

Recensie: Anne De Smet

Marjan Heidstra: '[On]beperkt! PGB-verhalen uit Almere' Uitgave Stichting Abri, Almere 2012. ISBN 978 90 9026724 1 (Chronisch Ziek/PGB/PO) Zie ook www.stichtingabri.org

Soort boek/ ziekte/ stijl: Marjan Heidstra roept eind 2011 ouders op om hun ervaringen met een pgb, persoonsgebonden budget, op te schrijven. Een pgb is een geldbedrag uit de AWBZ, algemene wet bijzondere ziektekosten, een basis van solidariteit waarmee zorgkosten kunnen worden betaald voor mensen met een chronische handicap of beperking. Chronisch zieken of ouders van chronisch zieken krijgen zelf het budget waarmee zij zorg gaan inkopen. Zo is er sprake van maatwerkzorg, een efficiënte, zo niet de efficiëntste manier om de meeste zorg en ondersteuning te krijgen tegen de minste kosten, aldus ouders. Onder druk van bezuinigingen verandert elk jaar de pgb-awbz regeling en dat bezorgt veel gezinnen stress. Hoog tijd om het boek uit te brengen wat wil overtuigen en gemeentelijk beleid inspireren om de eigen regie die pgb mogelijk maakt ook in de toekomst te behouden. Deze bundel verhalen is geïllustreerd met foto's, meldactieresultaten, tekeningen, adviezen. Ze levert veel informatie en kan een steun zijn voor mensen in vergelijkbare situaties.

Over de schrijver: Marjan Heidstra is coördinator van de Stichting Abri, een belangengroep voor recreatie en integratie van verstandelijk gehandicapten. Zij is het die de geschreven stukjes van onder andere ouders in boekvorm uitbrengt. Ze woont in Almere en heeft twee zonen waarvan één met het Downsyndroom.

Korte beschrijving: Vroeger waren er twee opties voor families: volledige uithuisplaatsing of alles zelf doen voor de persoon in kwestie. Nu kunnen ze naar eigen inzicht met een toegekend pgb-budget zorg- of hulpverleners, begeleiders of hulpmiddelen uitkiezen en besteden. Een kind kan bijvoorbeeld naar wens thuis blijven wonen of kiezen voor zelfstandig begeleid wonen. Passende zorg is voor Alex een pgb-woonappartement. Zijn ouders behouden de regie, kopen passende zorg en dagbesteding in. Alex kan sturing geven aan zijn dromen en wensen. De moeder van Sienna maakt bezwaar tegen de pgb-afwijzing. Pas na drie kwart jaar wordt een pgb toegewezen en kan worden geïnvesteerd in haar zelfstandigheid. Voor de ouders van Joas en David is het een 'maatwerkpuzzeltje' om de mensen zorgvuldig uit te kiezen die de kinderen zo volwaardig mogelijk helpen deelnemen in de samenleving. Jasmijn is kunstenares en voert mede met hulp een eigen huidhouding. Ze heeft vrienden die ook in het ouderinitiatief pgb-wooncomplex wonen. Om voor een pgb in aanmerking te komen is een indicatie nodig, wat voor de meeste ouders lastig blijkt te zijn om aan te vragen en te verwoorden. Een indicatieaanvraag is als een vergrootglas leggen op alles wat een kind niet kan, de afwijking van 'de gebruikelijke norm'. Dat terwijl ouders trots zijn op alles wat hun kind, na veel oefenen, ondertussen heeft geleerd. Elk jaar moeten ouders maar weer bewijzen dat hun kind nog steeds een beperking heeft en volgens hen recht op zorg. De negatieve effecten van het pgb waren aanleiding om de regeling drastisch aan te pakken in januari 2012. Ouders, vrienden en mantelzorgers breken zich het hoofd over de toekomst door dat uiteenvallen van een bestaand zorgsysteem. Kan begeleid wonen dan nog wel? Een broer meldt: 'In de tijd dat mijn zusje is geboren was de vraag die je jezelf moest stellen: 'Kan ik het emotioneel aan om een gehandicapt kind groot te brengen?'

Vandaag de dag is deze vraag helaas niet meer voldoende. De vraag is nu ‘Kan ik het wel betalen om een gehandicapt kind groot te brengen?’

Wat viel op: Ondanks een beperking is ontwikkeling in zelfredzaamheid en zelfstandigheid zeer zeker mogelijk met pgb. Met liefdevolle begeleiders en goede zorg op maat kan iemand leren lezen, leren fietsen, zelfstandig afrekenen bij de kassa of een sociaal leven hebben. De duidelijkste ontwikkeling zit in elk verhaal: van 24 uur zorg naar minder begeleiding, ondersteuning dicht bij de behoefte, tot iemand veel zelf kan.

Citaten: Pag.13: “Ik ben er van overtuigd dat Alex niet zo stevig in zijn schoenen had gestaan als hij afhankelijk was geweest van de reguliere zorg die maar een beperkt aanbod heeft dat niet toegesneden is op de wensen van hun zorgvragers.”

Pag. 33: “Al met al hebben papa en mama dus wel extra centjes nodig om het goed te laten gaan met mij. Er is een aardige balans gevonden door de jaren heen, zodat het ook met hun goed kan blijven gaan.”

Pag.46: “Het was een lange weg om te komen waar we nu zijn. Maar het was meer dan de moeite waard. Door op de juiste manier te trainen, één-op-één, is er een vertrouwen ontstaan dat niet meer te breken is. (...) En het allerbelangrijkste: Tim is enorm gegroeid, heeft nog meer zelfvertrouwen, hij wil iets en weet hoe hij dat kan bereiken. En wat hij heeft bereikt, kan hij straks heel goed doorgeven.”

Pag. 51: “Studenten verzorgen de begeleiding van onze dochter. Dit gaat goed. Bijkomend voordeel is dat ze ook allemaal ongeveer dezelfde leeftijd hebben als mijn dochter. Ze ontwikkelt zich op alle gebieden.”

Pag. 57: ‘Het kwam dan ook als een klap toen we kennis namen van de plannen van de overheid om de pgb-regeling(en) op de schop te gooien. Eindelijk was er een mogelijkheid waarbij de ervaring en expertise van mijn moeder, vader en mijzelf over mijn zusjes welzijn zo hoog mogelijk te krijgen en te houden.(...) Een persoon van een instelling, van welke soort dan ook, die mijn zusje ziet als cliënt kan nooit dezelfde mate van expertise en betrokkenheid hebben bij mijn zusje als mijn vader, moeder en ik. (...) De inzet die mantelzorgers willen geven, vindt erkenning en betrokkenheid in het gebruik van pgb door de kennis, ervaring en opgebouwde expertise en liefde voor een broer of zus. Zaken die niet met geld zijn aan te schaffen.”

Trefwoorden: pgb-budget, AWBZ, beperking, handicap

Themawoorden: zelfredzaamheid, zelfstandigheid

Extra: Inbreng van pgb-verhalen kan via Stichting ABRI info@stichtingabri.org

De overheid www.rijksoverheid.nl/pgb

Belangenbehartiging Per Saldo 0900 742 48 57 (ma tot en met do) of www.pgb.nl