Vader van Ronja. Lector Ondersteuningsbehoeften, Levenslang & Levensbreed aan de Hogeschool Rotterdam. Bestuurslid van Ieder(in). Sander Hilberink (1974) vervult vele rollen. Daaronder ook die van budgethouder, vanwege zijn lichamelijke beperking. Zelf hecht hij veel waarde aan de term 'burger': deel uitmaken van de maatschappij. Mét je beperkingen en waar nodig met ondersteuning. Hoe werkt dat samen met het pgb?

AUTEUR . **LIESBETH DE GOEDE**

Ik heb nu elf mensen in dienst en heb het echt met ze getroffen

‘Het pgb, **uniek instrument** om burgerschap vorm te geven’

Wie binnenstapt bij Sander, vergaapt zich onmiddellijk aan het panoramische uitzicht op de Maas. Het appartement kocht hij na 16 jaar in een Fokusproject te hebben gewoond. ‘Deze verhuizing was in feite een staatsgreep voor mijn eigen lijf. Ik wilde meer zeggenschap over welke mensen in mijn intieme omgeving mogen komen. Wie mij aan mag raken of verzorgen. Ik kreeg er bij Fokus steeds meer moeite mee dat ik dat niet zelf kon bepalen.’

Pgb en decentralisatie

Sander had op dat moment al jaren een pgb voor buitenshuis en stapte er helemaal op over toen hij verhuisde. Het was 2014 en onder de Awbz leverde de aanvraag geen noemenswaardige problemen op. Maar toen kwam de decentralisatie. ‘Ik woonde hier net een jaar toen de ellende begon. Je ergste nachtmerrie wordt werkelijkheid als de overheid zegt: Niet de cliënt staat centraal, maar de loketten. Dat zeggen ze natuurlijk niet, maar dat is wel de realiteit.’ ‘Ik kreeg nu te maken met drie loketten: de gemeente Rotterdam, UWV Rotterdam en de zorgverzekeraar. Dat is een interessant proces geweest om mee te maken, maar ging bepaald niet zonder slag of stoot. Gelukkig kwam ik uiteindelijk bij de gemeente bij de juiste persoon terecht en is het goed geregeld. Ik heb nu een integraal pgb: één budget, één verantwoording. De zorgverzekeraar betaalt aan de gemeente en het UWV ook.’

Op vele tenen staan

‘Maar voor het zover was…! De hele regelgeving is niet in staat om mee te bewegen’, vertelt Sander. ‘De zorgverzekeraar wil wel, maar mag niks betalen zonder factuur. Het UWV betaalt voor de ondersteuning op mijn werk, maar kent weer geen pgb. Ik heb op heel wat tenen moeten staan om het op een hoger niveau te spelen en er beweging in te krijgen. Maar uiteindelijk is het gelukt. Ik heb nu elf mensen in dienst, waarvan er vijf veel werken. Twee zijn in vaste dienst, de rest werkt flexibel op declaratiebasis. Ik heb het echt met ze getroffen.’

‘Waar ik tegenaan blijf lopen is die idiote herindicatie. Ik heb met name slechte ervaringen met de wijkverpleegkundigen die dat voor de Zorgverzekeringswet doen. Soms is het goed om de dingen eens scherp te stellen: de kwaliteit van de mensen die dat moeten doen is beneden peil.’

Simpeler, beter

De wetgeving hier kan simpeler, vindt Sander. ‘Ik ben een groot fan van het idee achter de LSS in Zweden: een wet voor mensen met een langdurige beperking, van waaruit alles wordt betaald. Ik denk ook dat er onderscheid moet worden gemaakt tussen langdurige, levenslange zorg, en zorg voor ouderen. Zo’n 35% van de mensen in de Wlz is jonger dan 65 jaar. Datzelfde geldt voor de Wmo. Maar de langdurige zorg is vooral gericht op ouderen, en sluit onvoldoende aan op die grote groep die nog volop meedoet in de maatschappij.’

Van harte en blijf eigenwijs!

Sander is heel blij met het pgb dat hij heeft. ‘Het betekent voor mij vrijheid, zeggenschap, de ultieme persoonsgerichte zorg. Het pgb is in mijn ogen een uniek instrument om burgerschap vorm te geven. Om met jouw aandoening te leven zoals jij dat wilt. Maar het pgb staat zo vaak en zo snel onder druk. Ik vrees dat dat ook niet snel zal veranderen. Ik wens Per Saldo dan ook veel eigenwijsheid en lobbykracht!’

Over het werk van Sander Hilberink

Levenslang…
Bij het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam houdt Sander zich bezig met praktijkgericht onderzoek naar de levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoefte van mensen met een langdurige beperking. ‘Als je een aangeboren of jong verworven beperking hebt, dan krijg je al betrekkelijk vroeg in je leven relatief steeds meer klachten. Je lichaam veroudert sneller dan dat van iemand zonder beperking. Zeker vanaf een jaar of 40. De behoefte aan ondersteuning verandert daardoor. Wij onderzoeken dit en kijken hoe dat beter kan worden geregeld.’

…En levensbreed
De vraag is: hoe ga je om met die veranderende ondersteuningsbehoefte als het gaat om andere aspecten van je leven? Relaties, werk, gezin, seksualiteit? Noem maar op. Sander: ‘Burgerschap in brede zin is echt mijn thema. Ik wil onderzoeken wat er komt kijken bij het leven met een beperking, in de volle breedte. Hoe willen mensen bijvoorbeeld onderdeel uitmaken van de maatschappij, hun burgerschap vormgeven? En welke ondersteuning hebben ze daarbij nodig?’