

**Reageren?**

Als u wilt reageren op artikelen in deze krant, kunt u schrijven of mailen (met vermelding van uw adres!) naar: Het Parool, Postbus 433, 1000 AK Amsterdam of [hetlaatstewoord@parool.nl](mailto:hetlaatstewoord@parool.nl)

# het laatste woord

## Zonder pgb raak ik alles kwijt

Vandaag wordt in Den Haag gedemonstreerd tegen de dreigende bezuinigen op het persoonsgebonden budget. Giesbert Nijhuis kan hier vanwege zijn handicap niet bij zijn. Deze tekst is zijn bijdrage aan het verzet.

**T**oen ik 26 was, brak mijn nek bij een verkeersongeluk. In plaats van met man en macht te zoeken naar een genezing, dreigt de regering nu met een strop om mijn nek.

Al vijftien jaar ben ik bijna volledig verlamd, ik kan alleen mijn hoofd bewegen, en heb ik veel lichamelijke, geestelijke, sociale en praktische ongemakken: ik heb altijd overal pijn en ben extreem afhankelijk. Ik heb er toch voor gekozen er het beste van maken. Na jarenlang knokken en met hulp van velen heb ik een relatief goed bestaan opgebouwd.

Dat is mede te danken aan het persoonsgebonden budget. Voordat ik een pgb kreeg, kreeg ik 'zorg in natura'. Dat klinkt misschien mooi, maar dat was het voor mij niet. Mijn lot was in handen van slecht opgezette zorginstanties, zo slecht dat ik

### Voor mijn pgb dacht ik bijna dagelijks aan euthanasie

bijna elke dag aan levensbeëindiging dacht. Wat heb ik die organisaties vervloekt (de organisaties, niet de goede mensen)!

Nu woon ik zelfstandig, in een gewone buurt. Dankzij het pgb heb ik de regie over wie er voor mij zorgt, hóe en, tot op zekere hoogte, wánnéer. Ik ben druk met allerlei projectjes, heb geen tijd en zin om te denken aan levensbeëindiging.

Aan een pgb alleen heb je nog niks; een budget kan niet voor je zorgen. Wat er zoal gedaan moet worden: mensen zoeken, kennismaken, de meest geschikte laten

meelopen, overeenkomsten tekenen, inwerken, een zorgrooster maken, langetermijnplanning, inspeken op onplanbare situaties, iedereen tevreden houden, roosteraanpassingen/controle, loonadministratie, budgetverantwoording, budgetcontroles.

Het is een enorme klus om een pgb te hebben, en hoe minder je kunt, hoe ingewikkelder het is, maar dat heb ik er voor over.

Om deze megaklus voor mij mogelijk te maken, en dan ook maar met een voor iedereen in Nederland die in een soortgelijke situatie verkeert, heb ik in 2003 het initiatief genomen voor het Persoonlijk ZorgNetwerk, wat is uitgegroeid tot zoekpgbzorg en epgb. Sites waar je hulp en of werk kunt vinden en je zorgrooster en pgb-administratie kunt organiseren. Voor de mensen die op deze manier voor mij en anderen zorgen, is het pgb ook iets positiefs. Ook zij zijn vrij te kiezen met wie ze samenwerken.

Nu heeft het kabinet het absurde voorstel gedaan het pgb grotendeels af te schaffen, om te bezuinigen. In mijn geval zou het niet alleen de kwaliteit van mijn leven vernietigen, maar ook zouden de kosten omhoog gaan, omdat 'alternatieven' duurder zijn. Dat zijn voor mij ook geen realistische alternatieven, want daarmee zou ik de regie over mijn leven verliezen en lichamelijk en geestelijk ten onder gaan. Zelfs voor het voor mij minst slechte alternatief, Fokus-wonen, zou ik te veel van mijn leven moeten opgeven, en het zal niet goedkoper zijn.

Ik heb geen zekerheid of ik tot die tien procent behoor die z'n pgb mag behouden, maar zo niet, dan zal ik mij extreem verzetten, omdat ik alles te verliezen heb.



Giesbert Nijhuis is al vijftien jaar bijna volledig verlamd.

FOTO JAN VAN BREDA

## Zijlstra ontbeert kunst van het vooruitkijken

**D**eze week zijn wij in New York voor de uitreiking van de Games for Change Award door Al Gore. We zijn hiervoor genomineerd met *Collapsus* – een interactieve online thriller over de toekomst van energie. Eerder dit jaar werd deze al genomineerd voor een Emmy, een Webby, en won het een reeks internationale prijzen.

Vanwaar die erkenning? Omdat het project gezien wordt als baanbrekend en Submarine Channel internationaal gezien wordt als één

van de belangrijkste verkenners van de toekomst van de media. Maar belangrijker nog vinden wij dat het verhaal ruim vierhonderdduizend kijkers trok in de leeftijd van achttien tot dertig jaar.

*Collapsus* werd medegeproduceerd door een publieke omroep. De VPRO leverde met het Mediafonds dertig procent van de financiering. De rest kwam van sponsors en private fondsen. Een perfect voorbeeld van cultureel ondernemerschap, iets waar het kabinet op hamert.

Maar in de plannen van staatssecretaris Zijlstra is geen plaats meer voor het maken van interactieve media met een publiek karakter. Zijn cultuurbeleid plaatst de cultuursector met de rug naar de toekomst, ontwikkelinstellingen als Submarine Channel mogen alleen nog projectsubsidies aanvragen.

De staatssecretaris laat zo zien dat hij continuïteit alleen belangrijk vindt voor het behouden van cultureel erfgoed of voor het in stand houden van een instellingen met lange histories. Hij beseft blijkbaar

niet dat die continuïteit in de kunst en cultuur ook een commercieel belang dient. Het is een voorwaarde voor het opbouwen en vasthouden van een groot publiek.

En dat geld ook voor onze site, die in tien jaar een loyaal publiek heeft opgebouwd van zes miljoen kijkers per jaar. Daardoor hebben projecten als *Collapsus* impact. En dat grote publiek is weer nodig om die eigen inkomsten te genereren waar staatssecretaris Zijlstra om vraagt. Submarine Channel is echter een van de zes e-cultuurinstellingen die

vanaf 2013 hun structurele subsidie verliezen en daarmee dreigen te worden opgeheven.

Zonder continuïteit zal de innovatie van media en cultuur een reeks incidenten worden zonder impact. Dan verwordt de nieuwe media-cultuur tot een nostalgisch instituut, en rest ons niets dan aan te schuiven op de pluche bankjes van Zijlstra's topinstituten en zachtjes in te dutten, met de blik op het verleden.

**Bruno Felix en Femke Wolting,**  
directeuren Submarine Channel