

NR 02 JUNI 2020

eigenWIJS



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



PerSaldo

www.pgb.nl

**BEWUST
KIEZEN** VOOR
EEN PGB



6 > ROB, LID SINDS 1995,
WIL ONAFHANKELIJK ZIJN

**15 > MOEDER OVER PGB EN
EIGEN REGIE** VOOR LUKA

**24 > EIGEN REGIE EN EIGEN
KEUZES** IN WOONINITIATIEF

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

Miranda Bol
Martha Vlastuin
Ernestine de Koff

Met medewerking van

Patty van Belle, Lia de Boer, Nelleke Cools, Arlette van Dort, Eva Eikhout, Liesbeth de Goede, Brigitte den Hartog, Jacqueline Gomes, Mireille Günther, Renske Imkamp, Sylvia Kippersluis, Rob en Ageeth Klaver, Silke Kuijpers, Marja Lenssen, Aline Molenaar, Marja Morskief, Roelofje Mussche, Brigitte Nitsche, Maaikje van Os, Karin Poldervaart, Kim Ross, Lotte Schouten, Ellen van Sprang-Helmig, Nathalie Versteegen, Wendy van der Wal, Klaske van der Weide, Mieke Westmeijer

Vormgeving en productiebegeleiding

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

Fotografie

Cover en binnenwerk: Michel Backus
Verder: Joelle Kraaijenvanger, Charlène van Belle, J. Windhorst. Met dank aan alle medewerkers die zelf hun foto maakten.

Advertenties

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

Tarieven

www.pgb.nl, 'advertiser EigenWijs'

Druk Drukkerij Roelofs, Enschede

Oplage EigenWijs: 17.656

EigenWijs digitaal: 2.713

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, juni 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.

Bij het verschijnen van dit nummer zitten we nog altijd middenin de coronacrisis. De eerste vraag die je elkaar in deze tijd stelt is: ben je gezond? Ik weet dat dit voor een aantal van ons niet zo is. Mijn medeleven gaat dan ook uit naar degenen die getroffen zijn door het virus. Naar iedereen die dierbaren moet missen, naar mensen die weer opkrabbelen nadat ze ziek zijn geweest. Allemaal heel veel sterkte gewenst! Gelukkig neemt de omvang van het virus in juni af en zal dat begin juli hopelijk nog zo zijn. Maatregelen zijn versoepeld, wat voor velen een verademing is. Voor ons mensen met een beperking, al dan niet met extra risico's voor de gezondheid, ligt dat net even anders. Mijn wereld staat nog altijd op z'n kop. Met drie auto-immuunziekten behoor ik tot de kwetsbare groep. Ik werk daarom thuis, kom verder nergens, laat zo min mogelijk mensen binnen. Mijn inwonende zoon heeft een vitaal beroep, hij is machinist bij de NS. Hij komt met veel mensen in aanraking. We zorgen er daarom voor dat alles wat we beiden aanraken, schoon is. Zo doe ik er alles aan om besmetting te voorkomen, om me veilig te voelen in mijn eigen huis. Ik ben in feite in vrijwillige quarantaine. Dat voelt als erg geïsoleerd. Ik mis de contacten, het eropuit trekken, het naar de sauna gaan.

Naar buiten gaan in de zogenoemde 'anderhalvemetersamenleving' met 'het nieuwe normaal' is voor mij, en ik weet voor veel mensen met een beperking, moeilijk. In de eerste plaats omdat je door je beperking of hulpmiddel niet de voorgeschreven afstand kunt houden. Of omdat je niet kunt zien of anderen voldoende afstand houden. Voor mij zijn bekende routes onherkenbaar geworden. Op onverwachte plaatsen staan borden met belangrijke informatie die ik niet kan lezen, staan er tafeltjes met handgel die ik geacht wordt te gebruiken, is er een eenrichtingslooproute ingesteld die ik niet kan volgen. Dat alles maakt het voor mij en vele anderen allemaal erg onveilig, waardoor je maar liever thuis blijft of alleen op pad gaat als je een begeleider hebt.

De 'anderhalvemetermaatschappij' maakt ons extra afhankelijk, zet ons terug in de tijd. Dat mag niet gebeuren! Een toekomst met het 'nieuwe normaal' is voor ons niet acceptabel. Het is wat mij betreft het 'tijdelijke abnormaal' waarin iedereen moet inleveren maar niemand wordt buitengesloten.

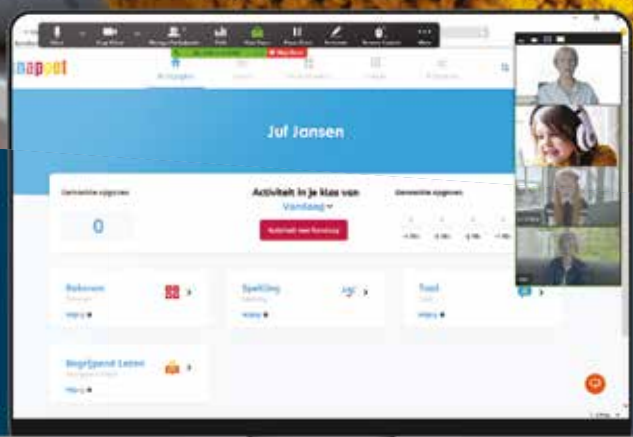


Ik vond het schokkend te merken dat bij het treffen van de coronamaatregelen, onze groep van 120.000 budgethouders en hun zorgverleners in eerste instantie was vergeten. We stonden niet eens achterin de rij, we waren gewoonweg niet in beeld en moesten heel vaak uitleggen wat corona voor budgethouders betekent. Er is heel veel voor nodig geweest om dingen voor elkaar te krijgen. Op pagina 8 en 9 lees je er meer over. En in onze nieuwsberichten en ons slimme lijstje 'corona en pgb' op onze website lees je welke maatregelen er voor budgethouders zijn getroffen. We blijven intussen opletten, er is steeds wel weer iets waar we achteraan moeten.

Laten we ten slotte niet vergeten dat 2020 ons jubileumjaar is: 25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo. Dat is het vieren meer dan waard, maar wel in een feestelijke stemming en die is er nu helaas niet. We beraden ons erover wanneer en hoe we dit gaan doen. Je hoort er later meer over. In EigenWijs doen we ons jubileumjaar eer aan door de kernwaarden van het pgb voor het voetlicht te brengen. In dit nummer is dat 'het belang van de bewuste keuze voor een pgb'. Je leest bemoedigende verhalen, verhalen die ons verbinden in ons gemeenschappelijke doel: ons eigen leven leiden zoals wij dat willen, ondanks beperkingen.

Ik wens je een zonnige zomer in alle opzichten.

Aline Molenaar, directeur Per Saldo



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!

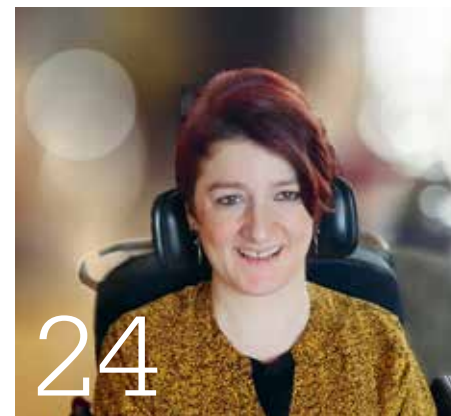
Haal het beste uit uw kind!

met basis- en voortgezet onderwijs op afstand de beste!

www.interteach.nl

INTERVIEW

- 6 Rob en Ageeth weten wat ze willen**, ze worden steeds standvastiger in hun keuze voor eigen regie en het pgb
- 10 Brigitte krijgt hulp bij het maken van haar keuze**: pgb of zorg in natura?
- 18 Klaske wil zelf zorg regelen, zonder de administratie van het pgb**
Voor haar zou een persoonsvolgend budget de oplossing kunnen zijn
- 24 Een andere mindset rondom wonen**
Wooninitiatief zet eigen keuzes en regie houden centraal



VERENIGING

- 3 Voorwoord**
Van Aline Molenaar
- 5 Van binnenuit**
Met Marja Lenssen, medewerker bij het Juiste Loket
- 8 Uit de Coronalobby**
Per Saldo op de bres voor budgethouders
- 12 Verenigingsnieuws**
Ondanks 'corona' toch alv/ ledenochtend
- 17 Korte berichten**
De fiets van Luka, digitaal spelletjes doen en de oproep je probleem te melden bij 'mensenrechten.nl'
- 22 Uit de lobby**
Met onder andere de Wet zorg en dwang, wat betekent dit voor wooninitiatieven?
- 25 Vraag het Per Saldo**
Over de pgb-coronamaatregelen
- 27 Cursussen en voorlichting uitgelicht**
Cursussen online

COLUMN

- 21 Juristen**: Keuze voor eigen regie een recht voor iedereen!
- 27 Mijn wijs**: Corona-overpeinzing



JUBILEUM SPECIAL

- 13 25 jaar pgb, 25 jaar Per Saldo**
Het vieren waard, maar later en anders dan we wilden
- 13 Column Eva Eikhout**
'Daarom voor mij eigen regie'
- 14 Patty van Belle: 'Het pgb is de belangrijkste erkenning van eigen regie'**
De visie van iemand met grote kennis van en ervaring in complexe zorgsituaties
- 15 Roelofje Mussche: 'Je krijgt niet zomaar een zak geld ter beschikking'**
Ze kan niet genoeg benadrukken hoe zorgvuldig je de keuze voor een pgb moet maken
- 15 Eigen regie voeren als je het zelf niet kunt**
Over hoe Nelleke, de moeder van Luka, zijn eigen regie bewaakt
- 16 Hoe beter geïnformeerd, hoe bewuster de keuze**
Per Saldo helpt zodat je weet waar je aan begint.

Van binnenuit

Ze is in dienst bij Per Saldo. Zit normaalgesproken op kantoor in Utrecht, werkt nu vanuit huis. We hebben het over Marja Lenssen (58), medewerker bij het Juiste Loket. Wat bezielt haar om hier als sociaal geograaf te gaan werken? 'Ik hou ervan mensen verder op weg te helpen. Dat deed ik in Afrika en Zuid-Amerika op een andere manier dan nu, maar dat is wel waar ik voor ga.'

AUTEUR **MARTHA VLASTUIN** . BEELD **MARJA LENSSEN**

Elf jaar werkte Marja in het buitenland, in de ontwikkelingssamenwerking. Dat stopte toen haar jongste zoon, nu 18, werd geboren. 'Hij heeft een verstandelijke beperking en autisme. We zagen destijds al snel dat hij in de landen waar we woonden niet de zorg zou krijgen die hij nodig heeft. Ik ging in Nederland bij een juridische ontwikkelingsorganisatie werken. Intussen merkten we dat onze zoon in het gewone zorgcircuit niet verder kwam. Ik ben daarom zelf op zoek gegaan naar oplossingen en kwam uit

bij reflexintegratie en tactiel stimulering. Dat doe ik nog steeds, ook voor anderen, maar mijn praktijk ligt nu stil. Ik kwam de afgelopen jaren veel mensen tegen die vastliepen in de zorg. Gefrustreerd over hoe deze is ingericht. Mensen die het niet meer weten. Ze leken zo moeilijk geholpen te kunnen worden. Ik was al langer lid van Per Saldo, solliciteerde vorig jaar op de vacature voor het Juiste Loket en werd aangenomen. Een functie die past bij mij en mijn drive om anderen te helpen bij het zoeken naar oplossingen voor hun probleem. Bij het Juiste Loket helpen we mensen op weg. Omdat ze niet weten waar ze terecht kunnen. Omdat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd. Mensen die 'gepingpong' worden tussen de verschillende zorgklokken. Sinds er in februari in het tv-programma Kassa aandacht aan de hulpmiddelen werd besteed, ondersteunen wij ook mensen die daar problemen mee hebben. Daarvoor onderhandelen we zo nodig rechtstreeks met de betreffende gemeente of hulpmiddelenleverancier. Voor hulpmiddelen is dit de opdracht vanuit het ministerie van VWS. Waar ik blij van word is als ik een mailtje krijg met de mede-



Mensen die 'gepingpong' worden tussen de zorgklokken

deling 'het is opgelost'. Of als iemand zegt dat we hem of haar goed op weg hebben geholpen. De problemen die wij binnenkrijgen zijn soms fors. Maar ik merk dat we in de meeste gevallen al pratende verder komen. Zolang we maar creatief blijven meedenken. Vaak vinden mensen het al fijn dat je alle tijd voor ze neemt. Dat zijn mooie gesprekken, die geen routine mogen worden, want mensen verdienen meer dan dat. ...



ROB EN AGEETH WETEN WAT ZE WILLEN

Steeds standvastiger in keuze voor pgb

In 1983 hoort Rob dat hij een chronische ziekte heeft. Dat zet zijn leven behoorlijk op z'n kop. Het is in een periode waarin hij samen met zijn vrouw Ageeth heel andere plannen heeft: beiden een goede baan, een eerste kind op komst en twee jaar later de tweede. Na tien jaar gezinshulp en wijkverpleging komt het pgb op hun pad. Ze denken direct: 'Dit past echt bij ons.'

AUTEUR **KARIN POLDERVAART**

De weg van Rob naar passende zorg is er een met flinke hobbels. Wat hem er telkens doorheen helpt is in de eerste plaats de onvoorwaardelijke steun van zijn vrouw. Samen weten ze precies welke zorg nodig is. Daar zijn ze heel duidelijk in. Gaandeweg merken ze steeds meer dat Rob thuis het beste af is. Inmiddels hebben ze samen zoveel kennis en ervaring opgedaan dat een instelling de zorg niet zomaar kan overnemen.

Telkens andere gezichten

Vóór het pgb kreeg het gezin ondersteuning van gezinshulp en wijkverpleging. Maar dat beviel niet. 'Je moest altijd afwachten wie er kwam, telkens zagen we andere gezichten', vertelt Rob. 'Bovendien kostte het tijd om steeds nieuwe mensen in te werken. En ik wil gewoon zelf bepalen wie me verzorgt.' In 1995 hoorden ze over een pgb via de stichting Independent Living Nederland, de voorloper van Per Saldo. Rob: 'We dachten meteen: dat past bij ons.' Hoewel het pgb toen nog in de kinderschoenen stond, hebben ze de keuze destijds weloverwogen gemaakt. 'We wilden onafhankelijk zijn, zelf bepalen wie wanneer welke zorg kwam geven', aldus Rob. Bovendien vond het echtpaar dat ze de nodige kennis in huis hadden. Ageeth:

Rob is met lidnummer 105 lid van het eerste uur. 'Daar heb ik nooit spijt van gehad. We hebben bewondering voor hun kracht en vasthoudendheid. Zij krijgen zaken voor elkaar in Den Haag, die we zelf nooit voor elkaar zouden krijgen. Je hebt ze als budgethouder echt nodig.'

Tip van een budgethouder in hart en nieren: 'Ga uit van jezelf, dan vraag je niet meer en niet minder zorg dan nodig'

'Ik heb als verpleegkundige jarenlang als verpleegkundig coördinator gewerkt. Rob is ict-er. Met onze kennis en vaardigheden moest het lukken.' Hun beslissing kwam het gezinsleven ten goede: 'Met een pgb bleef ik betrokken bij de opvoeding van onze puberzonen. Ik kon mee naar ouderavonden en hen beter begeleiden.' Ageeth werd ontzien, waardoor het stel meer tijd had voor elkaar en toekomstplannen kon maken. Doordat de zorg op zijn tijd geregeld werd, kon hij bovendien veel tijd in zijn werk stoppen. 'Ik was pionier op ict-gebied en heb thuis op mijn aangepaste zolderkamer veel werk verzet.'

Alleen zorg die nodig is

Hoewel Rob en Ageeth goed beslagen ten ijs komen, hebben ze in die 25 jaar de nodige strijd geleverd voor het pgb. Zo hadden ze een conflict met het zorgkantoor dat Rob liever in een verpleeghuis wilde plaatsen. Er moest zelfs een advocaat aan te pas komen, maar Rob hield zijn pgb. Naast hun vastberadenheid, helpt de gouden tip hen die ze ooit kregen van een medewer-

ker van Independent Living Nederland: 'Inventariseer welke zorg je nodig hebt en ga daar vanuit, ongeacht wie die zorg gaat geven. Dan ga je uit van jezelf, vraag je niet meer en niet minder dan nodig.'

Ondernemend

Rob en Ageeth doen er alles voor om het pgb te behouden, om de zorg zelf te kunnen blijven regelen, al vraagt het de nodige inspanning. Ageeth: 'Je moet plannings maken, zorg inkopen, de administratie bijhouden. Goed communiceren is belangrijk. Maar we weten goed wat we willen, zijn duidelijk naar iedereen, dat helpt.' Ageeth is de spil in alles: 'Als ik wegloop, moet Rob naar een verpleeghuis en dat willen we niet. Het pgb geeft ons zoveel, dat maakt dat we er steeds voor kiezen om door te gaan.' Zo kan Rob met een aangepast audiosysteem zijn ei kwijt in drie grote passies: ict, film en muziek: 'Ik bedien alle apparatuur met mijn mond. Die aanpassingen kunnen niet in een verpleeghuis.' De tijd met zijn gezin is hem goud waard: 'Ik word zieker, maar kan veel met mijn gezin meemaken. Hoewel mijn zonen uit huis zijn, maak ik hun hele levensweg mee. Ik ben trots op ze.'

Coronatijd

De coronatijd brengt extra uitdagingen met zich mee. Zo wordt het steeds moeilijker om lege plekken in het rooster op te vullen. Ook was het lastig om aan beschermende materialen te komen. Rob: 'We zijn blij dat Per Saldo zich daarvoor heeft ingezet.' Soms voelen ze zich eenzaam, naast de zorgverleners komt alleen een van de zonen langs, verder niemand. Maar ondanks dat is Rob blij dat hij thuis woont en niet in een instelling: 'Hier kan ik mijn dagen invullen zoals ik wil. Daar ben ik elke dag dankbaar voor.'

Wat valt er in coronatijd te lobbyen voor Per Saldo, vraag je je misschien af. Nou heel veel, kunnen we je vertellen. Bij het uitvaardigen van de coronamaatregelen werd er pas veel later rekening gehouden met de belangen van mensen met een beperking. Ook werd niet onmiddellijk begrepen voor welke problemen budgethouders komen te staan. Daar hebben wij heel hard aan moeten trekken en duwen.

Als budgethouder moet je niet alleen goed voor jezelf zorgen om gezond te blijven, maar ook instaan voor de veiligheid van jouw zorgverleners. Je bent immers zelf werkgever of opdrachtgever. Budgethouders nemen daarom in coronatijd, door deze 'dubbelrol', een bijzondere positie in. Wij moesten er sterk op aandringen dat er maatregelen werden getroffen speciaal in jouw belang.

Afspraken per wet

Niet-gewerkte uren kunnen uitbetalen, extra zorg kunnen inkopen, beschermende materialen voor alle werkgevers, dus ook voor budgethouders. Het stond aanvankelijk niet op het netvlies van de beleidsmakers. Voor instellingen met zorg in natura was het snel geregeld. Met de beschermende materialen als hoofdstuk apart, die bleven voor iedereen lange tijd schaars. Pas na twee, drie weken werd begrepen dat ook budgethouders in alle maatregelen meegenomen moesten worden.

Zorgen besparen

De heftige gevolgen van het virus overvielen iedereen. Veel budgethouders voelen zich extra kwetsbaar. Vanwege een wankele gezondheid, vanuit de angst corona te krijgen of besmet te worden met een ander virus of bacterie. Hoe moet het dan met je zorg en ondersteuning, hoe moet je met je zorgverleners omgaan, moet je kind die in een wooninitiatief woont weer thuis komen wonen. De zorgen hierover grijpen

diep in in ieders leven. Dat merken we ook uit de antwoorden die we krijgen op onze vragenlijst. Mensen zijn bezorgd omdat zij de coronamaatregel - voldoende afstand houden - niet kunnen opvolgen. Dat is voor mensen in een rolstoel, mensen die niet alleen op weg kunnen of voor mensen die blind zijn heel moeilijk. Daardoor wordt hun leven nu extra beperkt.

Wij zijn er daarom vanaf het allereerste begin voor 100% voor gegaan om waar we kunnen budgethouders zoveel mogelijk zorgen te besparen. Zodat zij zich niet druk hoeven maken over betalingen van niet-geleverde zorg. Bijvoorbeeld omdat je je team inkrimpt om zo min mogelijk mensen in huis te halen. Zodat je geen zorgen hoeft te hebben of je zorgverlener of zorgaanbieder na 'corona' nog wel bestaat en niet ten onder is gegaan aan financiële problemen. Zodat als er extra uren zorg nodig zijn, dit geen probleem is. Wat eenvoudig te regelen is, met zo min mogelijk extra administratieve belasting.

We voelden weerstand bij verstrekkers, er werden vragen gesteld of er wel goed mee omgegaan zou worden. Maar wij hielden vol: budgethouders moeten net als zorg in natura niet-geleverde zorg kunnen uitbetalen, extra zorg kunnen inhuren. Het kwam voor elkaar, maar daar was wel een sterke lobby voor nodig.

Coronacrisisteam

Het Per Saldo crisisteam heeft twee keer per dag overleg via een digitaal communicatieplatform. Andere belangrijke zaken werden aangepakt. De beschermende materialen. Eerst moest het probleem worden opgelost dat mensen die altijd al beschermende materialen gebruikten, deze nu ook gewoon moesten blijven krijgen en niet achteraan in de rij moesten aansluiten. Verder was het heel lastig om duidelijk te maken dat budgethouders hier als volwaardig werkgever in meegenomen moesten worden. Er werden Kamervragen over gesteld, waarna de richtlijn werd aangepast en deze ook ging gelden voor zorgverleners die zorg verlenen gefinancierd met een pgb.

Het blijft echter belangrijk op het vinkentouw te blijven zitten. Er was lange tijd schaarste, maar dat moest op voorhand niet ten koste gaan van budgethouders. Bovendien willen budgethouders eigenlijk meer: een pakketje 'Eerste Hulp Bij Corona' om thuis klaar te hebben liggen voor als de ziekte je overvalt en je zorgverleners moeten kunnen blijven komen. Dat bleek uit de reacties op onze oproep. Meer dan 200 budgethouders, die volgens richtlijnen geen recht hebben op materialen, geven aan in deze situatie gebruik te willen maken van beschermende materialen om zichzelf, hun naasten en zorgverleners te beschermen. Iedereen die heeft gereageerd zegt, dat wanneer ze beschermende materialen zouden hebben, zorgverleners weer kunnen komen. Ook zorgverleners zelf willen dan weer aan de slag. Dit zou voor velen het einde van de door henzelf gekozen quarantaine betekenen.

Al met al verloopt de hele gang van zaken rondom dit punt niet vlekkeloos. Veel budgethouders, met name ook degenen die van beademing afhankelijk zijn, hebben hierover slapeloze nachten gehad.

Aandacht voor de mens

De lobbyisten van Per Saldo, onder aanvoering van onze directeur, namen en nemen nog altijd constant contact op met instanties en personen die belangrijk zijn om onze doelen te bereiken, zoals het ministerie van VWS, en landelijke koepelorganisaties. Er zijn brieven gestuurd voorafgaande aan de corona Kamerdebatten, we hebben Kamerleden gebeld om hen te informeren. En we denken mee in de landelijke overleggen waarin de routekaarten en handreikingen worden voorbereid. Hierin zitten naast onze directeur kopstukken van het ministerie van VWS, de Vereniging Gehandicapten Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland, grote zorginstellingen. Wat ons opvalt is dat wij voortdurend aandacht moeten vragen voor de mens om wie het draait, voor het

Er werd niet onmiddellijk begrepen voor welke problemen budgethouders kwamen te staan

sociaal-emotionele aspect, voor het welzijn van de zorgvrager. In handreikingen wordt vooral gedacht vanuit de (grote) zorginstellingen, die hun medewerkers willen beschermen. Vanuit vervoersbedrijven die hun chauffeurs zo min mogelijk risico willen laten lopen. Dat is erg belangrijk, maar de mens voor wie ze werken, 'de cliënt' (vervelend woord, wie weet een betere term?) krijgt vaak te weinig aandacht. Zo hebben we er bijvoorbeeld voor gestreden om de opstart van dagbesteding niet langer uit te stellen, door het belang ervan te benadrukken. In de handreiking is uiteindelijk opgenomen dat snel hervatten van dagbesteding belangrijk is, omdat de deelnemers de sociale contacten en hun vrienden missen, de structuur die dagbesteding biedt en een zinvolle invulling van de dag.

Lobby blijft nodig

Tot op de dag dat dit magazine verschijnt en daarna, zullen we bezig zijn met de belangen van budgethouders in coronatijd.

- » We hopen dat in juni de handreiking beschermende materialen is verschenen, met daarin een stuk over preventief gebruik, zodat budgethouders daarin tegemoetgekomen worden.
- » We blijven samen met andere organisaties - Kansplus, LSR, LFB en Ieder(in) - wijzen op problemen voor mensen met een beperking. Zodat bij de inrichting van de zogenoemde 'anderhalvemeter-samenleving' direct ook daar rekening mee gehouden wordt. Je leest meer over de 'Covid 19 strategie' op onze website en op de website van Ieder(in).

Nieuwsberichten en slim lijstje 'pgb en corona'

Alle informatie rondom corona en pgb vind je op onze website.

- » in de rubriek 'nieuws' en
- » vanaf de homepage in het slimme lijstje 'pgb en corona' met alle maatregelen per wet, voor wooninitiatieven, hoe om te gaan met corona en handige websites

Blijf je problemen melden

Om ook jouw belang te kunnen behartigen moeten we wel weten waar jij tegenaan loopt. Laat het ons weten via onze website > contact > meld jouw ervaring.

BRIGITTE KIEST, NA HULP VAN PER SALDO

Met de juiste informatie weet ik wat ik wil

Wat heeft iemand nodig om bewust te kunnen kiezen voor een pgb? Brigitte den Hartog reageerde op onze oproep op Facebook met de woorden: 'Volgens mij ben ik degene die jullie zoeken.' Ze vroeg zich al langer af of ze voor een pgb moest gaan, maar had nog wat vragen. We brachten haar in contact met een pgb-consulente van Per Saldo en nu weet ze het zeker: 'Ik kies voor een pgb.'

AUTEUR **MARTHA VLASTUIN**

Waarom ging je nadenken over een pgb?

'Ik kan niet lopen, moet in en uit bed geholpen worden, heb hulp nodig bij douchen, bij het aan- en uitkleden. Daarvoor krijg ik persoonlijke verzorging van de thuiszorg, maar dat bevalt niet zo goed. Ik wil om 9 uur 's ochtends aangekleed worden, niet om 11 uur. Als ik op zaterdag naar een beurs wil, moet ik op tijd vertrekken. De thuiszorg kan er niet voor 8 uur zijn. Zo zijn er meer voorbeelden. 's Avonds, als ik weg ben geweest, kan het gebeuren dat ik pas om 12 uur naar bed ga. Ook dat kan niet via de thuiszorg. Zo loop ik best vaak tegen problemen aan en moet ik steeds vaker mijn moeder of partner om hulp vragen.'

Wat me extra heeft aangezet tot nadenken is dat mijn man nu vaak de klos is. Maar hij werkt al 40 uur per week en moet ook het huishouden nog doen, want daar krijgen we geen indicatie voor. Daar voel ik me zo langzamerhand bezwaard onder. Hij moet op zondagmorgen gewoon even lekker zijn eigen gang kunnen gaan en mij niet naar het zwembad hoeven brengen.'

Heeft de informatie van Per Saldo je verder geholpen?

'In de eerste plaats dacht ik dat ik niet gehandicapt genoeg was voor een pgb. Ik

Brigitte is 45 jaar, 15 jaar getrouwd en heeft sinds haar 28-ste MS. 'Destijds werkte ik als reisadviseur bij een reisbureau, ben nu al jaren volledig afgekeurd. Om achteruitgang van mijn ziekte tegen te gaan heb ik wekelijks twee keer fysiotherapie, ga ik naar yoga (voor mij zityoga) en zwem ik op zondag. Verder doe ik vrijwilligerswerk.' Daar laat ze zich aanvankelijk bescheiden over uit: 'Ik leid bordspelmiddagen in het wijkcentrum.' Bij doorvragen blijkt dat ze landelijk actief is op bordspellengebied. Ze organiseert in meerdere plaatsen bordspelmiddagen of -avonden, gaat naar grote beurzen en recenseert nieuwe bordspellen. Dit vrijwilligerswerk vult haar agenda met meer dan 10 uur per week, kortom, Brigitte leidt een actief leven.'

dacht dat het alleen was voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben. Mireille, jullie pgb-consulente, heeft me van het tegendeel weten te overtuigen. Ik kan het allemaal nog niet zo goed verwoorden,

maar ze liet me zien dat een pgb kan helpen als je vanwege je beperkingen zorg nodig hebt om het leven te kunnen leiden waar je voor kiest. Mireille liet me anders kijken. Ze opperde bijvoorbeeld het idee om voor het zwemmen een zorgverlener in te huren. Ideaal, daar had ik nog niet aan gedacht.'

Wist je wat er allemaal bij komt kijken?

'Een beetje, maar Mireille vertelde me er alles over. Over de administratie, het maken van een zorgplan, dat je de regels moet kennen, dat je zeker moet weten dat de mensen die je inhuurt, gekwalificeerd zijn voor die taak. Dat wil zeggen, dat ik moet zorgen voor goede kwaliteit. Iemand hoeft niet perse een diploma te hebben, maar die persoon moet wel in staat zijn mij de zorg te geven die ik nodig heb.'

Dat ik zelf de administratie moet doen, dat schrikt me niet af. Ik doe onze thuisadministratie al, dus ik verwacht niet dat de pgb-administratie problemen zal opleveren. Bovendien heeft Mireille me erop gewezen dat ik vooraf een cursus kan volgen zodat ik weet wat ik moet weten. En jullie website geeft 24/7 veel informatie, ook over een onderwerp als 'hoe vind ik zorgverleners?'



'Ik heb achteraf te lang getwijfeld. Heb me laten afschrikken door alle negatieve berichten'

Ik bereid me altijd goed voor voordat ik iets onderneem, ook in dit geval. Ik kan dan ook zeggen dat ik nu bewust kies voor een pgb. Ik heb de zorgverzekeraar al gebeld en ga de formulieren invullen.'

Wat vind je van de ondersteuning van Per Saldo?

'Ik vind het erg belangrijk dat Per Saldo er is. Hoe kom je anders aan je

informatie? Via de zorgverzekeraar? Ja, maar Per Saldo is onafhankelijk en jullie zijn goed op de hoogte, ook van actuele veranderingen. Ik heb achteraf te lang getwijfeld. Heb me laten afschrikken door alle negatieve berichten in de media over betalingsproblemen en fraude. Het was allemaal teveel gedoe, dacht ik. Als je je erin gaat verdiepen, ontdek je dat het anders ligt. En je hoeft het niet alleen

te doen. Ik vind het belangrijk te weten dat Per Saldo achter me staat en ik altijd ergens terecht kan met mijn vragen.'

Ondanks 'corona' toch alv/ledenochtend

In deze bijzondere tijd vinden we het als vereniging extra belangrijk in contact te blijven met onze leden. De geplande algemene ledenvergadering (alv) en ledenochtend hebben we daarom wel door laten gaan. Dat kon vanwege de coronamaatregelen helaas niet in een zaal. Samen met bijna 80 leden ontmoetten we elkaar op zaterdag 6 juni via een digitaal kanaal.

Voorzitter Wim van Minnen spreekt zijn waardering uit over het feit dat de medewerkers van onze vereniging in een erg kort tijdsbestek deze eerste digitale ledenochtend voor elkaar hebben gekregen. 'Ik ben er trots op deel uit te maken van deze krachtige vereniging, die na 25 jaar, ondanks vele bedreigingen, nog altijd springlevend is.' Zoals te doen gebruikelijk worden het verslag van de vorige ALV en de jaarrekening besproken. Penningmeester Rob Ruijtenberg toont zich uiterst tevreden. 'Het was een goed jaar: geen schulden, met behoud en aanvulling van onze reserves.' De leden brengen hun stem uit via de chat. Beide stukken worden goedgekeurd.

Leden kunnen hun vragen stellen. Een van hen, Liz, vraagt wat Per Saldo kan doen om pgb-fraude te bestrijden? Directeur Aline Molenaar gaat hier graag op in. 'Al is het pgb wettelijke verankerend, de bedreigingen blijven, waarbij het vermoeden van fraude maar niet kan worden uitgeroed. Al is



dat bij budgethouders nauwelijks aan de orde, toch doen wij eraan wat binnen ons vermogen ligt: we zorgen ervoor dat we goed vindbaar zijn en mensen met de juiste informatie hun pgb op de goede manier beheren.'

In het tweede deel laat Mieke Westmeijer, voorlichter, een aantal opmerkelijke uitslagen zien uit de enquête 'Budgethouder in coronacrisis'. Zo geeft meer dan 70% aan zich zorgen te maken over de eigen gezondheid en zich buitengesloten te voelen in de 1,5 meter maatschappij. Bijna 80% zegt de informatie rond corona en pgb niet via zijn verstrekker te hebben gekregen, maar via Per Saldo. Je leest alle uitslagen uit de enquête op onze website.

Onze medewerkers Sylvia Kippersluis (coördinator van het team Advies), Hans van der Knijff (voorlichter) en Jacqueline Gomes (senior beleidsmedewerker) komen net als Aline Molenaar vanuit huis in beeld en geven antwoord op vragen over dagbesteding, vervoer, initiatieven voor ouderen, beschermende middelen en meer. Een schriftelijk verslag van deze ochtend volgt later dit jaar.

Tot slot

Voorzitter Wim van Minnen sluit de uitzending met bemoedigende woorden af: 'Veel mensen hebben vragen en zorgen. Maar een ding staat vast: de keus voor het pgb voegt kwaliteit van leven toe. We gaan elkaar zien en houden elkaar vast. Houd vol, houd moed en blijf gezond.'



Dit jaar besteden we in elke EigenWijs in een speciaal katern aandacht aan ons jubileum. Door de coronacrisis is er van een feestje geen sprake. Wel gaan we ook in dit nummer in op belangrijke pijlers voor het pgb. In dit nummer staat de tweede pijler in ons jaarplan 2020 centraal: het belang van bewust kiezen voor een pgb, dus voor eigen regie.

We spreken vier personen, elk vanuit hun eigen gezichtspunt. Iemand die zich op velerlei terreinen inzet voor verbetering van kwaliteit van zorg en van leven. Een budgethouder die al voor 1995, vanaf voorloper Independent Living, betrokken is bij het pgb. Een vertegenwoordiger van een budgethouder en iemand vanuit onze eigen organisatie over onze rol bij het maken van een bewuste keuze. En de column van een bekende Nederlander, Eva Eikhout, over waarom zij voor eigen regie gaat. Je kunt deze katern uitnemen en samen met de vorige en de twee die nog volgen, apart bewaren. Ook kun je, als dit is aangegeven, het volledige verhaal verder lezen op onze speciale jubileumpagina op onze website.

Feestelijke activiteiten kunnen door de coronamaatregelen niet doorgaan. Er stond van alles op de planning: een congres op 1 juli, feestelijke regiobijeenkomsten en de jubileum ledendag.

Alv en ledenochtend 3 oktober/digitaal

Op deze dag zouden we 25 jaar pgb en 25 jaar Per Saldo vieren. Het feestje kan even niet doorgaan, maar de alv/ledenochtend gaat wel door. Deze zal net zoals in juni - wellicht deels - digitaal plaatsvinden. Reserveer daarom wel de datum. Je hoort er later meer over.

Regionale ledenbijeenkomsten/digitaal

Houd onze berichten hierover op onze website en in de nieuwsbrief in de gaten.

Congres

Het pgb-congres op 1 juli samen met het ministerie van VWS is ook uitgesteld. Ook daarover laten we meer weten via onze website en in de nieuwsbrief.



COLUMN EVA EIKHOUT

Daarom voor mij eigen regie

Eva (24) is geboren met korte armen en korte benen. Ze kan veel zelf, maar bij zaken als aankleden, boodschappen doen of (buitenshuis) naar het toilet gaan is ze afhankelijk van anderen. Net als bij het in model brengen van haar lange, blonde haren. Eva woont op kamers in Nijmegen waar ze een team van zes vaste zorgverleners om haar heen heeft weten te verzamelen die zij betaald vanuit haar pgb. Eva werkt als presentator/redacteur bij BNNVARA en heeft haar eigen communicatiebureau. Je kunt haar kennen van YUNG DWDD, de jongerenrubriek van De Wereld Draait Door. Dit is Eva's eerste column voor EigenWijs. We vinden het heel fijn dat ze meer voor ons wil schrijven en je haar in komende nummers kunt blijven volgen.

Het is zaterdagavond laat en ik lig onderuitgezakt bij mijn beste vriend Dirk op de bank. Dirk woont in een FoKus woning en als ik daar ben mag ik ook gebruik maken van die zorg. Ik heb geen zin meer om naar huis te gaan dus besluit te blijven logeren. 'Ik roep even FoKus op voor hulp, ok?' Vraag ik aan Dirk. 'Ok, zeg dat ik ook nog even kort hulp nodig heb.' De intercom gaat over als ik ineens een mannenstem aan de andere kant hoor: 'Hallo met Jasper', k... Een man. Wat nu? 'Hallo?', klinkt het nogmaals. 'Eh, ja, hallo... Kan ik even geholpen worden met toiletteren en omkleden?', vraag ik onzeker. 'Zeker, ik ben over vijf minuten bij je!' Ik ren naar Dirk toe. 'Er komt een man!', roep ik enigszins gepanikeerd. Dirk weet dat ik liever niet geholpen word door (onbekende) mannen. Hij pakt me vast en vraagt of ik liever heb dat hij me helpt. Eigenlijk wel, maar Dirk zit in een rolstoel en dat maakt het vrijwel onmogelijk. Iets wat we zelf ook wel weten. Maar ik weet dat Dirk het me vraagt om mij het gevoel te geven dat ik toch een eigen keuze heb. Ik doe open en zie een best wel toffe, jonge gast in de deuropening staan. Zou ik hem hebben versierd in de kroeg?

'Of je eerst m'n broek uit wilt doen.' Ik klim zelf op de wc. 'Kun je mijn lichtblauwe pyjamabroek pakken?' Ik heb standaard logeerspullen bij Dirk liggen, voor spontane logeerpartijtjes als deze. Hij komt terug met de verkeerde pyjamabroek. 'Nee, niet die, dat is Dirk zijn boxer.' Intussen zit ik al zo'n drieënhalve minuut op de wc te wachten tot hij de goeie pyjamabroek heeft gevonden. Ik word ongeduldig en hoor dat Dirk hem de juiste pyjamabroek aanwijst. Eenmaal de juiste pyjamabroek aangetrokken weet ik dat ik er niet onderuit kom en vraag hem mijn bh los te maken. Hij doet het voorzichtig en onhandig tegelijk. Ik voel hoe hij zijn best doet dit als de normaalste gang van zaken te beschouwen, terwijl we beiden voelen dat dit toch een beetje raar is.

De volgende avond lig ik thuis op mijn eigen bank wanneer Saar aanbelt. Eén van mijn zes zelf aangenomen zorgverleners, die al vijf jaar lang voor mij werkt en precies weet waar mijn pyjamabroeken liggen. Dan weet ik weer waarom ik heb gekozen voor eigen regie samen met mijn pgb.

'Het pgb is de belangrijkste erkenning van eigen regie'

In het cv van Patty van Belle staan mensen met een beperking in kwetsbare situaties centraal. Een indrukwekkend rijtje functies geeft blijk van haar grote kennis van en ervaring in complexe zorgsituaties.

AUTEUR **LIESBETH DE GOEDE** . BEELD **CHARLÈNE VAN BELLE**

Onder andere als voorzitter van de Coalitie van Inclusie, maar ook als bestuurder, beleidsmaker, mentor én pleegouder zet Patty zich in voor verbetering van kwaliteit van zorg en van leven. Het persoonsgebonden budget speelt daar in een belangrijke rol.

Als voormalig bestuurder van een instelling wil Patty erbij aantekenen dat instellingen ondertussen grote verbeterlagen hebben gemaakt. En dat het goed is dat er een keuze is tussen zorg in natura en het pgb. 'Maar er zijn mensen die niet in zo'n systeem mee kunnen. Die zijn erg afhankelijk van bekende gezichten. Van een herkenbaar levensritme. Van kleinschaligheid, van veel meer aandacht en op maat gemaakte zorg. Maar ook van een veilige en comfortabele eigen omgeving. Ik heb gezien wat een enorme kwaliteitsverbetering het geeft voor deze mensen als ze hun leven zelf vorm kunnen geven. En dit tegen lagere kosten en met grotere betrokkenheid van het sociale netwerk.'

Iedereen een pgb

Als innovator is Patty van Belle altijd op zoek naar wat er beter of anders kan. Ook over het pgb heeft ze zo haar ideeën. 'Ik denk dat je iedereen een pgb zou moeten geven. Met de mogelijkheid voor pgb-houders om een organisatie in te huren die het voor hen regelt. Nu ligt het zwaartepunt op de zorg in natura en met heel veel moeite



kun je kiezen voor een pgb. Het is mijn persoonlijke overtuiging dat je de eigen regie maximaal respecteert als je iedereen een pgb geeft met de keuze: wil je met je pgb in natura inkopen of ga je het zelf regelen?'

Van harte, pgb en Per Saldo!

Wat wenst Patty de jarige Per Saldo en het pgb toe? 'Ik wil Per Saldo bedanken dat ze zich al 25 jaar inzet om het belang van het pgb en de positie van de pgb-houder keer op keer voor het voetlicht brengen. En voor de pgb-houders, omdat die er anders wel erg alleen voor staan. Iemand zei: 'eigenlijk zou de overheid een rode loper uit moeten leggen voor Per Saldo en voor de pgb-houders.'

'Je krijgt niet zomaar een zak geld ter beschikking'

AUTEUR **ARLETTE VAN DORT**

BEELD **J. WINDHORST**

Elf jaar was Roelofje Mussche, toen er in 1971 rond Staphorst een grote uitbraak van polio was. Ze werd ziek en bracht jaren door in het ziekenhuis.

Ondanks alle belemmeringen - ze zit in een rolstoel en moet permanent beademd worden - lukte het haar om haar mavo- en atheneumdiploma te halen. Een studie psychologie liep stuk op haar afhankelijkheid van anderen: er moest altijd iemand mee naar de colleges.

Je was begin jaren negentig actief bij Independent Living. Wat was je motivatie daarvoor?

'De inzet van deze beweging was uit mijn hart gegrepen: zoveel mogelijk onafhankelijkheid voor mensen met een beperking. Ik wilde ook leven als ieder ander, en niet beperkt worden door mijn handicap, zoals dat met mijn studie was gebeurd.'

Wat veranderde er toen jij je pgb kreeg?

'Eindelijk kon ik gaan en staan waar ik wilde en hoefde ik niet meer overal dankjewel voor te zeggen. Zo fijn als vrienden gewoon je vrienden kunnen zijn, en niet ook je begeleiders.

Ik zat in die tijd bij een theatergroep. Een van mijn belangrijkste stukken is



'Overleven' geweest: ik heb zelf mijn leven beschreven vanaf het moment dat ik als kind ontwaakte uit mijn coma.'

Hoe belangrijk is het om bewust voor het pgb te kiezen?

'Ongelooflijk belangrijk! Juist als voorvechter-van-het-eerste-uur kan ik niet genoeg benadrukken hoe zorgvuldig je deze keuze moet maken. Je krijgt niet zomaar een zak geld ter beschikking. Je moet je realiseren dat je werkgever wordt, met alles wat daarbij komt kijken. Je voert sollicitatiegesprekken, formuleert arbeidsvoorwaarden en -afspraken, soms moet je mensen ontslaan. Je houdt een uitgebreide administratie bij. Dat moet je wel willen en kunnen.'

Wat zou er beter kunnen?

'Mijn grootste pijnpunt ligt een stapje eerder in het proces: ik begrijp niet waarom ik geen levenslange indicatie krijg. Mijn zorgbehoefte wordt nooit meer minder, hij blijft hetzelfde of wordt groter.'

Eigen regie voeren als je het zelf niet kunt

Luka (18) heeft vanaf zijn geboorte een verstandelijke beperking. 'Hij is happy gehandicapt', vertelt zijn moeder Nelleke Cools (57). 'Zorgeloos als een kind van 3, 4 jaar, vrolijk, zich van geen kwaad bewust.' Praten kan hij niet, communicatie verloopt via een spraakcomputer.

AUTEUR **MARTHA VLASTUIN** . BEELD **MICHEL BACKUS**

Luka krijgt zorg op maat, ingekocht met een pgb. Hij is de budgethouder die geacht wordt hiervoor bewust te hebben gekozen. Maar hoe gaat dat in zijn werk als je zelf geen eigen regie kunt voeren? 'Het pgb is voor ons niet eens zozeer

een bewuste keuze, meer een natuurlijk gegeven', denkt Nelleke. 'Het past precies bij onze levensstijl. Dankzij het pgb kan Luka deel uit blijven maken van ons gezin. Alle gezinsleden zijn op hun eigen manier Luka's verlengstuk.'



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

LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE

Luka's eigen regie waarborgen

Nelleke beschrijft hoe dat werkt. 'Het is denk ik een tweede natuur geworden om hem voortdurend te observeren. Ik kijk heel goed naar hem in alle situaties. Om hem vervolgens in wat hij aangeeft heel serieus te nemen. Hij heeft bijvoorbeeld een hoge pijngrens. Ik zie aan kleine dingen wanneer hij daar overheen gaat. Ik laat het niet gaan, maar ga er serieus op in.'

Ook bij andere signalen. Als hij bijvoorbeeld meerdere keren naar de foto van mijn overleden moeder wijst, dan weet ik dat hij naar de plaats wil waar zij woonde. Daar gaan we respectvol mee om, dan gaan we erheen.'

Luka krijgt een andere dagbesteding. Nelleke: 'Ze hadden iets voor hem bedacht, iets met dingen aan tafel doen. Hij houdt

van buiten zijn, samen dingen ondernemen. Het is geen kind voor repeterende bezigheden. Ik weet dat hij andere uitdagingen nodig heeft. De dagbesteding staat hier gelukkig voor open. En zo moet je voortdurend alert blijven op zijn signalen en daarover in gesprek blijven met elkaar.'

LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE

Hoe beter geïnformeerd, hoe bewuster de keuze

AUTEUR ERNESTINE DE KOFF

Het pgb is ontstaan vanuit de behoefte aan eigen regie. Iemand kan zelf het beste inschatten welke zorg hij nodig heeft en welke zorgverlener bij hem past. Het biedt flexibiliteit en het brengt verantwoordelijkheden en verplichtingen met zich mee. Kennis daarover is een vereiste, zodat je weet waar je aan begint.

Onze missie

Sylvia Kippersluis is coördinator van het team Advies. Sylvia: 'We vinden het belangrijk dat een (startende) budgethouder goed toegerust is. Dit betekent dat er goede informatie, hulp, ondersteuning en advies is. Het is een belangrijk uitgangspunt in ons werk. We willen iemand met een zorgvraag goed informeren en ondersteunen, zodat hij of zij een bewuste keuze maakt en het pgb goed kan beheren. Dat doen we op allerlei manieren, we ondersteunen mensen die aan het begin staan, maar ook de doorgewinterde budgethouders.'

Weten waarvoor je kiest

Op onze website vind je alle basisinformatie over het pgb en een pgb-test. Met deze test kun je kijken of een pgb iets voor je is. We bieden ook voorlichting en cursussen aan voor budgethouders en voor zorgprofessionals. Wanneer budgethouders beter geïnformeerd zijn over het pgb kunnen ze

bewuster kiezen voor een pgb. De zorgprofessionals kunnen mensen met een hulpvraag beter op weg helpen als zij voorlichting of een cursus hebben gevolgd.

Wij helpen

Onze pgb-consulenten aan de telefoon hebben actuele kennis over alle onderwerpen rond het pgb. Als je liever een afspraak bij ons op kantoor hebt dan kan dat ook. We kunnen dan samen kijken naar je situatie. Met ons gehele aanbod helpen we mensen hun eigen leven te leiden, ondanks een chronische ziekte of beperking.' Zo zijn we op alle mogelijke manieren betrokken om (startende) budgethouders zo goed mogelijk te ondersteunen en toe te rusten. Voor iedereen die regie wil over zijn eigen leven en daar best wat hulp bij kan gebruiken.

LEES HET VOLLEDIGE VERHAAL OP DE JUBILEUMPAGINA VAN ONZE WEBSITE

kort nieuws

TANDEM VAN LUKA

Op pagina 15, 16 vertelt Nelleke, de moeder van Luka, hoe blij zij is met hun tandem. 'Ik denk dat ik in coronatijd wel 600 km met hem heb gefietst. De fiets is super comfortabel voor Luka. Hij zit voorop, daardoor kunnen we makkelijk met elkaar praten. De fiets is zodanig afgesteld dat Luka ook alleen kan trappen. Dat doet hij nu hele stukken, wel met trapondersteuning, maar dat



is natuurlijk wel heel goed voor zijn spierontwikkeling. En wat heel fijn is, de fiets is te splitsen en kan dus meegenomen worden in een middelgrote auto.' Elke gemeente heeft zijn eigen leveranciers en voert zijn eigen beleid bij aanvragen van een dergelijke vervoersmiddel. Voor Luka werd de fiets (merk: Hase) vergoed uit de Wmo.

WORD JE BELEMNERD IN JE DOEN EN LATEN? MELD JE PROBLEEM!

Winkels, horeca en andere dienstverlening, zowel fysiek als online, moeten voor iedereen toegankelijk zijn. Ook voor mensen met een beperking. Zodat iedereen zelfstandig en volwaardig mee kan doen in de samenleving. Nu de coronacrisis en de maatregelen langer duren, is het nog belangrijker dat problemen met toegankelijkheid én oplossingen in beeld komen. Meld daarom de problemen die jij tegenkomt op mensenrechten.nl/nl/goedtoegankelijk. En als je ergens een oplossing voor hebt bedacht, geef die ook door!

SPELLETJES DOEN

Op pagina 10 en 11 vertelt Brigitte den Hartog dat zij veel vrijwilligerswerk doet op het gebied van bordspellen. Alleen kan zij in coronatijd niet naar het wijkcentrum om in een groep te spelen. Als alternatief speelt ze nu digitaal. Haar tip: ga naar nl.boardgamearena.com/.



WAAIJENBERG MOBILITEIT

Canta (gehandicaptervoertuig)

- 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.waaijberg.com
 info@waaijberg.com

De Zorgtafel Waar anderen een stap terug doen, zetten wij een stap vooruit



Wij bieden kleinschalig wonen, met 24-uurs begeleiding voor mensen met een VG indicatie. In een fijne en warme leefomgeving, waar rust, ritme en regelmaat gegeven wordt zodat je weer aan je toekomstplannen kunt werken. Je krijgt een kamer voor jezelf alleen en een coach waar je altijd op terug kunt vallen. Onze woningen zijn voor maximaal 7 cliënten en zijn allemaal in het mooie Zeeland. Wij geloven dat een begeleiding op maat, afgestemd op de behoefte van onze bewoners en gegeven door een team van professionals, jou de kans geeft om een gelukkig leven te leiden.

Voor meer informatie:
www.dezorgtafel.nl
 085-1305714

KLASKE WIL ZELF ZORG REGELEN

Zonder de administratie van het pgb

AUTEUR • ARLETTE VAN DORT



Klaske van der Weide krijgt zorg in natura. Omdat een van haar hulpvragen het op orde houden van haar administratie betreft, wordt er door de gemeente als vanzelfsprekend vanuit gegaan dat een pgb niet geschikt zou zijn voor haar. Maar Klaske wil wel eigen regie. Wij zien mogelijkheden in het persoonsvolgend budget.

Zeven jaar geleden stond het leven van Klaske van der Weide (50) compleet op zijn kop. De combinatie van een late autisme-diagnose met daaropvolgend het na 22 jaar ontbinden van haar huwelijk resulteerde in een burn-out. De Friese dochter van twee predikanten had destijds voor milieukunde gekozen, maar stapte halverwege die studie toch over naar theologie. Het werk als dominee beviel haar, voor haar derde standplaats werd ze zelfs - vrij ongebruikelijk - door de betreffende gemeente gevraagd. Haar man zorgde thuis voor hun drie jonge zonen.

Toch wrong er iets, en de diagnose autisme in 2013 was geen verrassing voor haar. Wat volgde omschrijft zij zelf als 'een rollercoaster'. De scheiding, die haar compleet verraste, verliep verre van harmonieus. Bovendien bleken twee van haar zoons eveneens een autisme spectrum stoornis te hebben. Ze kreeg vervolgens een LAT-relatie met haar huidige partner, een bevolgen kunstenaar, bij wie het vermoeden van dementie is geconstateerd. Bovendien heeft hij na een fysieke ingreep blijvende zorg nodig.

Stukjes hulp

'Mijn dagen vullen zich met mantelzorg voor mijn partner, medische afspraken voor hem, hulpverleningsafspraken voor mijn zonen en ondersteuningsafspraken voor mijzelf', vertelt Klaske. Ze heeft zeker hulp gekregen de afgelopen jaren, maar onsamenhangend en versnipperd. 'Er kwam iemand van de ggz, maar dat hield op een gegeven moment op. Daarna heeft iemand van Humanitas mij geholpen mijn

financiële administratie op orde te krijgen, dat was ook tijdelijk. Vervolgens was er iemand van de gemeente die mij verder heeft geholpen met mijn financiën. Toen dat goed leek te gaan, werd ook dat weer gestopt. Intussen groeide het mij steeds opnieuw boven het hoofd.'

Ik wil sneller kunnen schakelen

Klaske legt uit dat zij met haar bovengemiddelde intelligentie wel in staat is om bijvoorbeeld haar huishouden of gezinsadministratie zelf te doen, maar dat ze vanwege haar beperking af en toe 'aangezet' moet worden: 'Je kan twintig lijstjes met mij maken, maar als het niet in mij opkomt om daarop te kijken, gebeurt er niets mee.' Dat was ook de conclusie van

de meest recente probleeminventarisatie van de gemeente: er is permanente ondersteuning nodig. 'Die ondersteuning moet wel flexibel zijn', zegt Klaske. 'Lang gaat het goed, maar als er iets onverwachts gebeurt, dan moet iemand helpen mij weer op de rit te krijgen.'

Geen keuze voor eigen regie

'Er zit bijna een jaar tussen het moment dat voor het eerst geconcludeerd werd dat ik permanente ondersteuning nodig heb, en het daadwerkelijke contact met een recent toegewezen begeleider', vertelt Klaske. 'Dat vind ik onbegrijpelijk, ik zat namelijk al lang in hun systeem. Ook bij mijn partner verloopt het stroomlijnen en krijgen van de juiste hulp uiterst stroefrig.' Zij vermoedt dat zij met meer eigen regie veel sneller had kunnen schakelen. 'Ik heb daar niet een bewuste keuze in kunnen maken. Mijn ervaring is dat er in het geval van autisme te snel vanuit wordt gegaan dat iets te moeilijk voor je is. Uiterst kwalijk, want het autisme is dus een belangrijkere factor dan wie je bent en de mogelijkheden die je hebt. Er werd buiten mij om besloten voor zorg in natura. Nog net wel in mijn bijzijn, maar dat maakt het alleen maar erger, want dan heb je ook nog 'toestemming' gegeven.

Ook met mijn autisme wil ik kunnen kiezen. Mijn keuze zou zijn: zoveel mogelijk eigen regie. Zodat ik de zorg voor mijn zonen, partner en mijzelf meer kan stroomlijnen, op elkaar kan afstemmen. Alleen maakt het administratieve deel dat bij het pgb komt kijken het in de huidige situatie nogal complex.' •••••

Wel eigen regie, geen pgb, wel pvb

Er zijn mensen die eigen regie willen, maar voor wie een pgb niet passend is, zoals bijvoorbeeld in Klaskes situatie. Zij denkt dat een persoonsvolgend budget een oplossing kan zijn, waarbij ze niet het budget hoeft te beheren, maar wel haar eigen zorg(verleners) kan regelen. Met een persoonsvolgend budget is op beperkte schaal geëxperimenteerd. Wij vinden dat dit een van de mogelijkheden moet worden waaruit je kan kiezen, wanneer is vastgesteld dat je zorg nodig hebt. Wij zetten ons daarom in onze lobby actief in voor het doorontwikkelen van het persoonsvolgend budget.

Particulier wooninitiatief heeft ruimte voor jou!

Wie wil er nu niet wakker worden op deze schitterende locatie op loopafstand van het centrum van Alkmaar? In ons kleinschalig wooninitiatief hebben wij weer ruimte voor nieuwe bewoners. Naast onze 6 fantastische bewoners zijn wij op zoek naar jong volwassenen met een verstandelijke beperking (VG4-VG6), die eraan toe zijn om op zichzelf te wonen.



Ben jij of ken jij iemand?
Laat het ons weten via info@hetrekerhuis.nl of bel met Sharon of Ellis op 072-2201179

Op onze website kun je alvast een indruk krijgen van Stichting Het Rekerhuis. www.hetrekerhuis.nl

Op ons 3000 meter tellende terrein hebben wij ook logeerkamers en dagbesteding.

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 BIJDEN 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



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

AMBULANTE BEGELEIDING



OPJEPLAETS
www.opjeplaets.nl
06-57046369
welkom@opjeplaets.nl
KLEINSCHALIGE DAGBESTEDINGSPLEK IN DE WIJK BRANDEVOORT TE HELMOND.
WIJ VERBINDEN MIDDELS KLEINE HORECA. WIJ KIJKEN NAAR JOUW PLUSPUNTEN. VOOR JONGVOLWASSENEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. KOM JIJ ONS TEAM VERSTERKEN? VERGOED UIT PGB. OPJEPLAETS IN VERBINDING MET DE WIJK.



KEUZE VOOR EIGEN REGIE: EEN RECHT VOOR IEDEREEN!

Sinds 2016 is Nederland gebonden aan het internationale VN-Verdrag waarin rechten van mensen met een handicap zijn beschreven. In het Verdrag staan uitgangspunten waar Nederland extra aandacht aan moet geven. Bijvoorbeeld bij het opstellen en uitvoeren van onze eigen wetten en beleid. Één van die uitgangspunten is dat mensen met een beperking zelf moeten kunnen meepraten over beslissingen die over hen zelf gaan. Dat is natuurlijk heel logisch. Maar dat iets vanzelfsprekends zwart op wit staat kan soms toch belangrijk zijn.

Wat blijkt uit het Verdrag?

In het Verdrag staat bijvoorbeeld dat de overheid ervoor moet zorgen dat mensen ondanks hun beperking zoveel mogelijk zelfstandig kunnen wonen en kunnen deelnemen aan de maatschappij. Toegankelijkheid is daarvoor natuurlijk noodzakelijk. Net als passende begeleiding en andere ondersteuning, als dat nodig is. In

Nederland is dat bijvoorbeeld uitgewerkt in de Wet langdurige zorg (Wlz) en in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Uit het Verdrag blijkt dat bij het bepalen van de juiste ondersteuning rekening gehouden moet worden met iemands persoonlijke autonomie en met zijn individuele wensen. Dat laatste staat ook in de Wmo. Het is niet de bedoeling dat de gemeente met eenrichtingverkeer bepaalt wat een goede oplossing is. De aanvrager mag zelf een plan maken voor de hulp die hij nodig vindt. De gemeente moet daarover de dialoog aangaan, de aanvrager voor de keuze stellen of hij bijvoorbeeld een pgb wil of zorg in natura. Ook blijkt uit de Wmo dat er keuze moet zijn uit verschillende zorgaanbieders bij zorg in natura. En verder is natuurlijk het pgb een duidelijk voorbeeld van een manier om zelf regie te kunnen houden over de zorg. Op deze verschillende manieren is eigen regie een recht voor iedereen.

Wat kan Per Saldo voor jou doen?

Natuurlijk worden in de praktijk de gemeente en de aanvrager het niet altijd eens over welke ondersteuning nodig is.

Dat leidt soms tot ingewikkelde discussies. De gemeente moet aan de ene kant zelf onderzoek doen naar wat nodig is, maar moet ook in woord én daad jouw individuele wensen serieus nemen. Algemene regels zijn hiervoor niet te geven, behalve dat uit de wetgeving blijkt dat niet over jou gesproken moet worden, maar met jou. Twijfel je of de gemeente wel genoeg heeft geluisterd naar jouw eigen opvattingen over wat de juiste hulp is? Neem dan contact op met Per Saldo voor advies.



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.

Wet zorg en dwang (Wzd)

Deze wet is ingegaan op 1 januari 2020 en geldt voor mensen met een verstandelijke beperking of psychogeriatrische aandoening (zoals dementie). De wet regelt wanneer je gedwongen kan worden tot zorg of gedwongen kan worden tot opname. Uitgangspunt is dat onvrijwillige zorg niet wordt toegepast, tenzij het niet anders kan om 'ernstig nadeel' te voorkomen: de kern van de wet is dus 'nee, tenzij'. Voor budgethouders is het belangrijk te weten dat formele zorgverleners zich aan deze wet moeten houden. Deze verplichting geldt niet voor informele zorgverleners, familie en mantelzorgers.

Wat doet Per Saldo?

We hebben nog steeds meerdere vragen openstaan bij het ministerie van VWS over de gevolgen van de wet voor budgethouders. Zoals over de vele deskundigen die betrokken zijn bij de wet. Wie betaalt hen? Dat kan niet vanuit het pgb. Voor ons is dit een belangrijk lobbypunt. We verwachten dat antwoorden op deze en andere vragen op zijn vroegst zomer 2020 bekend zullen zijn. Lees ook de reactie van Ellen van Sprang op de volgende pagina.

Door WAB budgethouders uit balans

Door de coronacrisis is dit punt wat op de achtergrond geraakt bij de ministeries SZW en VWS. Ondanks onze waarschuwing dat dit niet ten koste moet gaan van budgethouders. Voor de crisis leek er een opening te ontstaan van Sociale Zaken en was er bereidheid er verder over te praten. We blijven erop hameren dat er een oplossing komt. Lees meer in ons nieuwsbericht van 16 maart 2020.

Meld jouw ervaring aan ons

Welke positieve en/of negatieve ervaringen heb je met het uitvoeren van je eigen regie, met het aanvragen van zorg en een pgb bij zorgkantoor, gemeente of zorgverzekeraar? Heb je tips of mogelijke oplossingen? Laat het ons weten en vul het formulier in op onze website (contact/meld jouw ervaring aan ons). Of stuur een e-mail naar info@pgb.nl.

Thuiswonende ouderen

Wat is er nodig om in het jaar 2030 de zorg voor thuiswonende ouderen goed geregeld te houden? Een commissie, onder leiding van Wouter Bos, heeft hierover een rapport uitgebracht. Bij een aantal aanbevelingen sluiten we ons aan. Over een aantal punten maken wij ons grote zorgen, omdat deze de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie beletten.

Wat doet Per Saldo?

Wij hebben onze reactie gegeven op het rapport, waarbij standpunten van geraadpleegde budgethouders zijn meegenomen. De belangrijkste punten:

- » Ouderen moeten in de Wlz blijven en niet, zoals het rapport adviseert, in de Wmo of de Zvw worden ondergebracht. Leden geven aan dat er onvoldoende expertise en deskundigheid is bij de Wmo en Zvw. In de Wlz loopt het over het algemeen veel beter.
- » Verlaging van de eigen bijdragen in de Wlz, zorg op maat in de Wlz en het stimuleren van persoonsvolgende zorg. Lees voor dit laatste ook het artikel van Klaske op pagina 18.
- » Pgb-Wlz moet mogelijk blijven voor pgb-familie-/wooninitiatieven. We vinden het advies van de commissie om dit af te schaffen onbegrijpelijk.
- » Schakel bij een Zvw-rgb of pgb-Wmo niet de wijkverpleegkundige maar een onafhankelijke en goed functionerende organisatie als het CIZ in voor het stellen van indicaties.

De commissie komt voor de zomer van 2020 terug met haar reactie. Lees meer in ons nieuwsbericht van 8 april 2020.

Tijdelijke ophoging Zvw-rgb bijvoorbeeld na ziekenhuisopname

Er zit schot in de regelingen die hiervoor getroffen moeten worden. Alle zorgverzekeraars hebben inmiddels een spoedprocedure ingericht om het pgb tijdelijk te kunnen ophogen, bijvoorbeeld na een ziekenhuisopname. Per Saldo kan je helpen bij zo'n spoedaanvraag.

Pgb bij gemeenten onder druk

Begin april stuurden we een bericht aan alle gemeenten in ons land met de volgende boodschap: 'Het pgb is een belangrijk en waardevol instrument om eigen regie te kunnen voeren. Per Saldo ontvangt dagelijks signalen van budgethouders/vertegenwoordigers die aangeven dat het pgb binnen hun gemeente onder druk staat. Zij maken zich ernstig zorgen over de toekomst van het pgb binnen gemeenten en daarmee de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie.' Van een aantal gemeenten ontvingen we een reactie. Binnen de gemeente Oss bijvoorbeeld is het onderwerp van gesprek en hebben wij aangeboden hen te ondersteunen bij het maken van een 'rgb-kader'. Dat een veelheid aan reacties uitblijft heeft natuurlijk te maken met de coronacrisis. Maar dat mag geen excuus zijn als het belang van budgethouders in het geding is, juist in deze tijd waarin je het als budgethouder/zorgaanvrager al moeilijk genoeg hebt. Blijf ons daarom je ervaringen binnen je gemeente sturen. Hoe meer en sprekender voorbeelden, hoe sterker wij staan in onze lobby. En zodra gemeenten weer meer aandacht hebben voor andere zaken sturen wij ons bericht opnieuw.

Gebruikelijke zorg bij 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. Na overleg met ministerie en instanties werd vastgesteld 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-rgb. We blijven hierover signalen ontvangen. We zijn daarom nog steeds bezig zijn met het aanklaarten van dit punt om het opgelost te krijgen. Hou hierover onze nieuwsberichten en nieuwsbrief in de gaten.



ELLEN VAN SPRANG

Wat betekent de Wet zorg en dwang (Wzd) voor wooninitiatieven?

RPSW, een vereniging van wooninitiatieven in Noord-Brabant, zegt er bij monde van haar voorzitter Ellen van Sprang, het volgende over.

'Over het algemeen zie ik bij onze ouderinitiatieven nog weinig motivatie om de wet om te zetten in beleid. Vanwege de korte lijntjes is er weinig kans op gedwongen maatregelen, zo leert de ervaring. In principe verlenen zij geen verplichte zorg, maar het kan zich natuurlijk toch een keer voordoen. Het voorstel is daarom wel gedaan om bijvoorbeeld in een signaleringsplan op te nemen, hoe bij escalatie kan worden gehandeld. Met schriftelijke toestemming van elke bewoner vooraf.

Over het algemeen heerst de opvatting dat de bedoeling van de wet goed is, maar te juridisch om te landen. En er komt waarschijnlijk nog reparatiewetgeving die de uitvoering in praktische zin wellicht zal vereenvoudigen. Het is ons nu bijvoorbeeld niet duidelijk wat precies onder onvrijwillige zorg wordt verstaan. En we vragen ons af of klachten uit de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) en de Wzd elkaar niet zullen gaan overlappen. Wij vinden het bezwaarlijk als er twee klachtenregelingen naast elkaar bestaan en geven er de voorkeur aan als die in een hand komt. Temeer omdat het flink in de papieren gaat lopen als je de kerstboom met betrokken personen rond deze regelingen moet optuigen. Wie betaalt dat? Kortom, nog heel veel vragen. Fijn dat Per Saldo deze blijft stellen aan het ministerie.'

EEN ANDERE MINDSET RONDOM WONEN

Wooninitiatief zet **eigen keuzes** en **regie houden** centraal

AUTEUR • KARIN POLDERVAART

Vrijheid, onafhankelijkheid en autonomie. Het zijn waarden die Nathalie Verstegen (32) na aan het hart liggen. Niet voor niets dat ze het uitgangspunt zijn voor Mindset Wonen. Dit is een nieuw wooninitiatief waar Nathalie oprichtster van is. Een plek waar zelfstandige bewoners met een fysieke beperking deels zelf en deels gezamenlijk de zorg regelen. 'Ons initiatief draait om eigen keuzes maken en regie houden over hoe je woont, ook met een beperking.'



Vorige week ben ik voor het eerst op de bouwplaats geweest. Bijzonder om te zien dat iets waar we zolang mee bezig zijn geweest, nu echt vorm begint te krijgen.' Nathalie begint te stralen terwijl de tekst via haar oogbewegingen op de spraakcomputer verschijnt. Door celebrale parese, een spierziekte ontstaan door zuurstoftekort tijdens de geboorte, zit ze in een rolstoel en mist ze haar spraakvermogen. Maar haar mimiek spreekt boekdelen als ze begint over 'haar' Mindset Wonen.

Andere mindset

Mindset Wonen is een wooninitiatief voor zelfstandige bewoners met een fysieke beperking, ADL-assistentie, en een persoonsgebonden budget. De tien appartementen van 75 m² liggen op de begane grond van een groter complex met in totaal 124 sociale huurwoningen. Alles draait om autonomie, zelfstandigheid én gezamenlijkheid. Nathalie: 'Met Mindset Wonen wil ik een andere mindset rondom wonen benadrukken. In zorginstellingen zijn vaak strenge regels. Ik wil vooral eigen



Maaïke van Os (28) is een van de bewoners die straks haar intrek neemt in één van de appartementen. 'Ik woon nu bij mijn ouders en wil graag op mezelf, maar het leek me ook spannend en ik was bang dat ik me alleen zou voelen.' Maaïke bezocht een informatieavond en was enthousiast.



keuzes maken en zelf de regie houden, ook met een fysieke beperking.'

Op jezelf en toch samen

Binnen het wooninitiatief komt een gezamenlijke lounge ruimte. Iedereen woont dus zelfstandig, maar kan elkaar ook opzoeken en ontmoeten. En bewoners doen meer samen: een deel van de zorg kopen ze straks gezamenlijk in met hun pgb. 'Dat kan nachtzorg zijn, een slaap- en waakdienst. Maar de bewoners bepalen hoe dat precies vorm krijgt.' De bouw is gestart in april 2020, oktober 2021 worden de appartementen opgeleverd.

Zelf bepalen

Over het waarom van haar pgb is ze glashelder: 'Ik wil zelf bepalen wie er aan mijn lijf zit. Ik heb veel zorg nodig en daarom vind ik dat extra belangrijk. Zonder pgb zou ik bovendien gebonden zijn aan een dagbesteding en een instelling. Dan ben ik mijn vrijheid kwijt.' Met haar pgb betaalt Nathalie een vast team van drie assistentes die haar zorg verlenen. Ook haar ouders nemen een deel op zich. Het

pgb geeft haar alle ruimte voor een actief leven: 'Ik geef regelmatig lezingen en ga veel op stap, daar ondersteunen mijn assistentes me ook in. Zonder hen kan ik deze dingen niet doen.'

Meteen enthousiast

Met die zelfstandige instelling ging Nathalie op zoek naar eigen woonruimte. Na dertig jaar bij haar ouders wil ze dolgraag op zichzelf, maar ze kon niets vinden

dat paste bij haar zorgvraag en hoe ze het liefst wil wonen. 'Je kunt dan kiezen uit een zorginstelling of Fokuswoningen. Voor dit laatste is mijn zorg te intensief. En ik wil het liefst zelf mijn zorg inkopen en verder zelfstandig wonen.' Via via komt ze in 2017 in contact met woningcorporatie Talis. 'Ik legde mijn idee voor en ze waren meteen enthousiast.' Samen met Woonlink, een projectadviesbureau voor woon- en zorgvragen, werden plannen gemaakt en zo ontstond Mindset Wonen.

Alle vertrouwen

De grootste uitdaging in deze coronatijd is het vinden van bewoners. Maaïke: 'We zoeken nog enkele bewoners die zich bij ons woonproject willen aansluiten.' Omdat het in deze tijd lastiger is om informatieavonden te organiseren, was de eerste online inloopavond via Zoom al snel een feit. Hoewel dat tot nu toe geen extra bewoners opleverde, zien Maaïke en Nathalie het positief in. 'Soms denken we: help, lukt het ons wel? Maar we hebben er vertrouwen in dat het goedkomt.' 🌟🌟🌟

Bewoners gezocht!

Mindset Wonen is op zoek naar enthousiaste bewoners. Ben je tussen de 18-45 jaar, heb je een lichamelijke beperking (geen verstandelijke, omdat je zelf de regie hebt over de zorg en hier gezamenlijk over beslist) en zie je het zitten om zelfstandig en samen je leven te leiden? Neem dan contact op via mindsetwonen@gmail.com. Meer informatie op mindsetwonen.nl.

Vraag het Per Saldo

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

Mijn dochter heeft een pgb uit de Wet langdurige zorg (Wlz). Door het coronavirus hebben een aantal zorgverleners geen zorg kunnen leveren de afgelopen maanden. Zij komen in de problemen omdat ze al die tijd geen salaris hebben gehad. Ik hoorde laatst dat ik die zorg gewoon door mocht betalen. Klopt dat?

Met zorgkantoren is afgesproken dat je de zorg door mag betalen als de zorg niet geleverd is door het coronavirus. Dit geldt volgens de nu gemaakte afspraken voor de periode van 1 maart tot 1 juli. Een voorwaarde is dat je moet bijhouden welke zorg niet geleverd is, maar wel betaald is. Ook de zorgverlener moet op de factuur zetten dat het gaat om zorg die niet geleverd is.

Heb je een pgb vanuit de gemeente of de zorgverzekeraar? Ook dan mag je de zorg die niet geleverd is door het coronavirus toch doorbetalen. Op onze website hebben we alle informatie over pgb en het coronavirus bijgehouden. In het slimme lijst 'corona en pgb', te openen vanaf de homepage, vind je ook het formulier waarop je zorg die niet geleverd is kunt bijhouden.

Ik heb een pgb van mijn zorgverzekeraar. Mijn indicatie loopt binnenkort af en daarom komt een wijkverpleegkundige opnieuw indiceren. Door het coronavirus wil ik niet dat zij te dichtbij komt. Wat kan ik doen?

Overleg eerst telefonisch met de wijkverpleegkundige over wat wel en wat niet kan. Soms kan de indicatie gesteld worden zonder dat de wijkverpleegkundige dichtbij hoeft te komen. Als de zorgvraag niet veranderd is, kan de indicatie misschien verlengd worden en is een huisbezoek niet nodig. De wijkverpleegkundige beoordeelt wat mogelijk is en zal dit samen met jou bespreken. Lukt het niet? Laat het ons weten. We kunnen met je meedenken over een oplossing.

Mijn moeder heeft een pgb van de gemeente. Om de kans op besmetting met het coronavirus zo klein mogelijk te maken wil zij minder zorgverleners in huis hebben. Deze zorgverleners leveren nu extra zorg. Mag mijn moeder de extra zorg uit het pgb betalen?

De zorg moet door blijven gaan. Als dat betekent dat minder zorgverleners meer uren zorg moeten verlenen kan dat. Het is belangrijk om dit eerst met de gemeente te bespreken. Neem contact op met de gemeente om te overleggen hoe je het pgb zo flexibel mogelijk kan besteden in deze tijd.

Er veranderen steeds maatregelen en ik zie door de bomen het bos niet meer. Hoe kom ik aan informatie over het coronavirus, de maatregelen en het pgb?

Wij houden op onze website de veranderingen bij. Je kunt de nieuwsberichten lezen op www.pgb.nl. En in het slimme lijstje 'corona en pgb' wordt alle actuele informatie direct verwerkt. Ook kun je op onze website inschrijven voor de nieuwsbrief zodat je geen berichten mist.

Blijf vooral contact opnemen

Omgaan met het coronavirus en het pgb kan voor iedereen anders zijn. Als je je verhaal kwijt wil of je wilt advies, kun je altijd contact opnemen met onze advieslijn. We zijn door het coronavirus niet direct telefonisch te bereiken, maar we bellen je dezelfde dag nog terug als je onze voicemail inspreekt of een mail stuurt.

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

Mijn wijs

AUTEUR MARJA MORSKIEFT

Corona-overpeinzing

'Jammer genoeg werd ik wakker in een ander land.' Zo eindigde mijn laatste column. We leven ondertussen al weken in een ander land. Coronacrisisland. Een nachtmerrie, dacht ik eerst. Mijn activiteiten buitenshuis onmiddellijk stopzetten, niemand mijn huis binnenlaten, mijn kinderen niet, zelfs mijn hulp niet. De paniek die me beving leek op die uit de tijd rond mijn diagnose MS: mijn leven bleek op drijfzand gebaseerd, de toekomst ongewis en onwaarschijnlijk somber.

Maar al gauw herinnerde ik me hoe ik me destijds door die crisisperiode geworsteld heb: hoop houden, alternatieven verzinnen. Soms gewoon 'dom' doorgaan, leven alsof me niets kan gebeuren, en vooral zelf de touwtjes in handen houden.

Na de paniek kwam de verbazing: hé, de hele samenleving leeft nu zoals ik al jaren doe! Rustig, weinig sociale activiteit, veel digitale werkzaamheden en alles in mijn eigen tempo. Voor mij vanwege mijn lage energieniveau noodzakelijk, voor veel mensen rampzalig. Her en der zien mensen ook voordelen van dit langzamer en bewuster leven.

Het is misschien mooi, maar ook kortzichtig om deze crisis alleen als kans te zien.

Voor veel mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, is deze situatie geen kans maar een ramp. Met een team pgb'ers heb je er ineens duizend kopzorgen bij. Heb ik voldoende beschermingsmiddelen voor mezelf en mijn hulpverleners, hoe ontsmet ik mijn rolstoel, wat als iemand in mijn team corona oploopt, hoe kwetsbaar ben ikzelf? Je moet een master in crisis and disaster worden.

Het verbaasde me dat in krantenartikelen, opiniestukken en praatprogramma's de situatie van mensen met beperkingen nauwelijks ter sprake kwam. Natuurlijk wel in elke persconferentie: 'we moeten de kwetsbaren beschermen.' Wie is kwetsbaar, dacht ik dan? Iedereen toch zeker? Ik vind mezelf een behoorlijke sterke crisismanager, ook met wankelende benen. Waarna het debat een onfrisse wending nam: steeds vaker las ik stuitende meningen als: 'we moeten de ouderen en zwakke broeders apart zetten en isoleren (zodat wij verder kunnen met ons leven en naar café, festival en sportschool kunnen)'. Of: 'we doen dit allemaal om 'dor hout en opschoot' nog iets langer te laten leven?! Wat kost dat wel niet.'

Het werd me koud om het hart. Dit is een mensbeeld waarvan ik bevrijd dacht te zijn, dat herdachten we in mei. Niet weggijken, niet normaal maken wat niet normaal is', volgens de koning. Een land waarin 'oud en kwetsbaar' gelijk is aan overbodig, is niet normaal.

CURSUSSEN EN VOORLICHTING UITGELICHT

Doe een online cursus

Tot 1 september geven wij geen groepscursussen. Ook al mag het wel van de overheid, wij doen het - nog - niet. Waarom? Omdat we extra zuinig zijn op onze medewerkers, en op de deelnemers aan de cursussen. Veel van hen hebben zelf een kwetsbare gezondheid, of zorgen voor iemand die kwetsbaar is. Daarom kun je voorlopig nog geen groepscursus bij ons volgen, maar wel een cursus online.

Hoe werkt een online cursus?

Ga naar www.pgb.nl/cursussen. Vink bij Soort cursus 'Online leren' aan en klik op 'Zoek' voor een overzicht van de online cursussen. Je vult online het aanmeldformulier in en betaalt met Ideal. Nadat je betaling bij ons binnen is, krijg je een mail met je wachtwoord voor de cursuswebsite. Je inloggegevens blijven twee maanden geldig, dus je hebt ruim de tijd om de cursus te doen.

Gratis online cursussen

Voor gratis online mini-cursussen hoef je je niet aan te melden. Deze kun je meteen doen via www.pgb.nl/cursussen. Ben je een ervaren pgb-houder? Test je kennis, en kijk wat je weet over het pgb.

- » 'Wat is een pgb?' In deze minicursus vertellen we waarom en wanneer je kunt kiezen voor een pgb.
- » 'Een pgb in vier wetten' In deze minicursus leggen we uit wat een pgb te bieden heeft binnen elk van de vier zorgwetten.
- » **NIEUW:** 'Hoe maak ik een pgb-budgetplan?' In deze minicursus leer je in drie stappen hoe je een pgb-budgetplan maakt. Het maakt niet uit vanuit welke wet je je pgb krijgt. Ze komen alle vier aan bod. Informatie die voor jou niet nodig is, kun je gemakkelijk overslaan door de opbouw in losse onderdelen, 'modules'.

Online cursussen 'pgb in de Zvw' en 'pgb in de Wlz'

In deze cursussen leer je alles (echt alles) over een pgb in de Zorgverzekeringswet (Zvw) of in de Wlz. De cursussen bestaan uit losse onderdelen, 'modules'. Zo kun je gemakkelijk de informatie kiezen die voor jou belangrijk is. Of informatie overslaan die je niet nodig hebt. Er zijn aparte versies voor budgethouders en voor professionals. Aanmelden kan via www.pgb.nl/cursussen.

herbergier

bijzonder gewoon

Warm en liefdevol thuis voor mensen met geheugenproblemen

“In de Herbergier is het prettig wonen. Ik voel mij hier niet oud.”

Mevrouw Kreder, bewoonster Herbergier Reeuwijk

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



THOMASHUIS

Liefdevol thuis voor mensen met een verstandelijke beperking

“In het Thomashuis zagen we mijn broer ervaren. Dit was de beste beslissing ooit.”

Dion, zus van bewoner Thomashuis Lexmond

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