

Nieuwsbrief

Integraal PGB

Nr. 2, 19 februari 2015

Bouwstenen voor het i-pgb

In de afgelopen weken hebben 50 inwoners uit Delft en Woerden bouwstenen aangeleverd voor het integrale pgb. Dat hebben zij gedaan door antwoord te geven op de vragen:

- Wat zijn uw positieve ervaringen met het huidige pgb/de huidige ondersteuning? Wat moet zeker terug komen in het i-pgb?
- Waar loopt u met het huidige pgb/de huidige ondersteuning tegen aan? Wat zijn de knelpunten?
- Wanneer zou het i-pgb voor uw situatie ideaal zijn, wat moet er dan veranderen? en
- Wanneer er een ideaal i-pgb is, wat wint u daar dan bij? Wat zou het u brengen?

De inwoners konden het antwoord op deze vragen op verschillende manieren aanleveren:

- Tijdens de bijeenkomsten op 2 (Delft) en 9 (Woerden) februari. Hieraan namen 16 inwoners deel.
- Via de mail. Dit deden 29 inwoners.
- In een persoonlijk gesprek met een lid van het pilotteam/de ervaringsdeskundigen. Er zijn 21 gesprekken gevoerd.
- In een gesprek met de vaste begeleider. Dit heeft 1 inwoner gedaan.

Meerdere inwoners kozen voor een combinatie van bovenstaande.

Positieve ervaringen

Positieve ervaringen met het huidige pgb c.q. de huidige ondersteuning waren snel verteld: de eigen regie, de keuzevrijheid (wie welke ondersteuning wanneer biedt), het flexibel kunnen inzetten van de ondersteuning (bijvoorbeeld in de zomervakantie minder) en het kleinschalig kunnen inkopen van de ondersteuning (vertrouwde gezichten, ondersteuning op maat, kunnen aangaan van een vertrouwensband met de ondersteuner).

Knelpunten en het ideale i-pgb

Inwoners gaven vele knelpunten (100) aan en spiegelden deze naar wanneer het i-pgb voor hen ideaal zou zijn. Ook gaven inwoners aan wat het i-pgb hen zou brengen.

De drie knelpunten die door de meeste inwoners werden onderschreven zijn:

- De herindicaties en het feit dat de situatie zwarter voorgesteld moet worden dan in werkelijkheid is om bij passende ondersteuning uit te komen;
- De kennis van professionals over autisme en dat het moeilijk is professionals te vinden die deze kennis in huis hebben;
- De veelheid aan formulieren die ingevuld moet worden en de administratieve belasting die daarbij komt kijken.

In het schema op de volgende pagina's hebben we, per categorie, de drie meest genoemde knelpunten opgenomen.



Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Informatie over pgb's Totaal 6 knelpunten	De informatie over het pgb (van de vele verschillende instanties) is niet transparant en vaak ook niet eenduidig.	Heldere en transparante informatie die niet in strijd is met elkaar.	Mensen weten waar ze aan toe zijn en dit brengt rust.
	Als er (veel) verschillende ondersteuning nodig is, is het ondoorzichtig/is er geen totaal overzicht: - Bij wie moet ik voor wat zijn? Veel verschillende 'loketten' - Hoe krijgen we alle noodzakelijke ondersteuning geregeld? - Wat kan er wel en niet uit één pgb (een regeling) betaald worden? - Wat kan er wel/niet met pgb's? - Waar vind ik welke informatie? - Als er wat verandert in de ondersteuningsvraag, begint de zoektocht opnieuw	Eén loket, één vaste persoon die de ondersteuningsbehoefte kent en die van de hoed en de rand weet. Met wie overlegd kan worden (wat kan wel/niet) Die kan adviseren wat mogelijk is ('Heb je hier al aan gedacht?'). Met wie snel geschakeld kan worden als er wat in de ondersteuningsbehoefte verandert, waardoor zaken snel geregeld zijn. Korte lijnen.	Meer structuur en efficiëntie: mensen weten waar ze moeten zijn. Vertrouwen dat alles op orde en goed geregeld is.
	Voor mensen met autisme is de informatie die voorhanden is niet altijd te begrijpen. Hier moet bij de informatieverstrekking rekening mee worden gehouden.	Zorgen dat de informatie bij de doelgroep binnenkomt. Ook ondersteuning is nodig; iemand die de vertaalslag kan maken.	Minder onzekerheid en minder onrust.



Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Aanvraag Totaal 8 knelpunten	<p>De aanvraag van een pgb kent meerdere trajecten. Inwoners hebben het idee dat het alleen mondige en 'slimme' burgers lukt om het pgb en de ondersteuning op de rit te krijgen. Sommige mensen hebben er slapeloze nachten van en geven het na verloop van tijd op.</p>	<p>Een pgb dat eenvoudig is aan te vragen en waarbij er niet teveel regels zijn. Ideaal zou zijn één contactpersoon voor het aanvragen van een i-pgb én voor het vervolgens zoeken van ondersteuners. Dus één contactpersoon voor het gehele traject.</p>	<p>Rust en zorgeloos kunnen leven. Het gevoel het goed georganiseerd te hebben. Meer tijd over houden voor jezelf en voor leuke dingen.</p>
	<p>Geen pgb krijgen omdat je het verkeerde woord invult. In de aanvraag voor een pgb is het verplicht om bepaalde woorden te gebruiken, terwijl er geen overeenstemming bestaat over de betekenis van deze woorden. Jeugdzorg bijvoorbeeld kent een andere betekenis toe aan de woorden begeleiding en verzorging dan de mensen zelf. Ook bij het CIZ speelt dit probleem.</p>	<p>Dat je aan kunt geven welke ondersteuning in jouw situatie passend is, zonder dat daarbij specifieke woorden gebruikt moeten worden met als gevolg; juiste woord niet gebruikt, geen pgb.</p>	<p>Meer rust, duidelijkheid en ondersteuning die past bij ondersteuningsvraag.</p>
	<p>Mensen met autisme hebben in het bijzonder moeite met het zelf aanvragen van een pgb, zeker wanneer ze in een downperiode zitten. Het vinden van ondersteuning hierbij is moeilijk.</p>	<p>Ondersteuning bij het maken van een ondersteuningsplan en de aanvraag van een pgb door professionals die voldoende kennis over en ervaring met autisme hebben.</p>	<p>Meer rust, minder stress.</p>

Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Formulieren Totaal 9 knelpunten	Teveel formulieren en administratie. De flinke papierwinkel en stapels brieven werkt demotiverend. Teveel bureaucratie bij de SVB en het zorgkantoor.	Bureaucratie verminderen; minder formulieren en een meer eenvoudige administratie.	Meer rust en meer tijd voor andere dingen.
	Formulieren onduidelijk, onbegrijpelijk en te weinig exact (formulieren zijn in een taal die bij inwoners met autisme niet altijd goed binnenkomt).	Formulieren in de taal van burgers; geen onduidelijke begrippen en termen. Ze moeten aansluiten op de taal van mensen met autisme..	Meer efficiëntie en duidelijkheid.
	Zorgverzekeraars vragen op het declaratieformulier het tarief per 5 minuten in te vullen. Dit geldt bij het pgb voor verpleging en verzorging. Dit botst ook met SVB systeem.	Het moet voor budgethouders minder ingewikkeld worden gemaakt. Ideaal is een declaratie afhandeling zonder dat de budgethouder onnodig wordt belast met de moeilijk leesbare eenheden van 5-minuten.	Minder gedoe en administratieve ballast.

Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Indicatie Herindicatie Totaal 10 knelpunten	<p>Elk jaar een nieuwe indicatie aanvragen bij bv. Jeugdzorg of elke drie jaar naar REC met de vraag of kind op speciaal onderwijs mag blijven. Elke herindicatie is spannend. Je moet in een commissie met je kind erbij vertellen wat hij/zij allemaal niet kan. Anders krijgt hij/zij geen pgb. Hier worden kinderen onzeker van. En je moet, ook bij het CIZ, de situatie zwarter voorstellen dan het is om hopelijk op het goede punt uit te komen.</p>	<p>Minder vaak herindiceren en focus op de ontwikkelingskansen van het kind -ipv op wat het kind niet kan. Bekijken welke ondersteuning nodig is om deze kansen te benutten. Het kind niet in negatieve zin hoeven te beschrijven.</p>	<p>Geen onzeker kind. Veel minder stress en meer tijd om kinderen die begeleiding te geven die ze nodig hebben ipv veel tijd nodig te hebben voor het regelen van indicaties, de verantwoordingen, enzovoort. Rust en vertrouwen dat je de ondersteuning krijgt die nodig is.</p>
	<p>Het huidige pgb vraagt om de zoveel jaar om een herindicatie voor de benodigde ondersteuning. Hierbij moet telkens de huidige stand van je diagnose autisme worden ingeleverd. De diagnose autisme moet 2-jaarlijks ge-update worden, terwijl je een leven lang autisme hebt.</p>	<p>De diagnose is niet leidend voor de problemen die je ondervindt. Beter is te kijken naar sterke punten (van het kind, gezin, systeem er omheen) en waar meer of minder ondersteuning bij nodig is. Dát kan veranderen, de diagnose niet. Er moet worden gekeken naar de veranderende ondersteuningsbehoefte zonder dat er steeds een nieuwe indicatie aangeleverd moet worden.</p>	<p>Rust en het gevoel dat belangen behartigd zijn en blijven.</p>
	<p>De CIZ basisartsen snappen de benodigde ondersteuning soms wel maar moeten zich houden aan "de software" van VWS. Probleem: behandelen is niet gelijk te stellen aan intensieve woonzorg.</p>	<p>Geen onderscheid tussen (intensieve) woonbegeleiding en behandeling. Het CIZ mag indiceren met open vizier zonder VWS "software".</p>	<p>Niet onterecht te hoeven procederen voor een indicatie</p>

Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Passende ondersteuning Totaal 31 knelpunten	<p>Over het ondersteuningsaanbod hebben inwoners met autisme (of hun ouders) hun twijfels. Het valt niet mee om de doeltreffende ondersteuning te vinden, ondanks het pgb. De hulpgids van Per Saldo geeft een overzicht van hulpverleners en ondersteuners, maar er staat geen informatie bij over bijvoorbeeld de kwaliteit van de ondersteuner. Daarbij is het landelijk en te onpersoonlijk.</p>	<p>Een database waarin mensen ervaringen kunnen delen met ondersteuners die goed omgaan met autisme.</p> <p>Inwoners zouden geholpen zijn met een gids over aanbod rond autisme in Delft. Een overzicht van wat er mogelijk is qua ondersteuning aangevuld met informatie over wachttijden is gewenst.</p>	<p>Doeltreffende en kwalitatief goede ondersteuning die in de behoefte voorziet.</p>
	<p>Het pgb is niet inzetbaar voor ondersteuning die je op dat moment nodig hebt, bijvoorbeeld. onderwijs-ondersteuning, terwijl de school het ook niet kan bieden. Het is een woordenspel waar je niet mee verder komt. Idem voor het pgb voor ofwel behandeling ofwel (woon)begeleiding. Ze zijn niet uitwisselbaar in te zetten, terwijl ze in de praktijk zo met elkaar verweven zijn.</p>	<p>Terecht kunnen bij één loket die een breed inzetbaar pgb kan toekennen, zodat de inwoner alle soorten ondersteuning kan inkopen die op enig moment nodig is (behandeling, begeleiding, jobcoach, onderwijs-ondersteuning etc.). Kortom: woordenspel uitschakelen.</p>	<p>Ondersteuning die aan de behoeften voldoet.</p>
	<p>Expliciet maken van problemen is lastig, je groeit als ouders in een situatie die je normaal vindt en je zoekt naar eigen oplossingen. Zeker als een ondersteuner niet echt beschikbaar is.</p>	<p>De mogelijkheid hebben om met een onafhankelijk persoon de zorgvragen goed op papier te krijgen (ipv alleen een ellenlange vragenlijst).</p>	<p>Betere toegang tot professionele ondersteuning en het regelen van ondersteuning die nu blijft liggen c.q. waar niet in voorzien wordt.</p>
	<p>Vrijblijvende begeleiding op school. Het is ieder jaar weer lastig om begeleiding te krijgen en je moet maar genoeg nemen met wie er aangewezen wordt.</p>	<p>Zelf kiezen van een gemotiveerde en passende begeleider op school.</p>	<p>Continuïteit zodat er een vertrouwensband opgebouwd kan worden en er gewerkt kan worden aan progressie.</p>

Categorie	Knelpunt	Ideaal i-rgb	Wat brengt het u?
Deskundige ondersteuning Totaal 9 knelpunten	Professionals hebben te weinig kennis van autisme. Het is lastig om professionals te vinden die wel deze kennis hebben.	Professionals moeten beter worden opgeleid.	Meer deskundigheid en kwalitatieve praktische ondersteuning, ook ter ontlasting van de ouder(s).
	De instanties hebben weinig kennis van het aanbod op het gebied van autisme. Geen hulp bij het zoeken naar de juiste ondersteuners.	Instanties die meer inzicht hebben in het aanbod zodat ze mensen kunnen helpen met het helder krijgen wat er nodig is en het vinden van iemand die daar ook naar kan handelen.	Mensen zijn niet eindeloos zelf bezig met het zoeken naar de juiste ondersteuners, maar worden hierbij meteen geholpen. Dit bespaart tijd, gedoe en mensen houden meer tijd over om te leven.
	Weinig ondersteuning in de stap naar zelfstandigheid (overgang van school naar werk.). Er is een spanningsveld tussen de WAJong en UWV, waarbij er een afhankelijkheid is van de consulent die tegenover je zit; is deze empathisch genoeg, en meevoelend genoeg dan valt passende begeleiding naar werkplek te organiseren. Anders niet.	Bij het UWV en de gemeente moeten mensen zitten met de juiste kennis; die weten wat het is als het gaat om autisme.	Persoonlijke ontwikkeling door passende begeleiding naar de werkplek.

Categorie	Knelpunt	Ideaal i-rgb	Wat brengt het u?
Verantwoording Totaal 1 knelpunt	Er is een zware verantwoording achteraf. Als je in je declaratie voor de SVB iets onder een verkeerde noemer hebt gedeclareerd wordt dat gezien als fraude met het budget. Je draait zelf op voor de fout en moet terugbetalen.	Dat er niet zomaar vanuit wordt gegaan dat er fraude is gepleegd met het budget. Het kan een denkfout zijn en het is gewenst dat je dan wordt geholpen om de declaratie wel onder de goede noemer te brengen. Dit is nu ook wel mogelijk, maar gaat heel moeizaam.	Minder gedoe achteraf en geen torenhoge kosten voor gezinnen.



Categorie	Knelpunt	Ideaal i-pgb	Wat brengt het u?
Grenzen aan pgb Totaal 16 knelpunten	<p>Weinig flexibiliteit. Je moet in oktober al bedenken wat je kind het volgende jaar nodig heeft. Situaties veranderen echter steeds, vooral bij jonge kinderen.</p>	<p>Mogelijkheid om d.m.v. korte lijnen in korte tijd en op eenvoudige manier wijzigingen in de ondersteuning aan te brengen. Zelf het dossier beheren om wijzigingen aan te brengen en het hebben van een vertrouwde contactpersoon.</p>	<p>Rust en meer vrije tijd.</p>
	<p>Huiswerkbegeleiding mag niet. Coaching voor schoolzaken wordt niet vergoed.</p> <p>Pgb in AWBZ mag je alleen inzetten voor begeleiding en niet voor training en ontwikkeling (wordt als behandeling gezien).</p> <p>OV-app (go ov) wordt niet vergoed (Helpt mensen met een verstandelijke beperking bij reizen met OV: zelfstandig, veilig, geen taxi-gedoe meer)</p> <p>Zorgkantoor: geen inzet pgb bij begeleiding vrijetijdsbesteding/sport mogelijk</p>	<p>De mogelijkheid om het pgb ook hier voor in te zetten</p>	<p>Meer rust, minder gedoe. Betere ontwikkeling van het individu en mogelijkheid tot progressie.</p>
	<p>Als je (een deel van) het pgb niet gebruikt, ben je voor het jaar daarop het recht op dat deel van het pgb kwijt.</p>	<p>Een flexibel inzetbaar pgb om te voorkomen dat als je een deel van het pgb niet gebruikt, je het recht op dat deel het jaar daarop verliest.</p>	<p>Meer eigen regie en minder tijd kwijt aan het regelen.</p>

Het vervolg

In de komende weken gaan we samen met de inwoners die zich hiervoor aangemeld hebben het i-pgb vorm geven. Leidraad hierbij zijn de bouwstenen die de inwoners in de afgelopen weken aangeleverd hebben ('wanneer zou het i-pgb voor u ideaal zijn'). We doen dit tijdens bijeenkomsten op 2 en 9 maart in respectievelijk Delft en Woerden. Meer informatie over deze bijeenkomsten vindt u op www.integraalpgb.nl onder 'Nieuws'.

Aanmeldingen pilotfase

Op dit moment hebben 62 inwoners/huishoudens aangegeven in principe deel te willen nemen aan de pilotfase; de fase waarin daadwerkelijk een i-pgb aangevraagd kan worden. Het betreft 34 inwoners/huishoudens uit Delft en 28 inwoners/huishoudens uit Woerden.

Het team van ervaringsdeskundigen, medewerkers van de gemeenten Delft en Woerden en het pilotteam gaan in de komende weken allerlei acties uitvoeren om de pilot meer bekendheid te geven onder de inwoners die het betreft. Hiertoe worden sportverenigingen, scholen, huisartsen, eerstelijns professionals in de zorg, ondersteunende organisaties en mantelzorgers (in sommige gevallen nogmaals) benaderd; worden vrijwilligers van inloopbijeenkomsten voor mensen met autisme over de pilot geïnformeerd, worden woongroepen en locaties voor dagbesteding bezocht om de inwoners die daar wonen c.q. overdag verblijven te informeren over de pilot, worden lokale media benaderd om aandacht te besteden aan de pilot, enzovoort.

Sluitingsdatum opgave pilotfase

25 april a.s. sluit de inschrijving om deel te nemen aan de pilotfase. Opgave voor de pilotfase kan in principe alleen nadat een informatiebijeenkomst bezocht is. De reden hiervoor is dat het pilotteam het belangrijk vindt dat potentiële deelnemers alle noodzakelijke informatie ontvangen hebben voordat zij een keuze maken om deel te nemen.

Informatiebijeenkomsten pilot i-pgb

Deze informatiebijeenkomsten vinden plaats op 16 maart en 15 april in Delft en op 23 maart en 22 april in Woerden. Informatie over deze bijeenkomsten en de manier waarop u zich hiervoor kunt aanmelden, vindt u op www.integraalpgb.nl onder 'Activiteitenkalender'.

Website integraalpgb.nl wordt uitgebreid

In de komende weken wordt de website www.integraalpgb.nl uitgebreid met een aantal rubrieken. De rubrieken 'Ervaringsverhalen' en 'Vaak gestelde vragen' worden aan de website toegevoegd.

