

## PGB en kinderen



Gewest Gooi en Vechtstreek

Februari 2013

Auteurs:

Ria Hunneman, Senior beleidsmedewerker jeugd, gemeente Huizen

Jordy van Slooten, Projectleider decentralisatie AWBZ, gewest Gooi en Vechtstreek

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding .....</b>	<b>3</b>
<b>Conclusies en aanbevelingen.....</b>	<b>4</b>
<b>Aandachtspunten van ouders.....</b>	<b>5</b>
<b>Het onderzoek.....</b>	<b>6</b>
<b>Analyse cijfermateriaal.....</b>	<b>7</b>
<b>Uitkomsten kwalitatief onderzoek.....</b>	<b>9</b>
<b>Bijlage 1 Vragenlijst PGB pilot .....</b>	<b>15</b>
<b>Bijlage 2 Interviewscript voor huisbezoeken .....</b>	<b>17</b>
<b>Bijlage 3 Bevindingen van de Wmo-consulenten, jeugdconsulenten en de inkoopadviseur .....</b>	<b>19</b>

## Inleiding

Het persoonsgebonden budget, PGB. De afgelopen jaren is er veel over te doen geweest en vaak leidde dit tot heftige discussie en emotionele reacties. Ooit in het leven geroepen als hét middel tot zelfregie in de zorg en de laatste jaren weggezet als een kostenopdrijvend en frauduleus middel dat pervers gedrag in de hand werkt. Feit is dat het PGB vanaf het begin populair is en elk jaar flink is gegroeid. De grote groei van het PGB in de AWBZ leidde in 2010 zelfs tot een PGB stop, omdat de subsidiepot halverwege het jaar leeg was. Eind juni 2011 is besloten om het AWBZ PGB in zijn oude vorm per 1 januari 2012 af te schaffen en alleen een regeling voor mensen met een verblijfsindicatie in stand te houden. Dit is in het lenteakkoord gedeeltelijk teruggedraaid vanaf 1 januari 2013. Door het controversieel verklaren van de wetwijziging Wmo komt er voorlopig geen wijziging in het PGB voor Wmo voorzieningen. Alle wijzigingen in het AWBZ PGB hebben er voor gezorgd dat er veel verhalen van gebruikers in de media kwamen over de noodzaak van een PGB om hun zorg goed te kunnen regelen.

Bovenstaande ontwikkelingen waren voor het Gewest Gooi en Vechtstreek en de regiogemeenten aanleiding om zich te verdiepen in het PGB en te kijken hoe zij in de toekomst om willen gaan met het PGB wanneer de decentralisaties doorgang vinden. De gemeenten besloten om de decentralisatie Begeleiding regionaal op te pakken. Het Gewest Gooi en Vechtstreek heeft een coördinerende rol bij de decentralisatie. Het projectteam Begeleiding is bij een recente analyse van de door het Zorgkantoor, CIZ en BJZ aangeleverde cijfers rondom het huidige AWBZ-product Begeleiding tot een interessante ontdekking gekomen. Het aandeel van PGB's over de hele begeleidingsgroep in de Gooi en Vechtstreek is 30%. Dit beeld verandert drastisch wanneer er een onderscheid wordt gemaakt in leeftijd. Het aandeel van PGB is bij kinderen fors hoger dan bij de rest van de leeftijdsgroepen. Bij kinderen met een psychiatrische stoornis is het aandeel PGB zelfs meer dan 80%.

Deze opvallende cijfers en de genoemde ontwikkelingen zijn de aanleiding voor de gemeenten in de Gooi en Vechtstreek geweest om een onderzoek te starten onder PGB- houders. Er was vooral behoefte om meer zicht te krijgen op de redenen voor het hoge aandeel PGB-budgethouders binnen het huidige product AWBZ-begeleiding en specifiek onder de doelgroep kinderen met een psychiatrische stoornis. Dit inzicht is nodig voordat gestart kan worden met het breed opzetten van integrale PGB-ondersteuning in de Gooi en Vechtstreek.

## Conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek is een goede verkenning geweest van de zorgbehoeften van ouders en kinderen en de manier waarop zij met het PGB zelf de regie voeren. Deze verkenning geeft ons veel beleidsmatige informatie over de transitie AWBZ, Jeugdzorg, Participatiewet en Passend onderwijs. Deze gezinnen bevestigen dat de transities niet los van elkaar zijn te zien. Zo ontvingen sommige ouders eerst een uitkering en vervolgens kochten zij zichzelf in via het PGB. In 2015 vragen zij hun begeleiding aan bij de gemeente. Die gemeente zal dan een beoordeling moeten maken of deze ouder weer terug valt in een uitkeringssituatie of betaald wordt voor het begeleiden van hun kind. Ook werd nog eens onderstreept dat zorg voor een kind, of meerdere kinderen, zijn weerslag heeft op de gehele gezinssituatie. Vandaar dat er gekeken moet worden naar het hele gezin. Kortom, één gezin, één plan, één regisseur.

Uit de gesprekken kwam interessante informatie naar voren over de wijze van financiering. Zoals wij verwachtten, gaven de ouders aan de vrijheid en flexibiliteit die het PGB hen biedt als zeer belangrijk te ervaren. Ook de persoonlijke band met de begeleider en inzet van ondersteuning op tijden dat het gezin het nodig heeft, wordt als groot voordeel van het PGB genoemd. De behoeften en beperkingen van de kinderen en hun ouders zijn echter zo verschillend dat er moeilijk algemene uitspraken te doen zijn die voor de hele groep gelden. De conclusie is dan ook dat maatwerk van belang is. Een financiering die maatwerk, flexibiliteit en keuzevrijheid mogelijk maakt wordt als belangrijk ervaren. Het zijn vooral de randvoorwaarden rondom het PGB die bijdragen aan het succes van die regeling. Er kan ook gesteld worden dat het succes te danken is aan het ontbreken van veel voorwaarden die wel bij Zorg In Natura (ZIN) gelden. De ouders die wij gesproken hebben zijn echter wel ouders die een duidelijk idee hebben over wat ze nodig hebben en de wil om dit zelf actief te regelen. De groep die wij gesproken hebben geven aan dat ze met het PGB een situatie hebben gecreëerd die zonder niet mogelijk was geweest. Een aantal geeft zelfs aan zonder een PGB de zorg voor het kind niet meer te kunnen opbrengen.

Bij de bepaling van ondersteuning aan de ouders is het belangrijk om te kijken naar de draagkracht van het gezin. Het gezin is de basis voor het kind en de gezinssituatie is de beste plek om op te groeien. Ouders hebben in de huidige situatie te maken met lange trajecten van indicatiestelling, verwijzingen naar instanties en instellingen, en een zoektocht naar een passende school, opvang en begeleiding. Tijdens deze zoektocht worden ouders niet ondersteund. Zo wordt er binnen het huidige stelsel geen aandacht besteed aan opvoedvragen, andere kinderen binnen het gezin en, of het voor de ouders mogelijk is om te kunnen deelnemen aan werk, sociale contacten, etc.

De opdracht aan de gemeente zal zeker zijn om te bekijken op welke wijze het gezin draaiende blijft om zo zwaardere hulpverlening voor het kind en overbelasting van de ouder(s) te voorkomen en broers en zussen ook centraal te stellen. Hierdoor houden de ouders de verzorgende taak en opvoedkundige taak vol en kan het kind langer thuis blijven wonen.

### **Aanbevelingen**

- De zorg voor een kind heeft zijn weerslag op de gehele gezinssituatie. Zorg daarom voor één gezin, één plan, één regisseur.
- De financieringsvorm van ondersteuning moet maatwerk, flexibiliteit en keuzevrijheid mogelijk maken.
- Maak het traject van vraag naar ondersteuning eenvoudiger en korter.
- Begeleid ouders en hun kind(eren) indien nodig in de zoektocht naar de juiste ondersteuning.
- Zorg voor ondersteuning die ouders ontlast zodat zij de zorg voor hun kind kunnen volhouden.

## Aandachtspunten van ouders

Ouders hebben de gemeenten tijdens de gesprekken de volgende aandachtspunten meegegeven:

- Organiseer één contactpersoon vanuit de gemeente die van de gezinssituatie op de hoogte is. Dan hoeven zij niet steeds opnieuw hun verhaal te doen.
- Voor de continuïteit van zorg is het belangrijk dat dezelfde begeleiding ingezet kan worden. Deze begeleider geeft vertrouwen voor het kind en het gezin. Dit is nog belangrijker dan de wijze financiering.
- Met het PGB is er sprake van regie en kan er flexibel worden omgegaan met de wisselende behoefte van begeleiding. Dit kan in bepaalde levensfasen meer of juist minder worden. Denk hierbij aan zindelijkheidstraining, slaap- en eetproblemen.
- Het inkomen van de ouders mag meegenomen worden bij de te financieren begeleiding en op basis hiervan mag een eigen bijdrage gevraagd worden.
- Zorg voor een warme overdracht, AWBZ-zorg doorzetten voor de begeleiding waarvoor de ouders/kinderen al gekozen hebben. Laat dan ook de contracten doorlopen tot aan het gesprek met de gemeente in 2015. De gemeente zou kennis moeten maken met deze ouders en kinderen in het 3<sup>e</sup> en 4<sup>e</sup> kwartaal van 2014.
- Voor het gesprek is het nodig om een bepaalde 'bril' op te zetten om zo het juiste gesprek te voeren.

## Het onderzoek

De Provincie Noord-Holland heeft een subsidie beschikbaar gesteld voor onderzoek naar PGB-ondersteuning in de Gooi en Vechtstreek. De subsidie is gericht op de uitvoering van:

- Een regionaal onderzoek naar het PGB-gebruik door kinderen met een psychiatrische stoornis die gebruik maken van de extramurale AWBZ begeleiding;
- De resultaten van dit onderzoek te gebruiken bij de vormgeving van de integrale PGB-ondersteuning in de Gooi en Vechtstreek en meenemen bij de uitwerking van de regionale inkoopvisie op de Wmo, waar de voorzieningen hulp bij het huishouden, hulpmiddelen, begeleiding, vervoer, rolstoel en trapliften deel van zullen uitmaken.

Om zicht te krijgen op de achtergrond en de redenen achter het PGB gebruik onder kinderen is een analyse gemaakt van data bestanden van het CIZ, BJZ, CAK en het Agis Zorgkantoor. Daarna is kwalitatief onderzoek verricht met verschillende activiteiten. Voor het kwalitatieve onderzoek is een vragenlijst opgesteld aan de hand van thema's waarmee een aantal diepte-interviews zijn gehouden en die als leidraad heeft gediend voor drie panelgesprekken.

In de zomer van 2012 is er met twintig ouders gesproken in drie panelgesprekken van twee uur. Daarnaast zijn diverse organisaties benaderd die werken vanuit PGB, of de belangen van PGB-houders behartigen. Eind 2012 zijn vijftien diepte-interviews gehouden met ouders, waarvan tien huisbezoeken. Deze interviews zijn afgenomen door Wmo- en Jeugdconsulenten, samen met een beleidsmedewerker. In totaal hebben er vijf Wmo-consulten en twee Jeugdconsulenten deelgenomen. Zij kwamen uit de verschillende gemeenten uit de regio, te weten Hilversum, Naarden, Bussum, Muiden, Huizen, Laren en Blaricum. De bevindingen van deze professionals zijn te lezen in bijlage 3.

De aanleiding voor de diepte-interviews en huisbezoeken was dat wij gedurende het onderzoek tot het inzicht zijn gekomen dat de groep ouders die we geïnterviewd hebben alle aspecten van het sociaal domein in zich hebben. De thema's inkomen, (jeugd)zorg, participatie, onderwijs, financiering en inkoop kwamen aan de orde. Dit maakt deze groep ouders van kinderen met beperkingen een goede groep om bredere uitspraken te doen over de decentralisaties AWBZ, Jeugdzorg, Participatiewet en passend onderwijs.

### **De thema's**

Op basis van de al aanwezige kennis over het PGB is er een eerste versie van een vragenlijst opgesteld. Deze lijst is aangevuld door gemeenteambtenaren uit de Gooi en Vechtstreek en daarna getoetst en aangescherpt middels een interview met een ouder van een kind met PGB. De definitieve vragenlijsten die gebruikt zijn bij de panelgesprekken en bij de diepte-interviews zijn opgenomen in bijlagen 1 en 2.

Het onderzoek heeft zich gericht op de volgende thema's:

- Het traject van vraag naar PGB
- Verantwoording en administratie
- Het doel en de invulling van de begeleiding
- Kwaliteit van de begeleiding
- Participatie van het kind en van de opvoeders
- Begeleiding en het onderwijs
- Opvoeden en opgroeien
- Voorkomen van zwaardere zorg

## Analyse cijfermateriaal

Op basis van databestanden van het CIZ, BJZ, het CAK en het Agis zorgkantoor is een analyse gemaakt van zorg gebruik in de Gooi en Vechtstreek onder kinderen. Er is voornamelijk gekeken naar AWBZ zorg en begeleiding in het bijzonder. Bij de cijfers moet worden opgemerkt dat een één op één vergelijking van cijfers van het CIZ, BJZ, het CAK en het Agis zorgkantoor niet mogelijk is vanwege de verschillende manieren van registreren.

Van alle AWBZ zorgsoorten is het aandeel van het PGB ten opzichte van ZIN het grootste bij de begeleiding. Dit beeld is voor heel Nederland, dus ook in de Gooi en Vechtstreek, hetzelfde. Het aandeel van PGB ten opzichte van ZIN over de hele begeleidingsgroep in de Gooi en Vechtstreek is 30%. Zoals eerder aangegeven verandert dit beeld drastisch wanneer er een onderscheid wordt gemaakt in leeftijd. Zoals in tabel 1 is te zien, is het aandeel van PGB is bij kinderen fors hoger dan bij de rest van de leeftijdsgroepen. Bij kinderen met een psychiatrische stoornis is het aandeel PGB zelfs 88%.

**Tabel 1.** Begeleiding naar leveringsvorm per leeftijdscategorie in de Gooi en Vechtstreek Bron: Agis Zorgkantoor (2011)

Leeftijd	ZIN	PGB
0 - 17	22%	78%
18 - 29	42%	58%
30 - 64	76%	24%
65 plus	89%	11%
Alle leeftijden	70%	30%

Niet alleen is het aandeel PGB onder kinderen met een psychiatrische stoornis hoger, ook de groei van AWBZ zorg is in deze groep explosief geweest, zo blijkt uit cijfers van BJZ. BJZ indiceert uitsluitend kinderen met psychiatrie. Kinderen met andere aandoeningen, zoals verstandelijke en lichamelijke handicaps, worden door het CIZ geïndiceerd voor de AWBZ. Van 1 januari 2010 t/m 31 december 2010 waren er in de Gooi en Vechtstreek 147 kinderen met AWBZ-zorg bij BJZ Noord Holland. Dit aantal is met 60% gegroeid tot 237 kinderen in de periode 1 januari 2011 t/m 31 december 2011. Deze groei is vele malen hoger dan de groei in andere leeftijdscategorieën. In tabel 2 is het zorggebruik onder kinderen met verschillende beperkingen en handicaps te zien. Hier blijkt uit dat psychiatrie en verstandelijke handicaps het meest voorkomen en het hoogste PGB gebruik kennen.

**Tabel 2.**

Grondslag van uitstaande indicaties met begeleiding in 2011

Bron: Agis Zorgkantoor

Gooi en Vechtstreek <b>Grondslag</b>	ZIN	ZIN	PGB	PGB
	0 - 11 jaar	12 - 17 jaar	0 - 11 jaar	12 - 17 jaar
Somatiek	10	1	21	16
Psychiatrie	39	24	322	406
Lichamelijke handicap	13	0	55	25
Verstandelijke handicap	109	49	303	258
Zintuiglijke handicap	7	3	12	9
Totaal	178	77	713	714

De grote groei van de AWBZ-zorg aan kinderen en het grote aandeel van PGB bij kinderen is aanleiding geweest voor onderzoek. Een veel gebruikt argument in de landelijke PGB discussie is dat ZIN niet goed aansluit bij de zorgvraag. Hierbij kwam echter niet het grote verschil tussen PGB gebruik van kinderen, volwassenen tot 65 jaar en ouderen naar voren. Deze constatering aan de hand van de databestanden hebben wij voorgelegd aan het Agis zorgkantoor. Zij kwamen met de volgende verklaring.

*“De constatering die u doet is niet nieuw en wordt veroorzaakt door het soort “relatie” tussen zorgvrager en mantelzorger. De verschillen zijn vooral ingegeven door het feit dat voor ouderen veelal het bestaande aanbod aansluit bij de wensen van de zorgvrager en mantelzorger (meestal zijnde partner). Met name bij kinderen moet niet alleen rekening worden gehouden met de wensen/verplichtingen van het kind, maar ook van de ouder (dit zorgt voor andere patronen qua zorgwens die minder goed passen in de bestaande voorzieningen, waardoor men er de voorkeur aan geeft om zorg zelf te regelen).*

*Bij GGZ speelt o.i. ook nog schaamte/ uitstraling richting omgeving (sociale wenselijkheid) een rol om te kiezen voor zelf regelen van zorg.”<sup>1</sup>*

De reden van het succes van het PGB komt volgens het zorgkantoor doordat de zorgwens van het kind in relatie moet staan tot de zorgwens van de ouders en eventuele andere kinderen en dit maakt dat de gewenste ondersteuning niet goed past bij bestaande ZIN voorzieningen. Deze verklaring is meegenomen in het kwalitatieve onderzoek onder ouders met kinderen die een PGB hebben voor AWBZ-begeleiding.

---

<sup>1</sup> Agis Zorgkantoor (2011)

## Uitkomsten kwalitatief onderzoek

Gedurende het onderzoek zijn wij tot het inzicht gekomen dat de groep ouders die we geïnterviewd hebben alle aspecten van het sociaal domein in zich hebben. De thema's inkomen, (jeugd)zorg, participatie, onderwijs, financiering en inkoop kwamen aan de orde. Dit maakt deze groep ouders met kinderen met beperkingen een goede groep om bredere uitspraken te doen.

Het onderzoek heeft zich gericht op de volgende thema's:

- Het traject van vraag naar PGB
- Verantwoording en administratie
- Het doel en de invulling van de begeleiding
- Kwaliteit van de begeleiding
- Participatie van het kind en van de opvoeders
- Begeleiding en het onderwijs
- Opvoeden en opgroeien
- Voorkomen van zwaardere zorg

### **Het traject van vraag naar PGB**

Vrijwel alle ouders noemen de flexibiliteit van het PGB bij het inzetten van ondersteuning als voordeel ten opzichte van ZIN. Een aantal ouders geeft aan dat er geen sprake is geweest van een keuze. De enige passende financieringsvorm is PGB, omdat er geen begeleiding bij een instelling bestaat die aansluit bij de begeleiding die hun kind of kinderen nodig hebben.

Er wordt voor PGB gekozen, omdat hiermee de ondersteuning op de persoonlijke situatie kan worden afgestemd. Een voorbeeld van deze flexibiliteit is een vader die vertelt over de begeleiding van zijn

*“Mijn grootste angst is dat de gemeente gaat bepalen wie er begeleiding in mag zetten. Dat ik zelf niet de vrijheid heb om te kiezen.”*

vier kinderen die allen de diagnose autisme of een vermoeden van autisme hebben. Hij vertelde dat met het PGB verschillende begeleiders ingehuurd kunnen worden die naar behoefte de kinderen begeleiden. Dit is ook geprobeerd met een instelling die werkte

met ZIN, maar dit werkte niet. Met ZIN moet er per kind een zorgplan opgesteld worden en kunnen de begeleiders niet meerdere kinderen tegelijk ondersteunen. De ZIN instelling kon de zorg ook niet verantwoorden en declareren als de begeleider voor meerdere kinderen of het gezin ingezet wordt. De ouders konden door het PGB de begeleiding wel regelen zodat aan de individuele vraag van de kinderen en de vraag van het gezin werd voldaan.

Naast het afstemmen van de begeleiding op de behoeften van het kind en het gezin is het zelf kiezen van een begeleider ook belangrijk. Veel ouders gaven aan dat het belangrijk is dat de begeleider de problemen begrijpt en dat er een klik is. Een ouder vertelde ook dat door de aandoening van haar kind, veranderingen veel stress opleveren en daarom een vaste begeleider zo belangrijk is.

Instellingen kunnen niet altijd een vaste begeleider leveren volgens de ouders.

Het voordeel van ZIN is dat als de zorg passend is, de ouder niet de verantwoording heeft over de administratie en het aansturen van

*“Er moet een goede klik zijn met de ondersteuner, omdat hij of zij onderdeel uitmaakt van het gezin. Met een PGB heb je dit in eigen hand. Als het niet werkt kies je een ander.”*

personeel. De mogelijkheden om betrokken te zijn bij de ondersteuning die hun kind krijgt is groot door de evaluatiemomenten en de contacten met de instelling. Zo hebben de ouders inspraak bij de instelling en worden er begeleidingsdoelen opgesteld. Een aantal van de gesproken ouders hebben PGB en ZIN. De dagbesteding of logeervervoorziening is in enkele gevallen in ZIN, omdat het goed paste bij de behoefte van het kind.

## **Verantwoording en administratie**

Tegenover de vrijheid en flexibiliteit van het PGB staat het zelf regelen van de ondersteuning en de administratie en verantwoording die bij ZIN door de aanbieder wordt gedaan. De huidige verantwoording is gericht op het indienen van bonnen, loonstroken, etc. Ouders laten tijdens de huisbezoeken hun dikke mappen met administratie zien, maar geven aan dat de verantwoording goed te doen is als je het blijft structureren. Verder geven ze wel aan dat ze het als een extra last ervaren bovenop de zorg voor hun kind(eren). Eén ouder laat haar administratie door een andere ouder uitvoeren die zelf ook een PGB voor haar kind heeft. Binnen het PGB heeft zij financiële ruimte om deze ouder een vergoeding te geven.

*“De PGB administratie is een last die je erbij neemt. Zodat mijn kind de mensen om zich heen heeft die hij nodig heeft.”*

Bij het aanvragen van zorg moet elke keer opnieuw worden aangegeven wat het kind niet kan, wat als onnodig en belastend wordt ervaren. Dit speelt vooral bij ouders met kinderen met een verstandelijke handicap of psychische aandoeningen die niet overgaan of verbeteren. De verantwoording van het PGB aan het zorgkantoor ervaren de meesten ook als een last, maar sommigen vinden dit eenvoudig. Alle budgethouders geven aan dat zij de voordelen die ze ondervinden door het PGB, niet willen opgeven vanwege de administratieve last. De controles die nu uitgevoerd worden door het

zorgkantoor worden door de ouders als een goed instrument gezien.

*“Het is een goede zaak dat je je budget moet verantwoorden. Controleer dan ook 100%”*

## **Het doel en de invulling van de begeleiding**

Bij het doel van de begeleiding hebben we te maken met kinderen met verschillende beperkingen. De doelen van de begeleiding zijn dan ook voor elk individueel kind verschillend. Om een indruk te geven van de verscheidenheid van de kinderen waarover wij gesproken hebben met de ouders staan hieronder het geslacht, beperking en de bijpassende doelen van de begeleiding:

- Meisjes met verstandelijke beperking: sociale & groepsactiviteiten en praktische vaardigheden.
- Meisje met Rett-syndroom, vrij zeldzame aangeboren aandoening die leidt tot ernstige geestelijke en lichamelijke invaliditeit. Verzorging en communicatievaardigheden.
- Jongens met autisme, ADHD, angststoornis, laag IQ, MCDD (Meervoudig complexe ontwikkelingsstoornis binnen het spectrumautisme): communicatievaardigheden, communicatie en houding naar andere kinderen bij het spelen.
- Jongens met PDD-NOS, groepsnaam voor symptomen die niet onder andere stoornissen te plaatsen zijn. PDD-NOS maakt deel uit van het autismespectrum. Door sport en spel werken aan zelfbeeld zelfvertrouwen. Hulp bij plannen en structureren van het schoolwerk.
- Meisjes met autisme: hulp bij administratie, overzicht krijgen en helpen prioriteiten te stellen.
- Meisje en jongen met niet-gediagnosticeerde lichamelijke en verstandelijke beperking; Verzorging en begeleiding thuis.

Daarnaast kan in het algemeen gesteld worden dat de onderstaande doelen veelvuldig als begeleidingsdoel zijn benoemd:

- Aanleren van praktische en communicatieve vaardigheden.
- Vergroten van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid gericht op de leeftijd
- Vergroten van het zelfvertrouwen en zelfbeeld
- Vergroten van de sociale contacten met leeftijdsgenoten en omgeving

Er zijn ook begeleidingsdoelen die worden ingezet voor het hele gezin. Deze doelen zijn als volgt:

- Ontlasting van het gezin door logeren of dagbesteding, naschoolse opvang, sporten in het weekend etc. Binnen de AWBZ wordt deze vorm van begeleiding respijt zorg genoemd.
- Ondersteuning op het gebied van opgroeien en opvoeden om het kind binnen de gezinssituatie te kunnen houden en er voor te zorgen dat de ouders hun taak als opvoeder kunnen blijven uitvoeren.
- Individuele begeleiding voor het kind door iemand die buiten het gezin staat. Met als doel de gezinsrelatie goed te houden. Dit is een aanvulling op de normale opvoeding die noodzakelijk is door de beperking van het kind. Het kind leert communicatievaardigheden, omgaan met boosheid en wordt gecorrigeerd op gedrag. Deze taak kan een ouder niet steeds op zich nemen, dat zou de ouder-kindrelatie verstoren.
- Rust en ruimte creëren om overzicht te houden en prioriteiten te stellen.
- Ondersteuning van het kind door de ouders met middelen vanuit het PGB. De ouders vullen hun inkomen aan, omdat zij door de zorgtaken niet (volledig) kunnen werken. Sommige ouders zijn uit de uitkeringssituatie gekomen door de inzet van PGB.

### **Invulling van PGB of ZIN**

Het verschil van PGB ten opzichte van ZIN is dat ouders zelf het geld in handen hebben en een jaarbedrag krijgen. Bij ZIN worden er uren per week in natura toegekend. Een aantal ouders geeft aan dat dit hen meer bewust maakt van de zorg die ze inzetten. Sommigen denken ook beter na over wat het moet kosten en wat het hun waard is. Als ouders zelf de begeleiding inkopen letten zij ook scherp op de kosten. Zij zetten onder meer studenten (MBO en HBO) in als begeleiders en ook mensen uit hun omgeving. Deze begeleiders vragen vaak een lager tarief dan professionals en hierdoor kunnen ouders meer begeleiding inzetten met het PGB. Daarnaast proberen sommige budgethouders zuinig te zijn met de uitgaven om niet te kort te komen. Een aantal stort ook geld terug aan het einde van het jaar. Doordat met het PGB een bedrag per jaar verantwoord moet worden kan de zorg ook flexibeler ingezet worden dan bij ZIN waar een vast aantal uren per week wordt geïndiceerd. Hierdoor kan er aangewend worden wat echt nodig is en aangepast worden op, door het jaar heen, dynamische behoefte aan ondersteuning.

*“Ik heb alleen Zorg in Natura voor mijn autistische zoon. De eigen bijdrage voor logeren is slechts € 7,- per weekend. Deze kosten zijn nog lager dan de maaltijden van mijn zoon thuis. Ook voor vakantieopvang zou er een bijdrage aan mij als ouder gevraagd kunnen worden. Voor mijn andere kinderen betaal ik ook voor zomerkamp of opvang in de vakantie.*”

### **Kwaliteit van de begeleiding**

Met PGB koopt iemand zelf ondersteuning in en kan de persoon daarom ook zelf de kwaliteit bepalen. Bij ZIN wordt de kwaliteit door meerdere instanties bepaald en bewaakt, zoals het Zorgkantoor, de Inspectie van de Gezondheidszorg, het College van Zorgverzekeringen en de Nederlandse Zorgautoriteit. De budgethouder neemt bij PGB de taken van deze organisaties over voor zijn of haar eigen zorgvraag. Tijdens de gesprekken is aan budgethouders gevraagd hoe zij omgaan met kwaliteit en hoe ze de kwaliteit bepalen. Er is ook gevraagd of ze zich bewust zijn van hun verantwoordelijkheid bij het zelf regelen van de zorg. Hier zijn een aantal interessante zaken naar voren gekomen.

Opvallend is de manier waarop ouders de kwaliteit van de met het PGB ingezette begeleiding bepalen. Ouders hechten veel waarde aan bejegening en ‘de klik’ met de begeleider. Dit zijn hele andere criteria die de eerder genoemde instanties hanteren, zoals kwaliteitssystemen, certificering en opleidingseisen.

*“Je ziet, in tegenstelling tot zorg in natura, wat iets kost en dat maakt je meer bewust en kritisch naar de kwaliteit.”*”

Dit verschil is ook ter sprake gebracht in een groeps gesprek en er is gevraagd hoe ouders de kwaliteit dan wel bewaken.

Ouders gaven aan dat ze de kwaliteit ondermeer bepalen door te kijken wat de begeleiding doet met hun kind. Als hun kind bijvoorbeeld onrustig wordt bij een begeleider of dagactiviteit dan zoeken ze een andere oplossing. Er wordt heel direct gekeken naar het resultaat van de begeleiding en hoe de begeleiders omgaan met de kinderen. De kwaliteit wordt hierop bepaald. Daarnaast is de beschikbaarheid van de begeleiding op tijden dat het gezin het nodig heeft een belangrijk criterium. Een aantal ouders gaf aan dat begeleiding buiten kantoortijden met ZIN bijna niet te regelen is en met PGB wel.

Een aantal ouders noemt het opleidingsniveau als criterium voor een begeleider. Vooral ouders van kinderen met autisme willen graag hoger opgeleide begeleiders met bijvoorbeeld een studie psychologie, omdat kennis van autisme noodzakelijk is voor een goede begeleiding. Andere ouders kiezen begeleiders niet op basis van een opleiding, maar kiezen begeleiders die vanuit hun persoonlijkheid of ervaring kunnen omgaan met het kind. De klik met het kind wordt ook vaak genoemd als kwaliteitseis.

De communicatie tussen ouders en begeleiders is belangrijk om zo de doelen te kunnen bijstellen en de kwaliteit te bespreken. Verschillende ouders zeggen dat zij in belangrijke mate de kwaliteit bepalen door te kijken of hun kind blij of rustig terugkomt van een dagbesteding of naschoolse opvang. Als een kind overstuur of druk terug komt van een dagbesteding dan zijn de ouders namelijk niet ontlast, omdat ze dan tijd en energie moeten steken in het weer rustig krijgen van hun kind.

Bij een aantal kinderen is het aanleren van vaardigheden of gewenst gedrag het doel van de dagbesteding. Een verbetering in vaardigheden en gedrag van het kind is dan voor de ouders een belangrijke graadmeter voor de kwaliteit. Als dit gedrag verbetert is de ouder tevreden. Het zijn soms hele kleine stapjes die worden gemaakt die het kind meer zelfvertrouwen geeft en toewerken naar zelfstandigheid. Ook als de situatie een tijd lang stabiel blijft is dat te danken aan de inzet van de begeleiding, aldus de ouders.

Wel blijft het voor ouders lastig om zelf te bepalen wat kwaliteit mag kosten.

### ***Participatie van het gezin***

Tijdens de interviews en huisbezoeken is aan de orde gekomen wat het gezin nodig heeft om te kunnen (blijven) participeren. Hierbij gaat het over deelname aan het maatschappelijke leven, werk, school etc. Een veel gehoord antwoord van ouders is dat zij alleen in staat zijn om de zorg en opvoeding van hun kind te kunnen combineren als er een vaste begeleidingsstructuur in de week is voor het hele gezin. Daarnaast heeft het gezin het van tijd tot tijd nodig om ontlast te worden. Op deze wijze worden zij niet overbelast als verzorger en kostverdiener en zijn zij in staat om een sociaal leven te hebben.

Voor het opbouwen van een sociaal vangnet, naast de inzet van (betaalde) begeleiding, heeft het gezin contacten in de buurt, school, etc. nodig. Daar moet tijd en ruimte voor zijn.

Op dit moment zijn ouders erg druk met het verkrijgen van de juiste indicaties en diagnoses, verwijzingen naar verschillende loketten, gesprekken met instellingen, instanties en school. Zij geven dan ook aan dat zij één contactpersoon willen, die bekend is met hun situatie. Dit levert het gezin veel tijd en duidelijkheid op.

Er zijn ook ouders die eigen inkomen hebben vanuit PGB, of dat in het verleden hebben gehad. Met de inzet van deze middelen voeren de ouders taken uit als begeleider in het onderwijs, opvang thuis, etc. Er is een moeder geïnterviewd die in het verleden een uitkering had en nu een inkomen heeft vanuit PGB. Zij begeleidt haar kind binnen het speciaal onderwijs. Het heeft haar jaren gekost om haar zoon van 10 jaar oud in een onderwijsinstelling te krijgen. Sinds een jaar heeft zij een school gevonden en biedt zij naast de onderwijzer één op één begeleiding aan in de klas. Het doel van deze begeleiding is van tijdelijke aard.

Ouders zijn erg betrokken bij de begeleiding van hun kind en zijn ook bereid zich in te zetten om initiatieven te ontplooiën. Zoals het zelf opzetten van een gezinshuis, samen met andere ouders de administratie oppakken rondom PGB en klankbord organiseren van ouders die ook kinderen hebben met dezelfde aandoening.

Als de gemeente de begeleiding niet meer zou financieren, dan wordt de mogelijkheid om te kunnen participeren gering. Ouders geven aan dat het combineren van werk en zorg niet mogelijk is zonder begeleiding. In veel gevallen wonen familie en vrienden te ver weg, hebben zelf gezondheidsproblemen of een druk gezin, en zijn daarom niet in staat om bij te springen. Wat ook speelt, is dat familie en vrienden niet kunnen omgaan met het kind of de verzorging te zwaar vinden. In die situaties is een begeleider nodig die de juiste klik heeft met het kind.

*“Als de gemeente ons niet meer financiert na 2015, dan wordt ons gezin een chaos en zij wij niet meer instaat om werk en zorg te combineren.”*

## **Begeleiding en het onderwijs**

Een groot deel van de kinderen maakt gebruik van alle vormen van speciaal onderwijs. Zij worden veelal per leerlingenvervoer naar deze scholen gebracht. De kinderen zijn vaak begonnen op regulier onderwijs en, na verloop van tijd (na het stellen van de indicatie en/of diagnose), overgegaan naar speciaal onderwijs. Ook zijn er kinderen die met de nodige begeleiding binnen het reguliere onderwijs kunnen blijven. Dit is zowel basisschool, middelbaar onderwijs als vervolgonderwijs op een ROC. Naast de begeleiding op school kan de begeleiding thuis ook als doel hebben om huiswerk en vrije tijd te structureren, op tijd op te staan en zelfstandig naar school te gaan.

Een vader van een dochter van 14 met een verstandelijke beperking zei dat er in het verleden een PGB voor zijn dochter op school is ingezet om haar een goede werkhouding aan te leren. Deze inzet mag nu niet meer vanuit het zorgkantoor.

Die begeleiding heeft haar en de klas wel goed geholpen, omdat ze zich nu langer kan concentreren (maximaal een paar minuten). Eerder was ze constant afgeleid.

Er zijn ook kinderen die van de leerplicht zijn ontheven. Zij maken veelal gebruik van dagbesteding bij een instelling en worden daar per taxi naartoe gebracht.

Een ouder heeft voor zijn gehandicapte dochter die leerplichtonthefving had een ingang gevonden binnen het onderwijs, via een bekende uit zijn netwerk. Zijn dochter heeft op haar 17<sup>e</sup> voortgezet onderwijs gevolgd. In de 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> klas kreeg zij biologie en muziek. Tijdens deze lessen was haar begeleider mee. Vanwege ziekte kon ze de lessen niet meer volgen. Het heeft haar, naast een deelname aan het gewone leven, sociale contacten opgeleverd en zij wordt herkend op straat.

Een moeder geeft aan dat haar dochter op de reguliere basisschool het enige kind was dat anders was vanwege haar asperger. Op speciaal onderwijs heeft ze allemaal klasgenoten met autisme. Ze heeft hierdoor een spiegel. Het geeft haar dochter inzicht in haar eigen beperking; “Wat ik heb valt mee als ik kijk naar dat van anderen.” Hierdoor kan zij nu haar eigen situatie meer relativieren.

Over de inzet van een rugzakje in het basisonderwijs zijn de meningen verschillend; een moeder heeft geprobeerd van de basisschool inzicht te krijgen waar het rugzakje voor ingezet is. De school hoeft hier geen verantwoording over af te leggen aan de ouders en niet inzichtelijk te maken wat er per kind is uitgegeven. Moeder vindt dit raar, omdat de school dit geld immers krijgt omdat haar kind autistisch is. Een lespakket dat is aangekocht met het rugzakje is uiteindelijk door personele problemen nooit aan de dochter geleerd. Moeder vond het wel belangrijk en heeft het uiteindelijk via het PGB betaald. Ze vindt dit dubbel en geldverspillend.

## **Opvoeden en opgroeien**

Opvallend is dat de ouders tijdens de huisbezoeken weinig vragen rondom de opvoeding hadden. Dat, in tegenstelling tot het landelijke beeld dat alle ouders wel eens vragen rondom de opvoeding hebben. Deze opvoedvragen stellen zij dan met name aan familie, vrienden en andere ouders. De ouders van een kind met een beperking geven dan ook aan dat zij ‘modes’ hebben weten te vinden om met de stoornis, chronische ziekte of handicap om te kunnen gaan. Er gaat veel tijd en energie zitten in de zoektocht naar wat er met hun kind aan de hand is en welke diagnose daarbij hoort. In sommige gevallen duurde het zelfs vijf tot zeven jaar voordat er sprake was van een indicatie. Met deze indicatie was het mogelijk om gebruik te maken van o.a. speciaal onderwijs en/of kon er begeleiding worden ingezet. We hebben ook een gezin gesproken waarbij het niet bekend is wat er met hun dochter aan de hand is en wat het toekomstperspectief is.

In de periode dat de ouders zoekende zijn is er geen ondersteuning voor hen of voor andere leden van het gezin. Als de indicatie is afgegeven volgt ook begeleiding rondom de opvoeding. Begeleiding wordt vaak ingezet om te ondersteunen bij de opvoeding. Deze begeleiders komen aan huis en er wordt bijvoorbeeld video hometraining ingezet om inzicht te krijgen in de manier waarop er gecommuniceerd wordt. Bij een ander gezin komt een gezinsbegeleider één keer in de drie weken op huisbezoek. Verschillende ouders vertelden dat er na een diagnose door het RCKJP<sup>2</sup> opvoedondersteuning is geweest. Zij adviseren over instellingen die passend zijn bij het gezin.

*“Hoe los ik een conflict op tussen mijn beide kinderen met autisme?”*

Een alleenstaande moeder van een zeventienjarige zoon met PDD-NOS vertelde dat haar zoon overal een strijd van maakt. De jongen moet leren om voor zichzelf te zorgen. Doordat hij overal een strijd van maakt kan zijn moeder dit niet alleen volledig doen, omdat ze de relatie met haar zoon ook goed moet houden. *“Zonder begeleiding kan ik geen moeder zijn.”*, zegt zij hierover.

*“Het is belangrijk om consequent te blijven bij mijn verstandelijk gehandicapte dochter. Nog veel meer dan bij een ‘normaal’ kind. Een vaste structuur, routine is erg belangrijk. Er is in de opvoeding een routine gekomen die werkt.”*

Daarnaast vinden ouders weinig klankbord bij andere ouders. De situatie is te specifiek voor opvoedvragen die nu beantwoord worden bij het Centrum voor Jeugd en Gezin en andere opvoedondersteuning van bijvoorbeeld de Jeugdgezondheidszorg en Versa Welzijn. Ook de gesprekken binnen het regulier onderwijs zijn niet gericht op de stoornis, maar op het gedrag van het kind. En dat terwijl het gedrag juist een uiting is van de beperking van het kind. Ouders ervaren dit als een gemis in de periode dat zij nog niet weten wat er met hun kind aan de hand is. Ook heeft het gedrag of de zorg voor het ene kind, of de dynamiek tussen de andere kinderen, effect op het hele gezin.

### **Voorkomen van zwaardere zorg**

De ingezette begeleiding zorgt er voor dat het kind thuis kan blijven wonen. Maar of dat in de toekomst ook zo is, daar hebben veel ouders hun twijfels over. Ze weten niet hoe hun kind zich gaat ontwikkelen en of het mogelijk is om het kind in de gezinssituatie te kunnen blijven opvoeden en verzorgen. Als het gaat over het toekomstperspectief van het kind, dan wordt er veelal gekeken naar voorzieningen als begeleid wonen. Er wordt daar al vroegtijdig contact mee gelegd om te voorkomen dat als het kind 18 jaar is het op een wachtlijst terecht komt. Een ouder geeft aan dat zij voor haar zoon curatele gaat aanvragen bij de rechter. Dit zijn pijnlijke, maar noodzakelijke stappen die je als ouder moet nemen bij een jongere met een laag IQ.

*“Zonder begeleiding kan ik geen moeder zijn.”*

<sup>2</sup> Regionaal Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie Gooi en Vechtstreek (RCKJP)

## **Bijlage 1. Vragenlijst PGB pilot**

Deze vragenlijst is bedoeld voor interviews met ouders waarvan de kinderen een PGB hebben. In groeps gesprekken kan het gesprek aan de hand van de kopjes plaats vinden.

### ***Keuze voor het PGB***

#### **1. Wat waren de redenen om voor PGB te kiezen, boven het bestaande aanbod van zorgaanbieders?**

- a. Bent u tevreden over uw keuze van zorgaanbieder en past de zorgaanbieder bij uw ondersteuningvraag?
- b. Heeft u eerder zorg in natura via een instelling voor uw kind gehad?
- c. Hoeveel tijd zat er tussen de aanvraag en het moment van toekenning van het PGB en wanneer kon het PGB daadwerkelijk worden ingezet?
- d. Bent u tevreden over deze termijnen?

### ***Hulp bij aanvraag van ondersteuning***

#### **2. Heeft u hulp gehad van anderen (bijvoorbeeld Bureau Jeugdzorg, stichting MEE of PGB-bureau's) bij de aanvraag en/ of de besteding van het PGB? Zo ja welke hulp?**

- a. Zo ja, bent u tevreden over deze begeleiding? Zo nee, heeft u hieraan wel behoefte?
- b. Bent u onlangs nog veranderd van natura naar pgb of andersom? Zo ja, waarom?

### ***Invulling van de ondersteuning***

#### **3. Voert u de ondersteuning en begeleiding zelf met familie, kennissen uit?**

- a. Zo ja, bevalt dat?
- b. Heeft u met een zorgaanbieder een individueel zorgcontract/verzorgingsovereenkomst?
- c. Heeft u met de zorgaanbieder(s) een begeleidingsplan opgesteld en bent u tevreden over de inspraak die u bij het opstellen van dit plan heeft gehad? (toelichting)?
- d. Wat is u mening over de verplichte tussentijdse evaluaties ?
- e. Met welke partijen en hoe vaak doet u deze evaluatie.?
- f. Hoeveel tijd bent u kwijt aan de verantwoording van de uitgaven?

### ***Hoeveelheid ondersteuning***

#### **4. Wat ontvangt u op dit moment dagelijks/wekelijks/maandelijks aan begeleiding? In uren/geld.**

- a. Bent u tevreden over de hoeveelheid begeleiding die u ontvangt?
- b. Komt de hoeveelheid begeleiding die u ontvangt overeen met wat u geïndiceerd hebt gekregen?
- c. Hoe verhoudt het PGB zich tot het gezinsinkomen?

### ***Kwaliteit van ondersteuning***

#### **5. Hoe beoordeelt u de kwaliteit en bejegening van de begeleiding? (toelichting)**

- a. Heeft u wel eens zorgverleners weggestuurd en met welke reden?
- b. Bent u tevreden over de kwaliteit van de begeleiding die u ontvangt?

## ***Begeleiding en het onderwijs***

### **6. Is er afstemming tussen zorgverleners en het onderwijs?**

- a. Wie voert de regie en afstemming tussen de zorgverleners en het onderwijs?
- b. Maakt uw kind gebruik van regulier of speciaal onderwijs?
- c. Maakt u gebruik van kinderopvang/ naschoolse opvang?
- d. Zo ja, betaalt u de kinderopvang/ naschoolse opvang uit het PGB?

## ***Verantwoording en administratie***

### **7. Wat vindt u van de huidige manier van verantwoording en administratie rondom het PGB naar het zorgkantoor?**

- a. Wat vindt u ervan als de gemeente min of meer hetzelfde bedrag beschikbaar zou stellen in de vorm van een Persoonsvolgend budget?

Bij een Persoonsvolgend budget betaalt de gemeente het bedrag rechtstreeks aan de zorgaanbieder van uw keuze. U hebt dan het geld niet op de eigen rekening en voert ook de administratie niet zelf uit. U bepaalt wel aan wie het geld wordt uitgekeerd en kan facturen insturen die de gemeente betaalt.

## **Bijlage 2. Interviewscript voor huisbezoeken**

### ***Inleiding:***

De regio Gooi en Vechtstreek wil zich voorbereiden op de nieuwe taken die door de decentralisatie AWBZ vanuit het Rijk naar de gemeenten overkomen.

In mei 2012 heeft het Gewest de eerste panelgesprekken met ouders van kinderen met begeleiding uit de regio gevoerd. In deze gesprekken stond de financieringsvorm Persoonsgebonden Budget (PGB) centraal. De aanleiding voor deze gesprekken was het hoge aandeel PGB onder kinderen met begeleiding van meer dan 70%. Uit de gesprekken is gebleken dat deze vorm van financiering ouders het meeste aanspreekt en wordt gebruikt (naast zorg in natura), omdat deze financiering maatwerk, flexibiliteit en keuzevrijheid mogelijk maakt. Een PGB past het beste bij de gezinssituatie. Kortom; het zijn vooral de randvoorwaarden rondom het PGB die bijdragen aan het succes van deze regeling.

In het vervolgonderzoek willen wij de klant centraal stellen en zoveel mogelijk kennis en ervaring opdoen rondom de huidige situatie van kinderen met begeleiding en de gehele gezinssituatie daarbij betrekken. Een van de vormen om kennis op te doen is door huisbezoeken af te leggen.

### ***Doel van het huisbezoek:***

De inwoners in Gooi en Vechtstreek in contact brengen met de consultants van de diverse loketten (Wmo en CJG) om op deze wijze bekend te raken met deze nieuwe doelgroep, namelijk kinderen met psychiatrische aandoeningen en/ of (verstandelijke) handicaps met begeleiding AWBZ.

## **Interviewdeel door de Wmo-consulent:**

### ***Inleiding:***

Korte uitleg over het doel van het huisbezoek en vragen naar de samenstelling van het gezin.

### **1) Participatie**

Wat heeft het gezin nodig om te kunnen participeren? Hierbij gaat het over deelname aan het maatschappelijke leven, werk, school etc.

- Welke aspecten van zorg en ondersteuning uit uw eigen netwerk heeft u als gezin nodig om te kunnen participeren/ mee te kunnen doen?
- Wat ontvangt u op dit moment dagelijks/wekelijks/maandelijks aan begeleiding? In uren/geld.
- Bent u tevreden over de hoeveelheid begeleiding die u ontvangt?
- Komt de hoeveelheid begeleiding die u ontvangt overeen met wat u geïndiceerd hebt gekregen?
- Voert u de ondersteuning en begeleiding zelf met familie, kennissen uit?
- Bent u op dit moment in staat om werk en de verzorging/opvoeding van uw kind te combineren?

### **2) Wijze van financiering**

- Bent u tevreden over de huidige manier van financiering b.v. PGB?
- Op welke wijze kan de verantwoording van de kosten richting de gemeente verbeterd worden?
- Wat zou u doen als de gemeente u niet meer zou financieren?

### **3) Doel van de begeleiding?**

- Met welk doel wordt de begeleiding op dit moment ingezet?
- Heeft de begeleiding betrekking op ondersteuning die bij een kind zonder beperkingen niet nodig is?

#### **4) Kwaliteit**

Hoe houden we controle op de geleverde kwaliteit van de begeleiding die wordt ingezet?

- Waaraan toetst u zelf of de hulp aan uw kind goed is en er verbetering in de situatie optreedt of juist stabiel blijft?
- Heeft u op dit moment met de zorgaanbieder(s) een begeleidingsplan opgesteld en bent u tevreden over de inspraak die u bij het opstellen van dit plan heeft gehad?
- Wat is u mening over de verplichte tussentijdse evaluaties?
- Bent u tevreden over de kwaliteit van de begeleiding die u ontvangt?

#### **5) Voorkomen van zwaardere zorg**

- Welke aspecten van zorg en ondersteuning, uit bv. uw eigen netwerk, heeft u nodig om verwaarlozing en/of opname in een intramurale instelling te voorkomen?
- En op welke wijze kan er voorkomen worden dat uw kind zwaardere zorg nodig heeft?

**Interviewdeel door de beleidsmedewerker jeugd/jeugdconsulent:**

#### **6) Opvoeden en opgroeien:**

- Wat heeft uw gezin nodig om de zorg en opvoeding te kunnen bieden, zoals dat de taak is van elke ouder?
- Waar stelt u nu de vragen die betrekking hebben op de opvoeding en ontwikkeling van uw kind? Kunt u aangeven wat voor specifieke vragen u heeft en hebben deze betrekking op meerdere (opvoed)problemen?
- Welke vaardigheden heeft u zelf moeten ontwikkelen om uw kind te kunnen opvoeden en beschermen.
- Met welke ondersteuning is het mogelijk om uw kind binnen de bestaande gezinsituatie te houden?

#### **7) Relatie met het onderwijs**

- Is er op dit moment sprake van overleg tussen de zorgverleners en het onderwijs over de situatie van uw kind?
- Wie voert de regie en afstemming tussen de zorgverleners en het onderwijs?
- Maakt uw kind gebruik van regulier of speciaal onderwijs?
- Maakt u gebruik van kinderopvang/ naschoolse opvang?

## Bijlage 3: Bevindingen van de Wmo-consulenten en Jeugdconsulenten en de inkoopadviseur

Tijdens de huisbezoeken en interviews zijn zowel Wmo-consulenten als Jeugdconsulenten van het Centrum voor Jeugd en Gezin in contact gekomen met de ouders en in sommige gevallen het kind. De consulenten hebben tijdens een bijeenkomst hun ervaringen uitgewisseld. Hieronder zijn de belangrijkste bevindingen opgenomen.

Ouders met een kind dat al langere tijd begeleiding heeft zijn gewend aan het huidige systeem. “De zoektocht van ouders verloopt schokkend slecht. Ze hebben zoveel loketten afgelopen. Als deze ouders overkomen naar de gemeenten moet je starten met een goede intake”, aldus een jeugdconsulent.

Een Wmo-consulent verwacht dat deze ouders moeite zullen hebben om eerlijk te zeggen wat ze zelf kunnen, vanuit de angst dat ze minder zorg krijgen en afgerekend worden vanuit de eigen kracht. Dit door de jarenlange slechte ervaring waarin je afgerekend wordt op wat je zelf kan. Een andere Wmo-consulent zegt aanvullend hierop: *“Ik denk dat iedereen in het begin zal zeggen dat ze niks kunnen. Ik heb iets nodig in het gesprek om dit te doorbreken. Vertrouwen is er niet direct in een eerste gesprek.”* De reactie van een jeugdconsulent hierop is dat er aan de andere kant ook ouders zijn die moeite hebben met erkenning en acceptatie van de problemen bij hun kind. Deze situaties vragen om doorvragen en benoemen van wat je ziet bij een kind.

Alle consulenten geven aan dat het gesprek belangrijk is. Ze vinden het belangrijk om goed te luisteren naar de ouders. Het lijkt bij een aantal casussen alsof er nooit goed gekeken en geluisterd is naar de vragen en problemen, zo merken een aantal consulenten op. Bij een meervoudig gehandicapt kind met veel zorg, begeleiding en dure woningaanpassingen was nog nooit iemand van de gemeente of het CIZ langs geweest. Het huisbezoek in het kader van dit onderzoek was de eerste keer dat iemand van de overheid langs kwam. De betrokken consulenten vonden dit onbegrijpelijk vooral gezien de dure aanpassingen van de woning.

De Wmo-consulenten zijn getraind om breder te kijken en de vragen van de klant centraal te stellen. Zij kennen de vragen die gesteld worden bij het consultatiebureau, de schoolarts, etc. echter niet. Een van de jeugdconsulenten geeft aan dat bij kinderen de vragen gericht zijn op de ontwikkeling van het kind, zowel lichamelijk als cognitief.

Zowel de Wmo-consulenten als de jeugdconsulenten zijn op dit moment nog niet voldoende toegerust om deze ouders aan hun loket te ondersteunen en een beoordeling voor hun ondersteuning te maken.

Daarvoor ontbreekt op dit moment:

- kennis van de sociale kaart
- kennis over de ziektebeelden

Voor de toekomst willen zij dan ook:

- Verder oefenen met casussen
- Intervisie met deskundigen AWBZ
- De ouders en kinderen in 2014 leren kennen

Voor de Wmo-consulenten in de hele regio geldt dat er nu al geschoold wordt op motiverende gesprekstechnieken om de beslissing uit te kunnen leggen. Wat deze ook is.

Maar daarvoor, aan het begin van het gesprek, zijn andere gesprekstechnieken nodig. Want uit het PGB-onderzoek onder ouders komt wantrouwen naar de overheid (indicatiesteller) naar voren. Dit komt doordat de ouders jarenlang een systeem zijn tegengekomen waarin papieren aanvragen, telefonische afhandeling, beperkingen en bewijslast centraal stond. Ze zijn bang dat de gemeente dit systeem overneemt. Het CIZ/ BJZ wordt als de ‘overheid’ gezien en de gemeente is dus niets anders of beter. Het blijft in hun ogen hetzelfde systeem. Er zijn daarom gesprekstechnieken nodig om dat aan het begin van een gesprek te doorbreken, zodat er een open vraaggestuurd gesprek kan worden gevoerd. Er moet een nieuw begin worden gemaakt. Onze ervaring is dat ouders boos, gefrustreerd en teleurgesteld zijn in de manier waarop de overheid en de zorg hun hulpvragen heeft behandeld.

Bij een aantal huisbezoeken hebben we dit kunnen doorbreken (mede doordat we nu nog niets beslist) en toen bleek ook dat ouders goed in staat zijn om de problemen en beperkingen van hun kind te kunnen relateren aan een ‘normale’ situatie’. Oftewel, er is hoop voor normalisering en

ontzorgen, maar dit vraagt wel om investering in 'het moment van de waarheid', oftewel de eerste indruk van een klant die zich meldt.

### ***Bevindingen van de inkoopadviseur***

De inkoopadviseur van het Gewest Gooi en Vechtstreek is betrokken geweest bij het onderzoek en heeft ook met een ouder gesproken. Hij geeft de volgende aanbevelingen voor de inkooptaak voor de gemeenten in 2015:

In de ondervraagde groep is slechts zeer beperkt sprake van inkoop in de zin van het verwerven van collectief zorgaanbod. Ook is niet duidelijk welk aandeel de professionele zorgaanbieders innemen bij het verwezenlijken van de zorgbehoefte.

Door de grote differentiatie in zorgaanbod die niet direct zichtbaar is, is het lastig om te analyseren of er aanbod is dat collectief georganiseerd en ingekocht kan worden.

Gezien het bovenstaande verdient het aanbeveling om te onderzoeken welke onderdelen van de zorg collectief kunnen worden ingekocht bij professionele zorgaanbieders. In de semiprofessionele zorg lijken in eerste instantie geen mogelijkheden te zijn om besparingen te realiseren. Veelal is er sprake van Zzp'ers met een zorgachtergrond die flexibel optreden als zorgaanbieder.

Een aandachtspunt bij de inkoop en de besparingsmogelijkheden zijn de zogenaamde PGB-bureaus. Deze bureaus verzorgen tegen een financiële vergoeding diensten om vraag en aanbod tot elkaar te brengen. Daarnaast zijn er ook bureaus die de ouder geheel ontzorgen bij het financieel beheren van het PGB. Hierbij schiet de doelstelling van de PGB, waarbij de ouder zelf de zorg inkoopt, zijn doel voorbij. Het budget wordt daarmee verkleind, waardoor er minder directe zorg kan worden ingekocht.

De vraag is ook of ouders met een PGB de gelden enkel gebruiken voor zorg of ook voor zorggerelateerde hulpmiddelen. Naast het PGB kan er ook aanspraak zijn op andere soorten van zorgondersteunende activiteiten, zoals bijv. leerlingenvervoer.

In de meeste gevallen is er sprake van individueel maatwerk. Dit leent zich doorgaans niet voor collectieve inkoop. Wel is het opvallend dat ouders zoeken naar goedkope, effectieve oplossingen en zuinig zijn met hun PGB.