



De dochter van Paula Bierma, Hiske, heeft een stoornis in het autistisch spectrum. Het leidde al jong tot problemen thuis en op school. Thuis knalde het vaak heftig met haar vader, die ook een autistische stoornis heeft. En ook op school liep ze vast. Op haar veertiende beleefde ze een crisis.

Hiske schreef er later over, Ik raakte totaal overprikkeld. Ik kreeg steeds meer negatieve gedachten. Over doodgaan. Dat ik waardeloos was. Het leidde tot vertrek van school en een half jaar opname in een psychiatrische kliniek. Daarna kon ze gelukkig naar zorgboerderij Moai Seldsum in Friesland. Hier ging het geleidelijk beter, Het is gezellig en structureel. Precies wat ik nodig heb. Inmiddels is ze 19 en woont ze hier nog steeds.

Maar de relatieve rust werd vorig jaar wreed verstoord. De zorg voor Hiske zou bij het aflopen van de huidige beschikking - per september 2015 - voortaan via de gemeente gaan lopen. Paula Bierma nam daarom al meteen vorig jaar januari met de gemeente contact op., En vanaf dat moment liep alles mis. Ik moest de mensen bij de gemeente van alles uitleggen. Zelfs wat een beschikking was. En daarna was het steeds opnieuw bellen waar de nieuwe beschikking bleef.

Uiteindelijk kwam er een tijdelijke beschikking maar wel bijna twee maanden te laat. Bovendien bleek met terugwerkende kracht het budget verlaagd zonder enige uitleg. Dus moest ze uit eigen zak geld bijpassen. Toen enkele maanden later de definitieve beschikking kwam, bleek het budget nog verder te zijn verlaagd, terwijl het voor iedereen duidelijk was dat de zorgbehoefte hetzelfde was gebleven. Daarnaast bleken er ook nog allerlei fouten gemaakt te zijn bij het invoeren van gegevens over Hiske.

Veel mensen hadden nu het moede hoofd in de schoot gelegd. Zo niet Paula Bierma. Ik heb het geluk dat ik zelf veel van de materie weet. Uit eigen ervaring maar ook door mijn werk voor het Mantelzorgnetwerk Steenwijkerland.

Ze schreef brieven aan de gemeente, twitterde, belde en uiteindelijk wist ze een gesprek te arrangeren met de verantwoordelijke wethouder. Dat leidde tot een nieuwe beschikking maar - hoe kan het anders - de vermelde bedragen waren verkeerd. Dus opnieuw bellen met de gemeente en opnieuw van het kastje naar de muur. Inmiddels lijkt het eindelijk geregeld, nadat ze persoonlijk met het hoofd financiën van de gemeente gesproken heeft.

Gebrek aan kennis

Terugkijkend zegt ze., Het moest makkelijker worden. Maar ik heb het nog nooit zo druk gehad als het afgelopen jaar met het pgb. Als je bedenkt hoeveel mensen met mijn zaak bezig zijn geweest, dan is het ongelooflijk.

, Veel van die mensen waren best van goede wil, maar ze hadden gewoon geen kennis van zaken. Het is alsof je naar de bakker gaat en hem eerst moet uitleggen dat hij meel en gist moet gebruiken, het deeg moet kneden, de oven moet aanzetten .Dat geeft weinig vertrouwen. Want het gaat hier niet om brood maar om een kwetsbaar kind,

*Ondervindt u ook problemen bij het regelen van zorg of ondersteuning, meld het bij het Nationale Zorgnummer: [Nationale Zorgnummer](#)*

