

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/211394>

Please be advised that this information was generated on 2021-01-17 and may be subject to change.

Het ITS maakt  
deel uit van de  
Radboud Universiteit

*Persoonsgebonden budget*

# Eigen regie, participatie en integratie van mensen met verstandelijke beperkingen

Clarie Ramakers



Radboud Universiteit



EIGEN REGIE, PARTICIPATIE EN INTEGRATIE VAN  
MENSEN MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN



**Persoonsgebonden budget**

**Eigen regie, participatie en integratie van  
mensen met verstandelijke beperkingen**

Clarie Ramakers

29 mei 2015

ISBN: 978-90-5554-486-8  
NUR: 860  
Projectnummer: 34002064

© 2015 ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, micro-film of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het ITS van de Radboud Universiteit Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

## Inhoud

|    |                                 |    |
|----|---------------------------------|----|
| 1  | Aanleiding voor onderzoek       | 7  |
| 2  | Doel en vraagstelling onderzoek | 8  |
| 3  | Uitvoering onderzoek            | 9  |
| 4  | Achtergrond budgethouders       | 10 |
| 5  | Keuze voor een pgb              | 11 |
| 6  | Eigen regie                     | 15 |
| 7  | Participatie en integratie      | 18 |
| 8  | Kwaliteit van leven             | 20 |
| 9  | De andere kant                  | 22 |
| 10 | Slot                            | 24 |





## 1 Aanleiding voor onderzoek

De Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving heeft Radboud ITS gevraagd een casusonderzoek uit te voeren bij budgethouders met verstandelijke beperkingen. De aanleiding voor dit onderzoek is gelegen in het advies dat RV&S voorbereidt over de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij staat de bruikbaarheid van pgb als instrument om maatschappelijke integratie en participatie te bevorderen centraal.

De RV&S is vooral geïnteresseerd in de motieven van mensen om voor een pgb te kiezen. Zij veronderstellen dat er een relatie bestaat tussen bepaalde motieven en de uiteindelijke kwaliteit van de ondersteuning. Uit eerder ITS onderzoek naar het pgb (Ramakers, 2011) is gebleken dat 51 procent kiest voor een pgb vanuit de behoefte aan eigen regievoering en zeggenschap over de zorg en ondersteuning. 41 Procent kiest voor een pgb uit noodzaak. Die noodzaak is vooral gelegen in de behoefte aan zorg en ondersteuning die in natura niet voorhanden is. Acht procent kiest voor een pgb om de mantelzorg te kunnen betalen. De groep budgethouders met grondslag verstandelijke beperking heeft in vergelijking met andere budgethouders een lichte voorkeur om met het pgb mantelzorgers te betalen, maar ook hier kiest men vooral vanuit de motivatie om eigen regie en zeggenschap te hebben over de zorg. Een keuze uit noodzaak komt ook voor, maar in mindere mate.

Wat zijn nu precies de achtergronden van deze keuze van mensen met een verstandelijke beperking en vanuit welke (zorg)situatie is er gekozen voor een pgb en niet voor zorg in natura? Het casusonderzoek dient hier inzicht in te geven.

## 2 Doel en vraagstelling onderzoek

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de achtergronden van de motieven van mensen met een verstandelijke beperking om voor een pgb te kiezen en niet voor zorg in natura. Welke factoren bepalen uiteindelijk de keuze?

Daarnaast dient het onderzoek antwoord te geven op de vraag in hoeverre het instrument pgb mensen met een verstandelijke beperking in staat stelt zeggenschap uit te oefenen op de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Hoe wordt er met behulp van het pgb invulling gegeven aan die eigen regie?

In dit casuonderzoek hebben wij ook trachten te achterhalen of en in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking door middel van het pgb beter in staat zijn te integreren en te participeren in de samenleving. Een lastig te onderzoeken vraag, maar toch hebben wij deze voorgelegd aan budgethouders en/of hun verzorgers/vertegenwoordigers. Het pgb als middel om maatschappelijke participatie te bevorderen is nog niet eerder (grootschalig) onderzocht. Een kleine verkenning van de wijze waarop mensen hier invulling aan geven, kan mogelijk een aanzet zijn voor verder onderzoek.

De drie centrale onderzoeksvragen zijn:

1. Waarom kiezen mensen met een verstandelijke beperking voor een pgb in plaats van zorg in natura? Wat is de achtergrond van hun keuze en hoe kenmerkt zich de (zorg) situatie op het moment dat men deze maakt? Met andere woorden welke factoren zijn bepalend geweest voor hun keuze?
2. Op welke wijze geven mensen met een verstandelijke beperking invulling aan de eigen regievoering? En in hoeverre levert het pgb daar (al dan niet) een substantiële bijdrage aan?
3. Zijn er aanwijzingen voor de veronderstelling dat het pgb bewerkstelligt dat mensen met een verstandelijke beperking beter in staat zijn te participeren en/of te integreren in de samenleving? En waar uit zich dat in?

## 3 Uitvoering onderzoek

### *Mondelinge (diepte)interviews*

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van mondelinge (diepte)interviews met budgethouders met een verstandelijke beperking en/of hun ouders/verzorgers. De interviews hebben bijna allemaal tussen de 1,5 en 2 uur geduurd en zijn gevoerd aan de hand van een topiclijst. Geen enkele respondent had er bezwaar tegen dat het interview werd opgenomen. Van de gesprekken zijn geanonimiseerde verslagen gemaakt, die vervolgens zijn geanalyseerd aan de hand van de drie centrale onderzoeksvragen. Een enkele respondent wilde graag vooraf het verslag ter goedkeuring inzien.

### *Werving en selectie van casussen*

Aanvankelijk was het de bedoeling om een zo groot mogelijke variatie te realiseren naar ernst van de beperking (licht, matig en ernstig verstandelijk beperkt) en leeftijd (jonger en ouder dan 18 jaar). En de grondslag verstandelijk beperkt diende dominant te zijn. Ook wilden we budgethouders selecteren die niet langer dan 5 jaar een pgb hebben. Immers we moesten teruggaan in de tijd, naar het keuzeproces, en dat mag dan niet al te lang geleden zijn. In de praktijk bleek dat niet haalbaar.

De eisen aan de selectiecriteria hebben we moeten loslaten toen bleek dat er te weinig animo was om deel te nemen aan het onderzoek. Drie zorgkantoren hebben budgethouders geselecteerd en uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Omdat dat te weinig reacties opleverde, hebben we nog geworven via de budgethoudersvereniging Naar Keuze en uit ons eigen PGB-panel. Naar Keuze is van oudsher de belangenorganisatie voor budgethouders met een verstandelijke beperking. Zij hebben een oproep gedaan voor het onderzoek op de website.

### *Representativiteit*

Wij willen opmerken dat op grond van de uitkomsten geen generalistische uitspraken kunnen worden gedaan over de totale groep budgethouders met verstandelijke beperkingen. Voor een kwalitatief onderzoek waarbij dat wel kan, moeten er minstens 25 casussen zijn onderzocht. Het is dus een onderzoek waarbij de uitkomsten hooguit indicatief en illustratief zijn.

### *Analyse en rapportage*

Zoals reeds gezegd zijn de gesprekken geanalyseerd aan de hand van de drie centrale onderzoeksvragen. In deze rapportage worden de bevindingen beschreven.

## 4 Achtergrond budgethouders

### *Acht families, elf budgethouders*

In totaal hebben 8 families meegedaan aan het onderzoek met in totaal 11 persoonsgebonden budgetten. Twee gezinnen hadden voor meerdere kinderen een pgb: een gezin met drie kinderen onder de 18 jaar; een gezin met twee kinderen in de leeftijd van 18 en 16 jaar. In bijna alle gevallen is gesproken met een of beide ouders; in een geval is met de zus en zwager van de budgethouder gesproken.

De variatie in leeftijd van de budgethouders is groot. De jongste is 9 jaar en de oudste is 46 jaar. Het gaat om vier dochters, zes zonen en één broer. Vijf budgethouders zijn jonger dan 18 jaar.

### *Onderwijs*

De jonge kinderen (12 jaar en jonger) gaan allemaal naar school. Naar het speciaal onderwijs cluster 2, 3 of 4. De jongeren in de leeftijd van 16 tot en met 18 jaar, gaan naar het voortgezet speciaal onderwijs, volgen praktijkgericht onderwijs in combinatie met dagbesteding die met het pgb is geregeld.

### *Dominante grondslag*

Tien budgethouders hebben als dominante grondslag verstandelijke beperking. Bij zeven is er daarnaast ook sprake van een stoornis in het autistisch spectrum (ASS): kern/klassiek autisme, PDD-NOS, disharmonisch intelligentieprofiel. Soms zijn er ook nog motorische aandoeningen of ziekten, zoals longziekte, hartritmestoornis, spierziekte.

Eén budgethouder was niet verstandelijk beperkt. Deze jongen had als dominante grondslag psychiatrische aandoening (PDD-NOS en Gille de la Tourette). We hebben deze casus wel meegenomen in het onderzoek.

### *Zorgzwaarte*

Bij de meeste budgethouders is er sprake van matige tot zware problematiek. Een budgethouder heeft een ZZPVG 3, twee met een ZZPVG 4, eveneens twee met ZZPVG 6 en twee met ZZPVG 7. Vier budgethouders (allen onder de 18 jaar) hebben een AWBZ indicatie voor begeleiding individueel, begeleiding groep (met vervoer) en kortdurend verblijf.

## 5 Keuze voor een pgb

De keuzes voor een pgb zijn erg divers en komen voort uit uiteenlopende omstandigheden: ontlasting van het gezin; uit noodzaak omdat passende zorg in natura niet voorhanden is; vastgelopen in het reguliere zorgcircuit; de veiligheid en kwaliteit van zorg niet langer meer geborgd in de zorginstelling; de wens om kinderen zolang mogelijk thuis te laten wonen en ontwikkelingskansen te bieden; de wens van de jongere zelf om begeleid zelfstandig te gaan wonen en dat alleen met een pgb te realiseren is. Ook combinaties van deze redenen komen voor. In geen enkel geval was de hoofdreden om de mantelzorg te gaan betalen uit het pgb. Daarvoor is de benodigde zorg te omvangrijk of is de problematiek te complex. In twee situaties draaien de ouders/verzorgers wel voor een deel betaald mee in het zorgsysteem. Hun betaalde baan die ze daarvoor hadden, is om die reden opgezegd.

Een moeder die eerst de hele zorg zelf deed, verwoordt haar keuze voor een pgb als volgt: “Het pgb hier in huis is van essentieel belang. Ik sta aan het roer, maar als ik dat laat vieren, dan gaat hier alles mis. Het pgb is voor ontlasting van ons gezin, om het draaiende te houden.”

Het pgb is niet bedoeld voor het betalen van de mantelzorg:

“Nee, ik huur mezelf niet in. Want dan kom ik nog niet tot rust. En rust is wat ik nodig heb. Ik werk halve dagen in de thuiszorg en ik doe vrijwilligerswerk in het hospice. Dat heb ik nodig om te ontspannen en op adem te komen. Het pgb is helemaal voor onze zoon.”

Een zus vertelt hoe het is gekomen dat ze haar broer na een jarenlange zwerftocht langs verschillende instellingen en woonvormen definitief in huis heeft genomen:

“De reguliere zorg kon niet bieden wat mijn broer nodig had. Hij is gebaat bij vaste hulpverleners. Hij werd in de instelling ernstig beperkt in zijn vrijheid. Hij werd volstrekt gepamperd”, kreeg weinig zorg en zat veel alleen op zijn kamer. Daardoor ging hij zich steeds meer als een verstandelijk gehandicapte autist gedragen. Hij ging steeds meer achteruit. Dat konden we niet meer aanzien.”

De moeder van het gezin met drie jonge kinderen had hulp nodig op tijdstippen die de reguliere zorg niet kon bieden:

“We hadden handen nodig. Hulp nodig rond etenstijd en bij het naar bed brengen. En dat was met zorg vanuit een instelling niet te regelen.”

De vader vult aan:

“Ook kan de zorg hier niet in huis plaatsvinden. Dat kan niet met drie kinderen die alle drie heel verschillend zijn. Ze zijn alle drie anders en hebben alle drie een andere aanpak nodig. Je kunt de kinderen niet hele dagen bij elkaar zetten. We moeten rust inbouwen door uit huis de begeleiding en opvang te regelen. De begeleiding moet passen bij hun eigen behoefte. En dat is door het pgb mogelijk geworden. We wisselen af, twee kinderen worden opgevangen bij de pgb-er (begeleider), een kind blijft thuis en andersom.”

In dit gezin is behoud van de eigen regie over de zorg en opvoeding van de kinderen ook een belangrijke drijfveer geweest voor een pgb. De moeder geeft aan:

“Ik wilde zelf bepalen wat wanneer en hoe. Ik wilde zelf de regie, want het zijn immers mijn kinderen, het is ons gezin. Het zijn onze waarden en normen. Lekker arrogant ja. Ik ben de moeder. Ik ben de kapitein. Ik wil niet dat de instelling gaat kijken wat goed is voor mijn kinderen Wij weten heel goed wat past bij onze kinderen.”

Eigen regie, het heft zelf in handen nemen, was ook een van de redenen waarom een pgb werd aangevraagd door de ouders van het gezin met twee kinderen met verstandelijke beperking en (kern)autisme. Omdat deze ouders graag een behandelprogramma in Amerika wilde volgen, hebben zij een pgb aangevraagd.

“We waren het wachten moe. Er wordt onvoldoende aan de ontwikkeling van de kinderen gedaan. Het is in Nederland belabberd hoe er met kinderen met deze zware problematiek wordt omgegaan. De vroegdiagnostiek staat nog in de kinderschoenen en het ontbreekt aan effectieve interventies. Ze stoppen de kinderen maar onder de medicijnen. Er is een gebrek aan effectieve interventies om deze kinderen een kans te geven zich te ontwikkelen.”

Maar zeker ook speelde mee dat ze beide zonen zolang mogelijk thuis wilden laten wonen: “Mijn zonen wil ik graag zolang mogelijk thuis kunnen houden. Alleen met een pgb is dat kosteneffectief te doen.”

Soms ook kunnen meerdere zaken tegelijkertijd spelen waardoor een pgb de enige uitweg is. Zo was er in twee gevallen geen sprake meer van passende zorg omdat het kind ouder werd, de groep ontgroeide en/of de wens had om begeleid zelfstandig te wonen.

“Toen mijn dochter 19 werd ben ik op zoek gegaan naar opvang voor de hele week. Daar waar ze was, boden ze dat niet aan. Ze kwam alle weekenden thuis. Daar zat ze ook tussen allemaal jonge kinderen. Ik ben op zoek gegaan naar een kleine woonvorm en dat kon alleen met een pgb.”

Deze moeder vult verder aan:

“Het wereldje van mijn dochter werd te klein. Het was tijd om uit huis te gaan. Ze moest haar horizon verleggen. Ik moest haar altijd stimuleren om iets te ondernemen. Dat kon ik niet meer opbrengen. Als ze thuis was, trok ze zich terug op haar kamer en verpieterde en ging achteruit in haar functioneren. In de woonvorm is ze bezig met mensen van haar eigen niveau en wordt ze gezien zoals ze is.”

In twee andere situaties was er een pgb nodig om de kleinschalige woonvorm te kunnen realiseren. Aanvankelijk werd deze eerst gevonden op het terrein van een zorginstelling (in natura). Maar dat liep mis en de ouders gingen op zoek naar een geschiktere plek.

Een moeder vertelt:

“Mijn dochter kreeg een woonplek aangeboden, spiksplinternieuw. Maar daar was geen gemeenschappelijke ruimte. Daar liep het helemaal uit de hand en leidde tot meer problemen. De begeleiding voldeed niet. Zij kende de problematiek niet die bij groepswonen hoort. Daar hadden ze geen kaas van gegeten. We hadden ook geen zicht op wanneer de hulp kwam en wat ze deden. En omdat mijn dochter meerderjarig was, kon ik niks doen. Ik was geen gesprekspartner voor de instelling. Onze dochter raakte erin verstrikt en kwam met de problemen bij ons.”

Deze ouders hebben een lange zoektocht achter de rug en zijn van naturazorg overgegaan naar een pgb. Hun dochter wilde niet overal wonen. “Het moest mijn dochters keuze zijn. Ze wilde zich gewoon voelen”. De woongroep waar hun dochter wilde wonen, kon alleen met een pgb.

Een vader vat hun zoektocht naar een geschikte woonvorm voor zijn dochter als volgt samen:

“Het pgb was aanvankelijk eerst voor de zorgboerderij en in de tussentijd hebben we gezocht naar waar ze ook kon wonen. Ze kon in een woonvorm op het terrein van een instelling terecht en zou daar 10 uur per week zorg krijgen, samen met vier andere bewoners. Toen bleek dat ze heel veel alleen waren. De zorg was echt onvoldoende en er was ook nog een hulpverlener die seksueel overschrijdend bezig was. Onze dochter heeft waarschijnlijk ook iets meegemaakt. Maar dat is bij haar moeilijk te onderzoeken. Fysiek en mentaal is zij volledig ingestort. Ze verkeerde op het randje van een psychose, kreeg tics en kon zichzelf niet meer persoonlijk verzorgen. We hebben haar daar weggehaald en zijn op zoek gegaan naar een kleinschalige woonvorm.”

En tot slot krijgen ouders soms problemen te verwerken als zij op zoek gaan naar een 24-uurs verblijf en hun kind niet geplaatst c.q. 'aangenomen wordt' vanwege ernstige gedragsproblemen. Het gaat dan om de vergelijkbare problematiek als bij Brandon, zo duidt een moeder het:

“Het pgb is uit noodzaak. Mijn dochter kan niet in een instelling verblijven. Het is een zeer zorgintensief kind en ze wordt alleen maar zorgintensiever. Ook laat ze agressief gedrag zien en is ze erg beschadigd door de mishandeling in het verleden. Ze is een tijd in een instelling geweest, maar dat liep mis. Mijn dochter heeft 1-op-1 begeleiding nodig en dat kan wel met een pgb.”



## 6 Eigen regie

De tweede vraag die onderwerp was van gesprek met deze acht families is of er bij mensen met een verstandelijke beperking sprake is of kan zijn van eigen regie. En zo ja, op welke manier daar invulling aan wordt geven. Of anders gezegd, hoe komt deze eigen regie tot uiting? Wat is er nodig om de eigen regie voor deze mensen met verstandelijke beperkingen waar te maken, ook al is dat iets heel kleins?

Voor sommige ouders/verzorgers is dit een lastige vraag. Ze vinden dat er van eigen regie geen sprake is. Een moeder verwoordt het als volgt:

“Eigen regie, dat is niet aan de orde bij onze dochter. Ze kan niet haar eigen beslissingen nemen. Daar moet ze juist mee geholpen worden. Bij volledige eigen regie trekt ze zich terug. Dan wordt ze inactief.”

Een ouderpaar reageert op deze vraag met:

“Wij ouders zijn de plaatsvervangende ‘ik’ voor haar. Eigen regie voeren kan ze niet zelf. Onze dochter kan het zelf niet bedenken wat ze nodig heeft. Ze moet aangestuurd worden om dingen te ondernemen.”

Sommigen twifelen:

“De regie over de zorg ligt bij mij, de administratieve regie bij mijn man. En bij de kinderen? ..... Eigenlijk denk ik toch van wel. Een kind wil gehoord worden en gezien worden en zijn waar het fijn is. En aan die voorwaarden hebben wij voldaan.”

Een vader zegt:

“Bij onze zonen is dat een lastig verhaal. Onze oudste zoon kan nu zelf aangeven wat hij graag wil en dat is thuis blijven wonen. En hij heeft het naar zijn zin op de dagbesteding. Onze jongste zoon is met zijn zelfredzaamheid heel ver gekomen. Kan zich beter persoonlijk verzorgen, hij heeft leren zwemmen, hij houdt van uitstapjes, wandelen en lekker eten.”

De meeste ouders daarentegen hebben gelijk positieve associaties bij de eigen regie van hun kind of familielid. Het gaat dan volgens hen om zelfredzaamheid, weerbaarder worden of weerbaar zijn, zelfstandigheid bevorderen of het recht van een kind om in de eigen omgeving op te groeien en alle kansen te krijgen om zich te kunnen ontwikkelen. Sommige ouders noemen uitdrukkelijk het zelf kunnen bepalen wat te doen en te willen. Zelfbepaling als equivalent van eigen regie. Of het vervullen van toekomstwensen zoals zelfstandig

wonen (onder begeleiding weliswaar) c.q. uit huis gaan net als gewone jonge mensen, iets willen leren, vrijwilligerswerk doen, sporten, een opleiding volgen en/of een diploma halen.

Een moeder over de toekomstwens van haar dochter:

“Ze wou haar eigen huisje en dat heeft ze voor haar gevoel nu ook. Als ze thuis komt van de dagbesteding, gaat ze naar haar eigen appartementje. Ook wil ze graag leren koken, de was opvouwen. Ze is ook eigen baas over wie ze wel en niet wil ontvangen in haar appartementje. Dat vind ik toch wel bij eigen regie horen. Zonder een pgb maak je weer een klein kind van haar.”

Over zelfbepaling zegt een echtpaar het volgende:

“Het pgb stelt mijn broer in staat om die dingen te doen, die hij graag wil en kan. Dat is hardlopen en koken. Ook kan hij zelf bepalen wat we gaan doen op een dag of waar we naar toe gaan. Hij kan zelf meedenken over hoe en wat er geregeld wordt. Wij hebben hem zijn eigenwaarde teruggegeven. Wij geven hem het gevoel dat hij de eigen regie heeft over wat hij kan en wil. Hij mag meedenken in alle dagelijkse dingen, wel binnen het kader van zijn mogelijkheden natuurlijk. Er zijn grenzen en dat weet hij zelf ook.”

Naast deze veelal positieve associaties van de ouders/verzorgers geven de ouders/verzorgers ook aan dat hun kind of familielid wel gestuurd en ondersteund moet worden bij het voeren van de eigen regie.

“Mijn dochter heeft juist ondersteuning nodig bij de eigen regie. En die krijgt ze nu van de begeleiders in de woonvorm waar ze is. Ze wordt gestimuleerd om dingen te ondernemen en dat vindt ze geweldig. Haar huis is nu daar en ze heeft een stukje zelfstandigheid ontwikkeld en haar welbevinden is enorm verbeterd. Als ze nu thuiskomt heeft ze wat meegemaakt. Dan heeft ze wat te vertellen.”

Een moeder die veel tijd en energie steekt in haar zoon om hem verder op weg te helpen wat zelfstandigheid en school aangaat, vertelt:

“Eigen regie bij onze zoon? Dat is lastig te zeggen omdat hij juist aangestuurd en gestimuleerd moet worden om die eigen regie te nemen. Ik ben nu bezig om samen met de begeleiding zijn zelfstandigheid te bevorderen. Eerst proberen zelf dingen te doen en dan golvend leren en opvoeden: beetje helpen, beetje zelf en weer een beetje helpen. Niet meer alles overnemen.”

Uit de associaties die ouders/verzorgers hebben met eigen regie en de voorbeelden die ze geven waarin die eigen regie tot uiting komt, blijkt dat het pgb weliswaar niet direct maar wel indirect een positieve werking heeft. De manier waarop het pgb door de ouders/ver-

zorgers wordt verzilverd, schept mogelijkheden om wat van die eigen regie te maken. Dit ondanks de cognitieve en sociale beperkingen die er zeker zijn. Binnen een veilige en vertrouwde omgeving, met de juiste aansturing en ondersteuning ontwikkelen deze mensen een zekere eigen regie binnen het bereik van hun capaciteiten.

Vanuit het werken aan zelfstandigheid, weerbaarheid en het nemen van de eigen regie is de stap naar de mogelijkheden die het pgb biedt voor participatie en integratie niet meer zo groot, zo blijkt uit het volgende citaat van deze moeder:

“Je bent zelf steeds aan het zoeken wat goed is voor je kind. Hij groeit en verandert. Het liefst wil hij zoveel mogelijk onder de gewone kinderen zijn, meedoen, maar zonder begeleiding redt hij dat niet. Dan haakt hij af en staat weer aan de kant.”

Voordat de overstap wordt gemaakt naar de mogelijkheden die het pgb biedt voor een betere participatie en integratie van verstandelijk gehandicapten, is er aandacht voor de regievoering vanuit de ouders/verzorgers zelf.

In alle gevallen hebben de ouders/verzorgers de volledige regie over de aansturing van de zorg/begeleiding die met het pgb wordt ingehuurd. Sommige ouders hebben hun baan opgezegd, zijn minder gaan werken of hebben een baan gezocht waarbij ze betaald werk beter kunnen combineren met de zorg voor hun kind(eren). Dat wil niet zeggen dat deze ouders zich ook allemaal vanuit het pgb betalen voor die zorg. Twee van de acht echtparen draaien voor een deel betaald mee in het zorgsysteem. In een geval fungeert de moeder als zorgcoördinator en is achterwacht in geval van ziekte of vakantie van een twintigtal begeleiders. De zorginhoudelijke regie ligt doorgaans bij de moeder; de administratieve regie en het beheren van het budget liggen vaker bij de vader, maar niet altijd. Met de ingang van het trekkingsrecht vinden de meesten dat ze daarmee een deel van de eigen regie over het pgb verliezen. Sommige ervaren zelfs dat de uitvoeringsinstanties zich teveel bemoeien met de inkoop van zorg met het pgb.

In de gevallen waarbij met het pgb een plek in een kleinschalige woonvorm is gerealiseerd, behouden deze ouders toch nog een deel de regie over de zorg. Zij worden bij belangrijke zaken betrokken, krijgen regelmatig een terugkoppeling over hoe het gaat en er vinden evaluatiegesprekken plaats. Dat deze ouders niet meer zelf direct kunnen zorgdragen voor de betalingen aan de woonvorm, vinden ze jammer. Zeker nu er problemen zijn met de betalingen vanuit de SVB, ervaren zij dit verlies aan regie als extra pijnlijk.

## 7 Participatie en integratie

Een zelfde vraag als bij de eigen regie is gesteld over de mogelijkheden die het pgb biedt voor deelname aan het maatschappelijk verkeer? Werkt het pgb bevorderend voor de maatschappelijke participatie en integratie van mensen met een verstandelijke beperking?

Het zijn 'grote begrippen' om invulling aan te geven, zo blijkt uit de gesprekken met ouders/verzorgers. Het gaat om meedoen, 'het liefst met gewone kinderen, want dan telt het pas', zo geeft een moeder aan. Het zelf bedenken en ondernemen van activiteiten is geen vanzelfsprekendheid. Het lukt niet zonder stimulans, aansturing en of begeleiding van de juiste personen (ouders, begeleiders) in een vertrouwde en veilige omgeving.

Toch weten deze kinderen en volwassenen dingen te realiseren, zoals het doen van vrijwilligerswerk, lid zijn van de bibliotheek, hardlopen, zwemdiploma halen, zelf een boodschap doen of naar de markt in het dorp, tennissen met na afloop een bezoek aan het clubhuis, op schilderles en meewerken aan een expositie. Ook komt het in hele kleine dingen tot uiting: naar een speeltuintje in de wijk of een vriendje uitnodigen om samen te spelen. Het zijn activiteiten die wél georganiseerd moeten worden; het gaat niet vanzelf en het initiatief moet vanuit de ouders/verzorgers komen. Zo is het voor een moeder een nieuwe uitdaging om twee van haar drie zonen binnenkort op voetbal te laten gaan.

Een ander moeder zegt:

“Onze dochter zal niet snel zelf iets ondernemen. Wel met anderen, maar om zelf het initiatief te nemen vindt ze lastig. Ik zie wel een stukje ontwikkeling daarin omdat ze zich nu veiliger voelt door de ondersteuning die ze krijgt in de woonvorm.”

Een obstakel voor het meedoen is het wegverkeer. Voor bijna alle kinderen en volwassenen geldt hier dat ze niet zelfstandig kunnen functioneren in het verkeer. Dat vormt dus een belemmering voor het (zelfstandig) deelnemen aan maatschappelijke activiteiten.

“Hardlopen is zijn passie. Toen hij in een instelling zat, wilde hij dat zo graag, hardlopen. Het zou een mooie win-win situatie zijn geweest om te sporten en tegelijk begeleiding te ontvangen. Maar dat kon niet, dat deden ze niet. En hij kan niet alleen naar buiten. Daar moet altijd iemand bij zijn. Nu met het pgb hebben we iemand ingehuurd om onder begeleiding te gaan hardlopen en af ten toe een wedstrijdloopje te doen in groepsverband. Hij is er helemaal door opgeleefd.”

“Mijn dochter kan niet alleen naar buiten. Dan is te gevaarlijk en dan loopt ze weg. Maar we nemen haar overal mee naar toe.”

“Onze zoon verdwaalt in het dorp, krijgt ongelukken in het verkeer omdat hij alles letterlijk neemt. Hij wil hier heel graag skelteren, maar dat kan alleen op de stoep. Zie je het al voor je, een jongen van 15 jaar en 2 meter lang, op de stoep?”

Met het pgb hebben ouders ontwikkelkansen kunnen creëren voor hun kinderen. En dat vormt weer het beste uitgangspunt om mee te kunnen doen in de maatschappij:

“Dankzij het pgb gaan onze jongens een fantastische toekomst tegemoet. Zonder het pgb hadden wij er niet uitgehaald wat er in zit. We hebben nu ontspannen, open en vrolijke kinderen. De oudste is bijna zonder medicatie.”

Een andere vader verwoordt het als volgt:

“Zonder het pgb hadden mijn zonen niet thuis kunnen wonen. Mijn oudste zoon is nu een vrolijke, gelukkige jongen. Hij is een graag geziene gast en wil leren. Hij is nu 18 en volgt het praktijkonderwijs. En hij komt van ver, van de zorggroep op het KDC en dat is het allerlaagste niveau. Zonder het behandelprogramma dat wij doorlopen hebben met behulp van het pgb, had hij zich niet zo kunnen ontwikkelen.”

## 8 Kwaliteit van leven

Als het pgb ophoudt te bestaan, wat betekent dat voor uw kind en/of familielid? Met deze vraag is getracht de betekenis van het pgb verder te verdiepen. Wat gaat er gebeuren of veranderen als het pgb er niet meer zou zijn? Het is een vraag naar een hypothetische situatie, maar geeft goed weer wat deze families met het pgb hebben weten te bereiken en hoe belangrijk het is voor de kwaliteit van leven van betrokkenen.

Verreweg de meeste families geven aan dat er bij het wegvallen van het pgb er een opname in een instelling volgt. Dat er dan sprake zal zijn van minder kwaliteit van zorg en leven. Ook verwachten ouders dat maatschappelijk participatie en integratie, hoe klein die ook is, in het gevaar komt. Of dat er minder aan de ontwikkelingsbehoefte van de kinderen kan worden gedaan, waardoor zij zullen afglijden naar een lager niveau van functioneren of niet meer groeien.

“Als de dagbesteding in het tuincentrum wegvalt, wordt zijn netwerk kleiner. Zijn coach bij het hardlopen zal ermee stoppen. Als wij geen mensen meer kunnen inhuren en het 7 keer 24 uur zelf moeten gaan doen, dan kan het niet meer. Dat houden we niet vol en zal hij terug moeten naar de instelling. Hij zal dan inleveren op kwaliteit van leven en menselijke waardigheid.”

Een moeder die begonnen is met een pgb voor haar dochter, vervolgens overgestapt is naar zorg in natura en nu met een pgb een geschikte woonplek heeft weten te realiseren, geeft aan:

“Ik ben bang dat zonder het pgb mijn dochter zal verpieteren en afglijden. Ze zal meer angsten krijgen en minder uit de woning komen. Ze zal weinig eigen regie laten zien als de ondersteuning daarbij wegvalt.”

Een echtpaar moet er niet aan denken als het zou gebeuren, want ze hebben al een lang traject in de reguliere zorg achter de rug:

“Het gaat nu goed met haar. Ze is weer vrolijk en als we op bezoek zijn geweest, zwaait ze ons uit. Ze krijgt liefde en aandacht, de zorg is individueel gericht. De zorg- ouders zien goed wat wel en niet kan. Onze dochter is weer 90 procent op haar oude niveau. Voor de andere 10 procent blijft ze beschadigd door wat ze in het verleden in de zorg heeft meegemaakt.”

Als het pgb ophoudt te bestaan ‘dan kun je niet meer praten over kwaliteit van leven. Dan is er alleen nog leven. Kwaliteit is een stralende lach, een ontspannen en blij kind. Op zoveel mogelijk momenten een gezin kunnen zijn’. Dit citaat van deze moeder is veelzeggend en ze voegt eraan toe:

“Als het pgb wegvalt, dan moeten wij kiezen welk kind thuis kan blijven en welk kind niet. Als het pgb ophoudt te bestaan, dan vallen de rechten van onze kinderen in duigen. En de rechten van onze kinderen is een veilig, warm thuis waar je ook gezien wordt. En waar voldaan wordt aan jouw ontwikkelingsbehoefte. Waar je geprikkeld wordt om je te ontwikkelen op een prettige en veilige manier. Wij bepalen wanneer het moment daar is welk kind uit huis gaat of moet. Dat moet niet bepaald worden door regeltjes, wetten of bezuinigingen.”

## 9 De andere kant

Naast alle berichten over oneigenlijk gebruik, misbruik en fraude met het pgb en de huidige perikelen rondom de uitbetaling van zorgverleners door de SVB, is er gelukkig weer aandacht voor de kracht van het persoonsgebonden budget. Van oudsher is het pgb immers bedoeld voor de bewust kiezende burger, die de regie wil houden over de zorg en daarmee over zijn leven. Het pgb als instrument voor zorg-op-maat, tegenwoordig heet dat passende zorg; zorg die naar eigen inzichten georganiseerd kan worden met professionele en/of informele zorgverleners. Het zou leiden tot kwalitatieve beter zorg, goedkopere zorg ook, die afgestemd is op de individuele behoefte van de zorgvrager.

Het is dan ook dat dit verslag zich volledig concentreert op de drie onderzoeksvragen. Dat ging in de gesprekken echter niet altijd zo gemakkelijk. Vandaar dat hier aandacht is voor de andere kant van de medaille: de uitvoeringspraktijk.

Alle acht families hadden zorgen omtrent de transities in de zorg die voor de meesten betekent dat ze overgaan naar een andere wet en financieringsbron. En daardoor te maken krijgen met andere uitvoerders. Maar naar welke wet ze overgaan of met welke instanties ze allemaal te maken krijgen, is voor velen onduidelijk. Wachtend op het 'keukentafelgesprek' dat nog niet heeft plaatsgevonden, onduidelijkheid over de toekenning en hoogte van het budget en betalingen van hun zorgverleners. Veel onzekerheid, zorgen, soms ook boosheid of ten langen leste gelatenheid:

“Altijd gedoe geweest met het pgb, elk jaar is het weer spannend. We kunnen er nu wel weer van wakker liggen, maar het lost niks op. We houden het allemaal open naar alle pgb-ers toe. We doen wat we kunnen.”

“Wij hebben geluk dat onze pgb-ers dit erbij doen. Ze hebben ook nog een andere baan. En ik heb gezegd, ik kan het niet betalen, het enige wat ik kan doen is voor jullie koken.”

Voorbeelden genoeg over hoe schrijnend en kwetsbaar soms de (zorg)situaties zijn:

“Straks komen er hier buurtcoaches voor een gesprek. Tot het gesprek met de gemeente is er sprake van een overgangssituatie. Wij gaan dat gesprek aan, zeker! Het is wel vervelend dat dat nog niet is gebeurd. Want we weten niet waar we aan toe zijn. Er is gezegd dat we het hele budget zouden houden, maar als ik vraag aan de SVB wat mijn budget is dan zegt de SVB dat het gekort is. Ik krijg voor de een nog maar een kwart van het budget, voor de ander nog maar de helft en voor mijn oudste kind krijg ik het volledige budget. Het is niet te rijmen.”



Velen van deze families hadden de administratie op orde en de zorg goed op de rails staan. Waren bedreven geraakt in de administratieve zaken rond het pgb, zeiden geen problemen te hebben met de verantwoording over hun budget en zaten bij mijn komst met de ordners op tafel om alles te laten zien. Sommigen begrijpen het ook niet, ze waren immers voorheen ook al bij de SVB en dachten dat de uitvoeringsproblemen hen niet zouden treffen. “Wij hebben veel stress gehad omdat we een budgetplan moesten opstellen. We wisten niet goed hoe we dat moesten doen. We waren al bij de SVB en dat vonden we goed. Niet iedereen kan zo”n budget beheren. Fraudebestrijding is goed, maar ze zijn nu echt wel doorgeslagen. Ze moeten zich niet bemoeien met de manier waarop wij de zorg regelen. Kijk naar waar wij het voor inzetten. Daardoor gaat het nu goed met hem en omdat het goed met hem gaat, verlagen ze het budget.”

Veel onkunde komen ze tegen bij de gemeenten. Onbegrijpelijk vinden de meesten, omdat de overgang naar de gemeenten al langer is aangekondigd en ze er nu toch niet klaar voor lijken te zijn:

“Het lijkt alsof overall en iedereen het wiel opnieuw moet uitvinden. Dan heb ik zo’n meisje aan de telefoon en die weet het verschil niet tussen zin en een pgb. Daar is nog veel werk aan de winkel.”

Een vader die normaal gesproken één keer per maand een paar uurtjes pgb administratie had, spreekt nu van een paar uur per week. En bijna alle families klagen erover dat ze niet kunnen verantwoorden, bestedingoverzichten niet kloppen of opgestuurde documenten retour krijgen omdat deze te vroeg zijn ingediend.

Een nieuw nog niet eerder gehoord aspect is dat mensen zich bezwaard voelen dat ze een pgb hebben, dat ze er niet meer openlijk over durven te vertellen:

“Als ik zeg dat wij een pgb hebben, denken mensen meteen aan fraude. Ik heb het idee dat de instanties nu eerst ervan uitgaan dat je fraudeert en je moet bewijzen dat je het wel goed doet. Maar het levert de samenleving juist wat op, dat mensen goed functioneren.”

Het opmerkelijke aan de ervaringen van deze acht families is dat ze allemaal vasthoudend zijn. Niemand heeft plannen om terug te gaan naar de naturazorg. Angstvallig hopen zij dat het binnenkort goed komt.

## 10 Slot

Op grond van deze acht casussen zijn de onderzoeksvragen als volgt te beantwoorden.

1. De keuze voor een pgb wordt veelal gedaan omdat de reguliere zorg niet (langer) biedt wat deze mensen nodig hebben. De meesten hadden al een lang traject van zorg in natura achter de rug, waren daarin vastgelopen of ze vonden de zorg niet meer voldoende van kwaliteit. Soms was ook de veiligheid in het geding.
2. Eigen regie is een lastige kwestie. Bij sommigen kan daarbij geen sprake zijn. Bij anderen daarentegen wel, maar vaak is deze niet zonder sturing en/of begeleiding van anderen te realiseren. Het gaat dan veelal om het bevorderen van zelfredzaamheid, weerbaarheid, zelfstandigheid, zelfbepaling of het vervullen van een toekomstwens op het gebied van wonen, werken, leren of vrijetijdsbesteding. De inzet van het pgb schept wel gunstige omstandigheden om eigen regie bij deze mensen beter tot ontwikkeling te laten komen.
3. Participatie en integratie zijn 'grote' begrippen. Als deze vertaald worden in meedoen, bezig zijn, dingen leren, activiteiten ondernemen, onder de mensen komen, erop uit gaan en sporten, dan komen deze mensen een heel eind. Het is echter geen vanzelfsprekendheid. Zonder stimulans, aansturing of begeleiding van anderen lukt het vaak niet. Het wegverkeer is voor deze mensen een groot obstakel om (zelfstandig) te kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten.
4. Als het pgb ophoudt te bestaan, volgt er een opname in een instelling, zo is de verwachting van velen. Wat deze mensen tot nu toe bereikt hebben op het gebied van zelfredzaamheid, zelfstandigheid, kwaliteit van zorg en leven komt dan ernstig in gevaar.

We wijzen er nogmaals op dat deze bevindingen niet algemeen geldend zijn voor alle budgethouders met een verstandelijke beperking. De bevindingen geven wel goed weer vanuit welke beweegredenen mensen kiezen voor een pgb. De soms lange ervaringen met de zorg geleverd in natura, zijn ontluisterend. Hun verhalen zijn zeker ook illustratief voor wat er met het pgb uiteindelijk bereikt kan worden op het gebied van eigen regie, participatie en integratie van mensen met verstandelijke beperkingen.



ISBN 978-90-5554-486-8  
NUR 860