

Aan: Staatssecretaris Mw. Drs. M. Veldhuijzen van Zanten
p/a Ministerie van VWS
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Betreft: Bezuinigingen PGB

Nijmegen, 6 juni 2011

Geachte mevrouw Veldhuijzen van Zanten,

Net als vele anderen word ook ik zeer waarschijnlijk getroffen door de door het kabinet voorgestelde bezuinigingen op het PGB. Graag wil ik hier dan ook op reageren. Ik verzoek u dringend, gezien de ernst van de situatie, mijn brief persoonlijk in behandeling te nemen en niet over te laten aan een ander.

Laat ik u eerst mijn situatie schetsen. Ik ben een jongeman van 26 jaar, met een nog nooit eerder beschreven spierziekte en een incomplete dwarslaesie. Deze dwarslaesie is het gevolg van een operatie om een scoliose recht te trekken, die meer dan 90° was. Ik woon zelfstandig in een gehuurd appartement.

Vanwege mijn dubbele handicap heb ik behoorlijk wat zorg nodig. Daarnaast is er zorg nodig als gevolg van indirect met mijn handicap verband houdende problemen, zoals decubitus, slaapapneu en verschillende chronische ontstekingen.

Om precies te zijn heb ik zo'n 80 uur aan zorg en 7 slaapdiensten (waar ik 3,5 uur voor betaal – men slaapt immers ook) nodig per week. De zorgdiensten moeten altijd gedaan worden door twee personen en duren 1-3,5 uur per persoon, afhankelijk van of ik ga douchen (di-, do-, za- ochtend) of darmspoelen (ma-, wo-, vr-avond), of dat het een 'gewone' zorgdienst is. Ter verduidelijking voeg ik een rooster bij.

Tijdens de lunch-, kook- en huiswerkdiensten wordt zowel zorg geleverd (hulp bij eten, toiletgang, verwerking post, etc.), alsook huishoudelijk werk gedaan. Tevens gebruik ik de huiswerkdiensten voor studiehulp (boeken pakken, bladzijdes omslaan, etc.). Want ondanks mijn zware handicap studeer ik Natuurwetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. In een laag tempo, weliswaar, maar vol overgave.

Vanwege mijn grote zorgvraag heb ik een groot team, bestaande uit bijna 20 mensen. Dat is een hoop geregeld en daarom heb ik een teamleider en assistent-teamleider. Zij regelen vervanging bij ziekte en zijn aanspreekpunt voor het team. Praktische vragen handelen ze zelf af, voor de rest komen ze bij mij. Ik zet vervolgens de lijnen uit waar zij mee aan de slag gaan. Ook controleren zij de gedeclareerde uren. Voor het opstellen en wijzigen van

contracten en de financiële afhandeling huur ik PGBeckers in, een bemiddelingsbureau dat aangesloten is bij de Nederlandse Branchevereniging van PGB-adviseurs.

U vraagt zich wellicht af waarom ik niet alles zelf regel. Stel dat ik 18 mensen in dienst heb. Als iedereen één week per jaar ziek is, moet ik dus voor 18 weken vervanging regelen. Dat is dus een derde van alle weken! Zijn er mensen tegelijkertijd ziek, dan worden dat uiteraard minder weken per jaar, maar meer geregeld per week. De regeldruk blijft dus gelijk. Hetzelfde geldt natuurlijk bij complexe vragen van medewerkers.

Ik heb door mijn dubbele handicap ook een zware energiebeperking. Ik kan daardoor hooguit zo'n 3 uur per dag actief bezig zijn en als ik weer aan de antibiotica zit nog veel minder. Dit lijkt weinig, maar ik ben ook nog 4 uur per dag bezig met ochtend- en avondzorg. Dat is dus al een halve baan. Die overige 3 uur wil ik dan ook wijden aan mijn leven en niet aan de condities om te kunnen leven. Als ik het überhaupt qua energie al zou redden om alles te regelen, want dat kost vaak veel tijd.

Het laatste deel van mijn rooster bestaat uit telefonische en praktische bereikbaarheidsdiensten (BBH's). Deze diensten worden niet betaald uit het PGB, tenzij ze daadwerkelijk aan de slag moeten. De telefonische BBH is bereikbaar voor mij in noodgevallen (als ik bijvoorbeeld diarree heb o.i.d) en voor het team bij ziekte. De telefonische BBH zorgt voor de officiële ziekmelding bij de SVB en regelt vervanging voor de diensten die direct ingevuld moeten worden. Het zoeken van vervanging voor diensten op langere termijn wordt overgenomen door de teamleiding.

De praktische BBH wordt ingeroepen als ik direct hulp nodig heb, zoals bijvoorbeeld in het geval van de eerder genoemde diarree. Hiervoor moeten altijd twee mensen komen, ook deze zorg kan niet door één persoon worden geleverd. Daarom staan er iedere dag twee praktische BBH's in het rooster.

Hoe is mijn zorg dan inhoudelijk? Mijn zorg is niet moeilijk om te leren als men kijkt naar iedere handeling op zich. De enige geïnstrueerde handelingen zijn het aanleggen van nachtbeademing en condoomcatheter. De enige voorbehouden handelingen zijn darmspoelen met hoog opgaand klysma en af en toe lichte wondverzorging. Daarnaast heb ik uiteraard ook medicatie, maar dat zie ik niet als voorbehouden handeling, omdat ik prima in staat ben zelf te zien en te controleren wat men mij geeft.

Mijn zorg is echter wel intensief, bewerkelijk en vereist grote nauwkeurigheid. Zelfs mensen met een achtergrond in de gehandicaptenzorg hebben al gauw 2 maanden nodig om enigszins routine te krijgen. Het is daarom bijvoorbeeld ook niet mogelijk voor ziekenhuispersoneel om mij te verzorgen en dus moet mijn eigen personeel mij daar komen verzorgen, in geval van opname. En daar is het ziekenhuispersoneel erg blij mee. Want twee onervaren krachten doen tweemaal zo lang over mijn zorg, zeker als ik bijna 40° koorts heb en dus alles moeilijk uit kan leggen. Het is daarom overigens ook dwaas dat als iemand meer dan twee maanden in het ziekenhuis ligt, zijn PGB stopgezet wordt. Tevens geeft het al een reden aan waarom ik een PGB nodig heb: een instelling kan geen personeel naar het ziekenhuis sturen.

Het verbaast u wellicht, maar ik heb geen gediplomeerde krachten in dienst. Ten eerste, omdat dit simpelweg veel te duur is. Ik betaal mijn mensen tussen de €12,- en €22,- bruto per uur, afhankelijk van leeftijd en ervaring. Dat zijn voor het PGB lage lonen, zeker omdat

vakantiegeld en vakantie-uren erbij inbegrepen zijn. Tevens krijgt men bij mij geen onregelmatigheidstoeslag en is er geen pensioenregeling.

Gediplomeerde mensen, zeker verpleegkundigen, vragen in mijn ogen belachelijke bedragen. Iemand solliciteerde ooit bij mij met als looneis €50,- bruto per uur en €25,- voor een sollicitatie. Die man hoefde dus niet op gesprek te komen, dat begrijpt u. Ook al zou ik dit kunnen betalen (wat niet het geval is), dan zou ik zo'n bedrag nog niet overeen kunnen komen met mijn geweten. Maar dat blijft theoretisch, want betalen kan ik het niet. Daarom vond ik het zo'n lachertje dat het maximum uurtarief is vastgesteld op €62,- bruto per uur. Als u wilt bezuinigen, dan moet u dat naar beneden brengen en een CAO opstellen voor het PGB, inclusief loonschalen. In samenspraak met Per Saldo, uiteraard. Dat geeft gelijk eerlijkere concurrentie binnen de sector.

De tweede reden waarom ik geen gediplomeerd personeel heb, is omdat ik zelf bepaal hoe ik mijn zorg gedaan wil hebben. Mensen met een diploma zitten vaak vast in een instellingsmentaliteit of zijn gehospitaliseerd. Ze kunnen niet meer buiten de hokjes denken en dat vereist mijn zorg nu eenmaal. Ik wil mensen daarom zelf leren wat zorg inhoudt en wat het betekent.

Overigens is het zo, dat ik zelf mijn werknemers instrueer en ik voor voorbehouden handelingen zelf een autorisatietraject opstel. Dankzij het PGB ben ik eindverantwoordelijk en kan ik dat dus doen. Daar ben ik ook heel blij mee.

Gezien de huidige kabinetsplannen moet ik ook u blijkbaar duidelijk maken wat zorg betekent. Zorg is meer dan iemands billen wassen of zorgen dat hij in zijn rolstoel komt. Zorg betekent iemand ondersteunen, zodat hij zijn leven in kan kleden volgens de in Nederland geldende levensstandaard. Wat die levensstandaard is, daar kom ik later op terug.

Laat ik u, nu ik een situatieschets gegeven heb van mijn invulling van het PGB, eerst schrijven hoe ik mijn leven leid. Zoals eerder gezegd studeer ik Natuurwetenschappen. Vanwege mijn energiebeperking en lagere typesnelheid doe ik hier erg lang over, maar de begaafdheid heb ik zeker. Ik heb 10 jaar over mijn vwo gedaan, maar ik heb zowel de profielen N&T als N&G cum laude afgesloten. Ook op de universiteit is mijn gemiddelde punt een 8,8, met als laagste punt een 8,0 en als hoogste een 10. Ik kan dus studeren en ik hou ervan.

Tevens ben ik mede-oprichter van een Puriteins Gereformeerde huiskerk. We zijn klein en de vraag is of het stand zal houden, maar daar gaat het niet om. Het gaat erom, dat ik daar actief mee bezig ben. Ik schrijf af en toe stukjes voor de website, ben bezig met een nieuwe, Bijbelgetrouwe psalmvertaling en ben bezig met het vertalen van de zogenaamde *Westminster Standards*, het hoogtepunt van de Puriteinse traditie wat betreft belijdenisgeschriften. Ook zit ik in de interim-kerkenraad.

Daarnaast ben ik reislustig en zeer ondernemend. Ik wil de wereld zien. Twee jaar geleden ben ik naar Londen geweest, zowel op vakantie, als op werkbezoek namens de huiskerk. Dit jaar ga ik bijna drie weken naar Scandinavië, omdat mijn neef, die in Noorwegen woont, gaat trouwen. Ik heb het niet breed (wat u nu wellicht kan denken); ik leef ook maar van een WAJONG, maar ik spaar wat ik kan en ook mijn ouders (en voor de komende reis mijn neef) kunnen wat bijleggen. Niet uitermate veel, maar genoeg.

Wellicht vraagt u zich af hoe het komt dat mijn ouders wat bij kunnen leggen en vooral of ze niet mee kunnen betalen aan het PGB. Of dat ze geen mantelzorg kunnen bieden. Echter, mijn ouders hebben een modaal inkomen, dus veel geld hebben ze niet over. Mijn ouders kunnen echter wel gewoon goed met geld omgaan en zijn vindingrijk, waardoor we vaak goedkope, creatieve oplossingen kunnen bedenken.

Vooraf mijn moeder doet heel veel voor me. Geen extra zorgdiensten, want dat kunnen mijn ouders niet meer na jarenlang voor mij gezorgd te hebben. Maar wel kook- en slaapdiensten. Daarnaast levert mijn vader mantelzorg (hoofdzakelijk kluswerk). Mijn moeder wordt dus wel betaald. Is het dan oneigenlijk gebruik van het PGB als mijn ouders meebetalen aan mijn vakantie? Nee. Want als mijn moeder niet bij mij werkte, kwamen mijn ouders niet rond en had ze een andere baan moeten gaan zoeken. Oftewel, mantelzorger kan ze niet zijn, want dan komen mijn ouders niet rond. Kan ze dan geen tweede baan nemen? Of op zijn minst een baan ergens anders? Ja, natuurlijk, maar dat verlaagt haar flexibiliteit om bij hoge nood in te kunnen vallen. Daarnaast is dat voor mijn moeder te zwaar, vanwege haar fibromyalgie. Ze had vorig jaar nog een baan erbij, maar dat kon ze lichamelijk niet aan.

Dit brengt wel het punt naar voren betreffende de mening van het kabinet over mantelzorgers. Aan de ene kant moeten steeds meer mensen gaan werken van het kabinet, vaak met zijn tweeën, omdat ze anders niet meer rondkomen. Maar tegelijkertijd wil het kabinet meer mantelzorg. Hoe ziet u dit voor u? Begrijp me niet verkeerd, ik vind het positief als iemand iets voor een ander over heeft, zonder daar gelijk voor gecompenseerd te willen worden, maar u kunt niet het één verwachten en tegelijk ook het ander. Daar zit een onoverbrugbare kloof tussen. Iemand die moet werken, kan simpelweg niet tegelijkertijd ook nog mantelzorg verlenen.

Daarnaast kunt u mantelzorg niet verplicht stellen. Dat is aan iemands eigen geweten. Hoe doet u dat als niemand mantelzorg wil verlenen? Ikzelf wilde op de middelbare school altijd graag bij mijn vrienden zitten tijdens de lunchpauze. Maar de consequentie was, dat zij me dan moesten helpen met eten. Dat was uiteindelijk zo'n struikelblok, dat ik daardoor vrienden ben kwijtgeraakt. Snapt u hoeveel pijn zo iets doet? Hoe eenzaam iemand daarvan wordt?

En wat als iemand geen mantelzorgers kan vinden? Of als de buurvrouw het alleen mopperend en klagend doet? Mijn ouders zijn ooit bijna gescheiden, hoofdzakelijk vanwege de stress die mij verzorgen met zich mee bracht. Kunt u zich voorstellen hoe een kind zich voelt als het weet dat de ruzie tussen zijn ouders veroorzaakt wordt door hemzelf? Ook al weet je dat je er niets aan kan doen, toch breek je als je moeder tijdens de zorg in huilen uitbarst uit pure ellende, simpelweg omdat ze het niet meer aankan! Dat zijn de situaties waar u mensen nu aan overlevert! Vindt u dat echt acceptabel?

Overigens wil ik u niet de indruk geven, dat op vakantie gaan voor mij gemakkelijk is. Veel mensen met mijn zorgzwaarte lukt dat waarschijnlijk ook niet. Velen willen of kunnen het niet. Waarom ik dan wel? Door de eerder genoemde creatieve oplossingen en vooral door veel doorzettingsvermogen, levenslust en de gratie Gods. Het zou te ingewikkeld worden om u in deze brief dat allemaal even uit te leggen en het zou vooral het doel van de brief gaan vertroebelen: deze brief gaat over mijn PGB en de problemen daarmee. Twee extra pagina's over hoe ik een vakantie voor elkaar krijg lijken mij daarbij niet nuttig.

Waarom vertel ik u er dan over? Om dezelfde reden als dat ik u vertel over mijn studie en geloofsleven. Het laat zien wie ik ben, wat ik doe en wat ik graag wil bereiken. Dingen waar ik iedere dag hard voor moet vechten met mijn beperkingen.

Van november 2009 tot maart 2011 ben ik regelmatig erg ziek geweest. Zo ziek, dat ik 75% van de tijd aan de antibiotica heb gezeten. Zo ziek, dat ik bijna door stress en uitputting ben gestorven. En in het jaar daarvoor heb ik drie botbreuken gehad, die bij mij veel langzamer helen, en waarvan er één zo pijnlijk was dat ik een maand aan de morfine heb gezeten.

Dan spreek ik nog niet van de vermoeidheid waar ik iedere dag tegen moet vechten. Want als ik altijd naar mijn lichaam luister, dan doe ik nooit meer wat. Dit gevecht is zwaar, heel zwaar, maar ik kan niet anders. Iedere keer studeer ik, zodra ik kan. En dat was de afgelopen jaren erg lastig, maar zelfs na al die tijd veer ik weer op. Eindelijk kon ik weer een tentamen afspreken en toen kwam dit nieuws, dat in feite mijn leven beëindigt.

Die laatste zin klinkt dramatisch, maar het is waar. Want zeker voor mijn studie en de incidentele vakantie heb ik een PGB nodig. Voor een vakantie is dat vanzelfsprekend – er moet verzorging mee en dat kan een instelling niet waarmaken. De zorgverleners betaal ik uiteraard geen 24 uur per dag, dat zou ik misbruik vinden, maar ik betaal de daadwerkelijke zorguren en de reis- en verblijfskosten die ik extra kwijt ben voor hen. Dat mag volgens het Zorgkantoor. Al snap ik ook dat vakantie een relatieve luxe is en daarom zou ik het geen onrechtmatige bezuinigingspost vinden als u de reis- en verblijfskostenregeling zou intrekken. Daarom noem ik het ook. Want ook ik ben bereid mee te bezuinigen op die plekken waar het kan.

In het geval van mijn studie klinkt het misschien vreemder dat ik een PGB nodig heb, maar ook dat is waar. Afgezien van het feit dat ik op tijd op moet kunnen staan, maar tegelijk vanwege mijn vermoeidheid zo lang mogelijk moet kunnen slapen, moet ik ook op de universiteit mijn jas aan en uit kunnen trekken, kunnen lunchen en naar het toilet kunnen. Het eerste kan een instelling al niet waarmaken, het laatste zeker niet.

Volgens uzelf, de regeringspartijen en de gedoogpartner zou ik me waarschijnlijk geen zorgen hoeven maken over mijn PGB. Ik heb immers zo'n zware beperking, dat ik een ZZP-indicatie zou kunnen krijgen. Ik zeg 'krijgen', want die heb ik nu niet. Ik heb nu een indicatie in klassen en uren.

Momenteel krijg ik, inclusief het WMO huishoudelijke budget, ca. €160.000,- per jaar. Zou ik een ZZP-indicatie aanvragen, dan krijg ik, inclusief het huishoudelijke budget, nog maar ca. €56.000,- per jaar. Dat is ruwweg 35% van mijn huidige PGB! Daar kom ik nooit mee rond! Dus uw 'ombuiging' zorgt effectief dat ik gedwongen word mijn PGB op te geven. Hoe kunt u zeggen dat dit geen bezuiniging is?

Kortom, u dwingt mij tot een instelling. Maar ook daar kan ik niet terecht. Want volgens de ZZP die ik zou krijgen, heb ik recht op 20 uur zorg per week en nog wat begeleiding. Maar zoals ik eerder schreef, heb ik 80 uur aan zorg nodig per week. Toegegeven, daar zit 10 uur per week huishoudelijke hulp bij, maar daar tegenover staat dat de tijd die ik 's nachts hulp nodig heb, niet is meegerekend. Dus laten we die voor het gemak tegen elkaar wegstrepen. Dan heb ik dus een indicatie voor 25% van de zorg die ik nodig heb! Waar vind ik dan een instelling die zo gek is om mij 80 uur zorg te bieden en maar voor 20 uur geld te krijgen? Dan

nemen ze liever cliënten aan die wel volledige compensatie kunnen bieden en met de enorme toename aan zorgvragers in de komende 2,5 jaar weet u ook dat ik dan weinig kans maak.

En ook al zou ik terecht kunnen in een instelling, dan nog kunnen zij mij niet de zorg leveren die ik nodig heb. Dat weet ik, want ik heb in een instelling gezeten en die tijd was zo verschrikkelijk, dat ik liever van de brug rij, dan dat ik daar naartoe terugga.

Van mijn 11^e tot mijn 21^e heb ik gewoond op de jongerenafdeling van de instelling. Daar was het behoorlijk goed, maar dat kwam doordat er vaak hooguit 3 mensen waren die lichamelijke zorg nodig hadden, waarvan ik verreweg de meeste zorg nodig had. De overige bewoners hadden ofwel alleen begeleiding nodig (zorg en begeleiding werden door verschillende teams geboden), ofwel een hele kleine hulpvraag, zoals veters strikken. Daardoor stonden mensen dus effectief 1 op 1, hooguit 1 op 2.

Echter, dat was wel in de tijd, dat er meer geld beschikbaar was. Daarnaast was de jongerenafdeling niet gericht op zorg, maar op woontraining. Zorg was een onderdeel. En dat onderdeel werd zo duur, dat men mij dermate graag weg wilde hebben, dat ik gedwongen verhuisd werd tijdens een bedlegerige periode i.v.m. decubitus, drie maanden vóór mijn vwo-eindexamen. Die 1 op 1 zorg was blijkbaar niet meer te leveren.

Op de volwassenenafdeling was het heel anders dan op de jongerenafdeling. Door personeelstekort liepen de wachttijden dermate op, dat ik vaak pas om 01:00u op bed lag. Tevens werd ik, vanwege mijn grote zorgvraag, vaak gedwongen om al om 07:30u op te staan. Daardoor miste ik dus vrijwel iedere dag zo'n 4 uur slaap. Dat was dus bijna een halve nacht die ik structureel miste! Ik raakte daardoor zwaar oververmoeid en heb daarover geklaagd, waardoor ik maanden later tenminste om 08:30u op kon staan. Maar dat betekende natuurlijk dat ik nog steeds zo'n 3 uur slaap tekort kwam. Zelfs met 39^o koorts kon ik niet langer blijven liggen.

Ook moest ik, nadat mijn incontinentiemateriaal losgeschoten was of als ik doorweekt thuis kwam na een stortbui, tot wel vijf kwartier wachten tot ik geholpen kon worden. En dat terwijl ik, net als vele anderen met mijn beperkingen, een lagere weerstand heb.

Vervolgens was het ook nog zo, dat ik soms tot wel 3,5 uur moest wachten op mijn ontbijt, ook als ik weg moest. Ik zeurde lang genoeg door, en mijn ouders belden soms iedere vijf minuten, tot het personeel uiteindelijk 'even iets tussendoor regelde'. Maar ik ken andere bewoners die zelfs helemaal geen ontbijt kregen voor ze weggingen of bij wie het avondeten na drie happen werd weggehaald, omdat de tijd om was.

Het was zo erg, dat men geen tijd wilde verspillen om naar de linnenkast te lopen om handdoeken te halen tijdens de zorg. Dus als de handdoeken op waren, moest je maar afgedroogd worden met een T-shirt, broek of laken.

Wist u dat ze zelfs geen pleisters mogen plakken? Dat is een medische handeling, dus dat mogen ze niet. Absurd, nietwaar? Maar het is zo. Ik ken iemand die voor een sneetje in haar teen naar de huisartsenpost moest, want anders kon ze geen pleister krijgen.

Verder knipten ze ook geen nagels, ondanks dat ze dat verplicht waren volgens het CvZ. Ze weigerden 's ochtends vochtige gaasjes door mijn ogen te halen, omdat ze hun vingers open zouden halen aan mijn ogen. Tevens wilde men mijn broek niet glad trekken ter bescherming

tegen decubitus en ze wilden me een keer in mijn blote kont in mijn rolstoel zetten, terwijl ik visite had, puur vanwege de tijdsdruk.

Ik weet niet of u dit een sterk verhaal vindt, maar ik kan u verzekeren dat dit allemaal waar gebeurd is. En nog had iemand van het personeel daar het lef om te zeggen dat ik er niets tekort kwam. Maar dat was overduidelijk niet waar. Het was zo erg, dat mijn schoolmentor, voorganger en huisarts bezorgde brieven hebben geschreven. Mijn moeder heeft 4 maanden bij me intern gewoond omdat ik het niet meer aankon en is daardoor haar toenmalige baan kwijtgeraakt. Ik ben in een zware depressie terecht gekomen, heb paniekaanvallen gehad en ook zelfmoordneigingen. Naar die tijd wil ik nooit meer terug.

U weet net zo goed als ik, dat er grote problemen zijn in de zorg. Binnen alle takken van de langdurige zorg komen misstanden voor. Dat zijn geen uitzonderingen, maar gevolgen van de steeds grotere werkdruk en verdere bezuinigingen. Per 2014 zal de werkdruk gigantisch toenemen als gevolg van de kabinetsplannen en daar kan uw 'kwaliteitsimpuls' echt geen verandering in brengen.

Weet u dat in de instelling waar ik zojuist over sprak, de drie directeuren samen een personeelsuitje hadden? Niks mis mee, natuurlijk. Maar dat uitje kostte zoveel, dat een zorgverlener daar een jaar lang voor kon werken! Helaas weet ik het precieze bedrag niet meer, maar dat het een jaarsalaris was, weet ik wel. Misschien moet u eens beginnen met bezuinigen in deze categorie?

Overigens verwacht u misschien niet dat de werkdruk hoger op zal lopen. U wilt immers 12.000 handen extra aan het bed. Nu vraag ik me af welk blik verzorgenden u in de voorraadschuur heeft staan, want ik betwijfel zeer dat u de mensen kunt vinden die nog in de zorg willen werken, zeker nu iedereen op z'n minst vreest voor een enorme toename van de werkdruk.

Maar stel dat het u lukt. Dan heeft u nog steeds een probleem. U raakt namelijk ook een hoop mensen kwijt. Want de mensen die nu zorg verlenen via PGB, kunnen of willen vaak niet in een instelling werken. Ze willen het niet vanwege werkdruk, instellingsmentaliteit of problemen met het combineren van werk en gezin. Of ze kunnen het niet, omdat ze niet gediplomeerd zijn, zoals studenten, herintreders of mensen die op latere leeftijd gewoon iets anders willen. Daardoor raakt u duizenden (veelal goedkope) zorgverleners kwijt en zou het me niets verbazen als die 12.000 handen het verlies nog maar nauwelijks compenseren, met als gevolg dat de werkdruk hooguit gelijk blijft. Kortom, de instellingen worden er echt niet beter van.

In december 2010 heb ik een routinecontrole gehad van het Zorgkantoor. Tijdens het gesprek heb ik ook verteld over mijn ervaring met de eerder genoemde instelling. In aanvulling op het door het Zorgkantoor gemaakte verslag schreef ik: *'Er moet duidelijk worden dat instellingen iemand met mijn zorgzwaarte niet aankunnen en dat ik inmiddels daardoor instellingen niet meer aankan. Voordat ik maar op straat weg moet roتنen als iemand besluit mijn PGB af te nemen, wil ik dit duidelijk op schrift hebben.'*

Ik kan simpelweg niet in een instelling terecht en ook kan ik niet rondkomen met een ZZP-indicatie. Oftewel, mijn citaat is nog veel profetischer dan ik had kunnen vermoeden. Blijkbaar zal ik inderdaad per 2014 weg moeten roتنen op straat. Of heeft u nog een geschikt alternatief?

Wellicht de uitzondering die u maakt, waarin het Zorgkantoor mensen contracteert? Maar hoe zit het dan? Moet ik dan ineens gediplomeerde krachten hebben? En hoe gaan de betalingen, het vaststellen van salarissen en het aannemen van nieuwe mensen? Kan ik mijn moeder nog inhuren? En gaat het Zorgkantoor zich bemoeien met zorginhoudelijke zaken, zoals zorgverlening op de universiteit? Dit voorstel is zo onduidelijk, dat zelfs Per Saldo nog niet snapt hoe dit uitgevoerd moet gaan worden. Zeker aangezien de Zorgkantoren afgeschaft worden in de kabinetsplannen!

Daarnaast is het Zorgkantoor een verschrikkelijke organisatie, die slechts denkt in geld. Ik heb het zo vaak met ze aan de stok gehad over dingen waar ik gewoon recht op had, dat ik ze totaal niet meer vertrouw. Bezwaarschrift op bezwaarschrift moest ik sturen, vaak meerdere keren voor hetzelfde, waarbij ze verwezen naar regelgevingen die helemaal niet stelden wat zij zeiden. Uiteindelijk kreeg ik dan ook vrijwel iedere keer gelijk, maar ik kijk met argusogen naar een toekomst waarin zij over mijn werknemers zouden gaan. Het is niet voor niets dat de Nationale Ombudsman een onderzoek is gestart naar de handelwijze van de Zorgkantoren.

Volgens een onderzoek van ITS, Nijmegen kan 40% van de PGB-houders niet terecht in een instelling. Ik ben er daar één van, zoals ik u duidelijk heb laten zien. Toch houdt slechts 10% zijn PGB. Dus valt 30% buiten de boot. Hoe kan dit? Hoe kunt u 30% kwijt zijn? Dat lijkt mij zeer onbehoorlijk bestuur.

Als de kabinetsplannen doorgang vinden, dan heb ik dus een groot probleem. Ik word ofwel afhankelijk van een organisatie die ik niet vertrouw, ofwel kan ik dan nog maar 25% krijgen van de zorg die ik nodig heb en participatie aan de maatschappij kan ik ook wel vergeten. Ik was daarom na uw persconferentie behoorlijk van slag. In paniek zelfs. Want ik hoorde dat mijn leven over is per 1 januari 2014. Daarom heb ik de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM) opgezocht. Zie de volgende artikelen, geciteerd van de website van de *UN Office of the High Commissioner for Human Rights*:

‘Een ieder heeft recht op arbeid, op vrije keuze van beroep, op rechtmatige en gunstige arbeidsvoorwaarden en op bescherming tegen werkloosheid.’

– Art. 23, lid 1.

‘Een ieder heeft recht op een levensstandaard, die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin, waaronder inbegrepen voeding, kleding, huisvesting en geneeskundige verzorging en de noodzakelijke sociale diensten, alsmede het recht op voorziening in geval van werkloosheid, ziekte, invaliditeit, overlijden van de echtgenoot, ouderdom of een ander gemis aan bestaansmiddelen, ontstaan ten gevolge van omstandigheden onafhankelijk van zijn wil.’

– Art. 25, lid 1.

‘Een ieder heeft recht op onderwijs; het onderwijs zal kosteloos zijn, althans wat het lager en basisonderwijs betreft. Het lager onderwijs zal verplicht zijn. Ambachtsonderwijs en beroepsopleiding zullen algemeen beschikbaar worden gesteld. Hoger onderwijs zal openstaan voor een ieder, die daartoe de begaafdheid bezit.’

– Art. 27, lid 1.

In Artikel 25, lid 1, staat dat iedereen recht heeft op een levensstandaard, die hoog genoeg is voor zijn gezondheid en welzijn, in geval van bijvoorbeeld ziekte of invaliditeit. Als ik niet de zorg krijg die ik nodig heb, krijg ik dus niet de levensstandaard, hoog genoeg voor mijn gezondheid.

Maar wat is welzijn? Volgens Van Dale's *Groot Woordenboek van de Nederlandse Taal* is dat: 'goede lichamelijke en geestelijke gezondheid, thans m.n. in toepassing op het zich welbevinden in onstoffelijk opzicht'. Te weinig zorg en het niet meer kunnen studeren, zijn zeer slecht voor mijn welbevinden in onstoffelijk opzicht en een instelling zeker.

Daarnaast kan ik zonder PGB niet meer studeren. Daarmee neemt u mij het recht op hoger onderwijs af, terwijl ik wel de begaafdheid bezit. Tevens neemt u mij de mogelijkheid tot arbeid af. Dus lid 1 van zowel Artikel 23, als Artikel 27, ontnemt u mij. Dat u mij niets in de weg legt om me aan te melden of te solliciteren, zegt namelijk niks – u neemt mij de mogelijkheden af die mij in staat stellen om mijn rechten op deze Artikelen te kunnen verkrijgen.

Wellicht beroept u zich op Artikel 29, lid 2, waarin gezegd wordt, dat eenieder in de uitoefeningen van zijn rechten slechts wordt onderworpen aan de beperkingen, bij wet gesteld, voor het algemeen welzijn in een democratische gemeenschap. Echter, volgens Artikel 30 mag geen enkel Artikel uit de UVRM zodanig uitgelegd worden, dat het de vernietiging van één van de rechten uit de UVRM ten doel heeft.

Wij hebben in Nederland een bepaalde levensstandaard. Een levensstandaard, die vrijheid garandeert. Eenieder mag studeren wat hij wil. De kabinetsplannen zijn daarmee in strijd. Ook zijn ze in strijd met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Dat maakt de kabinetsplannen dus illegaal en derhalve mogen ze geen doorgang vinden.

Misschien zou u financiële tegenargumenten geven. De zorg is immers duur. Ook Per Saldo is het met u eens dat er iets gedaan moet worden aan de groei binnen het PGB. Maar nu gooit u niet alleen het kind met het badwater weg, u gooit het hele huis mee! Als u een been moet amputeren, doet u dat dan altijd bij de nek? Want dat is wat u doet.

Volgens premier Rutte kostte de zorg in 2010 zo'n 70 miljard euro. Volgens de NOS kost het PGB jaarlijks 2,4 miljard euro. Dat is dus ca. 3,5%. Dit is een volledig te verwachten percentage voor deze groep zwaar afhankelijke mensen. Ik acht 5-10% volstrekt normaal. Waarom u niet? Waarom snijdt u zo hard en zo kortzichtig?

Eén van de kerntaken van de overheid is het beschermen van de zwakken. Maar dat doet u niet. De huursubsidie gaat omlaag, de WAJONG gaat veranderen en het PGB wordt afgeschaft. Ik word daardoor op drie fronten gepakt en velen met mij. Wordt u ergens gevraagd om in te leveren?

Ik kan u niet vaak genoeg zeggen, dat als de plannen doorgang vinden, ik geen leven meer heb. Dat maakt het poging tot moord. Wellicht alleen geestelijk, wellicht ook lichamelijk. U geeft mij dan ook geen keus, dan u bij deze persoonlijk, alsook het gehele kabinet, aansprakelijk te stellen voor enig geestelijk of lichamelijk letsel als gevolg van de kabinetsplannen betreffende het PGB. En dat zal ik iedere andere PGB-houder ook aanraden te doen. Vergis u niet, als u de plannen doorzet, dan zal er onschuldig bloed aan uw handen gaan klevan.

Ik moet nu vechten voor mijn leven. Dat betekent dat ik tot het uiterste zal gaan. Niet met letterlijke wapens, maar met figuurlijke. De media, de oppositie en indien nodig de rechterlijke macht zal ik mijn verhaal vertellen. In dat kader beschouw ik dit een open brief, die ik iedereen zal laten lezen die dat wil.

Ik verzoek u mij een schriftelijke ontvangstbevestiging te sturen.

Met vriendelijke groet,

Bijlage 1: Weekrooster