

Belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget

Postbus 19161 3501 DD Utrecht
Churchillaan 11 3527 GV Utrecht
T(030)231 93 55 F(030)231 49 75
bureau@pgb.nl www.pgb.nl

Tweede Kamer der Staten Generaal
Mevr. Harmanda Post
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Ons kenmerk
BR150381

Uw kenmerk

Betreft
Debat "Volwaardig leven"

Datum
3 maart 2020

Geachte commissieleden,

Op woensdag 4 maart gaat u in gesprek met de minister van VWS in een debat over het programma gehandicaptenzorg 'Volwaardig leven'.

Dat betekent een goed leven. Een leven zoals je zelf wilt, met dezelfde mogelijkheden als andere mensen. In het programma staat hoe de gehandicaptenzorg in de toekomst goed geregeld kan worden, vooral voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben. Hun leven lang en bij allerlei activiteiten.

Pilots

Per Saldo is blij met pilots die verbonden zijn aan het programma 'Volwaardig leven'. We zien dat er mooie resultaten uit voortvloeien. Wij willen daarom ook vragen om tijdigheid te geven over een vervolg voor deze initiatieven zodat continuïteit van deze ondersteuning geborgd kan worden. Een voorbeeld hiervan is de speciale ondersteuning voor cliënten met complexe problemen en hun naasten en dan met name de pilot Levensloopbegeleiding uitgevoerd door Stichting Vanuit Autisme Bekeken. De klik tussen de persoon met autisme en de levensloopbegeleider is een belangrijk uitgangspunt. De pilot zorgt dan ook dat mensen veel te zeggen hebben bij de keuze van hun levensloopbegeleiders. Zowel professionals als niet-professionals werken als levensloopbegeleiders. Een solide stut- en steunstructuur is onmisbaar: ze kunnen onmogelijk verstand hebben van alle zaken die aan de orde zouden kunnen komen. Levensloopbegeleiders kunnen daarom een beroep doen op een "kennisbank", trainingen en regionale intervisiegroepen. Overigens is de levensloopbegeleiding niet beperkt tot het zorgdomein en kan deze af- en opgeschaald worden naar behoefte.

Bij de start van de pilot zijn er 25 deelnemers en 22 levensloopbegeleiders gestart. Eind 2019 werd dit uitgebreid tot 50 deelnemers en per mei 2020 uitgebreid tot 100 deelnemers. De deelnemers van de pilot Levensloopbegeleiding zijn mensen met autisme die een langdurende vertrouwensrelatie met een levensloopbegeleider vrijwel altijd nodig hebben. Iemand met wie ze een klik ervaren en die hen leert kennen in al hun bijzonderheden. Als die relatie ontstaat kan er vooruitgang geboekt worden, kunnen zaken geregeld gaan worden die de persoon met

autisme vooruit helpen en mogelijkheden tot ontwikkeling en participatie in de samenleving kunnen worden benut. In de pilot Levensloopbegeleiding wordt hierop gestuurd. Er ontstaan prachtige samenwerkingsrelaties tussen de deelnemers met autisme en hun levensloopbegeleiders.

De pilot Levensloopbegeleiding kent echter een einddatum van 1 november 2020. Dit brengt momenteel onrust onder de deelnemers. Er is in het verleden een toezegging gedaan dat er budget beschikbaar komt om de levensloopbegeleiders nog tot twee jaar extra te kunnen betalen. Het is echter niet duidelijk of dit budget hetzelfde niveau zal zijn als de huidige financiering. Voor de doelgroep mensen met autisme die uitermate gebaat zijn bij duidelijkheid en lange termijn relaties, is dit zeer onwenselijk. Daarnaast is er door verschillende onderzoekers en psychiaters aangegeven dat een lichte vorm van monitoring van de reeds gestarte groep zeer wenselijk is. Levensloopbegeleiding is immers iets van lange-duur; effecten komen regelmatig pas na jaren en het zou enorm zonde zijn als we deze groep, waarbij het onderzoek reeds is opgestart, niet zouden blijven volgen.

Wij verzoeken u de minister te vragen om duidelijkheid te geven over de financiering van de opgestarte levensloopbegeleiding na 1 november 2020.

Wij verzoeken u de minister te vragen om de resultaten voor een langere periode te blijven monitoren om ook het langer termijneffect te kunnen meten.

Gespecialiseerde cliëntondersteuning

Wij zien nog altijd dat mensen niet goed worden ondersteund als het gaat om gespecialiseerde cliëntondersteuning op het gebied van het persoonsgebonden budget (pgb). Wij zien dat in het aanbod van huidige onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO) deskundigheid ontbreekt daar waar het gaat om ondersteuning en advisering over mogelijke financieringsvormen, de keuze voor een persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura (zin). De regelgeving omtrent het pgb is voor veel mensen ingewikkeld. Specifieke kennis zou daarom voor iedereen beschikbaar en toegankelijk moeten zijn. Tevens ontbreekt vaak ook specifieke kennis op het gebied van pgb gefinancierde ouderinitiatieven. Het gaat hier niet om het ondersteunen van (commerciële) wooninitiatieven door derden, maar om initiatieven die door de naasten van cliënten worden opgezet. Wanneer deze initiatieven opstarten kunnen ze ondersteuning gebruiken om in beeld te krijgen waar ze allemaal aan moeten voldoen. En eenmaal operationeel, blijven ze tegen zaken oplopen waar ondersteuning bij gewenst kan zijn.

De vraag die centraal staat is: 'Hoe zorgen we ervoor dat de OCO, wanneer gewenst met specialistische kennis, landelijk voor iedereen beschikbaar en toegankelijk is en dat hierbij de keuzevrijheid en onafhankelijkheid gewaarborgd zijn'? Per Saldo heeft een visie ontwikkeld waarbij (een groot gedeelte van) de ervaren knelpunten door (toekomstige) budgethouders opgelost kunnen worden. Deze visie vindt u in de bijlagen. Het uitgangspunt hierbij is dat OCO alleen een succes kan worden als vanuit de behoefte en vraag van mensen wordt gedacht. Het zou goed zijn om dit in een aantal gemeenten als pilot uit te rollen.

Wij verzoeken u de minister te vragen om een pilot mogelijk te maken voor gespecialiseerde cliëntondersteuning op het gebied van het pgb in meerdere gemeenten.