

Inspreken d.d 23-10-2014 Familie Holla uit Haarlem

Helaas kunnen wij door vervelende omstandigheden niet naar de vergadering komen. De nare uitslag maakt ook dat wederom ons leven overhoop is gegooid en wij nu eerst weer de neus de goede kant op moeten zien te krijgen. Motivatie voor dit soort burgerrechten verdwijnen dan even en zet alle zaken weer in perspectief. Wat is er NU belangrijk. Er is weinig energie en die is nu nodig op andere terreinen dan inspreektijd.

## **Wat wilden wij u vertellen:**

Wij hebben een gezin bestaande uit drie personen. Vader, moeder, kind 11 jaar. Onze dochter is ziek sinds ze 1,5 half jaar oud was en heeft de ziekte Juvenile Idiopathische Artritis, in de volksmond beter bekend als Jeugdreuma.

Medicijnen werken niet bij haar en de ziekte is daardoor niet onder controle te krijgen. Ze schommelt tussen veel kunnen en helemaal niets kunnen. JIA is een zeer grillige ziekte. Het kan van de een op de andere seconde volledig mis gaan of zijn. Ons dochttertje Marlou weet nooit waar zij aan toe is, in het verlengde daarvan wij ook niet. Wij leven bij de waan van de dag.

De ziekte gaat gepaard met heel veel pijn, extreme vermoeidheid, veel gewrichtsontstekingen en algehele malaise.

Zij zit met grote regelmaat in een rolstoel, op de loopfiets of ligt in bed/op de bank. Er zijn dagen/weken dat niet in staat is haar persoonlijke hygiëne te kunnen doen. Denkt u hierbij aan het zelfstandig naar het toilet gaan, douchen, etc. Niet zelfstandig kunnen eten, etc. Wij weten nooit wanneer zij ziek is. Wij weten nooit of zij die dag wel/niet naar school kan gaan. Wij weten nooit of als zij naar school is, zij de hele ochtend of zelfs hele dag op school kan blijven.

Om die reden heeft de moeder toen Marlou drie jaar was (eind 2006) haar baan moeten opzeggen. Financieel was dat de enige optie om niet failliet te gaan als gezin en aan de verplichtingen te kunnen blijven voldoen. Het semi-overheidsbedrijf waar zij werkzaam was, had geen begrip voor de situatie. Blijven werken als management assistent van een van de directeuren werd onmogelijk. Beide ouders gingen er aan onderdoor. Nooit weten wie er die dag uit z'n werk werd gehaald, bij wie deed het op het werk 'het minste pijn' die dag.

Sinds augustus 2010 is er een kleine PGB via de AWBZ. Op dit moment € 13.350,00 per jaar bruto voor Persoonlijke Verzorging en Persoonlijke Begeleiding. Dat komt neer op een bedrag van € 1.100,00 bruto per maand voor de ouder die alle zorg verleend en zelf niet kan werken buitenshuis. Een klein bedrag is voor de kosten van de bankrekening en administratiepakket van PerSaldo.

Voor dit kleine bedrag is er nu 24 uur per dag zorg voor Marlou. Marlou is 's nachts vaak wakker van de pijn, heeft dan extra medicatie en zorg nodig. Dit kan oplopen tot een 1,5 uur per nacht (en voor dat moeder zelf dan weer slaapt...). Wij hebben niet meer PGB gevraagd omdat wij zeker als ouders onze taak serieus nemen en graag zelf voor ons kind willen zorgen, maar dit bedrag maakt dat het leven voor ons iets makkelijker en betaalbaar wordt. Omdat wij graag onze verantwoordelijkheid nemen voor ons kind.

Marlou kan vaak niet naar school, dit is pas 's morgens duidelijk als ze wakker wordt en opstaat.

Marlou moet vaak begeleid worden naar afspraken mbt haar ziekte of om zo zelfstandig mogelijk te functioneren en zich te kunnen ontwikkelen.

De opgestelde zorgmatrix geeft een zorg aan van rond de 9,7 uur per dag op een gemiddeld slechte dag van 24 uur.

Als zij veel pijn heeft en/of immobiel is, gebruikt zij morfine. Hierdoor kan zij niet alleen thuis blijven ivm valgevaar vanwege de dufheid. Als zij valt kan zij niet meer opstaan en hulp inschakelen. Sowieso als zij niet zelfstandig naar het toilet kan, kan zij niet alleen thuisblijven.

Al vaak is geprobeerd via familie, bekenden, betaalde krachten hulp in te schakelen. Ook hiervoor is bv Tandem benaderd, alles zonder structureel resultaat. Omdat wij nooit weten wanneer en hoe lang wij zorg nodig hebben, is deze er voor ons niet. Zelfs mensen die 9 uur per week betaald kregen (zodat ze tijd voor ons vrij zouden houden), ook als er geen zorgvraag was die week gaven niet thuis als wij op een ander moment wel om hulp vroegen. Hier loop je als ouder op leeg. Geen werkgever neemt moeder aan. Ook een eigen bedrijf als ZZP'er is geprobeerd en niet mogelijk gebleken in de praktijk. Een ziek kind hebben is vreselijk (hoe geweldig en leuk Marlou ook is, dat wij nooit zonder haar hadden willen leven, maar dat is nu en vanavond niet aan de orde), het kost veel energie en veerkracht. Wanhopig wordt je als ouder van alle bureaucratie, dat je altijd als een soort stelende crimineel wordt behandeld, dat je als ouder zo je positie moet bevechten.

Wij kunnen hier nog veel langer voorbeelden en feiten bij opnoemen, maar daarvoor is drie minuten tekort.

## **Wat willen wij u vragen?**

Wij maken ons grote zorgen om hoe het nu verder gaat straks met de Gemeente, met het 'keukentafelgesprek' (wie dat woord heeft verzonnen....). We lezen alleen over bezuinigingen en regelen op eigen kracht.

- Wilt u alstublieft voor ons en alle mensen in Haarlem de PGB goed regelen?
- De mogelijkheid om te kiezen voor een PGB is wettelijk verankerd in de Jeugdwet en de WMO. Hoe gaat de Gemeente Haarlem de keuze voor het PGB regelen?
- Hoe gaat u de burgers hierover informeren?  
Wat moeten wij doen om in aanmerking te komen voor het PGB voor Marlou? Onze huidige indicatie loopt tot 01-06-2021.
- Wanneer worden de PGB-tarieven vastgesteld?
- Wie stelt de hoogte van het PGB vast? Zijn dit gewone ambtenaren? Of huurt de Gemeente expertise is? Wie waarborgt dat dit vakkundig gebeurt?
- Als wij zorg in natura mogen gaan ontvangen, *zodat moeder weer kan werken want dat wil ze zoooo graag*, hoe regelt de Gemeente dat dan? Heeft u bedrijven in uw aanbestedingsbestand die zo ad hoc dag en nacht kunnen inspringen? Moeder zou zo gelukkig hiervan worden.
- Hoe gaat de Gemeente om met een meisje van 11 jaar, dat begint te menstrueren en die straks door Jan en alleman de bijbehorende hygiëne moet laten doen? Zo'n kwetsbaar kind in de puberteit met zoveel ongemakken is het wenselijk dat dit Jan en Alleman zijn?
- Hoe onafhankelijk is de cliëntadvisering en -ondersteuning als deze door de Gemeente wordt betaald en aangewezen? De hand die je voedt, bijt je immers niet.
- In alle papieren die wij hebben geprobeerd te lezen behorende bij deze vergadering zien wij bijna niets staan voor de groep fysiek beperkte kinderen, hoe gaat de Gemeente met hun om? Over de kinderen die psychisch en sociaal ontspoord zijn staat veel beschreven.
- Komt er een eigen bijdrage voor ouders met chronisch zieke kinderen?
- Hoe wordt de Gemeente onze partner in de zorg voor Marlou die in Haarlem woont? In plaats van onze tegenstander?