NR 01 JUNI 2023

eigenWIJS

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

PER SALDO **WEER VAAK GERAADPLEEGD** DOOR DE MEDIA

GELEZEN? GEEF DEZE EIGENWIJS DOOR!

4 > TARIEVEN VOOR HET PGB IN VEEL GEMEENTEN NIET TOEREIKEND

8 > UIT DE LOBBY: RESULTATEN EN ACTIEPUNTEN

12 > VOORPROEFJE OP LANDELIJKE DAG WONEN 7 OKTOBER 2023

VOORWOORD

HANDREIKING TARIEVEN VOOR GEMEENTEN STAP IN GOEDE RICHTING

De tarieven van het pgb vanuit de Wmo zijn in veel gemeenten niet toereikend. Nadat de gemeenten in 2015 verantwoordelijk werden voor de Jeugdwet en de zorg aan langdurig zieken en ouderen, werden de tarieven al snel naar beneden bijgesteld. Er waren zelfs gemeenten die de tarieven onder het minimumloon vaststelden. Wij brachten dit bij VWS onder de aandacht en toen werd in de regelgeving vastgelegd dat het minimumloon de ondergrens is. Het positieve effect hiervan was dat verschillende gemeenten het tarief naar boven bij moesten stellen. Het negatieve effect was, dat veel gemeenten die boven het minimumloon zaten het tarief juist naar beneden bijstelden. Een makkelijke manier om te bezuinigen voor gemeenten.

En nog steeds is het zo dat veel gemeenten al jaren de pgb-tarieven niet verhogen, ondanks de inflatie en cao-loonstijgingen. Uit een oproep onder budgethouders begin dit jaar, bleek zelfs dat ruim 40 gemeenten de afgelopen jaren hun tarieven verlaagden. In veel gemeenten zijn de tarieven dus niet voldoende om goede kwaliteit van zorg in te kopen. Dus strijden wij door voor tarieven die toereikend en transparant zijn. Zo brachten we het onderwerp samen met een aantal budgethouders onder de aandacht in de uitzending van EenVandaag op 18 maart.

En gelukkig werpt onze strijd inmiddels zijn vruchten af. Het onderwerp staat hoog op de agenda bij de minister. Zij besloot dat er een handreiking voor gemeenten komt, die moet zorgen voor een meer uniforme, uitlegbare en uitvoerbare werkwijze. Samen met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) nemen wij deel aan de werkgroep die deze handreiking ontwikkelt. De handreiking is wat ons betreft een eerste stap. Het liefst zien wij landelijk vastgestelde tarieven, passend binnen een bandbreedte per zorgfunctie en zorgovereenkomst. Dus wij gaan de invoering van de handreiking goed monitoren en trekken opnieuw aan de bel als het onvoldoende wordt opgepakt door gemeenten.

Een andere mooie ontwikkeling is de langere indicatieduur voor mensen met een pgb vanuit de Zorgverzekeringswet. Wij strijden hier al jaren voor en brachten dit meerdere keren bij Tweede Kamerleden en in de media onder de aandacht, zoals afgelopen najaar in het tv-programma de Hofbar. Daar vertelde onze voorlichter Hans van der Knijff hoe stressvol, mensonterend en onzinnig het is om elke keer maar weer aan te moeten tonen dat je nog steeds die chronische aandoening of beperking hebt. De minister gaf in de uitzending toe dit schrijnend te vinden en vond dat er een redelijke indicatieduur moest komen. Ze beloofde presentator Bram Douwes dat dit begin dit jaar geregeld zou zijn. En dat is gelukt. Samen met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en Per Saldo stemde de minister af dat een indicatie nu verstrekt kan worden voor een periode langer dan 2 jaar, met een maximale duur van 5 jaar. Wij zijn heel blij hiermee.

Er zijn dus mooie stappen gezet de eerste helft van dit jaar. Maar er zijn natuurlijk nog genoeg verbeterpunten. Daar blijven wij ons hard voor maken. Blijf vooral ook jouw ervaringen bij ons melden, want samen komen we verder.

Aline Molenaar, directeur

EigenWijs is een uitgave van Per Saldo, de landelijke vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Leden en abonnees ontvangen het magazine 2 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 10.00 - 12.30 uur)
I www.pgb.nl
E info@pgb.nl

Redactie
Wendy Rinzema
Anne-Lize Schenkeveld
Maartje de Lepper

Met medewerking van
Richard Lavalle, Simone Engelmann, Frank van de Meent, Marlies Fickweiler, Margot Bos, Aline Molenaar, Lotte Schouten, Matthijs Vermaat, Eva Eikhout, Peter Stallenberg

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

Fotografie
Indien niet vermeld zijn de foto's door privépersonen gemaakt.

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
Oplage EigenWijs: 16.200
EigenWijs digitaal: 3000

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 2023. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, in fotokopie of anderszins, zonder voorafgaande toestemming van Per Saldo.

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

Wil je jouw verhaal delen of reageren op artikelen in dit nummer? Bel naar de ledenlijn of stuur een bericht naar info@pgb.nl

IN DIT NUMMER

VERENIGING

2 **Voorwoord, Aline Molenaar, directeur**
Handreiking tarieven voor gemeenten stap in goede richting
6 **Van binnenuit**
In gesprek met Margot Bos
7 **Verenigingsnieuws**
Kort verslag Algemene Leden Vergadering Per Saldo
8 **Uit de Lobby**
Wat hebben we de afgelopen tijd bereikt en waar zetten we op in?
18 **Kort verenigingsnieuws**
21 **Vraag het Per Saldo**
Vragen en antwoorden over tarieven.

INTERVIEW

4 **Tarieven voor het pgb in veel gemeenten niet toereikend**
In de uitzending van EenVandaag van 18 maart 2023 vroegen wij opnieuw aandacht voor toereikende tarieven in het sociaal domein. Ook Richard Lavalle vertelt zijn verhaal.
12 **Landelijke dag Wonen**
7 oktober 2023
12 **Ouderinitiatief Stichting Authentiek Wonen** deelt tips voor startende ouderinitiatieven
15 **Een ouderinitiatief** vraagt om blijvende betrokkenheid van ouders
23 **Cursussen en voorlichting**
'Ik ben een stevige gespreksparter door de cursussen van Per Saldo'

COLUMN

11 **Eva Eikhout:** 'Ik hou van mijn pgb'
17 **Juristen:** Beschikken in uren, niet in resultaat
22 **Peter Stallenberg:** 'Het is tijd voor een nieuwe emancipatiegolf'

GELEZEN?
GEEF DEZE EIGENWIJS DOOR!

TARIEVEN VOOR HET PGB IN VEEL GEMEENTEN NIET TOEREIKEND

AUTEUR . **WENDY RINZEMA**

Budgethouders kunnen alleen zorg van goede kwaliteit inkopen als de tarieven hiervoor toereikend zijn. Daar strijden wij al jaren hard voor. Maar in veel gemeenten blijven de tarieven voor het pgb in de Wmo en de Jeugdzorg al jaren gelijk of worden zelfs verlaagd. De verschillen tussen gemeenten zijn groot en de opbouw van de tarieven is niet altijd duidelijk. In de uitzending van EenVandaag van 18 maart 2023 vroegen wij daarom opnieuw aandacht voor toereikende tarieven en meer duidelijkheid over de opbouw hiervan.

Begin 2023 deden we een oproep onder budgethouders om tariefverlagingen door de gemeente bij ons te melden. Uit de signalen bleek dat ruim veertig gemeenten de tarieven verlaagden. Kortingen op het tarief van 20, 30, of zelfs 50 procent zijn geen uitzondering. Dit heeft grote gevolgen voor de inkoop van zorg voor de budgethouder.

» de huidige zorgverlener kan de zorg niet meer leveren, waardoor er afscheid moet worden genomen van een vertrouwde en betrouwbare zorgverlener;
» de budgethouder moet naast de eigen bijdrage de meerkosten zelf bijbetalen;
» in het ergste geval is er geen zorgverlener te vinden die de zorg wil bieden voor het lage tarief.

RICHARD LAVALLE

RICHARD LAVALLE PROTESTEERDE MET SUCCES

Een van de budgethouders die te maken kreeg met een tariefverlaging is Richard Lavalle. Hij vertelde zijn verhaal bij EenVandaag. In zijn gemeente Landgraaf besloten ze begin 2021 om het pgb-tarief te verlagen.

Pgb en Zorg in Natura

Richard heeft autisme, net als zijn twee zoons. Hij ontvangt een pgb vanuit de Wmo voor persoonlijke begeleiding. Richard: 'De zorgverlener die mij begeleidt, doet dit al sinds 2010. Wij hebben een hele goede klik samen. Zij ondersteunt mij bij de dingen waar ik tegenaan loop, zowel praktisch als geestelijk. Daarnaast krijg ik een paar uur zorg per week vanuit Zorg in Natura (ZIN). Deze zorgverleners ondersteunen mij vooral in het huishouden.'

'Wij dachten dat het om een verhoging van het pgb-tarief ging, gezien de inflatie.'

Keuzevrijheid en rust

Voor Richard betekent het pgb de keuzevrijheid om zelf een zorgverlener te zoeken waar hij een klik mee heeft. En om zelf de controle te hebben. 'Mijn begeleider is heel flexibel en ik kan haar altijd bereiken als het nodig is, ook in de avonduren. Voor iemand met autisme is het extra lastig om steeds nieuwe gezichten te zien. In de paar jaar dat ik ZIN krijg, heb ik al zeven of acht verschillende zorgverleners gehad. Het kost mij meestal een half jaar om aan iemand te wennen. Vaak gaat iemand dan alweer weg en kan ik weer van vooraf aan beginnen.'

Verlaging pgb-tarief

Begin 2021 zijn er plannen bij de gemeente Landgraaf om het pgb-tarief aan te passen. Richard zit in een klankbordgroep van de gemeente, om vanuit het veld te informeren over zaken rond de Wmo en de participatiewet. 'Wij hoorden dat er plannen waren en dachten dat het om een verhoging zou gaan, vanwege de inflatie. De gemeente deed er vrij geheimzinnig over. Uiteindelijk kreeg ik een brief dat het uurtarief naar beneden zou gaan, van 36 euro naar 26 euro. Een verlaging van bijna 28%. Iemand die je inhuurt, houdt niets over van 26 euro. Hier moeten namelijk ook nog de werkgeverslasten vanaf.'

Protestbrief

De klankbordgroep stuurde een brief naar de gemeente. Hierin werd met verschillende argumenten aangetoond dat het voorgestelde tarief te laag was. 'Met behulp van de informatie op de website van Per Saldo konden we in de brief laten zien hoe een pgb-tarief opgebouwd moet worden. Ook gaven we aan dat we via Per Saldo wisten dat in andere gemeenten het tarief hoger was. Per Saldo heeft echt met ons meegedacht en ervoor gezorgd dat we een goed onderbouwd verhaal hadden en dan sta je sterker.'

Succes

De wethouder liet uiteindelijk een externe organisatie onderzoeken wat de gevolgen van de tariefverlaging zouden zijn. 'Na een paar maanden kwam die organisatie met dezelfde conclusie als wij. Namelijk dat ze vergeten waren om de werkgeverslasten mee te nemen in het tarief. Vanuit de wet moet het pgb een gelijkwaardig alternatief zijn voor zorg in natura, maar dat was het zo zeker niet. Uiteindelijk besloten ze om het tarief toch 36 euro te laten.'

Stress

Gelukkig ging de tariefverlaging dankzij de actie van Richard, de klankbordgroep en Per Saldo dus niet door. Maar de hele situatie veroorzaakte bij Richard veel stress. 'Ik kwam hierdoor bij de crisisdienst van de GGZ terecht en kreeg daar begeleiding en medicatie voorgeschreven. Ik had ook dagelijks contact met mijn persoonlijk begeleidster. Daarvoor was het budget eigenlijk niet toereikend, maar zij vond dat ze dat gewoon moest doen, omdat het nodig was voor mij. Als het tarief was verlaagd, had ik haar niet kunnen behouden, want dan zou zij erop moeten toeleggen. Maar zij is echt onmisbaar voor mij.'

'Als het tarief was verlaagd had ik mijn persoonlijk begeleidster niet kunnen behouden. Maar zij is onmisbaar voor mij.'

Wat vinden en doen wij?

Het liefst zien wij landelijk vastgestelde maximumtarieven, net als voor de Wet langdurige zorg (Wlz). Zo voorkomen we dat mensen in de problemen raken en er grote regionale verschillen ontstaan. Wij strijden daarom voor een verplichte aanpak om tarieven per zorgfunctie te bepalen. Waarbij men rekening houdt met alle onderdelen van de kosten en de marktwerking. Zo kom je tot tarieven die overeenkomen met de markttarieven. Wij willen graag dat er een bandbreedte met minimum- en maximumbedragen komt per zorgfunctie en soort zorgovereenkomst. Dus dat het tarief voor bijvoorbeeld huishoudelijke hulp moet liggen tussen die onder- en bovengrens.

Gelukkig hebben we de minister er inmiddels ook van overtuigd dat er iets moet gebeuren. Daarom komt er een handreiking tarieven voor gemeenten. Deze handreiking moet zorgen voor een meer uniforme, uitlegbare en uitvoerbare werkwijze. Samen met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) nemen we deel aan de werkgroep die deze handreiking ontwikkelt. De minister wil dat de handreiking er voor het eind van dit jaar ligt.

De handreiking is wat ons betreft een stap in de goede richting, maar nog lang niet voldoende. Als uit evaluatie blijkt dat dit niet op een goede manier wordt opgepakt of door onvoldoende gemeenten, dan trekken wij opnieuw aan de bel. Dan zijn er wat ons betreft echt dwingende maatregelen nodig om tot toereikende tarieven te komen.

Van binnenuit

Margot Bos (59) is moeder van drie kinderen, vertegenwoordiger van haar zoon Pieter (27) en voorlichter bij Per Saldo. Het mooie aan haar werk bij Per Saldo vindt Margo dat ze het verschil kan maken voor de individuele budgethouder en kan bijdragen aan het grotere geheel.

AUTEUR • **MAARTJE DE LEPPER**

Margot: 'Wet- en regelgeving wordt in Den Haag bedacht. Ik ga dan altijd na wat dit voor jou en mij betekent als budgethouder of vertegenwoordiger. Dit vertel ik in mijn cursussen in begrijpelijke taal. Daarnaast hoor ik de verhalen van budgethouders en vertegenwoordigers. Waar lopen ze tegenaan en wat kan beter? Deze verhalen zet ik door naar onze beleidsafdeling. Zij zorgen ervoor dat dit in Den Haag terecht komt en dat Kamerleden zien wat de keuzes die zij maken betekenen voor budgethouders en vertegenwoordigers.'

In de cursussen deelt Margot ook haar eigen verhaal en ervaringen. 'Wat ik altijd meegeef in mijn cursussen is dat elk kind recht heeft op zijn eigen zelfstandigheid en op loskomen van zijn of haar ouders. Mijn zoon Pieter is verstandelijk beperkt en ging toen hij twintig was uit huis en op een zorgboerderij wonen. Hij heeft daar zijn eigen leven en dat gun ik hem ook, net zoals ik mijn andere kinderen dit gun. Uiteraard was dit een moeilijke weg. Ik heb vertrouwen gegeven aan de zorg en de zorgverleners de tijd gegeven om Pieter te leren kennen. Ik ben het gesprek met de zorgverleners aangegaan over mijn rol als moeder in de zorg van Pieter, want we moeten dit samen doen. Dat betekent dat ik echt los heb moeten laten. Dit was niet altijd even makkelijk. Daarnaast moet ik ook nog eens goed mijn grenzen bewaken als moeder en als mantelzorger. Want als ik omval daar heeft niemand iets aan. Soms voelt dit als een harde keuze, maar het houdt me wel op de been.'

> 'Ieder kind heeft recht op zijn eigen zelfstandigheid en op loskomen van zijn of haar ouders.'

Toch is Margot blij dat ze deze weg heeft gekozen voor Pieter. 'Pieter heeft het enorm naar zijn zin op de zorgboerderij. Non-verbaal laat hij zien dat hij zich wel redt. Wanneer hij in het weekend bij mij is, staat hij zondagmiddag al in de gang met zijn koffer. Hij wil terug naar huis. Als hij thuis is dan duwt hij mij weg en zwaait mij uit: Mam, ik ben thuis. Je kunt gaan, ik red me wel!

Er komt ooit een moment dat ik niet meer voor Pieter kan zorgen en het doet mij goed om te weten dat hij ergens woont wat nu zijn thuis is.'

Terugblik Algemene Ledenvergadering Per Saldo

Onze 56ste algemene ledenvergadering was op dinsdagavond 30 mei 2023. Op de agenda stonden het goedkeuren van de jaarrekening 2022, het bespreken van het jaarverslag 2022, een voorstel voor statutenwijziging, de stand van zaken van het toekomsttraject Per Saldo en toelichting op de toekomstagenda gehandicaptenzorg en de actielijnen pgb van minister Conny Helder.

Het jaarverslag en de jaarrekening zijn met de aanwezigen besproken. De jaarrekening werd goedgekeurd en beide documenten zijn te vinden op onze website. Ook het voorstel voor de statutenwijziging is kort besproken met de aanwezige leden. Maar de voorzitter moest concluderen dat er niet voldoende leden aanwezig waren voor het goedkeuren van de wijzigingen. Daarom wordt er een extra ledenvergadering gepland, waar de statutenwijziging opnieuw aan de orde komt.
Het gaat in de statutenwijziging om de volgende 3 aanpassingen:

1. Een wijziging om wellicht in de toekomst een cao af te kunnen sluiten voor budgethouders en hun medewerkers.
2. Een wijziging ter verduidelijking wie stemgerechtigd is in de ledenvergadering.
3. Een wijziging om in de toekomst weer in aanmerking te komen voor de ANBI status.

Wijziging in bestuur
Tijdens de ALV nam Wim van Minnen afscheid als voorzitter van het bestuur. Zijn termijn van 8 jaar zit erop. Hij gaf aan deze functie met veel plezier en inzet vervuld te hebben. Hij droeg het stokje over aan Yvonne Lammertink, die al vicevoorzitter was van het bestuur. De aanwezige leden stemden unaniem in met haar voordracht. We bedanken Wim hartelijk voor zijn enorme inzet en wensen Yvonne veel succes in haar nieuwe rol.

Personele wijziging Per Saldo
Om het advies van bureau Berenschot op te volgen, is Per Saldo een transitietraject gestart. Zo is er onder andere in 2022 gekozen voor een ander besturingsmodel. Een plattere organisatiestructuur zonder managementlaag, maar met twee directeuren, een intern en extern directeur. Op 15 april 2023 is Marco Strik gestart als intern directeur. Marco stelde zich kort voor tijdens de ALV. (Lees meer over zijn achtergrond op pagina 18). Aline blijft de rol van extern directeur vervullen.

Toekomst Per Saldo
Om verder uitvoering te geven aan het advies van bureau Berenschot, is een interne projectgroep gevormd, die onder begeleiding van een extern bureau kijkt naar de missie en visie van Per Saldo. En naar de verschillende rollen die wij hebben: expert, dienstverlener, beïnvloeder van beleid en belangenbehartiger. Per rol wordt gekeken naar wat we nu doen, of we dat blijven doen en wat we niet meer gaan doen. Dit alles natuurlijk gericht op een financieel gezonde organisatie en een betere balans tussen de kosten en de opbrengsten.

Vragen van leden
Er waren tijdens de vergadering ook verschillende vragen van leden. Zo was een van de leden, die zelf ambassadeur van Per Saldo was, benieuwd waarom er niet meer gewerkt wordt met ambassadeurs. Aline Molenaar gaf aan dat wij dit heel jammer vinden, maar dat bleek dat er niet voldoende tijd en ruimte was om de ambassadeurs goed toe te rusten en te ondersteunen. Ook haakten veel ambassadeurs af, omdat het heel intensief is en vaak ontmoedigend, omdat er niet snel concreet resultaat is. Omdat we de ambassadeurs wel heel waardevol vinden, gaan we kijken hoe we dit op een andere manier kunnen vormgeven. Een ander lid vroeg zich af welke onderwerpen hij in de Wmo-raad, waarin hij deelneemt, aan de orde zou kunnen stellen in het belang van het pgb. Hierbij gaf Aline aan dat het natuurlijk altijd heel welkom is als mensen bereid zijn om ons te ondersteunen in de lobby. Onderwerpen hiervoor en handvatten en tips kun je terugvinden op onze website. Zoals bijvoorbeeld onze flyer 'Oproep aan de lokale politiek'. Deze informatie is te vinden onder het thema 'pgb en de maatschappij'.

Wil je meer lezen over deze ALV? Alle informatie en officiële stukken van de algemene ledenvergaderingen vind je op www.pgb.nl/over-per-saldo/onze-vereniging/alv. Deze informatie is alleen beschikbaar voor leden.
Het jaarverslag en de jaarrekening zijn voor iedereen te lezen op www.pgb.nl/over-per-saldo/onze-vereniging/jaarverslagen-en-jaarplannen.

Uit de lobby

Wat hebben we al bereikt in 2023 en wat zijn onze aandachtspunten?

Tijdens het tweede deel van de ALV gingen Aline Molenaar en Jacqueline Gomes in op de actielijnen van minister Helder. De minister wil het pgb duurzaam blijven inzetten voor de mensen die bewust kiezen voor het voeren van eigen regie. En die dus hun zorg en/of ondersteuning met een pgb willen en kunnen regelen. Eind december 2022 stuurde ze een brief naar de Tweede Kamer. Hierin schrijft ze dat het pgb zorgt voor de juiste zorg op de juiste plek, waarbij het leven van de zorgvrager centraal staat en niet de ziekte of beperking.

De volgende thema's gaat de minister de komende tijd in actielijnen verder uitwerken:

- Toegang sociaal domein
- Werkgeverschap
- Rechtmatigheid (hier zijn wij inhoudelijk niet bij betrokken)
- Wooninitiatieven

Wij zijn blij dat er zoveel aandacht is voor het pgb en dat het pgb als een belangrijk instrument wordt gezien om de eigen regie over je leven te houden. De actielijnen van de minister staan centraal in onze belangenbehartiging. Mede dankzij onze lobby kwamen verschillende onderwerpen hoog op de agenda. We willen nu doorpakken en met elkaar voor oplossingen zorgen. Wij hebben een goed resultaat bereikt als budgethouders en vertegenwoordigers op de genoemde thema's merkbare verbeteringen ervaren.

Toegang sociaal domein

In de actielijn toegang sociaal domein (Jeugdwet en Wmo) werken we aan verbeteringen op de onderwerpen: passend beschikken; de juiste doelgroep in het pgb; toereikende tarieven; toerusting van (toekomstige) budgethouders/vertegenwoordigers en informele zorg door naasten. Samen met Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), gemeenten en VWS hebben we maandelijks een werksessie, om deze punten uit te werken en met passende oplossingen te komen. Sinds mei is er een projectleider om het proces te bewaken en tot een goed resultaat te komen. Wij pleiten ervoor dat deze onderwerpen niet alleen voor het sociaal domein moeten gelden, maar voor alle 4 de wetten.

Passend beschikken

Bij passend beschikken kijken we naar wat er nodig is om beschikkingen beter te laten aansluiten bij de hulpvraag. Zoals bijvoorbeeld het afgeven van een langere indicatie voor mensen met een stabiele langdurige zorgvraag.

Sinds 15 mei is het mogelijk een langere toekenning, tot vijf jaar, voor het pgb vanuit de Zvw te krijgen, voor mensen met een stabiele langdurige zorgvraag. Budgethouders hoeven hierdoor minder vaak opnieuw een indicatie en machtiging aan te vragen, waardoor de administratieve lasten en onzekerheden sterk verlaagd worden. Wij strijden hier al jaren voor en zijn heel blij dat het eindelijk is gelukt. Kinderen met een intensieve zorgvraag vallen helaas niet onder de nieuwe werkwijze. Wij hebben er voor gepleit dat de termijn voor kinderen naar maximaal drie jaar zou gaan, maar daar kregen we de andere partijen nog niet in mee.

Om meer inzicht te krijgen in waarom gemeenten vaak nogal wantrouwend tegenover het pgb staan en maar voor korte periodes willen beschikken, heeft de VNG via hun regio-adviseurs een enquête uitgezet onder gemeenten. Als we meer inzicht in deze zaken krijgen, kunnen we hier ook beter op inspelen.

De juiste doelgroep

Bij de juiste doelgroep voor het pgb ligt de focus op voor wie het pgb bedoeld is. We zien nog te vaak dat mensen een pgb opgedrongen krijgen. Bijvoorbeeld omdat er geen passende ondersteuning is ingekocht bij gemeenten of omdat mensen niet goed zijn geïnformeerd over wat het werken met een pgb inhoudt. De zorg en ondersteuning regelen met een pgb moet altijd een bewust positieve keuze zijn. Je moet de eigen regie willen en kunnen voeren over je leven en over je zorg. En je moet in staat zijn om met een pgb te werken, al dan niet met een betrouwbare vertegenwoordiger.

Toereikende tarieven

Bij toereikende tarieven werken we met elkaar aan een 'handreiking toereikende tarieven pgb'. Deze handreiking moet zorgen voor een meer uniforme, uitlegbare en uitvoerbare werkwijze voor gemeenten. Lees meer hierover in het artikel op pagina 4.

Toerusting

Bij toerusting van toekomstige budgethouders werken we aan betere informatievoorziening vooraf. Zo kunnen mensen met een hulpvraag zich goed inlezen in de keuzemogelijkheden tussen zorg in natura (ZIN) en een pgb. Bij de keuze voor een pgb is het belangrijk dat men goed weet wat het inhoudt om met een pgb te werken. Toekomstige budgethouders en vertegenwoordigers moeten de mogelijkheid hebben om goed toegerust te worden, bijvoorbeeld door het volgen van een training of door het krijgen van advies of ondersteuning. Zo gaat een budgethouder goed voorbereid van start.

Informele zorg door naasten

Hierbij kijken we naar wat er nodig is om informele zorg door naasten vanuit een pgb op een juiste manier mogelijk te maken. Het is belangrijk dat duidelijk is wat in alle redelijkheid verwacht mag worden van naasten om te doen. Maar ook dat je informele zorg door naasten vanuit een pgb kan organiseren als er meer nodig is. Hierbij is het belangrijk om als budgethouder en naaste die de ondersteuning gaat bieden vooraf goed alle voordelen en nadelen af te wegen, om tot een juiste keuze te komen. We verkennen met de werkgroep of ook hiervoor een handreiking nodig is.

Werkgeverschap

Op de actielijn werkgeverschap verkennen we welke oplossingsrichtingen er zijn om het werkgeverschap bij werken met een arbeidsovereenkomst vanuit het pgb te verbeteren. We zetten in op het aanpassen van tegenstrijdige regelgeving en willen een vereenvoudiging van de regelgeving. Wellicht kan in de toekomst het afsluiten van een CAO pgb bestaande knelpunten oplossen voor budgethouders en hun werknemers.

Wooninitiatieven

De minister wil binnen de actielijn wooninitiatieven duidelijkheid krijgen over de betekenis en inhoud van eigen regie in pgb-wooninitiatieven. Wij zijn het eens met de minister dat bewoners een bewuste keuze moeten maken voor eigen regie en ze moeten weten wat eigen regie over leven en zorg inhoudt in wooninitiatieven. Een goede toerusting van bewoners en zorgaanbieders over wat eigen regie is in pgb-wooninitiatieven is hiervoor noodzakelijk. Wij willen dat pgb-gefinancierde wooninitiatieven makkelijker een contract met het zorgkantoor kunnen krijgen om met een volledig pakket thuis (vpt) zorg te verlenen. Belangrijk uitgangspunt daarbij is keuzevrijheid.

Via onze website houden we je op de hoogte over de ontwikkelingen en voortgang in de actielijnen.

Resultaatgericht beschikken onuitvoerbaar bij het pgb

Op 15 februari 2023 trok staatssecretaris Van Ooijen het wetsvoorstel over resultaatgericht beschikken voorlopig in. De afgelopen jaren zochten gemeenten naar manieren om resultaatgericht beschikken mogelijk te maken. Maar de rechters gaven gemeenten die op deze manier werkten tot nu toe altijd ongelijk.

Mensen hebben recht op duidelijkheid van de gemeente over de ondersteuning die zij mogen inzetten. Bijvoorbeeld over het aantal uur dat zij ondersteuning kunnen krijgen. Om tot een oplossing te komen over het resultaatgericht beschikken, is er al veel onderzoek gedaan en veel overleg geweest tussen gemeenten, VNG, VWS en cliëntorganisaties. Ieder(In), Mind en Per Saldo gaven hierbij steeds aan dat het belang van de hulpvrager voorop staat en de rechtspositie van de hulpvrager niet in het gedrang mag komen. Dit is wel het geval bij resultaatgericht beschikken. Tot aan de zomer heeft VNG de gelegenheid om samen met gemeenten met een alternatief te komen voor die gemeenten die wel resultaatgericht willen werken. Voor Per Saldo is het duidelijk dat deze methode bij het pgb om verschillende redenen onuitvoerbaar is. De belangrijkste reden is dat resultaatgericht beschikken gebeurt in de vorm van arrangementen. Vaak is dit gebaseerd op een gemiddelde (gemiddelde omvang aan hulp, met een gemiddelde uurprijs). Bij een pgb kun je nooit middelen. Je betaalt voor de zorg/ondersteuning die wordt geleverd. Daarom moet een budgethouder vooraf weten waar hij of zij aan toe is: aantal uren, tarief en de activiteit. Dit wordt door gemeenten die deelnemen aan de overleggroepen ook bevestigd. Wij blijven dit benadrukken, tot men het besluit neemt om het pgb uit te sluiten bij resultaatgericht beschikken. Het liefst zien we dat het hele wetsvoorstel definitief wordt ingetrokken.

Gemeente Amsterdam wil forse verlaging pgb-tarieven Beschermd Thuis

De gemeente Amsterdam heeft een beleidsvoorstel gedaan om de maatwerkvoorzieningen Beschermd Wonen (BW) en Maatschappelijke Opvang (MO) aan te passen. Deze worden vervangen door de maatwerkvoorzieningen Begeleid Thuis en Beschermd Verblijf. Dit voorgestelde beleid heeft nadelige gevolgen voor budgethouders die te maken krijgen met de maatwerkvoorziening Begeleid Thuis, zoals bewoners van pgb woon- en ouderinitiatieven. Daarom maakt Per Saldo samen met cliëntorganisaties Cliëntenbelang Amsterdam en De Latei, en ouderinitiatieven in Amsterdam bezwaar hiertegen.

Eén van de maatregelen in het beleidsvoorstel is een verlaging van de pgb-tarieven Begeleid Thuis, met mogelijk 32%. Deze voorgenomen maatregel heeft grote gevolgen voor budgethouders. Want in een tijd dat de zorgtarieven van zorgaanbieders en zorgverleners (zzp'ers) alleen maar stijgen, kunnen budgethouders met deze verlaagde tarieven steeds moeilijker hun zorg betalen. Het gemeentebestuur noemt als argument dat pgb-zorgaanbieders aan minder kwaliteitsregels hoeven te voldoen en dat zij geen overheadkosten hebben.

Maar pgb-zorgaanbieders zijn professionele zorgaanbieders, die aan vrijwel dezelfde kwaliteitseisen moeten voldoen als gecontracteerde (zorg in natura) zorgaanbieders. Zzp'ers die pgb-zorg verlenen moeten bovendien hun eigen sociale zekerheid regelen en dat zorgt ook voor een verhoging van het tarief. En alle pgb-zorgaanbieders hebben overheadkosten, bijvoorbeeld alleen al omdat ze de aan de kwaliteitsregels voor pgb-zorg van de gemeente Amsterdam moeten voldoen.

Per Saldo ging samen met de cliëntorganisaties en ouderinitiatieven in Amsterdam met de wethouder in overleg over het beleidsvoorstel. Ondanks alle bezwaren zette de wethouder het plan op hoofdlijnen door. Het voorstel kwam op de agenda van de gemeenteraadsvergadering. Gelukkig is het vanwege alle bezwaren weer van de raadsagenda gehaald en wordt het nu eerst besproken in de raadscommissie. Wij vinden het belangrijk dat beleidsvoornemens, in dit geval de verlaging van pgb-tarieven, gebaseerd zijn op juiste informatie en feiten. Daarom werkt Per Saldo samen met VWS, VNG en gemeenten aan een 'Handreiking toereikende tarieven pgb'. (Lees meer hierover op pagina 4)

Voortgang PGB Portaal

In de eerste helft van dit jaar zijn weer ongeveer 3.000 budgethouders probleemloos aangesloten op het PGB Portaal. Ook worden de mogelijkheden van het Portaal steeds verder uitgebreid. Zo is straks bijvoorbeeld je totaal overgebleven budget zichtbaar. Wel zo makkelijk. Op dit moment waarderen gebruikers het Portaal gemiddeld met een 8, blijkt uit een enquête van het ministerie van VWS. Er zijn natuurlijk nog wel verbeterpunten en daar wordt hard aan gewerkt. Wij blijven nauw betrokken bij de verdere ontwikkeling en verbetering van het Portaal en zorgen ervoor dat de budgethouder centraal blijft staan.

De budgethouders die het Portaal gebruiken zijn dus positief erover. Helaas is het voor een deel van de budgethouders nog even wachten tot zij het Portaal kunnen gaan gebruiken. Tot onze teleurstelling heeft VWS onlangs laten weten dat de aansluiting van de gemeenten op het Portaal voor de tweede keer is uitgesteld, tot ten minste 2024. Wij zijn het daar niet mee eens en pleiten ervoor dat alle budgethouders zo snel mogelijk worden aangesloten op het Portaal. We blijven in het gesprek met VWS hier dan ook op aandringen. In mei hebben we VWS in een brief laten weten wat ons standpunt is en waarom het aansluiten van gemeenten op het Portaal op korte termijn volgens ons wel mogelijk is.

Steun ons en doneer!
Wij behartigen jouw belangen en informeren, adviseren en ondersteunen waar nodig. Daarbij kunnen we wat extra steun goed gebruiken.

Scan de QR-code en doneer eenmalig!

COLUMN

EVA EIKHOUT

Ik kan me geen leven zonder pgb voorstellen. Ik hou van mijn pgb, echt waar.

Ik hoorde laatst dat er een gemeente was (geen idee welke, doet er ook niet toe) die een flink bedrag had betaald voor een rolstoelbus. Vervolgens vroeg het gezin, dat de bus dankbaar in ontvangst nam, een gehandicaptenparkeerkaart aan. Dit gezin kreeg toen van die zelfde gemeente, die dus net dat flinke bedrag had betaald voor die rolstoelbus, te horen dat daar een 'bewijs van handicap' voor nodig was. Een bewijs. Want dat zojuist betaalde bedrag was kennelijk niet voldoende bewijs dat de gebruikers van deze rolstoelbus daadwerkelijk een handicap hebben? Stel je toch eens voor dat ze hun rolstoelen voor de lol gebruiken? Stel je voor dat ze eigenlijk gewoon kunnen lopen, rennen, fietsen, springen en autorijden?

Mocht je mij nog niet kennen, dan is het om deze column te begrijpen even handig om te weten dat ik ben geboren met een ander lichaam dan de meeste mensen. Ik ben namelijk geboren met afwezigheid van bepaalde ledematen (nee, mijn moeder heeft geen Softenon geslikt tijdens de zwangerschap). Dit betekent dat ik twee korte armen zonder handen heb en ook korte benen zonder knieën, maar ik mag wél in de Python. Stel je dus even voor dat dit al mijn hele leven zo is en ook mijn hele leven zo zal blijven. En toch heb ik in de afgelopen 8 jaar al 4(!) keer een pgb-indicatie ingediend, waarin ik iedere keer exact hetzelfde invulde om vervolgens exact hetzelfde pgb te krijgen. Want stel je toch eens voor dat ik opeens wakker was geworden met volledige armen en benen.

Maar! Nu heeft minister Conny Helder ervoor gezorgd dat we maximaal 5 in plaats van 2 jaar geïndiceerd kunnen worden als budgethouders met een stabiele zorgvraag en een chronische behoefte aan verpleging en/of verzorging op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dus stel ik word 90 jaar oud, dan bespaart mij dat zo'n 19(!) indicaties. En dat, lieve mensen, doet mij zéér deugd.

En stél dat ik dan toch ooit wakker word met volledige armen en benen. Neem dan maar van mij aan dat ik met álle liefde afscheid neem van mijn pgb, om voortaan zelf mijn eigen billen af te vegen.

EVA EIKHOUT IS GEBOREN MET KORTE ARMEN ZONDER HANDEN EN KORTE BENEN. ZE WOONT ZELFSTANDIG IN NIJMEGEN, MET DE HULP VAN EEN TEAM VAN ZES VASTE ZORGVERLENERS DIE ZIJ BETAALT VANUIT HAAR PGB. ZE IS FREELANCE PRESENTATOR EN PROGRAMMAMAKER BIJ O.A. BNNVARA. IN 2019 WON EVA DE VIVA400 PUBLIEKSPRIJS. HAAR PROGRAMMA S EVA EN DE EVA S , WEET WAT JE DATE EN EVA S ONE NIGHT STAND UP ZIJN ONLINE TE BEKIJKEN OP HET YOUTUBEKANAAL VAN NPO3. SAMEN MET MARCEL MAIJER MAAKT ZE VOOR UNIEK SPORTEN MAANDELIJKS DE PODCAST ONBEPERKT . IN FEBRUARI 2022 WON ZE DE YOU GO GIRL AWARD, EEN AANMOEDIGINGSPRIJS VOOR VROUWEN IN DE MEDIA.

SIMONE ENGELMANN

OUDERINITIATIEF STICHTING AUTHENTIEK WONEN DEELT TIPS VOOR STARTENDE OUDERINITIATIEVEN

Een plezierige en veilige woon- en leefomgeving voor hun jongvolwassen kinderen met autisme. Dat is wat de initiatiefnemers van Stichting Authentiek Wonen voor ogen hebben. Een thuis, waar de bewoners zichzelf kunnen en mogen zijn en waar aandacht is voor hun ontwikkeling. In de aanloop naar de Landelijke dag Wonen op 7 oktober spreken we met Simone Engelmann over haar ervaringen en plannen.

AUTEUR . **WENDY RINZEMA**

In 2019 startte Simone met de oprichting van dit ouderinitiatief. Haar zoon Tobias was toen 19 jaar en het leek Simone goed om zich alvast te oriënteren op de mogelijkheden, voor als hij uit huis zou gaan. Simone: ‘Een ouderinitiatief sprak mij gelijk aan, omdat je dan zelf kan bepalen waar je kind gaat wonen en hoe je de zorg daar omheen regelt. Ik ben toen gestart met een informatiebijeenkomst in Zeist, waar circa 25 ouders op af kwamen. Met die groep zijn we verder gegaan. We hebben drie verschillende werkgroepen gevormd: zorg en groepsvorming, locatie en bouw en pr en communicatie. Daarnaast vormt een aantal ouders het bestuur. In 2020 werden we een stichting.’

Bouwlocatie gevonden

Het is de bedoeling dat er in dit ouderinitiatief 10 tot 14 jongvolwassenen met autisme vanaf een gemiddelde intelligentie in zelfstandige woonunits gaan wonen en begeleiding krijgen op verschillende levensgebieden. ‘Afgelopen december hebben we een mogelijke bouwlocatie gevonden via Bartiméus Fonds. Zij hebben een stuk grond waar ze, samen met ons, sociale huurwoningen willen bouwen. Het is de bedoeling dat er straks ongeveer 12 sociale huurwoningen en een gemeenschappelijke ruimte komen. We hebben samen een intentieovereenkomst getekend, en de aankomende maanden gaan we onderzoeken of en wat er gebouwd kan worden. En of we voldoen aan de maatschappelijke bestemming die de gemeente voor de grond heeft bepaald. Er is inmiddels een principeontwerp ingediend bij de gemeente.’

Landelijke dag Wonen 7 oktober 2023

Op zaterdag 7 oktober 2023 organiseren wij de Landelijke dag Wonen. Deze dag staat in het teken van de kunst van het gewone leven in jouw initiatief. We ontmoeten je hier graag, om elkaar te inspireren en kennis en ervaring uit te wisselen. Lees op de achterkant meer informatie over het programma, de locatie en aanmelden.

Voorproefje Landelijke dag Wonen

Lees in de interviews alvast tips over hoe start je een ouderinitiatief en tips voor blijvende betrokkenheid en continuïteit in een bestaand ouderinitiatief.

Verschillende zorgmodellen

De stichting moet ook nog beslissen voor welk zorgmodel ze kiezen. ‘Een optie waar wij aan denken, is het model waarbij de bewoner een zorgovereenkomst heeft met de stichting. De stichting is dan hoofdaannemer van de zorg en werkt met een zorgaanbieder samen, die als onderaannemer de zorg uitvoert. Een andere optie is het model waarbij de budgethouder een rechtstreekse zorgovereenkomst heeft met een zorgverlener, bijvoorbeeld een zzp-er. Aan beide modellen zitten voor- en nadelen. Bij het eerste model is de collectieve zorg

‘Zoek de publiciteit op met je ouderinitiatief, want meer bekendheid zorgt voor een groter netwerk.’

HTTPS://AUTHENTIEKWONEN.NL

gemakkelijker te organiseren. Maar het is dan afwachten of er zorgverleners zijn waar je kind een klik mee heeft. Bij het tweede model kunnen de bewoners hun eigen begeleider ‘van thuis’ aanhouden, maar is de collectieve zorg misschien lastiger te organiseren. Zo zijn er nog meer modellen mogelijk of een combinatie van modellen. Het is vooral belangrijk om je als ouderinitiatief in een vroeg stadium te oriënteren op de verschillende modellen. Weeg de voor- en nadelen goed af en haal informatie op bij al bestaande initiatieven.’ Informatie over de verschillende zorgmodellen is te vinden op de website van Per Saldo in de Toolkit wonen.

Planning van de collectieve zorg

Van sommige jonge toekomstige bewoners is het moeilijk om nu al vast te stellen wat hun zorgvraag en indicatie straks zal zijn. Zij ontwikkelen zich nog. Toch moet de financiële haalbaarheid van de zorg die je straks wilt inkopen op een gegeven moment duidelijk zijn. Hoe krijg je die duidelijkheid? Simone: ‘Het antwoord op die vraag hebben we nog niet en is lastig. Het gaat erom dat we goed duidelijk krijgen op basis van de zorgvraag van iedere individuele bewoner, welk deel van de totale zorgvraag collectief kan worden ingekocht. En welk deel van de zorgvraag bewoners bij een zorgaanbieder of zorgverlener als individuele zorg willen en kunnen inkopen. We moeten ons nog verder verdiepen in dit onderwerp en hiermee aan de slag gaan. Ik heb wel al de cursus Financiële haalbaarheid van mijn Ouderinitiatief bij Per Saldo gevolgd. Onze penningmeester gaat dit ook nog doen en dan kunnen we het samen verder uitwerken. Ook hier geldt: zoek contact met andere initiatieven om hier meer inzicht in te krijgen.’

Netwerken en pr

Netwerken is onmisbaar in dit soort trajecten, zegt Simone, want met de kennis en steun van anderen kom je verder. ‘Je kan op verschillende niveaus netwerken. Denk aan de gemeente, woningbouwcorporaties of lokale ondernemers. Maar netwerken en vooral je netwerk onderhouden kost veel tijd, dus bedenk van tevoren goed met wel doel je dit doet en waar. Ik maakte bijvoorbeeld gebruik van LinkedIn en kon veel contacten leggen via het Adviesnetwerk Zeist (voorheen Wmo adviesraad). Bij de gemeente hebben we contact met wethouders, maar ook met beleidsmedewerkers van verschillende afdelingen. Wij vroegen bijvoorbeeld de wethouder of hij wilde aansluiten bij een gesprek met een woningbouwcorporatie en dat wilde hij wel. Om je netwerk te onderhouden, is het belangrijk dat je elk moment aangrijpt om weer eens even contact te leggen, zonder dat je die vervelende persoon wordt die te vaak aanklopt. Daar moet je een balans in vinden. Ook pr is belangrijk, om je initiatief meer zichtbaar te maken. Wij hebben bijvoorbeeld een mooie website laten maken, met behulp van sponsoring van een lokale stichting hier in Zeist, die maatschappelijke organisaties ondersteunt. Ook stonden we in de krant toen we de intentieovereenkomst met Bartiméus Fonds ondertekenden. Meer bekendheid zorgt ook weer voor een groter netwerk.’

Lange adem

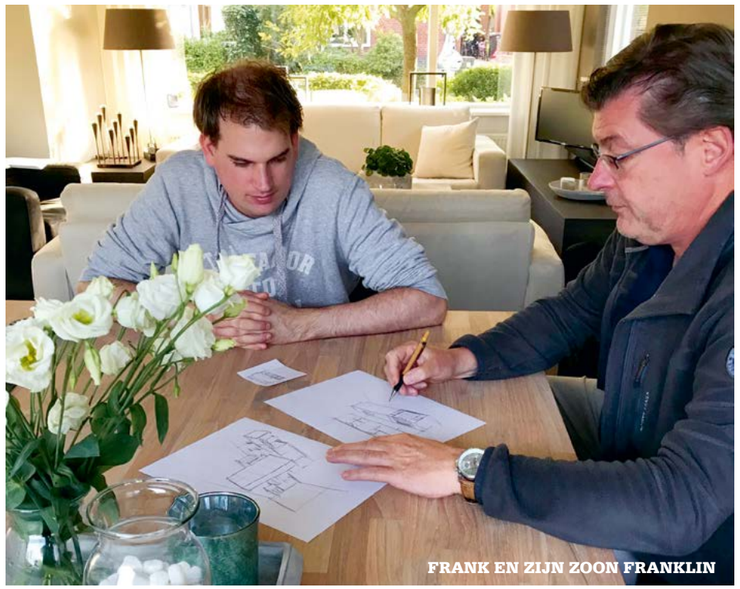
Dat het opstarten van een ouderinitiatief een proces van de lange adem is, heeft Simone gelijk aan het begin benadrukt binnen de groep. Want ouders erbij betrekken en betrokken houden is een uitdaging. ‘Als ouders zich aanmelden, maken we gelijk duidelijk dat een actieve rol van ouders erbij hoort. We vragen of iemand bepaalde kennis of ervaring heeft en in welke werkgroep hij of zij wil deelnemen. Ook houden we in de groepsapp iedereen op de hoogte van kleine en grote ontwikkelingen. Na elke bestuursvergadering bekijken we wat we kunnen melden of vragen in de app, al is het maar iets kleins. Bijvoorbeeld of iemand een jurist kent, waar we als het nodig is een beroep op kunnen doen. Je houdt natuurlijk altijd dat sommige mensen veel doen en andere minder. Iedereen moet naar eigen draagkracht mee kunnen doen. Soms zit je in een situatie dat je wat minder kan doen. Maak dit bespreekbaar in de groep, zodat daar begrip voor is. Er zijn inmiddels ook mensen afgehaakt en nieuwe mensen bijgekomen. Maar je start een ouderinitiatief natuurlijk wel omdat je zelf de regie wilt hebben. En ervoor wilt zorgen dat de bewoners straks ook de eigen regie hebben. Het belangrijkste is dat onze kinderen een hele fijne en veilige woonplek krijgen, met passende begeleiding, waar ze zich thuis voelen.’

Een ouderinitiatief vraagt om blijvende betrokkenheid van ouders

Frank van de Meent is voorzitter van het bestuur van Grasboom Leusden. Dit is een van de elf ouderinitiatieven die zijn aangesloten bij Stichting de Grasboom. De Grasboom ondersteunt ouderinitiatieven voor (jong) volwassenen met autisme die zelfstandig willen wonen met begeleiding op maat. Dat er veel komt kijken bij het opstarten van een ouderinitiatief was Frank vanaf het begin wel duidelijk, maar dat het ook een kwestie is van betrokken blijven, realiseerde hij zich pas gaandeweg.

AUTEUR . **WENDY RINZEMA**

Frank en zijn vrouw zijn sinds 2009 actief betrokken bij de Grasboom. Ze startten met een ouderinitiatief in Amersfoort. Omdat de bouwperiode voor hun zoon Franklin wat te lang duurde, ging hij in 2013 bij Grasboom Hilversum wonen. In 2018 verhuisde hij naar Grasboom Leusden. Frank: ‘Wij begonnen heel idealistisch, echt vanuit de drive om het beste te doen voor ons kind. Maar wij kwamen er gaandeweg achter hoeveel je als ouders moet doen en waar je allemaal mee te maken krijgt. Wij dachten dat we het op een gegeven moment langzaam los zouden kunnen laten, maar dat is helemaal niet aan de orde. Je moet echt betrokken blijven als ouders. Een ouderinitiatief is nooit klaar! Er zijn voortdurend nieuwe ontwikkelingen waar je mee te maken krijgt, zoals veranderende wetgeving, pgb-problematiek, kortdurende zorgindicaties en beschikkingen; noem maar op. We staan steeds voor nieuwe uitdagingen. Daarnaast kijken we regelmatig naar wat anders en beter kan.’


FRANK EN ZIJN ZOON FRANKLIN

Hechte groep

Grasboom Leusden bestaat nu een aantal jaar en inmiddels zijn er bewoners verhuisd en nieuwe bewoners bij gekomen. ‘Met de nieuwe bewoners en ouders moet je weer een hechte groep zien te vormen. Deze ouders er goed bij betrekken kost tijd, maar als ze eenmaal hun plekje vinden, dan gaan ze er wel voor. We merken dat de inbreng van nieuwe bewoners en familie een waardevolle groepsdynamiek geeft en voor een herijkingsproces zorgt. Communicatie, vertrouwen en een open houding zijn daarbij de sleutelwoorden. Nieuwe ouders krijgen bij ons een buddy, waar ze met hun vragen terecht kunnen. Ouders tekenen ook een participatieverklaring. Hierin staat onder andere dat je elkaar kunt aanspreken als je

bijvoorbeeld iemand mist op een bepaald project of bij een vergadering. En hoe je dit samen oplost, bijvoorbeeld door zelf voor vervanging te zorgen bij verhindering. We hebben het laatste half jaar drie nieuwe bewoners erbij gekregen en er was een flinke wisseling in het team van begeleiders en in het bestuur. Daarom organiseren we binnenkort een startersavond voor alle nieuwe mensen.'

Twee petten op

Grasboom Leusden is een stichting met drie commissies en een bestuur, die geheel uit ouders bestaan. Er is een commissie Wonen, welzijn en zorg, een commissie Financiën en een commissie Pr & communicatie. Bij elke commissie is een bestuurslid betrokken. 'Als ouders zijn we verantwoordelijk voor het reilen en zeilen van het initiatief, maar we zijn ook allemaal ouder van ons kind. Het is soms best lastig om die twee petten op te hebben. Op bepaalde momenten moet je het grote geheel kunnen zien en even niet het persoonlijke stuk. Daarom zie ik de Grasboom stichting als 'ondersteuner' en het ouderinitiatief als de 'initiatiefnemer'; ouders 'voeden' het bestuur en nemen initiatieven. Op die wijze kan ik deelnemen aan commissies als ouder en ben ik aanspreekbaar in plaats van aansprakelijk. Als je dat gescheiden weet te houden, wordt het makkelijker.'

Bewonersoverleg

De bewoners hebben elke twee maanden een bewonersoverleg. In principe zijn bij dit overleg geen ouders betrokken, maar wel een begeleider. Sinds kort schuift er een ouder aan vanuit de commissie Wonen, welzijn & zorg (Wwz), als aanspreekpunt, maar op verzoek van de bewoners niet langer dan een kwartier. En er is een bewonerscommissie, waar drie bewoners in zitten en een ouder uit de commissie Wwz. 'Deze ouder koppelt de zaken terug naar de commissie en het bestuur. De onderwerpen die ze bespreken gaan vaak over zorg of huishoudelijke zaken. De bewoners vinden de overleggen belangrijk, maar het lukt hen vanwege hun autisme niet altijd om deel te nemen. Daarom hebben we op de website een platform, het Atrium, waar bewoners, ouders en begeleiders dingen op kunnen plaatsen. Bijvoorbeeld wat koken we in het eetcafé, welke activiteiten zijn er, het actuele begeleidingsrooster en het woon-ABC. Op die manier kunnen bewoners ook met elkaar communiceren en blijven zo op de hoogte van zaken.'

'Neem elkaar mee in beslissingen, want dat zorgt voor meer betrokkenheid.'

Tips voor continuïteit

Volgens Frank is het als je met elkaar verder wilt belangrijk om te weten van waaruit je bent gestart. 'Dit is niet alleen belangrijk voor nieuwe ouders, maar ook voor nieuwe begeleiders. Vertel je verhaal over hoe het begon, zodat het voor mensen meer context krijgt. En neem elkaar mee in beslissingen, want dan ontstaat er betrokkenheid. Binnen ons ouderinitiatief werken bewogen en betrokken ouders met hun families, benut hun talenten en mogelijkheden, geef ruimte en werk aan vertrouwen. Kijk ook in een vroeg stadium naar wat je kan regelen voor als je het zelf niet meer kan doen. Betrek familieleden en vrienden en richt bijvoorbeeld een klankbordgroep op, een soort schaduwbestuur. En leer accepteren, dat als het overgenomen wordt, het anders gaat dan jij het nu doet, maar dat dat niet erg is. Continuïteit gaat niet alleen over loslaten of overdragen, maar meer over 'anders leren vasthouden' en samen werken aan een vertrouwd fundament voor de toekomst.'

'Een struikelblok voor de continuïteit is dat gemeenten ervan uitgaan dat beschermd wonen tijdelijk is.'

Struikelblok voor continuïteit

'Wat lastig is voor de continuïteit, is de visie van gemeenten op de wooninitiatieven vanuit de Wmo (Beschermd Wonen). Gemeenten zien deze woonvorm als een tijdelijk noodzakelijk verblijf, gericht op doorstroming. Ze gaan ervan uit dat bewoners met autisme 'herstellen' en dan doorstromen. Maar autisme is levenslang. Er zijn natuurlijk bewoners die zich zo ontwikkelen dat ze kunnen doorstromen, maar bij de meeste bewoners is dat niet het geval. Dus is het belangrijk om ook te kijken naar wooninitiatieven die toekomstbestendig zijn, waar bewoners de rest van hun leven kunnen wonen. Toen Franklin twee jaar bij de Grasboom woonde, realiseerde hij zich op een gegeven moment dat hij nooit meer zonder begeleiding zou kunnen wonen. Als je dan te maken hebt met een gemeente die alleen maar in korte termijn denkt, dan is dat best wel spannend. Een indicatie aanvragen voor de Wet langdurige zorg (Wlz) kan een oplossing zijn. Vanuit de Wlz kan je namelijk wonen waar je wilt en krijg je niet steeds met herindicaties te maken. Franklin krijgt nu ook een pgb vanuit de Wlz en er is veel stress van hem afgevallen. Hij kreeg altijd rond de kerst de aankondiging van het keukentafelgesprek in het voorjaar. Daarna waren we drie maanden bezig om dat voor te bereiden.'

Klankbordgroep Wonen

Frank is sinds vijf jaar lid van de klankbordgroep Wonen van Per Saldo. Vanwege zijn drukke agenda doet hij dit samen met een andere ouder van stichting de Grasboom, zodat ze de vergaderingen af kunnen wisselen. 'Ik vind het heel waardevol om hier aan deel te nemen, vanwege de korte lijntjes met het beleid op landelijk niveau en de contacten met VWS. Ook de uitwisseling met andere wooninitiatieven is interessant. Ik kijk daarom al uit naar de Landelijke dag Wonen die Per Saldo op 7 oktober organiseert. Leuk en waardevol om ervaringen te delen, gesprekken met anderen te voeren en nieuwe kennis op te doen.'

COLUMN

BESCHIKKEN IN UREN, NIET IN RESULTAAT

Tegen het wetsvoorstel van de regering om het zogeheten resultaatgericht beschikken mogelijk te maken, bestond veel weerstand. Op 15 februari 2023 kondigde staatssecretaris Van Ooijen aan het wetsvoorstel in te trekken. Kan de vlag nu uit?

Sinds de invoering van de Wmo en de Jeugdwet in 2015 hebben veel gemeenten er voor gepleit om hulp bij het huishouden, begeleiding en jeugdhulp niet in uren, maar in de vorm van een te bereiken resultaat toe te kennen. Iemand kreeg recht op een schoon en leefbaar huis of op ondersteuning niveau 1 (waakvlam). Uiterst vaag dus, en de rechter had er dan ook zo zijn bedenkingen bij. Het oordeel was uiteindelijk dat het op deze manier besluiten nemen onvoldoende rechtszekerheid biedt, omdat de burger niet weet waar hij aan toe is.

De Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en het ministerie van VWS waren niet blij met dit oordeel. Er werd een wetsvoorstel gemaakt dat deze werkwijze wel mogelijk zou maken. Een van de grootste bezwaren daartegen was en bleef dat ook dit wetsvoorstel onvoldoende rechtszekerheid bood. Het lukte niet om dat te verhelpen, met als gevolg dat het wetsvoorstel niet verder wordt behandeld. Dat het jaren heeft geduurd voordat dit tot de beleidsmakers is doorgedrongen, geeft te denken. Maar beter laat dan nooit.

Wat betekent dat nu voor de praktijk? Van alle gemeenten in Nederland werken er naar schatting ongeveer 30% 'resultaatgericht'. Zo'n 180 gemeenten dus. Zij moeten hun verordening en beleid aanpassen aan de uitspraken van de Centrale Raad van Bestuur (CRvB) over resultaatgericht werken en resultaatgericht beschikken, zo schrijft de VNG. Dat hadden ze natuurlijk allang moeten doen, en niet tegen beter weten in blijven voortgaan op deze weg.

Toch geven de gemeenten de moed niet op. Afgesproken is dat de VNG samen met gemeenten en VWS toch nog eens gaat kijken of er misschien een andere manier is om binnen de wet en de rechtspraak te blijven en toch de voordelen van het resultaatgericht werken te behouden. Dat mag natuurlijk, maar voor jou als burger van de gemeente geldt nog steeds wat altijd al zo was, en dat is dat uit een besluit van de gemeente moet blijken wat voor soort hulp je krijgt en voor hoeveel uur. En voor het bepalen van een toereikend pgb-tarief moeten eerst de uren goed duidelijk zijn. Krijg jij ook een besluit zonder duidelijke uren? Neem dan contact op met Per Saldo.

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

Aanstelling intern directeur

Marco Strik is op 15 april gestart als intern directeur van Per Saldo. Directeur Aline Molenaar, die dit jaar 62 wordt, doet een stapje terug en gaat zich volledig richten op haar activiteiten als extern directeur. Marco gaat de organisatie intern versterken en ervoor zorgen dat de krachtige positie van Per Saldo ook in de toekomst gehandhaafd blijft.

Marco: 'Ik was ruim 20 jaar directeur van bureau AudCom. Nu is het tijd voor een nieuwe uitdaging. Ik ben zeer gemotiveerd om aan de slag te gaan bij Per Saldo. In de samenleving is er nog een hele weg te gaan voordat iedereen volwaardig kan participeren. Per Saldo draagt hier vanuit haar kerntaak in positieve zin aan bij. Het is een eer om samen met Aline Molenaar, al 27 jaar directeur van Per Saldo, leiding te mogen geven aan zo'n bevlogen en belangrijke organisatie.'

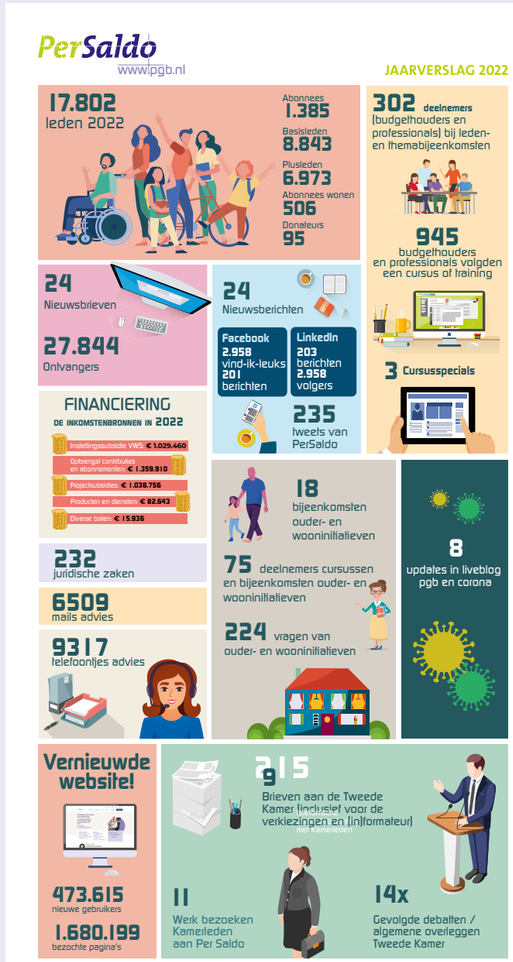
Aline: 'Ik heb het volste vertrouwen in Marco. Zodra hij is ingewerkt kan ik me volledig richten op de belangenbehartiging van budgethouders, want dat blijft heel erg noodzakelijk.'

Per Saldo in de media

Wij worden steeds vaker als deskundige partij door journalisten en onderzoekers gevraagd om onze visie te geven op zaken die spelen rond het pgb. Een mooie ontwikkeling, want op deze manier dragen we bij aan goede kennis over en een realistisch beeld van het pgb en budgethouders. In de eerste helft van dit jaar gaf Aline Molenaar al verschillende keren een interview op tv en radio. In EenVandaag bracht ze bijvoorbeeld samen met een aantal budgethouders de tariefverlaging voor het pgb van ruim veertig gemeenten onder de aandacht. (Lees meer hierover in het artikel op pagina 4). In het NOS nieuws en op NPO radio 1 gaf Aline in een interview meer informatie over de gestegen tarieven van Zzp-ers in de zorg en de problemen die hierdoor ontstaan voor budgethouders. En in een uitzending van Argos sprak zij over de ontwikkelingen rond het PGB portaal.

Jaarverslag Per Saldo 2022 verschenen

Op onze website vind je het jaarverslag van afgelopen jaar. Het is een mooi overzicht van alles wat we gedaan en bereikt hebben dat jaar, zowel voor budgethouders en vertegenwoordigers als voor professionals die betrokken zijn bij budgethouders. Ook de interne ontwikkelingen bij Per Saldo vind je terug in het verslag. Op de website staat daarnaast een mooie infographic van het jaarverslag, waarin je op één pagina een overzicht krijgt van wat wij allemaal gedaan hebben in 2022.



Budgethouders opnieuw in gesprek met Karin Hobbelen

Op 23 mei konden onze leden opnieuw online in gesprek met Karin Hobbelen. Zij is sinds juli 2022 programmadirecteur Persoonsgebonden budget bij het ministerie van VWS. Budgethouders konden vragen stellen en verhalen en ervaringen met haar delen. Er werden ervaringen gedeeld over te lage tarieven en verschillen in tarieven, zelfs binnen dezelfde gemeente. Over hoe weinig kennis er soms over het pgb is binnen de gemeenten. En over hoe lastig het is om hulpmiddelen op maat te krijgen via het pgb, waar mensen echt mee geholpen zijn. En de jarenlange strijd die hier soms voor nodig is.

Karin gaf aan het heel waardevol te vinden om deze ervaringen te horen. Karin 'Jullie verhalen komen echt binnen en blijven hangen en wij kunnen die weer inzetten op momenten waar voorbeelden nodig zijn om verder te komen en de juiste beslissingen te nemen.'

Karin was vorig jaar oktober te gast bij onze ALV, om kennis te maken en haar plannen te delen. De aanwezige budgethouders kregen ook de ruimte om vragen te stellen en ervaringen te delen. Helaas was er toen niet voldoende tijd om iedereen aan het woord te laten. Karin gaf toen aan graag later nog eens in gesprek te willen te gaan met onze leden.

Ontvang jij als lid of abonnee de EigenWijs liever digitaal in plaats van deze papieren versie?

Stuur dan een mail naar ledenadministratie@pgb.nl met de vermelding van je naam en lidmaatschapsnummer. Of scan de QR-Code hiernaast. Dan zorgen wij dat je de volgende EigenWijs in je mailbox ontvangt!

EEN PLEKJE IN EEN THOMASHUIS GUN IK IEDEREEN

Een Thomashuis is een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. In ieder Thomashuis wonen 9 bewoners, die ieder eigen behoeften hebben en persoonlijke zorg en aandacht krijgen. Wat een Thomashuis zo speciaal maakt, is dat de bewoners samen met de verantwoordelijke zorgverleners in één huis wonen. Even relaxen in de tuin, samen tv kijken of gezellig bijkletsen; wonen in een Thomashuis lijkt in vele opzichten op het leven in een groot gezin.

Bijna vijf jaar geleden verhuisde Ramon (22 jaar) naar Thomashuis Apeldoorn. Ook zorgondernemers Mette Brouwer en Dennis Boesveld werken en wonen daar, samen met hun zoon Rens. Ramon is daar helemaal op zijn plek en is met sprongen vooruit gegaan sinds zijn intrek. Ook het leven van zijn moeder Bianca, werkzaam in het speciaal onderwijs, is in rustiger vaarwater gekomen. 'Mijn zoon is enorm veranderd. De vaste gezichten van de twee zorgondernemers en het eindeloze geduld hebben hem goed gedaan. Hij is zoveel rustiger geworden', vertelt Bianca.
Ramon is geboren met een ernstige verstandelijke beperking. Op zijn dertiende was hij thuis helaas niet meer te handhaven. 'De hormonen speelden op en hij ging regelmatig uit zijn plaat', vertelt zijn moeder. Ze hakte met pijn in haar hart de knoop door. Het was beter voor het hele gezin en voor Ramon zelf als hij in een instelling ging wonen. Na verloop van tijd bleek de instelling toch niet wat het gezin zocht. 'Het was een groot log bureaucratisch monster.'

De bewoners zijn erg betrokken
Bianca en haar ex-man gingen op zoek naar een nieuwe woonplek voor Ramon. Vlak voor zijn 18e verjaardag kwam een plaats/kamer vrij in Thomashuis Apeldoorn. Samen met haar ex-man ging Bianca langs om kennis te maken met de zorgondernemers. 'Wij waren helemaal overdonderd, het zag er prachtig uit en alles was zo goed verzorgd!'

Gelukkig was er ook een klik tussen Ramon en de bewoners. Al snel woonde hij samen met acht nieuwe huisgenoten. Bianca: 'De bewoners zijn erg betrokken en lief voor elkaar. Ze brengen veel tijd samen door in de gemeenschappelijke woonkamer.' Op woensdag gaat Ramon niet naar zijn dagbesteding. Dan gaan de huisgenoten namelijk samen op pad: naar het dolfinarium, spelletjes doen, wandelen en vaak gezellig zwemmen – daar geniet Ramon enorm van.

'Het Thomashuis biedt mij rust en vertrouwen'
Bianca vindt het ontzettend prettig dat de lijntjes zo kort zijn en dat ze altijd wordt betrokken bij de zorg voor haar zoon. 'In de instelling was ik was continu 'de vervelende moeder die aan de bel trok'. Dat is in een Thomashuis zo anders.'

Als Ramon een heftige epileptische aanval heeft, zijn de medewerkers er onmiddellijk bij. Na zo'n aanval gaat Bianca voor haar eigen gemoedsrust graag even langs. 'Maar dan ligt hij al heerlijk in zijn bed. Ik weet dat Ramon in goede handen is. Dat gevoel van vertrouwen geeft zoveel rust. Een plekje in een Thomashuis: dat gun ik iedereen!'

Wil je meer weten over Thomashuis? Kijk dan op www.thomashuis.nl

THOMAShuis

Vraag het Per Saldo

Mijn oma heeft een pgb uit de Wet langdurige zorg. Ik beheer het pgb voor haar en betaal de zorgverleners. Nu vraagt één van de zorgverleners een hoger uurtarief. Alles is duurder geworden, dus dat snap ik wel. Maar deze zorgverlener wil ruim tien euro per uur meer verdienen. Dan komen we in de problemen met het budget voor de rest van het jaar. Hoe los ik dit op?
Je zorgverlener mag altijd vragen om een hoger tarief, maar jij mag dit altijd weigeren. Je bent niet verplicht je zorgverlener meer te betalen. Als het tarief van je zorgverlener al lange tijd hetzelfde is kan het natuurlijk redelijk zijn om je zorgverlener tegemoet te komen. Ons advies is om in gesprek te gaan met je zorgverlener en te bespreken wat je wel kunt doen voor je zorgverlener en wat niet. Houd daarbij rekening met de maximale tarieven die je mag vergoeden uit het pgb. In de Wet langdurige zorg is dit 22,98 euro per uur voor niet-professionele zorgverleners en 72,39 euro per uur voor professionele zorgverleners.

Wij hebben een pgb aangevraagd voor onze 10-jarige zoon bij de gemeente. We willen daarmee begeleiding thuis voor hem inkopen. Het uurtarief dat wij mogen betalen aan de zorgverlener is 32,50 euro per uur. Bij onze zoon op school zit nog een kind met een pgb, en die mag de zorgverlener 38 euro per uur uitbetalen. Dit kind komt uit een andere gemeente. Hoe kan hier zoveel verschil in zitten?
Als je een pgb van je gemeente krijgt, heb je te maken met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of de Jeugdwet. In die wetten is niet vastgelegd welke tarieven uit het pgb mogen worden vergoed, maar wel dat het pgb toereikend moet zijn om de hulp van in te kunnen kopen. Je gemeente moet de tarieven wel hebben vastgelegd in eigen beleidsstukken. Daardoor kunnen tarieven per gemeente verschillen. Je kunt de beleidsstukken van je gemeente online vinden of je kunt ze bij je gemeente opvragen.

Ik heb een pgb van de gemeente voor huishoudelijke hulp. Ik mag vier uur per week hulp inkopen voor 30 euro per uur. Mijn hulp vraagt maar 23 euro per uur. Ik kan wel wat meer hulp in huis gebruiken, en daarom zit ik erover te denken om 5 uur per week in te kopen in plaats van 4 uur. Mag dit?
De meeste gemeenten kennen geen bestedingsvrijheid. Je krijgt een maatwerkvoorziening van je gemeente. Dat betekent dat het aantal uren en het budget past bij wat jij nodig hebt. Je mag dan niet zomaar meer uren inkopen voor een lager uurtarief. Als je meer uren hulp nodig hebt, kun je dat natuurlijk wel aanvragen bij de gemeente.

Onze moeder heeft een pgb voor verpleging en verzorging van haar zorgverzekeraar. We zijn op zoek naar een andere zorgverlener, maar we weten niet hoeveel we deze zorgverlener mogen betalen. Waar kunnen we de maximale tarieven vinden?
Elke zorgverzekeraar heeft een eigen pgb-reglement. Op de website van je zorgverzekeraar kun je dit reglement vinden. Hierin staan de maximale tarieven die je mag betalen aan je zorgverlener, maar ook andere regels. Het is verstandig dit reglement te lezen, omdat er belangrijke informatie in staat over je pgb.

Mijn partner heeft steeds meer begeleiding nodig en ik ben aan het onderzoeken of we met een pgb wat extra hulp kunnen inschakelen. Ik heb hiervoor een melding gedaan bij mijn gemeente. Ik heb ondertussen wat mensen uit mijn omgeving benaderd of zij de begeleiding willen leveren. Deze zorgverleners vragen allemaal verschillende uurtarieven die nogal uiteenlopen. Wat is een redelijk uurtarief voor begeleiding?
Er is geen redelijk uurtarief te noemen voor begeleiding. De tarieven kunnen verschillen per soort begeleiding en per zorgverlener. Een zzp'er vraagt een ander uurtarief dan een zorgverlener met een arbeidsovereenkomst. Daarnaast heb je te maken met de maximale tarieven die je van je gemeente mag vergoeden uit het pgb. Ons advies is om in een persoonlijk plan goed te omschrijven welke hulp je nodig hebt en hoe je deze hulp wilt regelen. Geef hierbij ook aan welke zorgverlener je wilt inkopen en voor welk tarief deze zorgverlener werkt. Op die manier is het voor je gemeente duidelijk wat je nodig hebt en kun je daarover in gesprek. Op onze website vind je meer informatie over een persoonlijk plan en het aanvragen van een pgb bij de gemeente.

Loop jij ergens tegenaan? Laat het ons weten. Als belangenvereniging horen we graag jouw ervaringen met het pgb. Ook denken we graag met je mee. Dus heb je vragen of wil je advies over jouw situatie? Bel onze advieslijn of stuur een mail naar info@pgb.nl.

Uitbreiding Artikel 1 van de Grondwet met grondslag handicap

Op 15 maart 2023 stemde de Tweede kamer in met het wetsvoorstel voor uitbreiding van artikel 1 van de Grondwet met de grondslag handicap. Dit betekent dat bij het verbod op discriminatie, waarover artikel 1 gaat, discriminatie op grond van handicap nu expliciet benoemd wordt. Ook seksuele gerichtheid is met dit wetsvoorstel toegevoegd aan artikel 1. Met deze wetswijziging krijgt discriminatie op grond van een beperking extra aandacht, net als discriminatie op grond van godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras en geslacht. De Tweede Kamerleden benadrukten dat ze het aannemen van dit wetsvoorstel beschouwen als een opdracht om het VN-verdrag Handicap verder in de praktijk te brengen. De stemming in de Eerste Kamer over dit wetvoorstel is de laatste stap in het traject.

Het Goede Gevoel

Anna de Jongh (65) woont ondanks haar beperking zelfstandig. Dit is mogelijk dankzij haar persoonsgebonden budget (pgb). Om te laten zien hoe zij met haar beperking in staat is om een positief leven te leiden, schreef ze het boek: 'Het Goede Gevoel'. Dat deed ze met één vinger op haar oude typemachine, want met de computer werken lukt haar niet. Ze werkte vijf jaar aan het boek. Met 'Het Goede Gevoel' wil ze laten zien, dat ze -gehandicapt en welheel goed in staat is met veel hulp van anderen een gelukkig en fijn leven te leiden. Lees meer over het boek en bestel via https://hetgoedegevoel.wordpress.com.

COLUMN

PETER STALLENBERG

Het is tijd voor een nieuwe emancipatiegolf

Ik heb altijd gewerkt in een team met vrouwen. De jeugdhulpverlening is nu eenmaal het domein van vrouwen. En dat heeft z'n voordelen, want deeltijd werken en zorgverlof zijn beter geregeld in sectoren waar veel vrouwen aanwezig zijn. Toen duidelijk werd dat onze zoon Ruben een hele grote zorgvraag heeft, konden mijn vrouw en ik, dankzij dat deeltijd werken en verlof, meebewegen op wat er voor hem nodig was.

Ruben is nu ouder. Zijn zorg kan niet enkel nog door ons als ouders geleverd worden. Een team van hulpverleners helpt ons hierbij. Al zijn we nog altijd niet vrij van het zorgen. Van tijd tot tijd is onze inzet nog altijd nodig om de hulpverlening goed te laten verlopen. De tijd en energie die Ruben vraagt is niet te vergelijken met wat zijn broer en zussen soms nodig hebben. Ruben is gewoon een baan erbij.

Ook in mijn werk zie ik soms kinderen met een grote zorgvraag. Kinderen zoals Ruben, maar dan nog jong. Met ouders die nog een lange weg gaan afleggen. En met vaders die heel betrokken zijn bij hun kind. Vaders die duidelijkheid en rust kunnen bieden als chaos hun kind dreigt te overspoelen.

Maar Nederland is nog altijd het land waarin de moeders voor de kinderen zorgen en de vaders het geld verdienen. Veel van die vaders worstelen dan ook met de tijd. Ze moeten werken. Het is niet de bedoeling dat je in deeltijd komt werken, dus ze moeten een volle baan en intensieve zorg zien te combineren.

Natuurlijk is er de hulpverlening: ondersteuning van mensen die er voor geleerd hebben en die betaald worden om jouw kind te begeleiden. Maar als het gaat om kwetsbare kinderen zijn de eigen omgeving en een kleine kring van mensen belangrijk. Sterker nog; voor kinderen als Ruben blijven die belangrijk. Zelfs als deze kinderen geen kind meer zijn. Zoveel veiligheid en continuïteit kan een hulpverlener niet bieden. Zelfs ik niet, ondanks al mijn ervaring in het werk en privé. De hulpverlening is nu eenmaal op andere zorg georganiseerd dan wat deze kinderen van hun opvoeders vragen. Maar ik zie hoeveel het de ouders kost. En ik weet dat ze nog heel veel jaren voor de boeg hebben.

Ik denk daarom dat het tijd is voor een nieuwe emancipatiegolf. Niet aangestuurd door vrouwen, maar door ons: vaders van kinderen met een grote zorgvraag. Voor het recht om te kunnen zorgen voor onze kinderen. Voor de erkenning dat we een belangrijke bijdrage leveren. En voor de middelen om dat mogelijk te maken.
Want het is toch niet meer van deze tijd dat we de zorg voor de meest kwetsbare in ons gezin moeten overlaten aan anderen.

PETER STALLENBERG IS VADER VAN 4 VOLWASSEN KINDEREN. ZIJN ZOON RUBEN HEEFT AUTISME EN EEN ERNSTIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING. HIJ KRIJGT SINDS ZIJN DERDE JAAR EEN PGB. PETER WERKT AL RUIM 30 JAAR IN DE JEUGDHULPVERLENING. HIJ IS NU TEAMLEIDER BIJ EEN BEHANDELGROEP VOOR JONGE KINDEREN MET AUTISME. DAAR IS HIJ SAMEN MET ZIJN VROUW RUIM 10 JAAR GELEDEN MEE GESTART, OMDAT ZIJ DEZE VORM VAN HULPVERLENING VOOR HUN EIGEN ZOON MISTEN.

CURSUS UITGELICHT

'IK BEN EEN STEVIGE GESPREKSPARTNER DOOR DE CURSUSSEN VAN PER SALDO'

Marlies Fickweiler is heel blij met Per Saldo. De aanleiding voor haar lidmaatschap van Per Saldo was de aanvraag van een pgb voor haar zoon Tibbe. Marlies: 'Ik heb vijf kinderen en mijn een-na-jongste zoon heeft het downsyndroom.

'De interactie met de andere cursisten is voor mij ook heel waardevol en zorgt voor nieuwe inzichten'

Wij dachten vrij lang dat we geen extra hulp nodig hadden in de zorg voor Tibbe, maar merkten op een gegeven moment toch dat we niet meer voldoende aandacht aan alle kinderen konden geven. Toen zijn we hulp gaan regelen.'

'We kozen voor een pgb, maar al gelijk bij de aanvraag merkte ik dat dit nog niet zo simpel is. Ik ben zelf hoger opgeleid en in principe slim genoeg voor het aanvragen van een pgb, maar ik raakte echt in de war van de informatie die ik telefonisch kreeg. Ik werd van de een naar de ander doorverwezen en kreeg de indruk dat de mensen van de gemeente die je hierover te woord staan ook vaak de materie niet helemaal beheersen. Een moeder uit een lotgenotengroep van ouders van kinderen met het Downsyndroom tipte mij gelukkig op het bestaan van Per Saldo.'

Bij Per Saldo heb ik toen de cursussen *Pgb in alle wetten, Hoe regel ik een pgb via mijn gemeente* en *Hoe beheer ik een pgb* gevolgd. Ik vond de cursussen heel goed en heb er veel kennis opgedaan. Bijvoorbeeld over hoe voer je een keukentafelgesprek en wat mag de gemeente wel en niet aan je vragen. Heel fijn om met die achtergrondkennis zo'n gesprek aan te gaan. Ik ben echt heel blij met Per Saldo. Door de cursussen ben ik een stevige gesprekpartner geworden voor de partijen waar ik mee te maken krijg en heb ik veel meer kennis van zaken. Margot Bos, de cursusleidster, zegt regelmatig in de cursussen: vraag altijd 'waar staat dat in de wet' als je je afvraagt of bepaalde dingen wel kloppen. Die zin houd ik in gesprekken altijd in mijn achterhoofd en dat heeft me al veel geholpen.'

'Ook is het fijn dat je bij de cursussen elke keer andere mensen treft, met ieder hun eigen verhaal en ervaringen. Daar leer ik ook veel van. Door die verhalen hoor je hoe de theorie van de cursus in de praktijk uitpakt. De interactie met de andere cursisten is voor mij echt een meerwaarde.'

Wil jij ook goed geïnformeerd raken over het pgb met de cursussen van Per Saldo?
Wij bieden verschillende cursussen over het aanvragen en beheren van een pgb en over wonen met een pgb.

Kijk op onze website voor het volledige cursusaanbod www.pgb.nl/cursussen.

Landelijke dag Wonen
op 7 oktober 2023

Op zaterdag 7 oktober 2023 van 10.00 tot 16.00 uur organiseren wij voor de 14e keer de Landelijke dag Wonen. We ontmoeten je graag live in cursus- en vergadercentrum Domstad in Utrecht.

Gratis!

Centraal staan ontmoeting, inspiratie en het delen van kennis en ervaringen. Deelnemers van pgb ouder-, bewoners- en wooninitiatieven zijn welkom, en ook starters ontvangen we natuurlijk graag!
De toegang is gratis en wij zorgen voor een boeiende dag en een heerlijke lunch.

'De Kunst van het gewone leven in jouw initiatief' is het centrale thema.
Het programma ziet er als volgt uit:

» Inspirerende en deskundige sprekers, waarmee we in gesprek gaan over actueel beleid en de toekomstige zorg in pgb-wooninitiatieven
» Themasessies over:
  - Zeggenschap in je initiatief. Hoe kijk jij ernaar?
  - Continuïteit van je initiatief. Hoe doe je dat nu de kosten steeds hoger worden en de arbeidsmarkt krap is?
  - Een speciale sessie Startende initiatieven. Met onder andere: het vinden van een woning, een geschikte zorgaanbieder en samenwerking met de gemeente.

Iedereen is welkom, maar als abonnee Wonen krijg jij natuurlijk als eerste de kans om je aan te melden. Dus zet 7 oktober alvast in je agenda! Je ontvangt binnenkort een uitnodiging van ons per mail. Voor alle andere geïnteresseerden: houd onze nieuwsbrief in de gaten, want hierin melden we wanneer je je kunt aanmelden via onze website.

HUISHOUDELIJKE VERZORGING

ZORG WIJZER

ZUSTER IN HUIS
Blijven wie je bent

ZUSTER IN HUIS 085-744 11 70 | info@zusterinhuis.nl | www.zusterinhuis.nl
DEMENTIE, PARKINSON OF ANDERE ZORG NODIG? THUIS WONEN MET 24-UURSZORG OP MAAT. VERGOED UIT PGB

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

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

info@waaijenberg.com

www.waaijenberg.com