

Rondetafelgesprek 'Aandacht voor iedereen'

Met integraal pgb heeft gemeente goud in handen

Begeleiding die niet stopt bij de grenzen van een levensgebied: daarmee zouden veel mensen met een beperking enorm geholpen zijn. Het integraal pgb maakt die integrale ondersteuning mogelijk. Nu moet de gemeente het nog ontdekken en omarmen, zeggen zeven kenners tijdens een rondetafelgesprek bij *Aandacht voor iedereen*.



FOTO: STAN VERHAAG

Dames van links naar rechts: Irma Slomp, Carien van Hooff, Laura Damiaans, Willeke van den Hoek, Annelies Scheepens. Heren: Richard Lavallo (links) en Marc Beek.

Aandacht voor Iedereen (kortweg AvI) wil onderwerpen op de agenda zetten waarvoor nog niet veel aandacht is. Welke mooie ontwikkelingen zijn er gaande? Wie zijn degenen of de partijen die ze stimuleren? Welke lessen zijn er te leren?

In oktober organiseerde AvI een rondetafelgesprek waaraan zeven personen deelnamen die weten wat het inhoudt om een integraal pgb in te zetten. Allemaal zijn zij voorstander van dit instrument, omdat integrale ondersteuning voor heel veel cliënten het leven een stuk prettiger maakt.

Wat is een integraal pgb? Een integraal persoonsgebonden budget houdt in dat de ondersteuning gelijktijdig wordt geboden, afgestemd en ontschot op alle levensgebieden: zorg, werk, onderwijs en vrije tijd. Een integraal pgb volgt het werkelijke leven van de persoon. De begeleiding of hulp stopt niet bij de grenzen van een levensgebied. Een levensloopbegeleider of coach biedt bijvoorbeeld ondersteuning op school én daarna op het werk. Of 's ochtends thuis én op school. Het doel van een integraal pgb is dat iemand met een beperking makkelijker kan participeren in de maatschappij.

Carien van Hooff vertelt dat het programma 'Vanuit autisme bekeken' onlangs heeft laten uitrekenen wat het zou kosten als in een gemeente van honderdduizend inwoners alle mensen met autisme integrale zorg en ondersteuning zouden krijgen. 'Elke euro die een gemeente investeert in een nieuwe levensbrede aanpak bij autisme, levert vier euro op,' zegt Van Hooff. 'Binnen één jaar zou dat een besparing opleveren van zes miljoen euro in een gemeente van deze omvang. En dat is nog maar één kwetsbare groep.' (Zie ook de kadertekst 'Nieuw rapport over levensbrede aanpak'.)

Het doel van de bijeenkomst die AvI organiseerde, was om belangbehartigers, Wmo-raadsleden en gemeenten te inspireren om het onderwerp 'integraal pgb' op de lokale agenda te zetten. En dat is nodig, aldus de aanwezigen, want nu gebeurt dat nog maar mondjesmaat.

Waarom is het moeilijk om integrale ondersteuning bij gemeenten onder de aandacht te krijgen?

Irma Slomp komt met een kort en krachtig antwoord: 'Gemeenten, onderwijsinstellingen en zorgaanbieders denken in geldstromen. Ze snappen nog niet dat dingen met elkaar samenhangen. "Onderwijs hoort niet bij ons," zegt de zorgaanbieder. "Begeleiding hoort niet bij ons," zegt het onderwijs.' Richard Lavallo knikt. Hij kent een voorbeeld uit zijn eigen dagelijks leven. Hij ging met zijn gezinsvoogd, de zorgaanbieder en de gemeente gesprekken aan om te kijken hoe ze de zorg voor zijn twee zoons op elkaar konden afstemmen. Richard gaf aan dat het gezin Lavallo enorm geholpen zou zijn met ondersteuning in het weekend. 'De gezinsvoogd ging met de zorgverlener aan tafel en kreeg de indruk dat extra ondersteuning in het weekend mogelijk was. In een van

de volgende gesprekken met de voogd en zorgverlener vertelde de zorgorganisatie opeens dat ze niet ambulante werken in het weekend, want dat past volgens hen niet binnen het arrangement met de gemeente. Tetsijl dat nu juist het passende maatwerk zou zijn.' Ook Willeke van den Hoek zegt op basis van eigen ervaringen dat vrijwel alle betrokkenen nog steeds het eigen aanbod als uitgangspunt nemen. 'Als je vraag niet past in dat aanbod, word je doorgeschoven. En elke keer als je weer bent doorgeschoven, begint de hele riedel bij de volgende club weer van voren af aan: een afspraak zien te maken, jezelf voorstellen, uitleggen wie je bent, wat er allemaal speelt en wat je nodig hebt. En elke keer als je weer bent doorgeschoven denkt de club die je heeft doorgeschoven: "Zo! Willeke en haar zoon gaan ergens anders onderdak vinden!" Niemand weet dus waar je bent. Je bent volledig van de radar verdwenen. Als je niet standaard bent of gemiddeld of doorsnee, dan pas je niet. Dan word je een doorgeschoven mens. Niemand voelt zich verantwoordelijk voor jou, niemand neemt de verantwoordelijkheid voor jou.'

Carien van Hooff signaleert een gevaarlijk neveneffect als iemand voortdurend wordt doorgeschoven. 'Op een gegeven moment gaat een cliënt zelf ook denken volgens de wetten van het systeem. Hij denkt niet langer vanuit zichzelf "Wat heb ik nodig?" – wat in het geval van autisme al lastig genoeg is, maar vanuit: "Wat zou ik kunnen krijgen en hoe regel ik dat?"' Richard Lavallo: 'Een probleem is niet alleen dat ik met verschillende organisaties te maken heb, intern vinden daar ook veel wisselingen plaats. Ik krijg om de haverklap andere mensen over de vloer. Weet je hoe ik dat noem? "Het inwerken van de nieuwe hulpverlener." Dat kost mij veel tijd en energie.' Willeke ziet nog een ander gevaar: 'Sommige doorgeschoven mensen trekken zich na verloop van tijd zelfs volledig terug. Ze zoeken helemaal geen hulp meer. De systemen zijn zo opgezet dat iedereen in dat systeem zijn eigen taak heeft. Van betrokkenheid bij een individu is geen sprake.'

Gemeenten hebben goud in handen, want zij mogen ontschotten...

Annelies Scheepens poneert een stelling: 'De gemeenten hebben goud in handen,' zegt ze. Dankzij de wet Passend Onderwijs, de Participatiewet en de decentralisaties is het nu voor het eerst wettelijk mogelijk om ondersteuning te bieden die levensgebieden overschrijdt. Een pilot die in Delft en Woerden is gestart, stelt het integraal pgb centraal. Alle budgetten worden op één hoop gegooid en er wordt niet langer gedacht in geldstromen. De betrokken partijen verzamelen al het geld in één potje voor een cliënt of voor een gezin, dat de gemeente beheert. Het ondersteuningsplan dat samen met de cliënt wordt gemaakt, wordt uit die ene pot betaald. Laura Damiaans vertelt dat de gemeenten worden vertegenwoordigd door wethouders, die zitting hebben in de stuurgroep. Of de pilot

'De doorgeschoven mens verdwijnt van de radar'

‘Het inwerken van de nieuwe hulpverlener kost me veel tijd en energie’

al leidt tot nieuwe oplossingen, tot maatwerk-bieden-door-breedte-kijken, kan ze nog niet vertellen. In dit stadium van de pilot zijn wel al de mensen geaccepteerd die aan de pilot gaan meedoen.

... maar ze handelen er nog niet naar

Realiseren gemeenten zich dat ze goud in handen hebben? Carien van Hooff denkt dat gemeenten zich dit over het algemeen nog niet realiseren. Toch ligt het zelfs zwart op wit vast, zegt zij. Afspraken tussen VNG en VWS maken ontschotting van budgetten mogelijk. In het document *Bestuurlijke afspraken in relatie tot de integratie-uitkering sociaal domein* staat: ‘Het kabinet en de VNG delen het belang om de middelen in te zetten voor de uitvoering van de nieuwe gedecentraliseerde taken in het sociaal domein, zodat

gemeenten op tijd klaarstaan en kunnen voorkomen dat burgers tussen wal en schip belanden.’ Het is een kans en een uitdaging voor gemeenten, aldus Carien van Hooff, om die schotten tijdens de transitie weg te laten.

Marc Beek denkt dat dat niet snel zal gebeuren. Hij is bang dat gemeenten het goud dat ze in handen hebben vertalen als ‘laat de mensen hun problemen oplossen door gebruik te maken van algemene voorzieningen’. Beek: ‘Gemeenten zetten de breedheid van de mogelijkheden in door iemand die last heeft van stress naar de bibliotheek te sturen om tot rust te komen en te ontspannen. Maar op het moment dat maatwerk gevraagd wordt, staan er opeens schotten. Mensen zouden echt geholpen zijn als binnen het fenomeen maatwerk breed wordt gekeken. Maar juist daar

Irma Slomp is eigenaar van ‘JEK - Je eigen keus’ (praktijk in Nieuwegein voor ambulante begeleiding voor kinderen met een beperking en/of leerstoornis) en specialist in de begeleiding van kinderen en jongeren met het Syndroom van Down. ‘Ik weet uit eigen ervaring hoe lastig het is om met (de aangewezen personen binnen) gemeenten in gesprek te komen over het integraal pgb.’

Carien van Hooff is programmamanager van ‘Vanuit autisme bekeken’. Zij beschouwt de doelgroep van mensen met autisme als ‘een goede toetssteen om te zien of de transitie in zorg en welzijn werkelijk leidt tot een transformatie. Want juist voor mensen autisme is integrale zorg en ondersteuning onontbeerlijk. Ondersteuning waarin werken, wonen, leren én vrijetijdsbesteding zijn verbonden. Als je het voor deze groep mensen goed regelt, kun je ook andere kwetsbare groepen effectief ondersteunen.’

Richard Laval is ervaringsdeskundige, want hij heeft autisme én is vader van twee kinderen met autisme. Kampt op dit moment met een burn-out en het is hoogst onzeker of de hulp die hij en zijn kinderen nu krijgen, wordt voortgezet door de gemeente. ‘Ik ben heel veel energie kwijt aan het communiceren met zes verschillende zorgaanbieders over de ondersteuning voor zijn kinderen. Een integrale aanpak zou mijn leven stukken eenvoudiger maken.’

Marc Beek is publieksvoorlichter en heeft autisme. Kwam in problemen toen hij vader werd; snel daarna was hij niet meer in staat om zijn werk te doen.

‘Dankzij een coach ontdekte ik dat de oorzaak voor mijn vastlopen in mijn veranderde thuissituatie lag, en was ik geholpen met een integrale aanpak waarin aandacht was voor alle factoren. Zo kan ik werk en zorg combineren. Ik kreeg hiervoor zorg in natura, die ik wel zelf mocht invullen.’

Laura Damiaans is lid van het pilotteam ‘Integraal PGB’, de pilot die in oktober 2014 startte in Delft en Woerden. Alle deelnemers aan de pilot hebben autisme en maken gebruik van twee of meer regelingen in het brede sociaal domein (werk en inkomen, jeugdhulp, Wmo, passend onderwijs, schuldhulpverlening, enzovoort).

Willeke van den Hoek is eigenaar van Visão (adviesbureau voor zelfregie in de zorg) en werkt namens Per Saldo mee aan de pilot integraal PGB. Willeke heeft een zoon van 15 jaar met autisme en heeft al veel meegemaakt wat betreft de zorg aan haar zoon: ‘Ik regel me suf omdat zorg en onderwijs erg aanbodgericht zijn én omdat het gescheiden werelden zijn.’

Annelies Scheepens is medewerker collectieve belangenbehartiging bij Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Het integraal pgb is volgens haar ‘slechts’ een instrument. Het gaat om het doel: eigen regie. ‘Nu is het vaak nog zo dat iemand zorg krijgt en zijn of haar leven daaromheen moet plooiën. Dat moet andersom: zorg moet altijd in het verlengde liggen van eigen regie.’



FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

Een pilot die is gestart in Woerden en Delft (foto) stelt het integraal pgb centraal: alle budgetten worden op één hoop gegooid en er wordt niet langer gedacht in geldstromen.

gebeurt het niet.'

Annelies Scheepens vertelt dat Per Saldo onlangs de Zweedse Jamie Bolling had uitgenodigd, de directeur van Independent Living Europa. In Zweden kunnen mensen met een beperking hun leven leiden zoals zij dat willen dankzij door henzelf gekozen ondersteuning ofwel een persoonlijke assistent. 'Omdat er in Zweden geen instellingen zijn, met hun eigen belangen en routines, staat de cliënt daar vanzelfsprekend centraal en is de ondersteuning altijd vraaggestuurd. In Nederland zijn we zover nog niet, maar het zou wel helpen wanneer gemeenten ervoor kiezen om volop gebruik te maken van individuele zorgaanbieders. Dat bevordert een integrale aanpak,' zegt Annelies Scheepens.

Ook de cliënt is nog zoekende – nu hij zijn wensen anders mag verwoorden

Er is nog een reden waarom het toepassen van maatwerkoplossingen nog niet echt van de grond wil komen. Dat ligt niet alleen aan de gemeenten, ook de cliënten moeten nog wennen aan hun nieuwe rol, aan het denken in maatwerkoplossingen, aan het vrijuit nadenken over de vraag: 'Waarmee zou ik nu echt geholpen zijn?' Toch komt die manier van denken links en rechts wél al voor, zegt

Marc Beek. Hij kent een vrouw met autisme die erin geslaagd is om huishoudelijke hulp te krijgen. Het bleek voor haar de ideale oplossing te zijn om gezin en werk te kunnen combineren. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat ze als voormalig medewerker van het CIZ (Centraal Indicatieorgaan Zorg) de regeltjes uitstekend kende. Maar toch, het lukte om een maatwerkoplossing te vinden die ongebruikelijk is voor iemand met autisme. Willeke van den Hoek: 'Het vergt creativiteit van burgers om vraaggericht na te denken over zichzelf, nadat ze decennia geleerd hebben om alleen maar naar het bestaande aanbod te kijken. Het vergt creativiteit om te bedenken dat iemand die op school je kind ondersteunt wellicht óók iets kan betekenen 's ochtends in huis, als hetzelfde kind zich moet klaarmaken voor school. En wellicht kan deze persoon ook een rol spelen in het vervoer, zodat het kind niet op een taxi hoeft te wachten. Op deze manier is de ondersteuning niet alleen efficiënter, maar werkt het ook beter voor het kind, omdat het alle stappen van die ochtend met dezelfde veilige persoon doorloopt.'

Irma Slomp kent fraaie voorbeelden van wat er kan gebeuren als je denkt in individuele maatwerkoplossingen. In Amersfoort formuleerden de ouders van twee kinderen met Down in

'Als professional werd ik serieuzer genomen dan de ouders'

anderhalf A4 hoe volgens hen de toekomst van hun kinderen eruit zou kunnen zien. ‘Ze schreven vanuit hun hart. Het onderwijssamenwerkingsverband De Eem en de gemeente gaan nu met ouders om de tafel om te bekijken wat ze kunnen betekenen. Dat opent de weg naar andere ondersteuning.’

Zelf bepleitte Irma Slomp bij een basisschool de zaak van een meisje dat veel problemen had op sociaal gebied. ‘Bij de herindicatie aanvraag werd duidelijk dat de noodzakelijke begeleiding niet geheel binnen de regels viel. Namens de ouders wees ik erop dat ze met de juiste begeleiding heel ver zou kunnen komen op de reguliere school, wat haar veel meer mogelijkheden zal geven in haar verdere toekomst. De gemeente nam dit advies over en financiert nog steeds de begeleiding op school. En het gaat prima. Als professional werd ik serieuzer genomen dan de ouders. Ik roep gemeenten op om ouders toch vooral te blijven zien als waardevolle partners.’

Gemeente, laat je niet afschrikken door angst voor pgb-misbruik. Als je mensen vertrouwen geeft, zullen ze dat niet beschamen. Een persoonlijk plan helpt misbruik voorkomen.

Annelies Scheepens merkt op dat de terughoudendheid bij gemeenten om een pgb toe te kennen mede wordt ingegeven door de angst dat er fraude wordt gepleegd. ‘Dat argument horen we regelmatig.’ Per Saldo voert in zulke gevallen twee redenen aan waarom angst voor fraude ongegrond is. De eerste reden is de invoering van het trekkingsrecht per 1 januari jongstleden.

Sindsdien betaalt de SVB in opdracht van de burger de betreffende zorgverleners. Hiervoor is een zorgovereenkomst met de zorgverleners nodig, die moet zijn goedgekeurd door de gemeente (Wmo of Jeugdwet) of het zorgkantoor (Wet langdurige zorg). Het trekkingsrecht maakt de verantwoording over uitgaven makkelijker. De tweede reden om geen ‘fraudeangst’ te hebben, is dat aan elk pgb een persoonlijk plan ten grondslag dient te liggen. Dat plan moet je als gemeente accorderen en zo heb je dus als gemeente inzicht in invulling en kwaliteit. Bovendien weet je dankzij het plan hoe het geld besteed wordt. ‘Maar het is wel zaak dat gemeenten burgers beter voorlichten over de mogelijkheid van een persoonlijk plan.’

Richard Lavallo doet gemeenten de suggestie om rondom de goedkeuring van het persoonlijk plan ook de vraag mee te nemen of de betreffende persoon in het verleden van onbesproken gedrag was qua financiën. Zo niet, dan kan dat iets zijn om mee te nemen in je overwegingen voordat je eventueel akkoord geeft. Een andere angst die sommige gespreksdeelnemers bespeuren bij gemeenten, is dat sommige burgers zorg gaan ‘overconsumeren’. Carien van Hooff is van mening dat het geven van vertrouwen aan mensen cruciaal is: ‘Als mensen de garantie krijgen dat er voor langere tijd ondersteuning op maat zal zijn, dan zullen ze nooit méér hulp vragen dan ze nodig hebben. Het vertrouwen dat je ze met zo’n garantie geeft, beschamen ze niet. Niemand doet voor zijn lol een beroep op hulpverleners.’ Willeke van den Hoek sluit zich hierbij aan: ‘Als je bang bent dat mensen te veel beroep doen op zorg, dan is je uitgangspunt verkeerd. Niemand wil zorg



FOTO: PETER DAMEN

Jamie Bolling (rechts) spreekt tijdens de jubileumbijeenkomst van Per Saldo op 5 oktober j.l. Links dagvoorzitter Charles Groenhuijsen.

Nieuw rapport over levensbrede aanpak

Tijdens de jubileumbijeenkomst van Per Saldo op 5 oktober 2015 kregen staatssecretaris Martijn van Rijn en VNG-voorzitter Jan van Zanen het rapport 'Maatschappelijke businesscase Levensbrede aanpak bij autisme' overhandigd uit handen van Aline Saers, directeur van Per Saldo en werkgroep lid. De werkgroep 'Vanuit autisme bekeken' heeft dit rapport laten maken. Het gaat over een andere manier van ondersteunen van mensen met autisme, met als resultaat meer participatie, meer levensgeluk en flinke kostenbesparingen. Besparingen zijn mogelijk van maar liefst zes miljoen per jaar voor een gemeente van 100.000 inwoners. Besparingen doordat mensen die risico lopen om uit te vallen, binnen boord blijven op school of werk. Het rapport is inmiddels door mensen met autisme ook aangeboden aan ruim vijftig gemeenten. Jan van Zanen zegde toe het rapport onder de aandacht te brengen van alle Nederlandse gemeenten.

In het rapport zijn zes deeloplossingen van een levensbrede aanpak doorgerekend: de inzet van levensloopbegeleiding; vroegtijdige, snelle en juiste diagnose; autismevriendelijk onderwijs; autisme ambassadeurs op het werk; autismevriendelijke sportverenigingen en kleinschalige innovatieve zorg. Voor meer informatie: www.vanuitautismebekeken.nl/mbc

claimen. Wat wel gebeurt, is dat mensen vasthouden aan de zorg die ze krijgen, omdat ze bang zijn dat die zorg er niet meer is op het moment dat ze hem echt nodig hebben. Dat laat onverlet dat er mensen zijn voor wie een pgb niet het meest geschikte instrument is. Daar moet je dan ook eerlijk over zijn. Op www.pgb-test.nl kunnen mensen zelf nagaan of het wel bij hen past om zelf hun zorg te organiseren met een budget.'

Gemeente, realiseer je dat succes een kwestie is van de lange adem

Stel dat er een persoonlijk plan ligt. Dan is de eerste stap op weg naar een integrale oplossing gezet. Is succes nu gegarandeerd? Nee, zeggen de gesprekspartners – en zeker niet op korte termijn. Het is in vrijwel alle gevallen onrealistisch om te verwachten dat een cliënt binnen een jaar geen cliënt meer is. Richard Lavallo neemt zichzelf als voorbeeld: 'Het is goed

als de gemeente zich realiseert dat er een verschil is tussen vooruitgang op korte en lange termijn. Ontwikkeling is een kwestie van de lange adem. Met mijn autisme ben ik iemand die jaar in, jaar uit integrale ondersteuning nodig zal hebben. Maar dankzij die ondersteuning kan ik wel blijven participeren in de maatschappij. Ik heb bijvoorbeeld nog steeds een fulltime baan, die ik zonder de ondersteuning allang was kwijtgeraakt. Ik kan dus belasting betalen aan de maatschappij en sta niet langs de zijlijn. De ondersteuning levert dus wat op. Het bewijst dat gemeenten zorg niet alleen als kostenpost moeten zien, maar als een investering. Zonder begeleiding zat ik waarschijnlijk kansloos in de bijstand en zou ik de gemeente veel meer geld kosten dan nu. Dat is ook het doel bij mijn kinderen: laat ze meedoen in de maatschappij, zodat zij straks ook iets kunnen teruggeven. Dat is beter dan ze links laten liggen en rechtstreeks de bijstand in te laten gaan. Vooral dit punt wordt veel uit het oog verloren.'

Carien van Hooff: 'De hulpbehoefte van iemand met autisme schommelt. Het ene jaar is er sprake van een crisis en heb je relatief veel hulp nodig, bijvoorbeeld omdat je gaat verhuizen of van school of baan wisselt. Het jaar erop sta je veel sterker in je schoenen en is de hulpbehoefte veel beperkter. Wat zo iemand nodig heeft, is de veiligheid en zekerheid van standby-zorg: ondersteuning die er is als je hem nodig hebt. Niet meer en niet minder. Die schommelingen maken het onverstandig om elk jaar opnieuw "af te rekenen" op basis van dat ene jaar.'

Marc Beek: 'Het pgb is geen doel op zich, het is op dit moment wel het krachtigste hulpmiddel om ervoor te zorgen dat de transities echte transformaties worden, echt andere manieren van werken in het sociaal domein. Een pgb dwingt de aanbieder om aan de hulpvrager maatwerk te leveren, omdat de pgb-houder de regie en het budget heeft. Hetzelfde gebeurt overigens bij een persoonsvolgend budget ofwel pvb. Daarbij berust het trekkingsrecht niet bij de SVB, maar bij een gemeente. Zo werken ze bijvoorbeeld in Huizen. Maatwerk kan ook worden gerealiseerd als klanten goed geïnformeerd zijn, keuzevrijheid hebben, en aanbieders (van zorg, onderwijs, wonen en werk) en gemeentelijke afdelingen goed samenwerken en vraaggestuurd werken.'

Voer een echt open gesprek

Het laatste thema tijdens het rondetafelgesprek gaat over degenen die het gesprek met de cliënt voeren. Een cruciaal moment op weg naar integrale ondersteuning. Wil je de wensen van mensen met een beperking boven water krijgen, dan vergt dat in de eerste plaats een open houding tijdens het keukentafelgesprek. Willeke van den Hoek: 'Het is zaak dat je goed luistert en empathisch bent. En soms is het nodig om meer dan één gesprek te voeren.' Niet voor niets worden tijdens de pilot in Delft en Woerden twee gesprekken gevoerd, vertelt Laura Damiaans: 'Tijdens het eerste gesprek wordt de behoefte van de burger gepeild, het tweede gesprek staat in het teken van de vraag: hoe kan deze behoefte het beste worden ingevuld?' Carien van Hooff wijst op een nuttige handreiking die VWS dezer dagen publiceert en die speciaal bedoeld is voor eerstelijnsprofessionals. Er staan tips in om met een open houding te communiceren. 'Die open houding is een basisvoorwaarde om de omslag te realiseren die we willen maken.' ▲