met veel plezier wat ze heeft meegemaakt. Ondanks haar beperking blijft ze zich ontwikkelen, ze leert steeds meer bij. Naast haar cognitieve ontwikkeling, krijgt ze ook op creatief gebied voldoende uitdaging. Ze zijn nu bezig met een musicaluitvoering voor het einde van het schooljaar. Elke maandagmiddag gaan ze dansen in de naastgelegen dansschool. Haar grote vriendin Rabia, een meisje uit haar klas, duwt dan haar rolstoel en ze hebben het grootste plezier samen.’



Ondanks haar beperking blijft ze zich ontwikkelen, ze leert steeds meer bij

Directeur, boekhouder en roosteraar

Alle ballen hoog houden valt Erika af en toe zwaar. ‘Met een pgb ben je directeur, boekhouder, planner, roosteraar en invaller tegelijkertijd. Daar denken we niet teveel over na, anders hou je het niet vol. Maar het kost veel tijd. En altijd is er de angst of ik alles rondkrijg. Als ik het rooster rondmail aan het team, druppelen de appjes vaak direct binnen: ‘Ik kan die dag niet, ik wil graag op vakantie, kan

ik met iemand ruilen?’ Heel begrijpelijk, maar het is wel zwaar. Komt nog bij dat de meerzorg voor drie jaar wordt geïndiceerd bovenop het zorgprofiel. Elke drie jaar moet ik alles opnieuw aanvragen. Daar nemen ze zo lang de tijd voor. Als ik een pak papier instuur en vergeet ergens een vinkje te zetten, krijg ik alles na twee weken teruggestuurd. ‘Bel me even’, denk ik dan. Soms mis ik echt inlevingsvermogen.’

Overeind als gezin

Erika: ‘Door het pgb blijven we overeind als gezin. Er is elke dag iemand voor Lotte, ze kan naar school en wij hebben tijd en aandacht voor de jongens. Zij kunnen lekker naar voetbal en mijn man en ik kunnen allebei blijven werken. Ik ben onafhankelijk cliëntondersteuner en zet me als vrijwilliger in voor mensen zoals Lotte. Dat is mijn uitlaatklep, daar krijg ik energie van. Ik ben blij dat we het zo kunnen regelen.’

25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo

Dit is een speciaal katern dat in ons jubileumjaar in elke EigenWijs zal terugkomen. Je leest in dit eerste nummer onder andere het bezielende verhaal van voorlopers van het pgb.

Ze komen van ver, uit een wereld die we ons nu nog nauwelijks kunnen voorstellen. Vaak letterlijk vanachter de geraniums. Ze hebben nog altijd de passie en overtuiging dat dit het beste instrument is om als mens met beperking je eigen leven te kunnen leiden. Ook anderen vertellen wat voor hen de essentie van het pgb is. Een budgethouder van het eerste uur, een ex-staatssecretaris, een zorginnovator en een vertegenwoordiger van de kleinschalige zorgaanbieders. Laat je inspireren en lees de uitgebreide verhalen op de jubileumpagina op onze website. We willen dit jubileum samen met jullie vieren. Hieronder lees je de plannen.

Speciale activiteiten in jubileumjaar 2020

Het coronavirus heeft ons leven op 'zijn kop gezet. We kunnen op dit moment niet zeggen of onze activiteiten door kunnen gaan. We laten je het in elk geval weten. En houd onze nieuwsbrieven en website in de gaten.

Regionale ledenbijeenkomsten

Voor leden en abonnees komen er speciale bijeenkomsten met een feestelijk tintje. In alle regio's, zodat je nooit erg ver hoeft te reizen.

Zaterdag 3 oktober

Op deze dag vieren we aansluitend op de ledenochtend het 25-jarig bestaan van onze vereniging van budgethouders. Helemaal afgestemd op jou, budgethouder. Op jou, vertegenwoordiger. Op jou, bewoner of ouders van wooninitiatieven. Het wordt de moeite waard. Hou deze dag daarom alvast vrij in je agenda. Voor alle activiteiten raden we je aan: houd onze berichten op onze website en in de nieuwsbrief in de gaten.

Pgb-congres voor professionals

Voor degenen die beroepsmatig met het pgb te maken hebben, is er op 1 juli 2020 een congres dat wordt georganiseerd door het ministerie van VWS. Per Saldo denkt en doet mee. Het wordt een 'Tour de pgb' over het verleden, maar vooral het heden en de toekomst. We gaan onder andere laten zien wat het betekent om een pgb te hebben. Onze actieve leden, zoals ambassadeurs, bestuursleden en leden van de klankbordgroep krijgen hierin een rol. Deelname is uitsluitend op uitnodiging.

COLUMN



Pgb als richtingaanwijzer voor nieuwe ontwikkelingen

Column van Jet Bussemaker, voormalig staatssecretaris op het ministerie van VWS, nu onder andere voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVS)

Het was februari 2007. Ik was koud door de koningin beëdigd als staatssecretaris van VWS en werd welkom geheten op het ministerie, toen enkele ambtenaren mij daar weghaalden voor een spoedberaad. Het onderwerp: het persoonsgebonden budget (pgb). De limiet aan uitgaven voor de budgetten was bereikt en vanaf de eerstvolgende dag zouden er geen pgb's meer kunnen worden uitgekeerd. Veel keus was er niet. Direct stoppen met uitkeren zou een streep trekken door mijn idealen: meer de mens en minder de patiënt centraal stellen, mensen de regie over het eigen leven geven, ook bij beperkingen. Dat was waarom ik deze post ambieerde.

We zijn ruim tien jaar en diverse crises rond het pgb verder. Nu ik weer terug ben in de zorg, besef ik dat de kerngedachte achter het pgb – integrale zorg met eigen regie – actueler is dan ooit. De emancipatie van de zorgvrager zien we nu ook op andere terreinen. In de nadruk die wordt gelegd op samen beslissen tussen patiënt en arts bij belangrijke medische ingrepen bijvoorbeeld. Bij pogingen om de zorg beter aan te laten sluiten bij wijkvoorzieningen en de wens om langer thuis te blijven wonen.

Natuurlijk, het pgb is geen oplossing voor alle kwalen en is evenmin voor iedereen geschikt. Maar hoe mooi zou het zijn als we iets meer van de gedachte achter het pgb in de reguliere zorg zouden kunnen vertalen. Zodat we meer mengvormen krijgen, waardoor mensen en hun belangrijke naasten kunnen bepalen wát ze willen en hóe ze het willen. Anders gezegd: vorm kunnen geven aan mensgerichte en gepersonaliseerde zorg en ondersteuning, over protocollen, eigen doelen en verantwoordingssystemen heen.

Per Saldo levert een belangrijk bijdrage aan dit debat. Uit eigen ervaring weet ik dat ze dat met grote kennis en betrokkenheid doen, en soms voor bewindslieden een 'pain in the ass' zijn. Ik zou zeggen, blijf dat vooral. Blijf kritisch, maar blijf vooral ook inspireren.

Ruim tien jaar geleden kreeg ik van Per Saldo een slang van papier-maché met een knoop in z'n nek, die zich desalniettemin met een vrolijk gezicht weet op te richten als teken van eigen regie. Die slang staat nog altijd op mijn bureau om mij richting te geven.

Pioniers in de strijd voor een onafhankelijk leven

Ze wilden er weer eens induiken. In het archief van Independent Living, meer dan 25 jaar geleden. Om even terug te halen hoe het toen ging. Lies en Aline - beiden waren zij bestuurslid van Independent Living Nederland - knokten als ervaringsdeskundigen met jeugdige overmoed en enorme drive voor de positie van mensen met een beperking.

AUTEUR EN BEELD **MARTHA VLASTUIN**

Elkaar opzweepend tot grote hoogten op een voor die tijd onorthodoxe, activistische manier. De saamhorigheid, het met elkaar gaan voor dat ene doel. Daar kregen ze beiden best een beet-

je heimwee naar, op die vrijdagmiddag in februari dit jaar. Wat hebben zij toen bereikt, waar wij nog altijd de vruchten van plukken? Doel was een 'assistentie-budget', het werd het persoonsgebonden

budget (pgb). Destijds een ongelooflijk belangrijke ontwikkeling omdat mensen met een beperking toen totaal onzichtbaar waren en zeker niet geacht werden naar meer zelfstandigheid te streven. De directeur van Per Saldo, Aline, en voormalig communicatiemedewerker, Lies, voelen weer hoe ze zich toen voelden, spreken zoals ze toen spraken. Weg strategie, weg diplomatie. In plaats daarvan wilde plannen, doelgerichte acties. Een belevenis om mee te maken. Twee mensen met een achtergrond waarmee ze ons nog altijd kunnen inspireren: doelgericht doorgaan, al is het tegen de stroom in, zonder enig spoor van twijfel.

Andere tijden

Aline vertelt het verhaal, over hoe het begon in de 80'er jaren. 'Er kwam toen van twee kanten de roep om 'cash for care', je eigen assistentiebudget. Van mensen met een lichamelijke beperking die het zat waren hun leven aan te passen aan de zorg. En van ouders van kinderen in een instelling, zoals Wim van Minnen, bestuursvoorzitter, in een ander artikel vertelt. Beide groepen vonden elkaar en zeiden: geef ons het geld, wij regelen het zelf veel beter.'



DIT IS SLECHTS EEN KLEIN DEEL VAN DIT ARTIKEL. LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE.

Branchevereniging ziet kansen en bedreigingen

De BVKZ staat voor de Belangen Van ondernemers (organisaties en zzp'ers) in de Kleinschalige Zorg. Directeur Mark van Barschot ziet een sterke daling van het aantal zorgaanbieders dat voor budgethouders werkt.

AUTEUR **MARTHA VLASTUIN** . BEELD **PRIVÉALBUM**

Terwijl het pgb juist een prima middel is om je zorg voor elkaar te krijgen', is Marks overtuiging. 'Daarnaast is het pgb in staat om het zorgstelsel, zoals wij dat kennen in vier zorgwetten, aan te jagen. Met positief resultaat.'

Mark: 'Sommigen zeggen dat het pgb het bewijs is van het falen van dit zorgstelsel. Dat bij een goed functionerend systeem niemand een pgb nodig zou hebben. Daar geloof ik niet in. Integendeel. Ik geloof dat als mensen zelf hun zorg kunnen regelen, dit ons zorgstelsel heel erg levend en scherp houdt. Zorgaanbieders - ook in natura - kijken nu meer naar wat mensen willen. En ik vind het gezond voor een organisatie om aan je klant te moeten bewijzen dat je het goed doet.'

Mark feliciteert Per Saldo en haar leden. '25 Jaar pgb is een mijlpaal die niet eenmalig behaald is, maar die steeds opnieuw door velen bevochten moet worden. Per Saldo mag trots zijn op de wijze waarop ze die strijd dagelijks invulling geeft en op de resultaten die daarmee worden geboekt.'

Feliciteatie

Mark feliciteert Per Saldo en haar leden. '25 Jaar pgb is een mijlpaal die niet eenmalig behaald is, maar die steeds opnieuw door velen bevochten moet worden. Per Saldo mag trots zijn op de wijze waarop ze die strijd dagelijks invulling geeft en op de resultaten die daarmee worden geboekt.'



DIT IS SLECHTS EEN DEEL VAN DIT ARTIKEL. LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE.

Willem Spijker, een tevreden mens, mede dankzij het pgb

Hij is budgethouder van het eerste uur. Als één van de eersten in Nederland krijgt Willem Spijker (78) in 1995 een persoonsgebonden budget (pgb). Hij woont sindsdien zelfstandig in Bladel met zijn echtgenote Elly.

AUTEUR **KARIN POLDERVAART** . BEELD **DIGITALE ZORGGIDS**

De essentie van het pgb is voor hem heel simpel. Zonder pgb had zijn leven er heel anders uitgezien. 'Dan zat ik nu nog achter de geraniums in een verpleeghuis.'

Op zijn 37e kreeg Willem de diagnose dystrofie. Twaalf jaar bracht hij door in een verpleeghuis. Hij werd er niet gelukkig van. 'In het

verpleeghuis haalden ze me over om te gaan werken. Ik ben toen voor een peuterspeelzaal aan de slag gegaan. Omdat ik vond dat er meer geld voor de kinderen in de peuterspeelzaal moest komen, ging ik stiekem naar Den Haag. Daar legde ik verschillende contacten en raakte ik in gesprek met Erica Terpstra, destijds staatssecretaris. Zo werd ik betrokken bij de allereerste experimenten met het pgb onder leiding van zorgverzekeraar VGZ. Het begin van wat nu het pgb is.'

Willem stapte over van instellingszorg naar zorg met een pgb. Op 1 juli 1995 verliet hij het verpleeghuis en ging hij zelfstandig wonen. 'Ik voelde veel vrijheid. In het verpleeghuis werd alles voor me gedaan en voor alle handelingen waren vaste tijdstippen. Ik had het gevoel dat ik mijn leven weer terug had. Nu kon ik veel meer zelf bepalen.'

Dankbaar

'Het is goed dat Per Saldo er is. Een partij die de politiek op de vingers tikt, blijft nodig. Laat hen vooral zo doorgaan. Dankzij het pgb ben ik mezelf, anders zat ik nu nog in een verpleeghuis. Ik ben blij dat ik in vrijheid kan leven zoals ik dat wil. Ik ben een tevreden mens.'



DIT IS SLECHTS EEN DEEL VAN DIT ARTIKEL. LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE.

Pgb als voorbeeld voor zorginnovatie

We ontmoeten elkaar in Utrecht Overvecht, de wijk waar het voor Guus Schrijvers begin jaren '70 allemaal begon. Hij kwam in Utrecht wonen en ging uit onvrede over nieuwe torenflats in de gemeenteraad. Daar heeft hij geleerd een eigen mening te vormen en vol te houden. 'Precies wat ook nodig is voor het pgb.'

AUTEUR **ERNESTINE DE KOFF**

De bouwplannen gingen van tafel en hij heeft vervolgens aan de wieg gestaan van het eerste gezondheidscentrum in Overvecht. Inmiddels is hoogleraar Schrijvers met pensioen. Hij is nog steeds actief, geeft onder meer lezingen en workshops over zorginnovatie. Vorig jaar oktober was hij spreker op onze ledenochtend. En samen met buitenlandse partners vergelijkt hij zorginnovaties en geïntegreerde zorg in Nederland, Engeland, Denemarken, Canada en Duitsland.

25 jaar, verleden en toekomst

Guus: 'Dit jubileumjaar van het pgb en de vereniging is een mooie gelegenheid om na te denken over de essentie van het pgb. Hoe is het de afgelopen 25 jaar gegaan? En hoe gaan we verder in de toekomst? Dat kun je niet baseren op alleen meningen



en anekdotes. Daarvoor is onderzoek en evaluatie nodig. Om wetenschappelijk te onderbouwen dat 'what matters is what works'. Ik denk dat het goed zou zijn als Per Saldo daaraan zou meewerken.'

Toekomstbestendig

'Het pgb is een goede zorginnovatie. Maar het moet wel meegaan met de ontwikkelingen in de maatschappij, met wetten en regels. Aanpassingen kunnen nodig zijn. En je moet nut en noodzaak blijven aantonen. Zodat het in de toekomst blijft bestaan en meer is dan een 'raking', een Vlaams woord voor een net niet gelukke innovatie. Ik heb er alle vertrouwen in dat dat gaat lukken.'

DIT IS SLECHTS EEN DEEL VAN DIT ARTIKEL. LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE.

We maken ons sterk voor een solide pgb binnen alle wetten. Dat doen we bijvoorbeeld bij de regering, zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten. Op onze vernieuwde website informeren we je per onderwerp, per thema. Hierdoor blijf je goed op de hoogte van de actualiteit en kan je ook actief een bijdrage leveren door jouw ervaring met ons te delen.

Over de thema's 'wonen', 'wets- en regelwijzigingen', 'pgb-vaardig' en 'onderwijs en zorg' lees je nu al meer op onze website. Andere thema's volgen. Klik via de bovenste balk op de website op tab 'onze thema's'. Op dit moment richt onze lobby zich vooral op de volgende onderwerpen.

Wonen

De Wet toetreding zorgaanbieders (Wtza) is aangenomen, maar voor ouderinitiatieven niet passend. We hebben samen met andere organisaties in een brief aan de Kamerleden gevraagd voorstellen te doen over aanpassingen voor ouderinitiatieven. We informeren je zodra we meer weten.

Intensieve kindzorg

In januari ontstond er commotie onder ouders van kinderen met intensieve kindzorg met een pgb in de Zorgverzekeringswet. Zij dreigden in de knel te raken doordat bij de indicatiestelling ineens de bovengebruikelijke zorg niet meer erkend werd. Informele zorg zou daarom niet meer kunnen worden ingezet. Wij vonden dit een vreemde ommezwaai, nergens op gebaseerd, en trokken aan de bel bij de verantwoordelijke instanties.

Begin februari was er overleg tussen het ministerie van VWS, Per Saldo, V&VN en ZN. Daar werd vastge-



steld dat het beleid ongewijzigd is. Met andere woorden, dat het nog steeds mogelijk is om, als de zorg doelmatig en rechtmatig is, informele zorgverleners in te kopen met een Zvw-pgb.

We hebben vervolgens vragen gesteld om de positie van budgethouders te beschermen. Lees daarover meer in het themadossier 'Wets- en regelwijzigingen' op de website.

Hulpmiddelen

Bij de uitvoering en levering van hulpmiddelen gaat te veel mis. Om de problemen met hulpmiddelen voor de korte termijn én structureel op te lossen is een landelijk verbeterplan nodig. Samen met andere organisaties alarmeerden we de Tweede Kamer. Het onderwerp kreeg veel aandacht in het programma 'Kassa' van BNN/VARA. Minister Hugo de Jonge deed de toezegging dat een actieplan en landelijke afspraken de grote problemen met hulpmiddelen moeten oplossen.

Wij hebben aandacht gevraagd voor de problemen bij aanschaf van hulpmiddelen met een pgb. Er moeten reële tarieven en goede oplossingen komen voor service, onderhoud en reparatie. Dit wordt verder uitgewerkt. Wij blijven dit kritisch volgen.

Wetsvoorstel 'Resultaatgericht beschikken'

Samen met andere organisaties hebben we erop aangedrongen dit wetsvoorstel in te trekken. Wanneer 'resultaat beschikken' wordt toegepast - er zijn gemeenten die er al mee werken - gaat dit ten koste van de positie van aanvragers van hulp en ondersteuning. Zij krijgen in vage of algemene bewoordingen een omschrijving waar ze recht op krijgen. In de praktijk leidt dit tot veel onduidelijkheid, onzekerheid en juridische procedures over welke hulp er daadwerkelijk geleverd gaat worden. De kans is groot dat je niet krijgt wat je nodig hebt.

Het ministerie beraadt zich op de ingekomen reacties. Lees hier meer over op onze website bij 'nieuws', bericht van 27 januari 2020.

Door WAB budgethouders uit balans

Eind mei 2019 is de Wet arbeidsmarkt in Balans (WAB) aangenomen. Wij zijn er pas later over geïnformeerd. Toen ons duidelijk werd wat de gevolgen zijn voor budgethouders, zijn we met onze lobby begonnen. Daarmee willen we bereiken dat er een speciale regeling komt voor budgethouders omdat deze wet voor ons onwerkbaar is. Als werkgever zijn budgethouders totaal over het hoofd gezien. Met als gevolg dat de kern van het pgb wordt aangetast, namelijk flexibele inzet van zorg op maat.

Gevolgen Wet arbeidsmarkt in balans (WAB)

- Is ingegaan op 1 januari 2020.
- Geldt alleen bij een arbeidsovereenkomst met variabele uren (niet met vaste uren), niet bij een overeenkomst met familie, instelling, zzp'er/freelancer.
- Je moet een zorgverlener die langer dan twaalf maanden voor je werkt, het gemiddelde aantal uren dat hij/zij het jaar daarvoor voor je heeft gewerkt als vaste uren aanbieden. Was dat bijvoorbeeld in totaal 104 uur, dan moet je 2 uur per week of 8,5 uur per maand vastleggen in de arbeidsovereenkomst.
- Je moet je zorgverlener vier dagen van tevoren oproepen anders is hij niet verplicht te komen.
- Wijzig je de oproep binnen vier dagen voor de werkdag? Dan heeft jouw zorgverlener recht op loondoorbetaling van tenminste 3 uur, te betalen uit eigen zak. Deze maatregel bleek al langer te bestaan, maar is door deze wet boven komen drijven.

Advies: spreek met jouw zorgverlener af hoe je hiermee omgaat. Je kunt de afspraken schriftelijk vastleggen, alleen is op dit moment de wet op de meeste punten bindend.



Let op, brief van SVB gehad?

De SVB heeft budgethouders die het betreft geïnformeerd per brief. Maar heb je een pgb vanuit de Zvw of ben je al over naar het PGB 2.0 systeem? Dan heb je geen brief gekregen van de SVB. De gevolgen van de WAB zijn echter ook op jouw van toepassing wanneer je een arbeidsovereenkomst hebt met variabele uren.

Voor arbeidsrechtelijke zaken is de Sociale Verzekeringsbank (SVB) voor budgethouders de aangewezen instantie. We hebben daarom samen met hen alles op een rijtje gezet. Op onze website ben je hier in januari van op de hoogte gesteld. Op deze pagina lees je de wettelijke regels in het kort. Absoluut onacceptabel is de regel dat je bij niet tijdig afzeggen minimaal drie uur moet uitbetalen uit eigen zak, want het zorgkantoor betaalt niet gewerkte uren niet uit. Dat kan natuurlijk niet!

Wij leggen ons hier niet bij neer

De afgelopen twee maanden hebben we de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) duidelijk gemaakt dat de positie van budgethouder als werkgever een bijzondere is. Dat de WAB de kern van het pgb aantast, namelijk de vrijheid om mensen in te huren voor de tijd die jij hen nodig hebt. Inmiddels is er besef en begrip, maar er zijn nog geen oplossingen.

In de media

Het programma Kassa van BNN/VARA heeft het probleem opgepakt. In de uitzending van 14 maart 2020 konden we onze eisen kracht bijzetten. Budgethouder Wietke Nieuwboer legt uit wat haar probleem is: 'Het liep net lekker met mijn zorgverleners, maar door de nieuwe wet is alles juist uit balans. De afspraken die we hadden, kunnen nu niet meer of er is onduidelijkheid over.' Directeur Aline Molenaar heeft er benadrukt dat er een speciale regeling moet komen voor budgethouders. De WAB is bedoeld om de werknemer in Nederland te beschermen, maar voor een budgethouder is juist wederzijdse flexibiliteit nodig. Dat is met deze wet niet meer mogelijk. 'En het mag never nooit gebeuren dat een budgethouder niet geleverde zorg uit eigen zak moet betalen', aldus Aline tijdens de uitzending.

Bij het ter perse gaan van dit nummer is er nog geen speciale regeling. Wel hebben we goede hoop dat die er komt. Houd onze website in de gaten voor nieuws.

Wil je de uitzending van Kassa kijken? Ga dan naar onze website. Onder 'onze thema's' vind je alle informatie over de WAB en ook een link naar de uitzending.

Voor veel jongeren is het de normaalste zaak van de wereld: je eigen flatje en niet meer voor elk wissewasje je ouders bellen. Voor Sanne is dat minder vanzelfsprekend. Ze heeft een licht verstandelijke beperking. Sinds drie maanden woont ze op zichzelf in Leeuwarden.

AUTEUR ARLETTE VAN DORT • BEELD PRIVÉALBUM

‘Momentje, ik zet even mijn fiets weg!’ We komen Sanne (21) tegen bij de ingang van de flat waar ze sinds begin dit jaar zelfstandig woont. Geconcentreerd opent ze de voordeur en rijdt ze haar fiets het smalle gangetje in. Trappetje af, weer een slot openen en dan krijgt de fiets zorgvuldig een plekje in de opgeruimde kelderbox. Trots wijst ze naar de stellingkast naast haar fiets: ‘Kijk wat een ruimte ik heb. Als iets wat ik veel gebruik in de aanbieding is, dan koop ik extra veel en ligt het hier totdat ik het nodig heb.’

Actief

Boven treffen we moeder Nelly: ‘We zijn blij dat het zo goed gaat. Het was toch spannend toen Sanne het ouderlijk huis verliet.’ Met poes Bailey op schoot vertelt Sanne enthousiast over het inrichten van haar huisje. Haar vader heeft alles geschilderd, maar de mooie tinten blauw heeft ze zelf uitgekozen. Vanzelfsprekend is het niet dat Sanne hier woont. Ze heeft een licht verstandelijke beperking. ‘Alles duurt bij mij net iets lan-

ger’, vertelt ze. Nelly vult aan: ‘Sanne wordt door de buitenwereld snel overschat en overvraagd. Ze komt eigenlijk ‘beter’ over dan ze is.’

Dat weerhoudt Sanne er niet van een actief leven te leiden. Gevraagd naar haar hobby’s raakt ze niet uitgepraat. Wandelen, zwemmen, badminton, bowlen, zeilen, eigenlijk komt ze tijd te kort. En als ze iets doet, doet ze het goed. Toen ze begonnen was met zeilen, nam ze al snel deel aan de Special Olympics. Ook voor komend jaar staan deze wedstrijden voor sporters met een verstandelijke beperking weer op haar programma. Er wordt niet alleen gesport, maar ook gewerkt. Sanne begon bij de Jumbo met vakken vullen. Inmiddels is ze een graag geziene medewerker op de broodafdeling.

Op tv

Sanne heeft naast maandelijkse gesprekken met sociaal pedagoog Ulco, vier keer per week thuis begeleiding. Hiervoor krijgt zij een pgb. Een van de twee vaste ambulante begeleiders, Annelies, kwam ook al in Sannes ouderlijk huis. Zij onderhoudt een goed contact met Mirjam, de andere begeleider. Afwisselend helpen zij Sanne met huishouden, koken, boodschappen en planning. In het totaal zien zij haar acht uur per week. Wellicht kennen sommigen Sanne al van het programma ‘Net ff anders’. Hierin worden jongeren met een beperking gevolgd op hun pad naar zelfstandigheid. Sanne vond het wel bijzon-

der, maar niet heel spannend om gevolgd te worden door de camera. Ze is heel actief in de LFB, een landelijke belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking. Namens de LFB spreekt ze geregeld op middelbare scholen en bij beroepsopleidingen.

Groei

De essentie van het pgb, dat is een moeilijk woord. Maar als we Sanne vragen wat het allerbelangrijkste is van het pgb, dan kan ze dat prima verwoorden: ‘Ik wil leven zoals anderen dat doen en daarvoor heb ik begeleiding nodig. Ik wil zelfstandig van mijn ouders zijn. Mijn moeder is mijn moeder, niet mijn begeleider.’

Zonder pgb had ik hier niet kunnen wonen.’ ‘Sanne heeft geleerd waar ze naartoe kan groeien en heeft daar de tools voor gekregen,’ vult Nelly aan. ‘Ze kan zelf aangeven wat ze nodig heeft, omdat ze omringd is door mensen waarmee ze een klik heeft. Daardoor is ze qua ontwikkeling zo geweldig ver gekomen als ze nu is. Negen jaar geleden is ons verteld dat ze na het speciaal onderwijs alleen nog praktijkonderwijs kon doen. Als je dan ziet welke groei ze heeft doorgemaakt en dat ze nu op zichzelf woont! Het zijn niet alleen wij als ouders, niet alleen Ulco, Annelies en Mirjam, niet alleen de school. Maar het is hele plaatje waardoor zij veilig heeft kunnen groeien. Die veiligheid is gecreëerd door het pgb, daarmee hebben we zelf kunnen kiezen hoe we dit vorm wilden geven. Voor mij is de essentie van het pgb het recht om je eigen leven te leiden zoals jij dat wilt. Met een beperking is dat moeilijk, maar met een pgb en daarmee de juiste mensen en stimulatie kan je ontzettend ver komen. Dat bewijst Sanne als de beste!’



Zonder pgb
kan Sanne niet
zelfstandig wonen

DANSSPEKTAKEL VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING GAAT DOOR

De droom van DJ Cripple X wordt werkelijkheid. In vijf maanden tijd heeft hij genoeg sponsors weten te strikken om zijn 'Disco zonder Drempels' in Afas Live door te laten gaan. Het gaat gebeuren op zondag 13 september 2020. Kijk voor kaarten op www.afaslive.nl, disco zonder drempels XXL.

Achter de naam DJ Cripple X gaat Ricardo (44) schuil. Met een stichting zet hij zich in om het uitgaansleven voor mensen met een beperking te bevorderen. Hij weet uit eigen ervaring

dat dit niet zo gemakkelijk is als veel mensen denken. Locaties zijn vaak slecht toegankelijk.

Ricardo is spastisch geboren. Drie jaar geleden is hij begonnen met het organiseren van de 'Disco zonder Drempels'. Je leest meer over hem op stichtingcripplexentertainment.nl.



TEAM 'FUN ON WHEELS' VRAAGT AANDACHT VOOR ROLSTOELERS

Op 20 april 2020, als het kan vanwege het coronavirus, gaan Liny Lutgens, Pascale Vroegop en Luca Horsseels op pad. Ze vertrekken in hun rolstoel samen met hun twee hulphonden Ferry en Eby vanuit Maastricht naar Den Haag. Daar willen ze op 28 april aankomen bij het gebouw van het Beatrix Spierfonds.

Ze willen met hun reis geld ophalen voor het Spierfonds en daarnaast laten zien dat mensen in een rolstoel ook graag dingen ondernemen. Onderweg willen ze zichtbaar maken waar rolstoelers zoal tegenaan lopen, waar voorzieningen ontbreken waardoor zij worden belemmerd in hun doen en laten.

Je kunt ze tegenkomen in Maastricht, Urmond, Roermond, Venlo, Venray, Cuijk, Oss, Zaltbommel, Gorinchem, Dordrecht, Rotterdam, Vlaardingen, Hoek

van Holland, Scheveningen en als eindpunt bij het Beatrix Spierfonds in Den Haag. Op Facebook pagina 'Rollend door Nederland' kun je de voorbereidingen en de reis volgen. Op www.spieractie.nl/team/fun-on-wheels lees je meer, kun je doneren en kun je zien waar het team nog behoefte aan heeft. Misschien ergens bij jou in de buurt een plek om te overnachten, om bij te tanken, een eetgelegenheden. Fun on Wheels, namens alle pgb-houders een fijne en succesvolle reis!

Mijn wijs

AUTEUR MARJA MORSKIEFT

Roze dromen

Zoete, roze dromen' wenste een vriendin me. 'Sonhos cor de rosas' zei mijn Portugese moeder altijd. We wensten elkaar zo'n heerlijke nacht, na een 14-urige werkdag. 's Morgens bij het ochtendkrieken naar de vismarkt, daarna de vis schoonmaken en bereiden, koolsoep maken voor de honderd taxichauffeurs en automonteurs die kwamen lunchen in onze volkskantine. 's Middags de frituurpannen schoonschrobben, kakkerlakken doodslaan met een hamer en de houten vloeren schrobben op je knieën. Of de dromen roze waren weet ik niet meer, maar slapen deden we.

Daar is nu anders: de zusters Pijn en Kramp trekken 's nachts door mijn benen en schieten er gloeiende pijlen doorheen. Pillen houden ze koest, maar die brengen ook onrustige dromen.

Heel af en toe heb ik nog zo'n droom cor de rosas.

Vannacht werd ik wakker in een ander land. De minister president begon haar wekelijkse vrijdagmiddag-persconferentie met een dankwoord aan haar pgb-zorgverleners, die haar door de extreem drukke werkweek hadden geholpen. Zonder dit competente team had ze nooit de vergaderingen in de verschillende Europese landen kunnen bijwonen. Na een korte lofzang op het onmisbare zorg- en ondersteuningssysteem, dat sinds een aantal jaren voor iedereen in het land beschikbaar is, beantwoordde ze vragen van de pers, bijgestaan door haar gebarentolk. Een bont gezelschap, zoals gewoonlijk. Als je de nieuwste types mobiliteitsmiddelen (het woord 'rolstoel' is zó passé!) wilt zien, is dit dé plek.

Ikzelf ben die ochtend, gepoederd en opgemaakt door mijn eigen pgb-hulp, al decennia in dienst, naar mijn werk gebracht. Niks geen barre scootmobieltocht door de slagregen, stressen naar de gereserveerde trein, maar een comfortabel elektrisch hoppertje dat me vliegensvlug vervoert. Zodat ik niet de helft van mijn energie aan de reis kwijt ben maar fris aan mijn werkdag kan beginnen. Ik heb een persoonlijke (pgb) assistent, die alle fysieke hindernissen voor me neemt. Ik vertrouw blindelings op hem. Als hij de vurige blos op mijn wangen verontrustend acht - 'U zit aan uw grens'- ga ik naar huis om te rusten. Daar heeft mijn pgb-er mijn bed al op warm ingesteld. Pan soep staat klaar voor 's avonds.

Ik oefen mijn beroep weer uit, dankzij mijn team ondersteuners. Wat heel normaal gevonden wordt: iedereen heeft immers recht op ondersteuning en krijgt die zo nodig. Tevreden slaap ik in. Sonhos cor de rosas.

Jammer genoeg word ik wakker in een ander land. Nog wel.

'Maak alles toegankelijk: fysiek, in taal, digitaal en in regelingen'

Vijf organisaties werken samen om de stem van mensen met een beperking zo sterk mogelijk te maken. Mind, Ieder(in), Per Saldo, LFB en de Coalitie van Inclusie. Zij werken samen in de Alliantie voor Implementatie van het VN-verdrag. We praten met Conny Kooijman, directeur van LFB, de vereniging van mensen met een licht verstandelijke beperking. Over wat een toegankelijke samenleving en passende zorg met elkaar te maken hebben.

AUTEUR EN BEELD . MARTHA VLASTUIN

'Een wijze vrouw', noemt Wim van Minnen (onze voorzitter) haar tijdens het gesprek dat we hadden voor het artikel dat je hierna leest. 'Ze heeft een licht verstandelijke beperking, maar weet daar fantastisch mee om te gaan.' Conny heeft inmiddels de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Ze is al gestopt bij Ieder(in), per 1 juli 2020 zal ze waarschijnlijk ook vertrekken als directeur van LFB. 'Maar ik ben nog niet weg hoor', stelt Conny ons gerust, 'ik blijf nog steeds op deze aarde en ben beschikbaar voor klussen. Ik hou me nog met zoveel bezig. Bijvoorbeeld met de geschiedenis van de gehandicaptenzorg. Hoe het was om een eeuw geleden een verstandelijke beperking te hebben. En ik wil dat de ervaringsdeskundige in de gehandicaptenzorg een officieel beroep wordt, met een opleiding, functiebeschrijving en een salarisschaal.'

Toegankelijkheid in taal en digitaal

Conny beschrijft waar zij in de Alliantie voor gaat, wat voor haar doelgroep het belangrijkste is. 'Alles moet gewoon toegankelijk zijn. Zowel fysiek als ook qua informatie, zoals in het openbaar vervoer. De informatie daarover, in taalgebruik, is voor veel mensen te ingewikkeld. Op alle andere terreinen moet informatie ook toegankelijker zijn. Tegenwoordig moet bijna alles digitaal. Ik kom veel mensen tegen die dat heel moeilijk vinden. Mensen van mijn doelgroep, maar ook ouderen. Het wordt steeds ingewikkelder en dus minder toegankelijk, dat merk ik duidelijk.'

De essentie van het pgb: passende zorg

Conny leeft haar leven zoals zij dat wil. Daar heeft ze geen hulp en begeleiding bij nodig. Anderen van haar doelgroep wel. Hoe zou haar zorg eruit moeten zien als ze die wel nodig had? Conny: 'Het moet bij mij passen. De begeleider moet mij begrijpen. Er moeten goede afspraken gemaakt worden. De hulp moet goed luisteren naar hoe ik het wil. Ik moet ook wel eens het tijdstip kunnen veranderen omdat er iets tussenkomt. Dezelfde ondersteuners krijgen en tijd voor een praatje.' Hiermee beschrijft ze perfect de essentie

van het pgb, maar als zij zelf hulp nodig zou hebben, zou ze dan een pgb willen? 'Nee, dat is te ingewikkeld voor mij', weet ze zeker, 'daar heb ik hulp bij nodig en die heb ik niet.'

Toegankelijke regeling

Daarmee legt Conny de vinger op de zere plek. De hulp die zij beschrijft is in zorg in natura niet te regelen. Met een pgb wel, maar dat is moeilijk voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Per Saldo pleit al jaren voor een persoonsvolgend budget voor mensen die wel eigen regie willen, maar het zelf regelen lastig vinden. Daarin is nog veel te bereiken Conny, dus je kunt nog lang niet weg!



'Een actiegerichtte beweging, dat hebben we nodig'

AUTEUR . MARTHA VLASTUIN . BEELD PRIVÉALBUM



'Er is te weinig drive. Je voelt de urgentie niet.' Wim van Minnen, onze voorzitter, is verontwaardigd, vol ongeloof eigenlijk. 'De beweging waarin we met z'n allen nadenken over hoe we de samenleving inrichten volgens het VN-verdrag, die is dun, veel te dun. Met het pgb willen we onze eigen zorg regelen zodat we ons eigen leven kunnen leiden. Met zo min mogelijk drempels. Maar dan moet er wel wat gebeuren.' Wim legt een link met Independent Living, een actiegerichtte groep mensen met een beperking in de jaren '90.

An het woord is de man die al 40 jaar actief is in de gehandicaptenzorg. Van binnenuit. Hij en zijn vrouw knokten in de zeventiger jaren voor thuisondersteuning voor hun dochter met een beperking. Hanneke kreeg koortsstuipen toen ze zeven maanden oud was. Ze liep een zware hersenbeschadiging op en functioneerde de rest van haar leven op babyniveau.

Thuisondersteuning

Wim is van huis uit sociaal pedagoog. Door de contacten die hij kreeg vanwege de beperking van zijn dochter rolde hij beroepsmatig de gehandicaptenzorg in. Wim: 'Wij kwamen in contact met andere ouders die hetzelfde wilden als wij: ons kind thuis houden. We hebben een soort actiecomité gevormd en in Utrecht een organisatie voor thuisondersteuning opgericht. Dat heet nu 'Handje helpen' en bestaat inmiddels 40 jaar.

De aandacht voor de positie van mensen met een beperking moet hoog op de agenda komen te staan

De tijdgeest zat ons destijds mee. In de Tweede Kamer werd een motie aangenomen - motie 19, toen veelbesproken - waardoor kinderen met een beperking thuis dezelfde rechten kregen als de kinderen die in een instelling woonden. Dat klinkt nu misschien heel gek, maar het betekende veel in een tijd waarin het volkomen vanzelfsprekend was dat deze kinderen in een instelling woonden. Van dit automatisme werd in 1979 afgestapt.'

Lobbyist

De steun van het Fonds Kinderpostzegels en het Revalidatiefonds aan projecten voor thuisondersteuning bleken zo succesvol, dat deze een blijvend karakter moesten krijgen met subsidie van de overheid. Het ministerie was daar niet onmiddellijk voor te porren. Wim werd gevraagd als lobbyist de noodzaak aan te tonen en subsidie los te krijgen. Dat is gelukt. Wim kreeg in de jaren daarna directeursfuncties bij de Gehandicapten Raad en de Federatie van Ouderverenigingen. Beide zijn nu verenigd in Ieder(in). Dat vindt

hij een goede zaak. 'Er waren destijds mensen met een lichamelijke beperking die echt niet gezien wilden worden met mensen met een verstandelijke beperking. Daar heb ik altijd tegen gestreden, dat vond ik beledigend. Ik vind het dan ook heel krachtig dat mensen met alle vormen van beperkingen zijn ondergebracht in koepelorganisatie Ieder(in), waar Per Saldo ook een lidorganisatie van is.

Moed en visie

Wim raakt op dreef. 'Destijds was het pgb er nog niet, maar als ik zo terugkijk zie je wel een rode draad. Wij wilden dat de gezinsleden met een kind met een beperking hun rollen konden blijven vervullen en dat de kinderen een goed leven konden leiden. Het verbreedde zich later naar volwassenen. In die tijd had ik affiniteit met Independent Living, een club van activisten met een beperking. Zij traden buiten de bestaande structuur en gingen lekker raggen. Onze directeur, Aline Molenaar, zat ook in Independent Living. Zij waren een van de belangrijkste grondleggers van het pgb. Het waren krachtige mensen: verbaal sterk, goed ontwikkeld, met visionaire eigenschappen. Ik denk wel eens, daar hebben we er nu misschien te weinig van. Moedige mensen met een vooruitziende blik, die dingen eerder voorzien dan anderen. Nou hebben wij het geluk dat we Aline Molenaar als directeur hebben. Zij heeft al zo vaak laten zien vooruit te kunnen kijken. Mooi eigenlijk, iemand die blind is, maar toch een ziener.' (Red.: lees meer over Independent Living op de Jubileumbijlage, pagina 15.)

Oproep tot actie

Wim: 'Aline voorziet dat de Alliantie VN-verdrag het nieuwe Independent Living wordt. Dat we die inspirerende beweging weer te pakken krijgen, een golf door Nederland laten gaan waardoor de aandacht voor de positie van mensen met een beperking hoog op de agenda komt te staan. Dat is waar ik op dit moment voor wil knokken.' Hij denkt dat de Alliantie het in potentie in zich heeft het verschil te maken. 'Alle doelgroepen zijn erin vertegenwoordigd. Ook Mind - mensen met een psychische kwetsbaarheid - , LFB - mensen met een licht verstandelijke beperking - , Per Saldo, Ieder(in). De samenstelling is goed. Met elkaar moeten we kracht maken, de katalysator zijn, want dat is wel de les uit het verleden. Als je je niet radicaal durft op te stellen, dan gebeurt er weinig.' . . .

Vraag het Per Saldo

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

Het heeft heel lang geduurd voor ik een persoonsgebonden budget (pgb) heb gekregen. Ik heb er veel gesprekken over gevoerd met mijn gemeente. Die gesprekken vond ik niet fijn. Kan ik mijn ervaringen delen met Per Saldo?

Per Saldo beantwoordt niet alleen je vragen over het pgb, we zijn er ook om naar je te luisteren. Jouw ervaring met het pgb is belangrijk voor ons. Als je advies nodig hebt over het pgb kun je altijd met ons contact opnemen, maar dit mag ook als je aan ons een signaal wil afgeven. Met jouw signalen kunnen wij met gemeenten, zorgverzekeraars of zorgkantoren in gesprek over hoe het beter kan. Bel of mail ons gerust als je je verhaal kwijt wilt.

Mijn dochter met autisme heeft zorgverleners nodig die zij vertrouwt. Ook is het belangrijk dat haar zorgverleners dag en nacht in de buurt zijn. Het liefst wil ik als moeder minder buiten de deur werken en meer zorg aan mijn dochter kunnen geven. Mag ik zelf zorgverlener zijn voor mijn dochter?

Ja, dat mag. Met een pgb koop je zelf zorg in. Je bepaalt zelf wie de zorg levert. Dat mogen ook familieleden zijn, of andere mensen die je goed kent. Voor sommige mensen is dit zelfs nodig om thuis te kunnen blijven wonen. Bijvoorbeeld als de zorg op onverwachte momenten nodig is, of als de zorgverlener je goed moet kennen om de zorg te kunnen leveren. Je kunt met de gemeente, de zorgverzekeraar of het zorgkantoor hierover in gesprek gaan. Wil je advies over het kiezen van een zorgverlener? Bel of mail ons dan.

Ik ben verhuisd en bij mijn nieuwe gemeente kan ik geen pgb aanvragen. Een medewerker van deze gemeente heeft mij uitgelegd dat het pgb hier niet bestaat. Er is alleen zorg mogelijk die door de gemeente is geregeld. Klopt dat wel?

Nee, dat klopt niet. Het pgb is in de wet vastgelegd en moet voor iedereen die dat nodig heeft beschikbaar zijn. Dit geldt voor mensen die begeleiding nodig hebben, maar ook voor mensen die verzorging en verpleging nodig hebben. Het kan wel zijn dat er voorwaarden aan verbonden zijn. Je moet bijvoorbeeld in staat zijn het pgb te beheren, of je moet een vertegenwoordiger hebben die dit voor je kan doen. Als je aan de voorwaarden voldoet, kun je voor een pgb kiezen als je dit wil. Dat is een vrije keuze. Is jouw ervaring anders? Deel je ervaring met Per Saldo.

Wil je een ervaring delen? Dat kan op onze website bij 'contact, meld jouw ervaring aan ons'

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/

LET OP:
vanwege het coronavirus zijn onze openingstijden aangepast zolang dat nodig is.
KIJK OP WWW.PGB.NL/CONTACT

Doe een APK voor je wooninitiatief

Niet alleen je auto, ook je kennis over het pgb heeft een jaarlijkse APK nodig. In een bijeenkomst speciaal voor ouder- en wooninitiatieven praten we je bij. Hierna is je Algemene Pgb Kennis weer helemaal op peil. Alle wetten waaruit je je pgb kunt krijgen komen aan bod. Daarnaast is het een uitgelezen kans om andere ouders, verwanten, bestuurders en ondernemers te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Programma

In het eerste deel van de bijeenkomst zetten we op een rij

- » wat er in 2020 verandert en
- » verversen we je kennis over de veranderingen die in de loop van 2019 zijn doorgevoerd.
- » Daarnaast kun je in groepjes ervaringen uitwisselen met andere deelnemers over zelf gekozen onderwerpen. Of je kunt je aansluiten bij twee thematafels over een actueel onderwerp. Beide kan ook. Bij de thematafels zijn gespreksleiders aanwezig.

Onderwerpen

- » De nieuwe Wet Zorg en Dwang; wat zijn de gevolgen voor een kleinschalig pgb-initiatief?
- » De nieuwe Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg; wat zijn de gevolgen voor deze doelgroep in een kleinschalig pgb-initiatief?
- » De veranderingen binnen het beschermd wonen; wat gaat er dit jaar en de komende jaren veranderen?
- » Bewoners met psychische problemen die nu onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vallen; krijgen zij toegang tot Wet langdurige zorg (Wlz)? Over het hoe en wanneer.
- » Wet arbeidsmarkt in balans en de gevolgen voor kleinschalige pgb-initiatieven.
- » 'Langdurig beschikken' (zorgbeschikking die langdurig is) in de Wmo: wens van veel kleinschalige pgb-initiatieven.
- » Agenda Pgb en de Toolkit Wonen; hoe start ik een kleinschalig pgb ouderinitiatief? Ook veel informatie voor bestaande initiatieven.
- » Hulpmiddelen en bewoners met Wlz-indicatie van kleinschalige pgb-initiatieven.
- » Hoofd- en onderaannemerschap; wat is de discussie en wat 'mag'?

- » Het nieuwe pgb-portaal voor budgethouders.
- » Stimuleringsregeling nieuwe woon-zorgvormen voor ouderen.
- » Kwaliteitsgelden kleinschalige verpleeghuis.
- » En natuurlijk haken we aan bij het laatste nieuws tot op de dag van de bijeenkomst.

Voor wie?

De APK bijeenkomsten zijn er:

- » speciaal voor ouders, verwanten of bestuurders van een (ouder)wooninitiatief; kijk op www.pgb.nl/cursussen/apk-2020-voor-ouderinitiatieven/ en meld je aan;
- » speciaal voor ondernemers van een wooninitiatief, kijk op www.pgb.nl/cursussen/apk-2020-voor-wooninitiatieven/ en meld je aan.

Welke cursussen kun je bij ons volgen?

Op www.pgb.nl/cursussen/ vind je een overzicht van alle cursussen voor budgethouders, professionals en wooninitiatieven. Vind de cursus die bij jou past. Het cursusaanbod voor de komende tijd is onder andere:

- » Hulp vinden én houden, voor budgethouders
- » Wonen in een ouder-/wooninitiatief
- » Pgb in alle wetten, dé basis, voor professionals

LET OP:
vanwege het coronavirus gaan onze cursussen en bijeenkomsten niet door zolang dat nodig is.
KIJK 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

“Mijn moeder voelt zich thuis in de Herbergier. Wij kunnen weer kind zijn en gewoon even op de koffie komen.”

Ineke, dochter bewoner Herbergier Schoonhoven

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