

Conrad-Smit, AJA

Van: fam WJ Leenhouts [wjpleenh@tele2.nl]

Verzonden: zaterdag 30 augustus 2014 11:41

Aan: griffier

Onderwerp: Ter kennisname

Ik hoop dat u even de tijd en gelegenheid wilt nemen om het onderstaande te lezen en tot u door te laten dringen. Zoals deze moeder zijn er vele, ook in ons Alblasserdam.....

Met vriendelijke groet, Petra Leenhouts.

Dankbaar
en blij

Beste gemeenteraadsleden

Geplaatst op 29 augustus 2014 door Esther

Beste gemeenteraadsleden van Gouda en de rest van Nederland,

Van harte hoop ik dat u een fijne, ontspannen vakantie heeft gehad, zodat u met hernieuwde energie weer aan het werk kunt.

Eerlijk gezegd ben ik blij dat de zomervakantie erop zit. Het waren zes lange weken. Met mijn zoon van 8 (klassiek autisme, verstandelijke beperking, gedragsstoornissen, slaapproblematiek) konden wij niet op vakantie. Gelukkig hebben we hulp gekregen in de vorm van **dagopvang speciaal voor kinderen als mijn zoon** waar hij een aantal dagen van 10:00 tot 17:00 heen kon. Een groep van 8 à 10 kinderen die gedraaid werd door 2 begeleiders. Een pittige taak waar ik veel bewondering voor heb. Wat een inzet. En wat ontlastend voor de ouders. Zo kon ik af en toe wat tijd alleen met mijn dochter van 6 doorbrengen, zonder haar continu om aandacht vragende broer.

Ook kwamen er af en toe begeleiders (die we inhuren via een PGB) aan huis, om een paar uur op mijn zoon te passen, met hem een stukje te fietsen op de duofiets en even naar een speeltuintje te kunnen. Erg fijn.

Met mijn zoon erbij kan ik geen boodschappen doen, en in huis moet ik hem continu in het oog houden. Het is fijn om even wat minder alert te hoeven zijn, mijn schouders even te kunnen laten zakken, mijn dochter aandacht te kunnen geven, en de dingen in huis te doen die gedaan moeten worden.

intensief om hem –doordat hij erg moeilijk ‘te bereiken’ is- de juiste begeleiding te geven.

Mijn zoon slaapt weinig. Al jarenlang is hij de helft van de nachten al rond 2:00 à 3:00 wakker en slaapt dan niet meer. Ook 's nachts heeft hij begeleiding en toezicht nodig, omdat hij de neiging heeft zeer ongewenst gedrag te vertonen. Hij speelt graag met water, maar laat de boel gerust overstromen. Hij kleedt zichzelf graag uit, maar is niet zindelijk. Hij is luidruchtig, en moet steeds gekalmeerd worden. De nachten zijn soms lang en uitputtend. Gelukkig kunnen mijn man en ik elkaar hierin afwisselen.

Mijn zoon is een lieve jongen, waar ik veel van hou. Net als van onze schat van een dochter.

Mijn man is een geweldige, liefdevolle vader. Ik begrijp vaak niet hoe hij het volhoudt om het steeds weer op te brengen, die nachten, steeds weer alles repareren wat onze zoon kapot maakt, en zijn fulltime baan erbij. (Mijn werk als verpleegkundige heb ik 4 jaar geleden al opgezegd.)

Eerlijk gezegd weet ik soms niet hoelang we dit überhaupt nog volhouden. We hebben al eens het advies gekregen (vanuit het Centrum Autisme en van een kinderpsychiater) om te denken over een opname. Of deeltijd-wonen. Of een logeershuis. Of toch in elk geval vast gaan kijken naar de mogelijkheden om te wonen, voor hem, als het thuis niet meer gaat.

Mijn zoon is 8 jaar. Het is een klein, kwetsbaar jongetje. Al slaapt hij niet veel, ik wil hem graag nog zo lang mogelijk hier hebben, in zijn bed. Hem 's avonds welterusten kussen.

Beste dames en heren, ik maak me zo'n zorgen.

Er gaan dingen veranderen. Ingrijpende bezuinigingsmaatregelen. Indicatiestelling door de gemeente. Zorgtoewijzing door de gemeente. Logeerhuizen die sluiten. De kans dat dagopvang zoals ik die hierboven beschreef zal moeten sluiten. Hulp die zal veranderen, (veel) minder zal worden, voor velen. Ontslagen in de zorg, juist die mensen die zo hard nodig zijn. Ik begrijp het allemaal niet meer. En velen met mij. Er is heel veel onduidelijk. Voor veel mensen.

Er zijn zoveel kinderen bij wie het niet zo duidelijk te zien is dat de zorg voor hen zo ontzettend intensief is dat (alleenstaande) ouders amper het hoofd boven water kunnen houden. Kinderen zonder diagnose, of met een diagnose die wordt afgedaan als “etiketje”. Hoe moet het daarmee verder? Worden zij ‘gezien’? Worden de ouders gehoord? Kan er goed worden ingeschat wat voor hulp er nodig is?

Buikpijn heb ik. Niet alleen om mijn eigen kind en zijn toekomst, maar ook om al die andere kinderen.

vertrouwen in politici is langzaam maar zeker weggemaaid. Zelfs de ouders die aardig thuis zijn in 'zorgenland' raken de weg kwijt. Worden bevangen door zorgen voor de toekomst. Velen met mij liggen wakker.

Waarom schrijf ik u dit allemaal? Omdat ik niet zo goed weet wat ik verder kan doen. Ik heb gehoord dat er voor de gemeenten nog heel veel niet duidelijk is, wat ik onbegrijpelijk vind, aangezien de nieuwe jeugdwet over 4 maanden al van kracht zal zijn. En veel ouders weten niet wat ze moeten doen. Afwachten? Blijven mailen? In gesprek? We willen wel, maar we weten niet wat, en velen van ons zijn al uitgeput. Begint u alstublieft niet over 'eigen kracht' en 'netwerk'... Dat hebben we allemaal allang gehad. Het raakt op, de kracht, de mogelijkheden. Wij hopen dat de hulp die er nu is kan blijven zoals die is. Voor alle gezinnen waar het zo vreselijk hard nodig is. We hopen dat u voor ons wilt vechten, een vuist maken. Ons zien zoals we zijn, onze situaties zien zoals ze zijn.

Wellicht geeft mijn verhaal een beetje beeld. Wij zijn uiteraard niet de enigen. Er wordt heel veel wakker gelegen. Vaak ook, terwijl de kinderen waar het om gaat, rustig slapen. De kinderen, die er niet voor hebben gekozen om 'anders' te zijn. Onze kinderen, waar we zo graag het beste voor willen.

Ik wens u heel veel succes en wijsheid in deze periode van onzekerheid; inlevingsvermogen en een open hart voor wie om hulp vraagt; kracht en doorzettingsvermogen om te staan voor goede zorgverlening voor de meest kwetsbaren onder ons.

Met vriendelijke groet,

Esther de Graaff