

NR 01 MAART 2021

eigenWIJS

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



14 >
VERKIESBARE
KAMERLEDEN
MET EEN
BEPERKING
WAT BEWEEGT
HEN?



GELEZEN? NIET WEGGOOIEN. GEEF DEZE EIGENWIJS DOOR!

6 > CORONACRISIS: WAAR
LOPEN MENSEN MET EEN PGB
TEGENAAN?

12 > CARLA DIK, GESTOPT IN DE
KAMER, VEEL BETEKEND VOOR
HET PGB

19 > BUDGETHOUDER EN
CORONACRISIS: SAMEN STAAN
WE STERK

INTERVIEW

CORONA EN BUDGETHOUDERS

- 6** **Marit:** 'Ik voel sterker mijn verantwoordelijkheid als opdrachtgever'
- 7** **Cynthia:** 'Niet echt contact hebben blijft moeilijk'
- 11** **Marja Morskieft** gestopt als columniste: 'Tijd voor de volgende generatie'

UIT DE POLITIEK

- 12** **Carla Dik-Faber,** gestopt als Tweede Kamerlid: 'We moeten handelen vanuit vertrouwen'

IN DE POLITIEK

- 14** **April Ranshuijsen:** 'Daarom ben ik de politiek ingerold. Voor een samenleving waar plek is voor iedereen'
- 15** **Fleur Agema:** 'Veel tijd kwijt aan regelen zorg. Dat moet toch eens anders'
- 16** **Lucille Werner:** 'Pgb belangrijk voor eigen regie en zelfbeschikking, ook voor ouders met zorgintensief kind'
- 16** **Constance Tiemens,** een idealistische zij-instromer in de politiek. 'Ik wil graag de Kamer in, nu of ooit'
- 17** **Marissa van der Tol:** 'Eerst lokaal, over vier jaar in de Kamer, voor een gelijkwaardige positie van mensen met een beperking'



**GELEZEN?
NIET WEGGOOIEN.
GEEF DEZE EIGENWIJS DOOR!**

VERENIGING

- 3** **Voorwoord**
- 4** **Vraag het Per Saldo**
- 5** **Van binnenuit** Met Marga Houben, ambassadeur van Per Saldo in Zuid-Limburg
- 10** **Verenigingsnieuws** Ons eigen vierjarenprogramma voor een sterk en stevig pgb | Social media | Landelijke Dag Wonen op 17 april 2021 | En: gooi EigenWijs niet weg!
- 19** **Hulde aan de budgethouder**

COLUMN

- 18** **Juristen:** 'Algemeen gebruikelijk, wat is dat?'
- 19** **Eva Eikhout:** 'Was het maar zo'n feest'

EigenWijs is een uitgave van Per Saldo, de landelijke vereniging 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)

In december en januari aangepaste bereikbaarheid, kijk op pagina 22.

I www.pgb.nl

E info@pgb.nl

Redactie

Miranda Bol

Martha Vlastuin

Ernestine de Koff

Maartje de Lepper

Met medewerking van

Fleur Agema, Cynthia Baltus, Margot Bos, Carla

Dik-Faber, Arlette van Dort, Eva Eikhout, Jacqueline

Gomes, Marga Houben, Marit Kolder, Silke Kuijpers,

Aline Molenaar, Marja Morskiet, April Ranshuijsen,

Kim Ross, Lotte Schouten, Constance Tiemens,

Marissa van der Tol, Matthijs Vermaat, Lucille Werner

Vormgeving en productiebegeleiding

BuroDaan - Daniëlle Schipper

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

Fotografie

Anne Paul Roukema

Stijn Ghijssen

Advertenties

Bureau Van Vliet B.V.

T +31 (0)23 - 571 47 45

E zandvoort@bureauvanvliet.com

Tarieven

www.pgb.nl, 'adverteren EigenWijs'

Druk Drukkerij Roelofs, Enschede

Opplage EigenWijs: 17.188

EigenWijs digitaal: 2.784

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, maart 2021. Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvoudigd, 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.

Aandacht vragen blijft hard nodig

Zo, dié winter is achter de rug. Een bijzondere mag je wel zeggen. Het was er een met veel beperkingen, naast de belemmeringen die je als mens met een beperking doorgaans al ervaart. Met voor sommigen nu al bijna een jaar geen tot weinig contacten.

Hoe zwaar dat is ervaar ik persoonlijk elke dag. Twee van mijn drie kinderen zie ik soms weken, soms maanden niet. Ik kom gewoon de deur niet uit, want als ik besmet word, loop ik groot risico in verband met auto-immuunziekten. Dit geïsoleerde bestaan is heel lastig. Dat is ook waar Cynthia het in dit nummer over heeft. Als je haar verhaal en dat van Marit leest, dan zie je dat budgethouders toch een heel aparte, ik denk unieke positie innemen in deze coronatijd.

Want als budgethouder moet je goed voor jezelf zorgen én voor je zorgverleners. Wij proberen je daarbij te ondersteunen door wat je nodig hebt onder de aandacht te brengen bij het ministerie, het kabinet en de politiek. We worden gehoord, dat zeker. Regelingen als 'doorbetalen bij niet-geleverde zorg' in alle wetten krijgen we er uiteindelijk doorheen. Maar het blijft constant knokken. Voor een tijdige vaccinatie bijvoorbeeld, en neem de zorgbonus.

Vraag die vooral aan als je vindt dat jouw zorgverleners die verdienen, als zij voor jou belangrijk zijn geweest in de coronatijd. In onze Zoombijeenkomst over 'pgb en corona' in januari hoorden we meerdere malen de klacht dat informele zorgverleners die partners, ouders of een ander familielid zijn, er niet voor in aanmerking komen. Terwijl juist zij dit afgelopen jaar veel zorg, begeleiding en ondersteuning hebben opgevangen. Dat is zeker waar en wij blijven er daarom achteraan zitten dat er ook voor die groep een vorm van waardering komt. Laat het misschien anders heten, als het maar de erkenning geeft die familieleden absoluut verdienen.

Terwijl ik dit schrijf zijn de verkiezingen nog niet geweest. Op onze website hebben we laten zien hoe de politieke partijen met zorg en het pgb omgaan. We hopen dat je er bij je keuze iets aan hebt gehad. In dit nummer besteden we aandacht aan alle - mogelijk toekomstige - Kamerleden met een beperking. Na intensief speurwerk bleken dit er slechts vijf te zijn. We vroegen hen wie ze zijn, wat hen inspireert en waar ze zich voor het pgb voor willen inzetten. Aan dat laatste gaan we ze natuurlijk houden, als ze tenminste een plekje in de Kamer hebben veroverd. Zo ja, dan ontzettend veel succes! Want wie kunnen ons nou beter begrijpen en opkomen voor onze belangen dan degenen die echt weten waar ze het over hebben?

Ik wens je met dit nummer weer veel leesplezier met niet te vergeten ook het verhaal van Carla Dik, die is gestopt als Tweede Kamerlid. Zij heeft heel veel betekend voor het pgb. Door vaak op werkbezoek te gaan, ging ze heel goed begrijpen wat de behoeften zijn van budgethouders. Dankjewel Carla voor alles wat je voor ons hebt gedaan!

Aline Molenaar, directeur Per Saldo



Vraag het Per Saldo

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

De maatregelen tegen het coronavirus veranderen steeds. Ik ben bang dat ik informatie mis en dat ik iets tegen de regels doe. Bijvoorbeeld bij het inkopen en uitbetalen van zorg. Hoe weet ik waar ik op moet letten als budgethouder?

Wij houden veranderingen bij die voor jou belangrijk kunnen zijn. Soms is informatie ook voor ons niet duidelijk. We stellen daar dan vragen over aan bijvoorbeeld het ministerie van VWS om duidelijkheid te krijgen. Als we antwoorden hebben, delen we die meteen met je.

Kijk daarvoor op onze website. Daar plaatsen we het laatste nieuws in ons liveblog. Alle bij ons bekende vragen en antwoorden staan in onze slimme lijst 'pgb en corona'. Deze vind je ook op onze website. Verder kun je ons volgen op sociale media zoals Twitter en Facebook.

Heb je toch nog vragen? Je kunt ons vijf dagen per week bellen, ook als je twijfels houdt of iets zeker wilt weten.

Er is nog zoveel onduidelijk over de toekomst en het coronavirus. Jullie weten ook niet altijd alles. Waar moet ik naartoe als ik 100% duidelijkheid wil?

Omdat deze situatie voor iedereen nieuw is en er steeds nieuwe ontwikkelingen zijn is 100% duidelijkheid helaas niet altijd mogelijk. Wel proberen we voor alle problemen die met het pgb te maken hebben oplossingen te krijgen. Het helpt ons als je jouw problemen bij ons meldt. Kun je het antwoord op je vraag niet vinden op onze website?

Laat het ons weten door met ons te bellen of ons een e-mail te sturen. Dan weten we wat we nog moeten uitzoeken. Dat helpt ons en zo helpen wij jou.

Gaat alle aandacht naar het coronavirus? Ik heb binnenkort een gesprek met mijn gemeente over het verlengen van mijn pgb-toekenning. Vorig jaar heb ik bezwaar gemaakt tegen een besluit van de gemeente. Wat als dit nu weer nodig is? Kunnen jullie dan helpen of zijn jullie te druk?

We krijgen veel vragen over het coronavirus en het pgb. Het kost tijd om alle antwoorden uit te zoeken en problemen onder de aandacht te brengen bij beleidsmakers. Maar we vinden alle vragen en problemen even belangrijk. Ook als je bijvoorbeeld hulp nodig hebt bij het aanvragen van een pgb of als je een gesprek hebt met je gemeente, helpen we je daar natuurlijk graag mee.

We kunnen je helpen bij je voorbereiding op het gesprek met de gemeente. Ook kunnen we je aanvraag met je meelesen en aanwijzingen geven, zodat je aanvraag nog duidelijker wordt.

Het lijkt of bijna alles over het coronavirus gaat, maar de zorg gaat gewoon door. Ook voor andere problemen kun je ons bellen of mailen.

Je kunt ons bellen van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 12.30 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/

Kijktip: bijeenkomst 'pgb en corona' terugkijken

Op maandag 25 januari 2021 hebben wij in een Zoom-bijeenkomst leden bijgepraat over de maatregelen rond 'pgb en corona'. Ter sprake kwamen onder andere: vaccineren, de avondklok en de zorgbonus. Je kunt de bijeenkomst terugkijken op onze website. Open op de homepage in het blok 'handig' het slimme lijstje 'Pgb en corona'.

Van binnenuit

Lenne Valkenburg, Doris Balmaekers en Marga Houben. Alle drie moeders van nu volwassen kinderen met autisme. Sinds enkele jaren zijn ze enthousiaste ambassadeurs van Per Saldo in Zuid-Limburg. Ze kennen de regionale zorg voor mensen in de doelgroep 'geestelijke gezondheidszorg' inmiddels goed. Hun kracht zit hem vooral in het samenwerken als team, waardoor ze elkaar steunen en versterken. Marga doet het woord.

AUTEUR . MAARTJE DE LEPPER BEELD . PRIVÉALBUM

Voor haar in het Nederlands, voor ons met het welbekende zachte Limburgse accent. Marga werkt al meer dan 30 jaar in de cliëntenparticipatie en kan daar heel veel over vertellen. Wat doet zij samen met Lenne en Doris als ambassadeur voor onze vereniging?

'Mensen wegwijs maken zit in onze aard', vertelt ze. 'Lenne is van origine maatschappelijk werkster en zette zich altijd al in

voor anderen. Doris heeft op een sociale werkplaats gewerkt. En ikzelf zit al vanaf 1980 in allerlei overlegvormen. Ik heb Lenne

leren kennen in de cliëntenraad van MEE en zij

kende Doris al via Per Saldo. We waren het er vrij snel over eens dat we ons samen sterk wilden maken voor mensen met een kwetsbaarheid.'

Lenne, Doris en Marga zitten, meestal elk afzonderlijk, bij vele overleggen.

'Degenen die altijd hetzelfde traject vliegen willen we de andere kant laten zien'

Ze sluiten bijvoorbeeld aan bij een cliëntenraad, besturen of in een deelnemersadviesraad van organisaties zoals Bureau Jeugdzorg Limburg, MEE en een ouderplatform. Op deze manier en door het onderlinge contact daarover hebben ze het overzicht over het meeste wat er speelt en kunnen ze overal hun expertise, ook over het pgb, inzetten. Marga vertelt: 'Het is vaak een kwestie van de losse eindjes aan elkaar knopen. We proberen vooral de andere kant te laten zien. Degenen die als het ware altijd hetzelfde traject vliegen te laten zien hoe wij ernaar kijken. Zo lopen we ook nog altijd tegen vooroordelen aan wat betreft 'fraude en het pgb'. Dan vertellen wij wat onderzoek uitwijst en hoe het werkelijk zit. Dat een pgb heel zinvol kan zijn, doordat je, ook als ouder, veel eigen regie hebt over de zorg en de mensen die dit uitvoeren. We zijn inmiddels bekende gezichten in Zuid-Limburg, hebben voldoende goodwill opgebouwd en hebben daardoor denk ik best een belangrijke inbreng in deze regio.'

Wil je meer weten over onze ambassadeurs? Kijk dan op onze site: www.pgb.nl/over-per-saldo/onze-vereniging/ambassadeurs.

Wil je zelf ambassadeur worden? Stuur dan een mail naar ambassadeurs@pgb.nl. 🌟👥



VAAK VERGETEN GROEP

Waar lopen **budgethouders** tegenaan tijdens **de coronacrisis**?

Als je zelf je zorg regelt met een pgb dan neem je tijdens de coronacrisis een bijzondere positie in. Je moet niet alleen goed voor jezelf zorgen om gezond te blijven, maar ook instaan voor de veiligheid van jouw zorgverleners. Dat vraagt om passende maatregelen en voorzieningen op maat. Daar hebben we continu aandacht voor gevraagd en ook veel in bereikt. Toch moeten wij tot op de dag van vandaag de positie van budgethouders uitleggen en aandacht vragen voor hun belangen en behoeften.

Waar worden mensen met een pgb mee geconfronteerd, wat hebben zij nodig? Je leest een samenvatting van de meldingen die we kregen op onze vraag welke problemen mensen ervaren door corona. Maar eerst vertellen twee budgethouders hun verhaal. Waar lopen zij tegenaan en wat doen zij om het vol te kunnen houden?

Marit: 'Ik voel **sterker** mijn **verantwoordelijkheid** als opdrachtgever'

AUTEUR . MAARTJE DE LEPPER FOTO . PRIVÉALBUM

Sinds corona is het voor Marit (25) allemaal anders. Aan het begin van de pandemie sloeg de onzekerheid toe: 'Is het nog wel oké dat mijn hele team bij mij komt? Of loop ik dan te veel risico?' In overleg met haar zorgverleners besloot ze het team, naast de hulp door haar moeder, te verkleinen tot twee personen. Het was niet noodzakelijk, maar Marit voelde zich er op dat moment veiliger bij. 'Ik was blij dat dit in de eerste golf mogelijk was en dat ik voor mijn andere zorgverleners de niet-geleverde zorg mocht doorbetalen.' Door een hersenbeschadiging rondom haar geboorte heeft Marit cerebrale parese. Dit betekent dat zij spastisch is in haar hele lichaam en dat ze afhankelijk is van een

elektrische rolstoel, zorg en begeleiding. Marit heeft een zorgteam van negen zorgverleners en woont bij haar moeder. Dit maakt het mogelijk dat ze de juiste zorg en begeleiding krijgt op de juiste tijden. Zo heeft Marit structuur in haar leven. Kan ze op tijd naar haar werk. Ze is secretaresse in een revalidatiecentrum. En kan ze haar sport zwemmen uitoefenen.

Keuzes afwegen

We spreken elkaar in februari 2021. Al haar zorgverleners zijn weer aan het werk, alleen een deel niet voor het normale aantal uren. Bijvoorbeeld omdat ze mee gaan naar zwemmen, dat nog steeds niet doorgaat. Deze uren kan Marit niet volledig

op een andere manier inzetten en mag ze ook niet doorbetalen. Een zorgverlener voor begeleiding spreekt ze alleen digitaal om het aantal contacten te beperken.

Marit maakt zich nog altijd zorgen:

'Op momenten dat corona weer behoorlijk oplaait vraag ik me af wat ik moet doen. Mijn team verkleinen, net zoals ik dat vorig jaar maart heb gedaan, is geen optie meer. Regelingen voor het doorbetalen van niet-geleverde zorg zijn er op dit moment niet. En mijn zorgverleners hebben nu niet meer de tijd om uren van elkaar over te nemen, omdat steeds meer mensen hun zorg gewoon door laten gaan. Als ik mijn team zal verkleinen is het nog maar de

‘Het voelt als mijn verantwoordelijkheid om bepaalde keuzes te maken en mijn team te informeren over maatregelen en regelingen’

vraag of mijn zorgverleners daarna nog wel beschikbaar zijn. Dat zorgt voor onzekerheid. Kortom, je moet bij alles goed nadenken.’

Lastig om goed opdrachtgever te zijn

Marit merkt met dit soort dingen dat ze door corona haar rol als opdrachtgever sterker is gaan voelen. ‘Het voelt als mijn verantwoordelijkheid om bepaalde keuzes te maken en mijn team te informeren over maatregelen en regelingen. Die rol vind ik prima, ik wil die graag goed invullen, maar het wordt me soms wel lastig gemaakt. Ik ervaar eigenlijk al vanaf het begin van de coronacrisis dat budgethouders en hun zorgverleners met alle regelingen die er tot nu toe zijn of zijn geweest eigenlijk gewoon achteraan aansluiten in de rij. Of niet geïnformeerd worden, zoals over het doorbetalen van niet-geleverde zorg. Dat die regeling er toen ook was en weer is voor mensen met een Zvw-pgb en een Wmo-pgb heb ik niet van mijn gemeente of zorgverzekeraar gehoord. Pas toen ik daar zelf achteraan ging.’

Het belang van onze vereniging

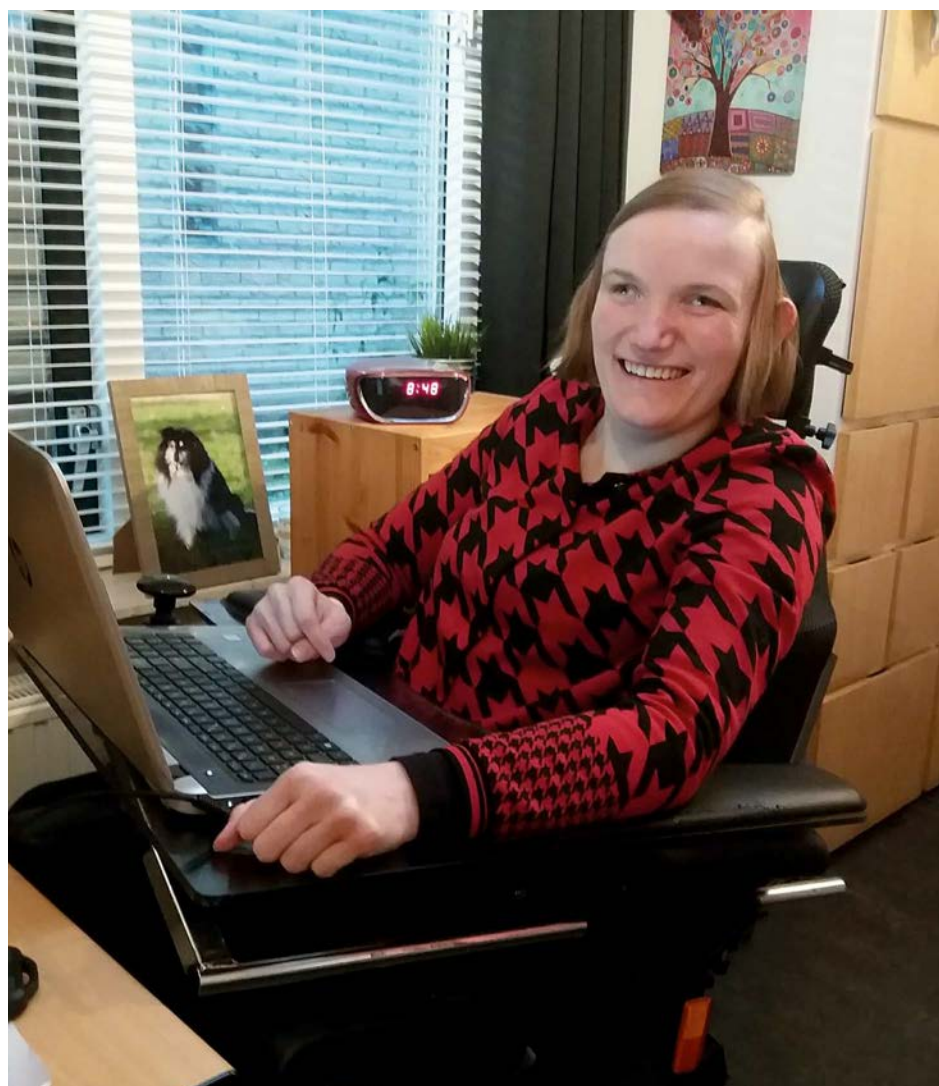
‘Ik ben blij dat Per Saldo er steeds weer alle energie in steekt om bij alle regelingen ook de groep van budgethouders en hun zorgverleners onder de aandacht te brengen’, zegt Marit. ‘Dat ze aangeven dat voor ons en onze zorgverleners iets geregeld moet worden. Ik weet niet hoe ik anders aan die informatie had moeten komen. Dan had ik denk ik minder snel de keuze gemaakt om te kijken naar mogelijkheden om mijn zorgteam te verkleinen. En had ik mij kwetsbaarder gevoeld en meer stress ervaren. Ik val officieel niet in de risicogroep van het RIVM, maar als ik en/of mijn moeder besmet raakt dan heeft dit veel gevolgen voor mijn zorg. Helemaal voor de momen-

ten die mijn moeder structureel opvangt, omdat hiervoor geen andere goede oplossing is die past bij mijn situatie.’

Tip van Marit: hoe hou je het vol in coronatijd?

‘Zorg dat je zo goed mogelijk geïnformeerd blijft over alles rondom corona en pgb-

zorg, zodat je hierop in kunt spelen als dat nodig is. Blijf met je zorgverleners praten. Informeer ze wanneer je nieuwe informatie hebt. Heb je twijfels over je zorg en corona? Deel het met hen en blijf hierover open en eerlijk. Dat is naar mijn idee heel belangrijk om samen zo goed mogelijk door deze tijd heen te komen.’ 🌟🌟🌟



DOOR LAGE WEERSTAND AL JAAR IN ISOLEMENT

Cynthia: 'Niet echt contact hebben blijft moeilijk'

AUTEUR . MAARTJE DE LEPPER BEELD . PRIVÉALBUM



Cynthia (50) komt sinds de coronacrisis haar huis helemaal niet meer uit. En dat valt haar erg zwaar. 'We hebben geen tuin, gelukkig wel een balkon, maar ik mis de wind door mijn haren. Het is toch anders als je naar buiten kunt om een ommetje te maken. Ik besef hoe erg ik die vrijheid mis. Ook mis ik mijn vrienden en familie. Soms komen ze voor het raam staan. Het valt me zwaar mijn

dierbaren niet te kunnen knuffelen, al geldt dat natuurlijk voor iedereen. Het feit dat je gewoon niet 'echt' contact kan hebben met andere mensen is en blijft moeilijk.' Waar loopt Cynthia het meest tegenaan tijdens corona?

Geen contact

Cynthia zit in een rolstoel. Als gevolg van een vleesetende bacterie zijn haar

beide benen geamputeerd. Daarnaast heeft Cynthia dystrofie, de ziekte van Crohn, reuma en een lekkende hartklep. Hierdoor heeft ze een zeer lage weerstand waardoor een virus als corona levensbedreigend kan zijn. Aan het begin van de pandemie is door haar internist infectioloog geadviseerd om zo min mogelijk contact te hebben met andere mensen. Haar kind Mette (23) woont nog thuis. Beiden krijgen

sinds vorig jaar maart geen mensen meer thuis op bezoek en zij gaan ook nergens naartoe. Alleen de wijkverpleging komt binnen. Mette studeert volledig online vanuit huis en is zelfs gestopt met werken om besmetting te voorkomen. Samen doen ze er alles aan om zoveel mogelijk veiligheid in te bouwen.

Zwaar voor haar kind

Cynthia: 'Mette heeft zelf besloten bij mij te blijven wonen onder deze voorwaarden. Maar dat Mette geen vrij leven kan leiden vind ik heel lastig. Dat geldt natuurlijk voor alle jongeren, alleen is het voor Mette een stukje heftiger, want met iemand afspreken kan niet, ook niet om elkaar op afstand te ontmoeten. De angst dat ik of dat via de wijkverpleging andere kwetsbare mensen besmet zouden kunnen raken valt Mette zwaar. Gewoon even naar buiten gaan voor een ommetje zit er niet in. Het kan alleen als er geen tot weinig mensen buiten zijn.'

Moeder komt niet meer

Cynthia's moeder is één van haar zorgverleners. Maar zij kan niet meer komen. 'Mijn weerstand is door al mijn ziekten laag. Mijn moeder is 72, zij behoort dus zelf tot de risicogroep. Voor ons allebei kan ik het er niet

op gokken dat zij nu bij mij komt werken. Dingen die zij wel voor mij kan regelen buiten mijn huis laat ik haar wel doen. Mette doet nu extra veel voor mij, maar ik heb niet genoeg budget om Mette daarvoor te betalen.'

Niet in beeld

'Ik ben blij met de informatie op de website van Per Saldo. Jullie vragen continu aandacht voor het belang van budgethouders. Dat steunt. Maar door de regering voel ik me niet echt gezien. Er wordt niet goed meege gedacht met mensen die in isolement zitten, zoals ik en mijn kind. Daar komt ook nog bij dat er door de regering niet is vastgelegd dat je de niet-geleverde zorg aan zorgverleners, die niet kunnen komen bij hun budgethouders met een zeer lage weerstand, mag doorbetalen. Dit geeft veel extra druk wetende dat je zorgverleners hun salaris niet krijgen omdat jij ze niet kunt laten komen.'

Volhouden, maar hoe?

Ondanks de situatie waarin ze nu al erg lang zitten, blijft Cynthia positief: 'Ik ben blij dat Mette bij mij woont. We hebben het prettig samen en veel lieve mensen, op afstand, om ons heen. Om het vol te

Hoe hou jij het vol?

We blijven benieuwd waar budgethouders tegenaan lopen, maar vooral ook welke tips je hebt om het vol te houden tijdens deze coronacrisis. Of heeft corona je ook iets positiefs opgeleverd, ondanks de ellende? Laat het ons weten via 'Meld je ervaringen' op de homepage van onze website..

houden maken we het gezellig voor onszelf. Mijn moeder en mijn zusje brengen iedere week eten naar ons. Mette en ik doen dan net of we uiteten zijn. Kaarsjes aan, samen een film kijken of een spelletje doen is voor ons de manier om het vol te houden. Ook komen familie en vrienden langs voor het raam. Zo fijn als je je dierbare recht in de ogen kan kijken zonder beeldscherm.' * . . .



**DIEUWKE ZIT IN EEN PGB-
OUDERINITIATIEF EN KREEG
EIND FEBRUARI HAAR EERSTE
PRIK**

Problemen van budgethouders en zorgverleners tijdens de coronacrisis

- » Geen zorg krijgen omdat zorgverleners wachten op uitslag coronatest, corona hebben, of uit voorzorg in quarantaine moeten.
- » Geen dagbesteding, waardoor familie extra wordt belast.
- » Geen zorgbonus voor familie die juist veel opvangt tijdens corona.
- » Geen zorg kunnen verlenen vanwege angst van budgethouder voor corona.
- » Niet-gewerkte uren niet mogen uitbetalen uit voorzorg (alleen bij – dreigende - besmetting). Zoals bij mensen met onderliggende ziekten, bij dagbesteding of logeeropvang.
- » Het tijdelijk niet mogen uitbetalen van niet-geleverde zorg: van 1 juli tot 1 oktober 2020 voor budgethouders en van 1 augustus tot 1 oktober voor ouder- en wooninitiatieven. Met als gevolg financiële problemen van betrokkenen en de dreiging dat zij omvallen en naderhand niet meer beschikbaar zijn.
- » Lang wachten op uitslag coronatest met als gevolg: geen zorg, waardoor er zwaar wordt geleund op het informele circuit.
- » Het ontbreken van extra budget voor budgethouders die niet buiten komen vanwege onderliggende ziekten. Zodat zij een beperkt aantal vaste zorgverleners extra uren kunnen laten werken en zij degenen die daardoor niet werken, kunnen blijven uitbetalen.
- » Beschermende materialen zijn kostbaar en deze kunnen niet uit het pgb betaald worden.
- » De steeds wisselende berichten over de levering van vaccins en de vraag hoe, van wie en wanneer er een uitnodiging komt.

onzevereniging!

Weer een sterk en stevig pgb

Voor en tijdens de verkiezingen van de Tweede Kamer hebben wij bij de politiek aandacht gevraagd voor 6 thema's die belangrijk zijn voor het pgb en voor budgethouders. En we blijven dit natuurlijk doen. Ook bij het nieuwe kabinet. Deze thema's zijn onderdeel van ons programma 'Weer een sterk en stevig pgb' voor de jaren 2021 tot 2025 en bestaan uit:

- » Keuzevrijheid en gelijkwaardigheid
- » Deskundige beoordeling
- » Langdurige indicaties
- » Goede toerusting
- » Zorg voor naasten
- » Integraal budget

We vragen hier aandacht voor omdat het pgb onder druk staat. Dit komt door steeds strengere regels, gebrek aan vertrouwen en negatieve berichtgeving in de media. Wij vinden dat de overheid, verstrekkers en andere betrokken organisaties moeten uitgaan van vertrouwen en hiernaar moeten handelen. We willen dat de menselijke maat bij het indiceren, toekennen en onderhouden van het pgb het uitgangspunt is. Na vijf jaar decentralisatie ervaren we achteruitgang als het gaat om zelf kunnen kiezen, toereikende tarieven en administratieve lasten. We moeten terug naar de kern: vanuit eigen regie met zo min mogelijk belasting en met vrijheid passende zorg regelen.



Het pgb is in essentie een glanzend instrument. Om deze glans te herwinnen moeten we polijsten, groeien en bouwen. Met uniformiteit of gelijkheid in alle wetten zorgen we ervoor dat we voor iedereen zorg en ondersteuning efficiënter, mogelijk goedkoper en toegankelijker regelen. Verder moeten we met lef doorpakken binnen een aantal projecten, zoals het Pgb 2.0 en (Ont)

regel de zorg. Onze oplossingen moeten zorgen voor weer een sterk en stevig pgb. Alleen met elkaar kunnen we dat bereiken.

Algemene ledenvergadering

Dondagavond 10 juni 2021 houden we onze algemene ledenvergadering online via Zoom. Noteer deze datum vast in je agenda. Je ontvangt in april een uitnodiging.

Volg je ons al op Twitter, Facebook of LinkedIn?

Het laatste nieuws en de laatste ontwikkelingen delen we altijd via onze website en via Twitter, Facebook of LinkedIn. Dus als je op de hoogte wilt blijven over het persoonsgebonden budget en onze vereniging, bezoek dan regelmatig onze website en volg ons op social media. Volg je ons al? Vertel dan anderen om ons te volgen. Zo helpen we elkaar.



Landelijke Dag Wonen

op zaterdag 17 april 2021 van 10.00 tot 12.30 uur

Eens in de twee jaar komen pgb ouder- en wooninitiatieven bij elkaar. Een dag waarop we elkaar informeren, inspireren en ervaringen delen. Het thema dit keer is 'De kunst van het gewone leven in jouw ouder- of wooninitiatief'. **Kijk in de agenda op onze website voor meer informatie en aanmelding voor dit online evenement.**

De EigenWijs uitgelezen?



Gooi hem dan niet weg! Geef hem aan iemand die informatie over het pgb en onze vereniging kan gebruiken. Of leg hem in een wachtruimte (vraag hiervoor wel even toestemming) van bijvoorbeeld je huisarts of het wijkteam. Door de EigenWijs een nieuw leven te geven draag je bij aan informatieverspreiding over het pgb en Per Saldo en hopelijk nieuwe leden. Samen staan we sterk.

EigenWijs columniste Marja neemt afscheid

Marja Morskiet vindt het tijd voor de volgende generatie. Na vele jaren columns schrijven voor EigenWijs geeft zij het stokje graag door. Marja: 'Ik was mijn archiefkast aan het opruimen en vond het contract van Per Saldo. Dit kwam uit 2005. Ik heb dus precies vijftien jaar voor EigenWijs geschreven en 25 jaar in de patiëntenbeweging gezeten. Mooi toch? De jongeren staan op en laten zich steeds meer horen en daar heb ik alle vertrouwen in.'

Het pgb is een verrijking in Marja's leven geworden. 'Ik heb er heel veel van geleerd en heb bijzondere mensen ontmoet. Eigen regie is zo belangrijk, dat gun ik iedereen. Daarmee kun je zelf bepalen hoe je je leven wilt invullen, zelfs als minister-president. Zou dat niet mooi zijn, een minister-president met een zorgteam van pgb-zorgverleners? Maar het liefst zie ik het integraal pgb erdoor komen. Zodat mensen, zonder al te veel rompslomp, op alle levensgebieden hun zorg kunnen regelen en alles wat zij nodig hebben om te kunnen functioneren. Met nog meer eigen regie.'

Marja, wij wensen je alle goeds en bedanken je namens alle lezers van EigenWijs van harte voor al je columns in de afgelopen vijftien jaar. We hebben genoten van jouw bijzondere, interessante en inspirerende verhalen, met altijd wel dat typische vleugje 'mijn-wijs-ironie'.



Oproep

Wie neemt het stokje van Marja over? Heb je belangstelling, stuur dan een e-mail naar communicatie@pgb.nl.

Op weg naar een gemengd pgb-model



Onze buurlanden hanteren voor het pgb het familiemodel en het marktmodel voor het persoonsgebonden budget (pgb). In Nederland kochten twee op de drie budgethouders in 2019 professionele zorg in. En een derde besteedde het pgb binnen de familie. Kan die eerste groep gebruik maken van het marktmodel en de tweede van het familiemodel net zoals in onze buurlanden? En welke veranderingen in de Wmo, Jeugdwet, Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg zijn dan nodig? In het artikel 'Op weg naar een gemengd pgb-model zoals in Duitsland en Vlaanderen' van Sociaalweb gaat Guus Schrijvers hier dieper op in. Je leest het hele artikel op www.sociaalweb.nl, onder dossiers, pgb, blogs, 8 december 2020.



WAAIJENBERG
MOBILITEIT



Canta (gehandicaptenvoertuig)

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



- Demonstratie
- Service
- Reparatie

Bij u aan huis!!



Vaste en opvouwbare scootmobielen

Alle merken brommobielen (AM rijbewijs)

Bel gratis 0800 - 0239988

45

www.waaijenberg.com

info@waaijenberg.com

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

CARLA DIK-FABER STOPT NA ACHT JAAR TWEEDE KAMER

‘We moeten **handelen** vanuit **vertrouwen**’

Een volwaardig en toereikend pgb, dat is een van de onderwerpen waar Carla Dik-Faber (ChristenUnie) zich de afgelopen jaren hard voor heeft gemaakt. Na acht jaar verlaat zij de Tweede Kamer. Wat het pgb betreft is zij hoopvol gestemd: ‘Een meerderheid in de Kamer ziet het belang van het pgb, het zal straks niet zomaar van de formatietafel vallen.’

AUTEUR . **ARLETTE VAN DORT** BEELD . **ANNE PAUL ROUKEMA**

Toen ik in 2012 in de Kamer kwam, stond het pgb onder druk’, herinnert Carla Dik-Faber zich. ‘Staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten kondigde naar eigen zeggen ‘verstandige maar pijnlijke’ maatregelen aan. Er was veel discussie over het pgb. Dat vond ik niet goed. Het zorgsysteem is complex en ingewikkeld. Het is enorm lastig om daarin je weg te vinden en passende zorg te krijgen die specifiek is ingericht op jouw situatie. Het pgb heeft daarin een grote meerwaarde.’

Keuzevrijheid

Die meerwaarde van het pgb raakt aan twee waarden die Dik-Faber en haar partij essentieel vinden: keuzevrijheid in de zorg en het hebben van eigen regie. ‘We hebben de afgelopen jaren echt geknokt om het pgb in alle zorgdomeinen terug te laten komen, ook bijvoorbeeld in de Zorgverzekeringswet, wat best ingewikkeld was’, vertelt ze. ‘Als je afhankelijk bent van zorg, dan komen mensen in jouw persoonlijke levenssfeer. Die ondersteuning moet aansluiten bij de manier waarop je in het leven staat. Denk daarbij bijvoorbeeld aan identiteitsgebonden zorg voor christenen.

Het pgb is een belangrijke manier om die keuzevrijheid overeind te houden. En vervolgens weet je echt zelf het beste hoe je die zorg wilt inrichten.’

Trein

Vijf jaar geleden werd Dik-Faber uitgeroepen tot het meest efficiënte Kamerlid. Die efficiëntie heeft haar er nooit van weerhouden om veel werkbezoeken af te leggen. ‘Met dagelijks twee keer anderhalf uur reistijd tussen Veenendaal en Den Haag kan ik in de trein veel lezen’, legt ze uit. ‘Maar ik vind het ook ongelooflijk belangrijk om al die beleidsstukken en wetsvoorstellen te toetsen aan de praktijkervaring van mensen. Ik ben een paar keer bij Per Saldo geweest, maar ook veel bij budgethouders thuis. Dan zie je hoe waardevol het pgb is. Die ervaring neem ik mee terug naar Den Haag. En als je er bij mensen thuis achter komt dat iets niet werkt, dan is het goed om nog eens kritisch naar de wet te kijken, en zo nodig een voorstel tot wetswijziging te doen.’ Een van de onderwerpen waarbij dat goed heeft uitgepakt is het tarief voor informele zorg in de Wlz. Bij haar werkbezoeken zag Dik-Faber dat de zorgen voor een naaste veel verder gingen dan gebruikelijke zorg:

'Ik vind het logisch dat daar een redelijk tarief tegenover staat en ben heel blij dat we daar goed uitgekomen zijn met elkaar. Gelukkig is er een meerderheid in de Kamer die het belang van het pgb ziet. Het pgb valt niet meer zomaar van de tafel af, ook niet van de formatietafel straks.'

Vaccinatie-strategie

Gevraagd naar haar mooiste bijdrage aan het pgb in de Tweede Kamer moet Dik-Faber even nadenken. Dan zegt ze beslist: 'Als ik terugkijk op al die jaren, dan gaat het niet om een specifiek onderwerp. Ik heb vooral fijne herinneringen aan de samenwerking met andere politieke partijen. Otwin van Dijk van de PvdA, Linda Voortman van Groen Links en Vera Bergkamp van D66 zijn collega's met wie ik heel goed heb samengewerkt. Samen hebben we talloze schriftelijke vragen gesteld en moties en amendementen ingediend die hebben bijgedragen aan een verbetering van het pgb.'

De afgelopen vier jaar was Dik-Faber geen woordvoerder Langdurige Zorg meer, maar (onder andere) woordvoerder curatieve zorg en woordvoerder corona. Ook in die rol houdt zij aandacht voor budgethouders. 'Ik heb net samen met Vera Bergkamp schriftelijke vragen gesteld over het vaccineren van mensen met een pgb en hun zorgverleners', vertelt ze. 'Mensen in verpleeghuizen en binnen de gehandicaptenzorg zijn netjes opgenomen in de vaccinatie-strategie. Maar ik mis de kleinschalige wooninitiatieven en budgethouders die thuis intensieve zorg nodig hebben, die zouden ook met voorrang gevaccineerd moeten worden.'

Stukjes

Wij spreken Dik-Faber vóór de verkiezingen van 17 maart, maar vanzelfsprekend heeft zij haar eigen ideeën voor een regeerakkoord als de ChristenUnie weer in het nieuwe kabinet zou komen. 'Ik zou willen vastleggen dat het pgb zijn plek

in alle zorgdomeinen behoudt, en dat er daarbij met name in de Zvw nog stappen gezet worden. Even belangrijk vind ik dat we uitspreken dat het pgb een waardevol instrument is, waarbij we mensen niet alleen eigen regie geven, maar vooral ook het vertrouwen dat ze zelf de zorg goed kunnen regelen. We moeten handelen vanuit het vertrouwen in mensen.'

Dat vertrouwen speelt volgens Dik-Faber ook een rol bij de ontwikkeling van een 'integraal pgb', al 15 jaar ons ultieme doel. 'Dat zou ook echt mijn ideaal zijn: dat de hele complexe zorgstructuur om de mensen heen is georganiseerd, waarbij je als zorgvrager niets meer te maken hebt met schotten en potjes en een eindeloze verantwoordingsstructuur. De zorg is nu in stukjes opgedeeld, maar als mens ben je mens, en heb je in de lengte en de breedte zorg en ondersteuning nodig. Niet alleen levenslang maar ook levensbreed.' 🌟🌟🌟



Verkiezbare Kamerleden met een beperking **Wie zijn het en wat beweegt hen?**

AUTEUR . MARTHA VLASTUIN

De verkiezingen zijn achter de rug. Toen we dit nummer maakten wisten we nog niet wie er in de Tweede Kamer zouden komen. Wij gingen op zoek naar - mogelijk toekomstige - Kamerleden met een beperking. Mensen die echt weten wat dat betekent, die begrijpen wat budgethouders nodig hebben. We vonden er vijf. Wie zijn zij, wat beweegt hen en waar willen ze zich voor inzetten?

VOOR EEN SAMENLEVING WAAR PLEK IS VOOR IEDEREEN

‘Daarom ben ik de politiek ingerold’

April Ranshuijsen (43), fractievoorzitter GroenLinks gemeente Nijmegen, 11^e op kandidatenlijst GroenLinks Tweede Kamer. Diagnose op haar 5e: progressieve spierziekte.

Wat wil je over jezelf vertellen?

Ik ben opgegroeid in Vlaardingen en woon sinds 1995 in Nijmegen. Van kinds af aan heb ik ervaren hoe het is als je leven door een beperking volstrekt anders loopt dan normaal. Ik moest al vroeg naar het speciaal onderwijs, een mytyschool in een andere stad. Om de middelbare school te kunnen volgen moest ik verhuizen naar een zorginstelling, ruim honderd kilometer van huis. Dat was niet gemakkelijk. Vaak voelde ik me niet gehoord of gezien. Gelukkig heb ik talent voor rolstoelhockey en bereikte ik daar geweldige resultaten

mee. Ik volgde de theateropleiding aan het Rotterdams Centrum voor Theater en kon het podium op om mijn verhaal te vertellen. Mijn wilskracht heeft me gebracht waar ik nu ben. Alle ervaringen, de leuke en minder leuke, neem ik mee ik in mijn werk.

Waarom ben je de politiek ingegaan?

Door wat ik heb meegemaakt snap ik vrij snel wat andere mensen meemaken als ze niet in ons standaard plaatje passen. Vanwege een beperking, een andere huidskleur of een andere seksuele geaardheid. Ook begrijp ik wat mensen meemaken die amper kunnen rondkomen of om andere redenen elke dag moeten vechten om mee te kunnen doen. Mijn eigen ervaringen en die van anderen maken dat ik wil knokken voor een samenleving waar plek is voor iedereen.

Ik geloof in de kracht van mensen en ik denk dat we vaak meer kunnen dan we zelf denken. Voor een deel heb je zelf invloed op wat je uit je leven haalt en voor een deel niet. De samenleving is immers nog altijd vooral gericht op mensen die naadloos passen in het systeem, met een overheidsbeleid dat uitgaat van standaarden. Ook belangrijk is

hoe we naar elkaar kijken, hoe we met elkaar omgaan: vaak vanuit wantrouwen. Ik denk dat we meer moeten denken vanuit vertrouwen. En dat we meer ervaringsdeskundigheid moeten inschakelen, zodat degenen die ergens gebruik van gaan maken, meedenken bij het ontwikkelen van beleid.



Werken aan gelijke behandeling voor mensen met een beperking, dat is waarom ik, ook letterlijk, de politiek ben ingerold.

Op welke punten wil je je gaan inzetten voor het pgb?

GroenLinks is altijd voorstander geweest van het pgb als gelijkwaardig alternatief

voor zorg in natura. Ik ben zelf een warm pleitbezorger van een integraal pgb en hoop dat dit er ooit gaat komen. Het zou veel mensen rust geven en het leven zoveel makkelijker maken. Verder kan ik alleen maar zeggen dat ik het hele pgb-concept onderschrijf, zoals Per Saldo dat voor ogen heeft.

Heb je een boodschap voor budgethouders en Per Saldo?

Het is een weg van lange adem, maar blijf vertellen wat er beter kan en waarom dat zo belangrijk is. Blijf vertellen wat het pgb in je dagelijkse leven betekent, wat het biedt aan kwaliteit van leven en zorg. ✨

VEEL TIJD KWIJT AAN REGELEN ZORG

'Dat moet toch eens anders'

Fleur Agema (44), vicefractievoorzitter PVV, woordvoerder zorg. Heeft de diagnose MS.

Wat wil je over jezelf vertellen?

Ik groeide op in het horecabedrijf van mijn ouders. Het was een enerverende jeugd. Aan de bar werden veel discussies gevoerd over wat 'Den Haag' nu weer had besloten. Dat intrigeerde mij. Er zaten mensen van allerlei pluimage aan de bar: van de ontwerper van de Fokker100 tot mensen die alles kwijt waren geraakt. Ik ging naar de Kunstacademie, haalde een master in de architectuur en werkte een aantal jaren op een architectenbureau. Daar was ik zielsgelukkig, totdat alles mis ging.

Ik kreeg een probleem aan mijn tekenhand, werd geopereerd, maar iets klopte er niet. Jaren later kreeg ik de diagnose MS. Mijn wereld stortte in. Ik werd bang voor MS, maar het lukte me toch om mezelf te herpakken. De laatste zware aanval had ik in de verkiezingszomer van 2012. Met een lichaam dat ik voor driekwart niet meer voelde, ging ik van debat naar debat. Toen ben ik ook opgenomen geweest.

Inmiddels heb ik al acht jaar geen grote aanval meer gehad. Wel pijn, altijd, maar ik ben niet meer de hele tijd bang voor de volgende aanval. Ik zie het wel, en ga door met deze baan tot het echt niet meer gaat. Hopelijk duurt dat nog heel erg lang.

Waarom ben je de politiek ingegaan?

Ik schreef Pim Fortuyn een brief met de vraag of ik hem kon helpen. Die brief heb ik nooit opgestuurd, diezelfde dag werd hij vermoord. Ik sloot me aan bij de LPF, later de PVV en ben nu al 14 jaar zorgvoerder namens onze partij. Ik vind het de grootst mogelijke eer volksvertegenwoordiger te zijn. Het doet pijn te zien hoeveel er in de zorg wordt afgebroken en ben nog altijd erg gemotiveerd om het tij te keren. Ik merk dat ik daar steeds meer invloed op krijg.

Op welke punten wil je je gaan inzetten voor het pgb?

Ik vind het een mooi vierjarenprogramma dat jullie hebben gemaakt en ik zal me daarvoor inzetten. Wat ik steeds weer zie als ik pgb-ers spreek die de zorg voor zichzelf regelen, is dat zij een belachelijke hoeveelheid tijd kwijt zijn aan het organiseren van hun zorg en altijd maar weer tegen dezelfde dingen aanlopen. Ik zal me ervoor blijven inzetten dat dit toch eens een keer anders gaat. Niet meer het constant moeten herindiceren voor levenslange en levensbrede aandoeningen. Dat is alleen maar bedoeld om te beknibbelen.

Veel partijen hebben de mond vol over gelijkwaardigheid en inclusie, maar als het erop aankomt geven ze vaak niet thuis. Gelijkwaardigheid is iets wat je moet doen, waar je niet alleen over moet praten.

Heb je een boodschap voor budgethouders en Per Saldo?

De medewerkers van Per Saldo weten goed de weg in het Haagse. Ze zijn altijd present en vertegenwoordigen hun achterban uitstekend. Daarin onderscheidt Per Saldo zich van veel andere belangenorganisaties. En voor de budgethouders, ik zal er alles aan doen om de administratieve verplichtingen fors terug te brengen. ✨



PGB VOOR EIGEN REGIE EN ZELFBESCHIKKING

‘Belangrijk, ook voor ouders met zorgintensief kind’

Lucille Werner (53), 10^e op de kandidatenlijst van het CDA Tweede Kamerverkiezingen 2021. Loopt moeilijk.

Wat wil je over jezelf vertellen?

Ik ben geboren en voor een groot deel getogen in Eindhoven. Vanaf mijn vierde woonde ik vijf jaar met mijn ouders, zusjes en broer in Colombia. Al tijdens mijn studie PR en Communicatie maak ik voor het eerst kennis met de televisiewereld en ga daarna aan de slag bij Showtime. Vele programma's volgen en ik ben jarenlang presentatrice van Lingo. Als gevolg van

zuurstofgebrek tijdens mijn geboorte heb ik een hersenbeschadiging. Daardoor loop ik moeilijk. Ik voel me niet beperkt, net zoals vele anderen met een handicap. Dat wil ik ook laten zien in programma's als de Mis(s) Verkiezing voor mooie vrouwen met een beperking en de Minister van Gehandicaptenzaken.

Waarom ben je de politiek ingegaan?

Ik maak me zorgen over een samenleving die verhardt. Die kant moeten we niet op. Het is best wel ingewikkeld nu. Hoe we uit de coronacrisis gaan komen met elkaar is eigenlijk onbekend. Daarom wil ik deze stap zetten en kies ik voor een middenpartij. De ervaring die ik de afgelopen jaren heb opgedaan neem ik mee naar Den Haag,

om directer invloed te kunnen uitoefenen op beleid. Met als diepste motivatie dat Nederland het allersterkste is als we kracht putten uit de diversiteit van ons allemaal en inzetten op gelijke kansen voor iedereen. We zijn op ons best als we gebruik maken van alle talenten in onze samenleving.

Op welke punten wil je je gaan inzetten voor het pgb?

Ik vind het belangrijk dat mensen die voor een pgb kiezen, daar ook bewust voor kiezen. Niet omdat de zorg in natura niet voorhanden is, maar omdat dit past bij hun manier van leven. Het flexibel inzetbare pgb vind ik een mooi idee, wat ik graag nader uitgewerkt wil zien. Het CDA vindt het belangrijk dat ouders bij de indicatiestelling en bij de keuze voor een pgb serieus worden genomen. Dat zij een serieuze gesprekspartner zijn voor het zorgkantoor, de zorgverzekeraar of de gemeente. In een gezin met een zorgintensief kind kan een pgb een grote meerwaarde hebben voor het regelen van de zorg en om het gezin draaiende te houden. En ten slotte wil ik mij graag inzetten voor het pgb 2.0. Dat moet een klantvriendelijk systeem zijn en blijven.

Heb je een boodschap voor budgethouders en Per Saldo?

Ik wil Per Saldo complimenteren. Jullie zijn een strijdbare vereniging met kennis van zaken. Blijf dat en blijf mij en het CDA benaderen!

Ik wil de budgethouder meegeven dat eigen regie en zelfbeschikking ook voor hen erg belangrijk is. Voor het CDA is het pgb een middel, geen doel op zich. Het pgb geeft je de mogelijkheid om keuzes te maken die bij jouw leven, werk en vrijetijdsbesteding passen. Daarom ben ik en het CDA een voorstander van het pgb. 🌟🌟🌟

EEN IDEALISTISCHE ZIJ-INSTROMER IN DE POLITIEK

‘Ik wil graag de Kamer in, nu of ooit’

Constance Tiemens (51), 59^e op de kandidatenlijst D66 Tweede Kamerverkiezingen 2021, fractieassistent/politiek secretaris D66 Woerden. Heeft reuma.

Wat wil je over jezelf vertellen?

Ik ben een laatbloeier doordat ik, door jarenlang misbruik en mishandeling, veel hersteltijd nodig had om weer te kunnen gaan leven in plaats van te overleven. Ik ben altijd al geïnteresseerd geweest in mensen, de maatschappij en politiek. Sinds vijf jaar maak ik door mijn reuma gebruik van een elektrische rolstoel. De rolstoel zorgt ervoor dat ik minder pijn heb en een volledige dag kan

EERST LOKAAL, OVER VIER JAAR IN DE KAMER

‘Voor een gelijkwaardige positie van mensen met een beperking’



Marissa van der Tol (27), ondanks aanbeveling van Otwin van Dijk niet geplaatst op de kandidatenlijst van de PvdA; actief in de gemeenteraad van Zoetermeer. Diagnose: fibromyalgie.

Wat wil je over jezelf vertellen?

Ik ben in 2018 getrouwd en kom uit Zoetermeer. Ik studeer technische wiskunde aan de TU Delft en ben sinds 2016 met veel plezier commissielid voor de PvdA in de Zoetermeerse gemeenteraad. Verder heb ik een poes genaamd Cortana, een echte diva, schijtlijster en eigenwijs.

Waarom ben je de politiek ingegaan?

In feite door mijn fysieke beperking. Doordat fibromyalgie medisch niet aan-

toonbaar is, wordt het gezien als onzin of iets dat in mijn hoofd zit en waar de psycholoog me wel vanaf kan helpen. Helaas, was het maar zo. Ik heb mijn beperkingen en loop tegen dingen aan, al sinds mijn middelbare schooltijd. Die ervaringen maken dat ik me wil inzetten voor een betere samenleving met een gelijkwaardige positie van mensen met een beperking. Eerst lokaal en over vier jaar in de Tweede Kamer!

Op welke punten wil je je gaan inzetten voor het pgb?

Begrip kweken voor mensen met een pgb. Te beginnen bij een bewustwordingscampagne die duidelijk maakt dat mensen met een beperking niet zelig zijn, maar alleen goed tot hun recht komen in een samenleving zonder letterlijke en figuurlijke obstakels.

Heb je een boodschap voor budgethouders en Per Saldo?

Geef niet op! Samen kunnen we een betere wereld maken voor ons allemaal. ✨👥



werken. En zo ben ik er klaar voor om de Tweede Kamer in te gaan.

Op welke punten wil je je gaan inzetten?

Iemand met een (WIA/Wajong/bijstands) uitkering wil vaak wel dingen ondernemen maar is voorzichtig. Want wat gebeurt er als je weer moet stoppen met werken: wordt je arbeidsvermogen dan opeens verhoogd en je uitkering verlaagd? Wat ik wil is het mogelijk maken om naast je uitkering dingen te doen waar je talent

voor hebt en plezier aan beleeft. Activiteiten zoals bijvoorbeeld een aantal uren werken voor een budgethouder, die financieel beloofd mogen worden zonder dat je uitkering of toegekende toeslagen in gevaar komen.

Heb je een boodschap voor budgethouders en Per Saldo?

Ga je eigen weg, strijd voor wat jij wilt om gelukkig te worden. Je doet er toe en je mag zelf bepalen hoe je wilt leven! ✨👥



ALGEMEEN GEBRUIKELIJK, WAT IS DAT?

In deze Eigenwijs nemen wij het begrip 'algemeen gebruikelijk' onder de loep. Dit is niet alleen in de Wmo een belangrijk begrip, maar in de hele zorg. Het komt er kort gezegd op neer dat alles waarvan het 'normaal' is dat je het zelf regelt, niet door de gemeente betaald hoeft te worden.

Eerst stond niet in de wet wat algemeen gebruikelijk is. En dan hebben we het hier niet over een 'algemene voorziening', maar een 'algemeen gebruikelijke voorziening'. Er stond ook niet in de wet dat de gemeente daarin niet behoeft te voorzien. Wel was er al behoorlijk wat rechtspraak waar we een aantal vuistregels uit haalden. Geen vergoeding vanuit de Wmo als:

1. de voorziening gewoon verkrijgbaar is;
2. de prijs van de voorziening vergelijkbaar is met soortgelijke producten die algemeen gebruikelijk worden geacht;
3. de voorziening niet specifiek voor gehandicapten is ontworpen;
4. een gezond persoon, ook gelet op de individuele omstandigheden van het geval, waaronder de leeftijd, over de voorziening beschikt.

Het vierde punt hield in dat de gemeente naar de individuele aanvrager moest kijken. Wat met name veel discussie opleverde was of je iemands inkomen erbij mocht betrekken. Dus iets is algemeen gebruikelijk, tenzij je een minimuminkomen hebt. Dat kon eigenlijk niet, omdat in de Wmo geen financiële voorwaarden gesteld mogen worden, zoals een inkomensgrens.

Om meer duidelijkheid te scheppen is per 1 januari 2020 het begrip 'algemeen gebruikelijk' in de Wmo opgenomen. Een nieuwe uitspraak van de Centrale Raad van Beroep (CRvB), het hoogste gerechtshof, deed vlak voordat de wijziging inging, ook een belangrijke duit in het zakje. Een voorziening wordt door de CRvB als algemeen gebruikelijk gezien als:

1. die niet specifiek bedoeld is voor personen met een beperking;
2. daadwerkelijk beschikbaar is;
3. een passende bijdrage levert aan het realiseren van zelfredzaamheid of participatie;
4. financieel gedragen kan worden door mensen met een inkomen op minimumniveau.

Dat klinkt niet zo heel veel anders dan de oude rechtspraak. Maar de vierde voorwaarde is dat wel! De vraag die hierop al snel volgt is: waar ligt de grens? Wanneer valt iets binnen het normale budget van iemand met een inkomen op minimumniveau? Het wachten was op een nieuwe rechtspraak. Heel recent kwam die er. Het ging in die zaak over de vraag of een douchecabine van € 190,- als algemeen gebruikelijk kan worden gezien. De gemeente vond van wel, want die weigerde te betalen. Nou lijkt het ons inderdaad niet onmogelijk om deze kosten met een minimuminkomen te betalen, maar het plaatsen ervan kost ook wat. Had de burger bij zijn aanvraag een overzicht van de totale kosten ingeleverd, dan had hij wellicht een kans gemaakt. Nu is zijn verzoek afgewezen.

Er was ook nog een andere bijzonderheid in deze zaak. De gemeente heeft in het beleid geregeld dat als iemand aan kan tonen een algemeen gebruikelijke voorziening niet te kunnen betalen, de gemeente dan toch een voorziening wil treffen. Daarvoor gelden aparte voorwaarden. 'Buitenwettelijk begunstigend beleid' heet dat. Maar ook hiervoor kwam de burger niet in aanmerking, omdat hij niet kon aantonen in een uitzonderingspositie, zoals de schuldsanering, te zitten. En dan houdt het op.

Wat hiervan te leren? De bewijslast of je een algemeen gebruikelijke voorziening niet kunt betalen, ligt meestal bij de aanvrager zelf. Zorg er dus voor dat je altijd het totaalplaatje, inclusief alle kosten, op orde hebt. Alleen maar roepen dat iets veel geld kost is niet genoeg.



WIJ WERKEN SINDS 2010 NAUW SAMEN MET HET GERNOMMEERDE 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.

AUTEUR **EVA EIKHOUT**

Was het maar zo'n feest

Ik adem de heerlijk frisse berglucht in. Er is werkelijk niets dat beter werkt tegen een kater na de après-ski. Wat een grandioze avond was 't weer zeg. Sjoerd die aan de bar stond te bellen met de pinautomat, Juul die alle pakken soepstengels had gekocht en ermee ging rondstrooien en als kers op de taart Micha die vanochtend op de wc wakker was geworden, zo bleek. Vandaag weer een nieuwe dag, met nieuwe kansen. En nieuwe biertjes. Ik voel de kriebels in mijn buik als ik de eerste afdaling inzet.

Helaas is dit slechts een herinnering en geen realiteit. Ik denk aan mijn wintersportvakanties met de VGW, De Vereniging van Gehandicapte Wintersporters. Al een aantal jaren ga ik mee met de jongerenreis. Een groep van in totaal 80 mensen, waaronder 40 deelnemers met de meest uiteenlopende beperkingen en 40 begeleiders met ook genoeg eigenaardigheden. Voor mij is het een week waarin ik even niet de enige ben die opvalt. Een groep waar ik in kan opgaan, waarin we allemaal zó ongelooflijk gelijk aan elkaar zijn en niemand raar of anders is.

Geen berg, geen ongekende après-ski-kater. In plaats daarvan sta ik thuis naast mijn auto die niet meer wil starten. Helemaal super. Ik zoek in mijn contactenlijst naar een naam van iemand die veel van auto's afweet als precies op dat moment Jeff me belt, het vriendje van mijn huisgenoot. Nog geen vijf minuten later staat hij met zijn auto naast de mijne. We proberen van alles, maar niets helpt. Dan maar de ANWB bellen. Ook deze man krijgt het niet opgelost. Het wegslepen naar de garage heeft vervolgens ook nog even wat voeten in aarde, want met zo'n aangepaste auto als de mijne werkt dat toch net even anders. Uiteindelijk zijn we exact om 21.00 uur, precies op tijd voor de avondklok, weer terug.

Moe en met rode wangen van de kou steek ik de sleutel in de voordeur. Ik voel me alsof ik een dag op de latten heb gestaan. Was het maar zo'n feest. Mijn telefoon trilt, een berichtje van Daan. 'Morgen 13.00 uur een klein anderhalve meter après-ski-borreltje in het park?' Ik glimlach en stuur een bier-emoji terug. Er zijn dan wel geen bergen in Nijmegen, maar dit is een prima alternatief.

EVA (24) IS GEBOREN MET KORTE ARMEN EN KORTE BENEN. ZE WOONT IN NIJMEGEN MET HULP VAN EEN TEAM VAN ZES VASTE ZORGVERLENERS DIE ZIJ BETAALD VANUIT HAAR PGB. ZE WERKT ALS PRESENTATOR/REDACTEUR BIJ BNNVARA EN HEEFT HAAR EIGEN COMMUNICATIEBUREAU.

HULDE AAN DE BUDGETHOUDER



De komst van het coronavirus stelt je zwaar op de proef. Er komt al een jaar lang veel op je af.

Eerst de angst dat je zelf, je huisgenoten of je zorgverleners besmet raken en ziek worden. En dan de zorgen om regelingen en maatregelen.

Wie denkt er aan jou, aan wat jij en je zorgverleners nodig hebben?

- » Hoe blijven je zorgverleners of het kleinschalig initiatief financieel overeind?
- » Hoe kom je aan beschermende materialen, zoals mondkapjes?
- » Help, de avondklok, mogen je zorgverleners wel blijven komen?
- » Je voelt je kwetsbaar en je wilt voorrang bij het vaccineren.
- » Ouders, partners, familie zijn zwaar belast, zij krijgen geen zorgbonus, maar ook zij verdienen waardering.

Respect

Dat laatste is waar. Maar ook jij, budgethouder, verdient respect. Het is niet gemakkelijk. Dat zien wij als vereniging maar al te goed.

- » Het rond krijgen van je zorg is vaak heel lastig in deze tijd.
- » Als werk- of opdrachtgever moet je zorgen dat je zorgverleners veilig kunnen werken.
- » Je bent al een jaar de deur niet uit geweest of je gaat alleen op de stille uren naar buiten.
- » Je sociale leven ligt stil, dat vraagt veel van jou en van je directe omgeving.

Naast elkaar

Juist in deze heftige tijd hebben we ondervonden hoe belangrijk het is dat we naast elkaar staan. Jullie verhalen maken duidelijk wat er nodig is en waarom. Ook daardoor hebben wij het afgelopen jaar veel voor je kunnen regelen en dat blijven we doen. Samen zijn we sterk.



THOMASHUIS

Liefdevol thuis voor mensen met een verstandelijke beperking

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

Karin, moeder bewoner Thomashuis Blerick

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

herbergier

bijzonder gewoon

Warm en liefdevol thuis voor mensen met geheugenproblemen

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

Meneer Posthuma, bewoner Herbergier Scherpenzeel

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