

Ja ik wil commentaar geven op de voorgenomen wijziging van de regeling langdurige zorg: eindelijk!

Ik wil deze reactie inbrengen als ervaringsdeskundige mantelzorger van een net geen ZEVMB zoon. Ik gebruik mijn ervaringen en ondersteun (parent 2 parent) ook andere ouders in vergelijkbare situaties. In die hoedanigheid loop ik steeds vaker tegen regels aan, die toepassen van maatwerk steeds vaker verhinderen. De behoefte aan respijtzorg voor kinderen met een ernstige (meervoudige) beperkingen is veel groter dan het huidige (ZIN) aanbod en logeren met een eigen (vertrouwde PGB) zorgverlener is nu alleen weggelegd voor mensen met een ruime beurs. (of als je als ZEVMB-er het geluk hebt dat je mee mag doen met een pilot). Dat moet anders en dus ben ik heel blij dat er nu eindelijk een voorstel tot aanpassing van de regeling voorligt. Al is het concept wijzigingsbesluit, wat mij betreft nog te beperkt en zal het effect ervan daardoor maar een minimale bijdrage leveren in oplossingen.

Ik zie vooral veel meer ontwikkelkansen als er geen (dominante) grondslag of pakketbeperking is. Natuurlijk kan deze aanpassing van het besluit/de regeling alleen om langdurige zorg gaan en betreft het geen jeugdwet/WMO, maar waarom wordt alleen of specifiek VG 8 (als voorbeeld) genoemd? Mijn zoon zou, als het beperkt in de toelichting komt te staan, op basis hiervan bijvoorbeeld geen gebruik kunnen maken van de aanpassing in de regeling. Hij heeft een progressieve stofwisselingsziekte met o.a. spierzwakte waardoor hij zijn oogbol niet onder controle heeft (en trouwens ook niet de rest van zijn lichaam) De dominante grondslag is daardoor ooit bepaald op de grondslag Zintuigelijk Gehandicapt Visueel en hij zit in het hoogste pakket (5). Tegen alle verwachting in (progressief ziektebeeld) is hij volwassen geworden en woont hij met een eigen PGB team die hem hebben leren "verstaan" (letten op zijn mimiek, zijn houding of geur, samenstelling en kleur van zijn ontlasting en zijn gedrag) aanleunend thuis. Leren lezen is tijdrovend en het steeds diagnosticerend kijken tijdens je dienst is intensief, 24/7 en 1:1. (moet hij extra vocht of voeding, zit er iets dwars). Toch is Nick geen ZEVMB omdat hij zijn lichaamshouding kan veranderen. Zou Nick gaan logeren krijgt hij maximaal 566,- aan PGB logeervergoeding per dag (dus niet die verhoging die ZEVMB wel krijgt). Dat voelt al als een vorm van (positieve) discriminatie. Het lijkt erop dat het paspoort medewerkers (o.a. van zorgkantoren) excuseert zelf te denken. De norm is vastgesteld door anderen. Dat betekent dus dat aan de voorkant (of in de toelichting van deze regeling) al duidelijk gemaakt moet worden hoe de aanpassing van het besluit is bedoeld, wat de kaders zijn en dat er ook een mogelijkheid is om echt maatwerk toe te passen teneinde de doelgroep (EMB) ook een kans ok respijtzorg te geven.

Dat geldt wat mij betreft ook voor de voorwaarden waaraan respijtzorg faciliteiten moeten voldoen. Het lijkt dat daar ook maatwerk nodig is en dat niet enkel wordt gefocust op alleen (medische- of orthopedische) dagverblijven maar ook op speciale scholen met 13 weken schoolvakantie en zwembaden en snoezelruimtes en andere voorzieningen. In de nieuwe regeling staat o.a. het mogelijk maken van logeren met je eigen PGB-er centraal, door het opnemen van regels om ook de benodigde facilitaire voorzieningen uit het PGB te kunnen gaan betalen. Maar waarom kan dat bijvoorbeeld niet ook met dagopvang (is ook respijtzorg) Ik snap dat er vanwege de (mijns inziens een te smalle) focus op alleen dagvoorzieningen niet aan is gedacht, maar als die blik verruimd wordt, moet dit kunnen.

Nog een voorbeeld uit de eigen ervaring. Onze zoon is inmiddels volwassen. We hebben een aanleun (mantelzorg)woning vast aan het ouderlijk huis gebouwd. Onze zoon heeft daar 24 uren zorg, met allerhande ergonomische voorzieningen op de benedenverdieping en de bovenverdieping is voornhet team. Ooit heb ik die ruimte aan het team gegeven voor de 24 uren aanwezigheid en ben ik als (back-up trouble shooter) in de omgebouwde garage/mantelzorgwoning gaan wonen. Inmiddels hebben brusjes hun eigen weg gevonden en is de ouderlijke woning leeg. Onverkoopbaar vanwege

alle verbindingdeuren en dus het ontbreken van rustig woongenot door geluidsoverdracht. Deze woning is beschikbaar voor dagopvang/logeren, alle voorzieningen kunnen worden gedeeld en er is 24 uren aanwezigheid om op terug te vallen. Ik doe een pleit ook deze opties mee te nemen.

Daarnaast denk ik dat aanpassing van de regeling ook andere praktische mogelijkheden kan bieden. Ik refereer aan de casuïstiek van de Waggelmannetjes in Osdorp die nu “opvang bieden die in strijd is met het bestemmingsplan” en daarom op zoek zijn naar een andere locatie. Moeder Youssra had zelf een dochter met een beperking die inmiddels is overleden. Aan huis begon ze een kleinschalige zorginstelling. Met een ZIN erkenning waren er eisen waar ze aan moest voldoen die ook zorgden voor schurend gemeentebestuur. “Gastouder worden” (minder dan 4 kinderen inclusief die van jezelf) biedt laagdrempelige mogelijkheden zonder dat er ook eisen vanuit de omgevingsvergunning worden gesteld. Hoe fijn is het dan dat ook expertise van ervaringsdeskundige ouders kan worden herbenut. Voor die aanbieders van kleinschalige zorg en voor de ouders die daarmee kunnen worden ontlast.

Resume, fijn de aanpassing van de regeling, maar maak deze regeling die vooral energie en tijd heeft gekost, waardevoller door te kiezen voor een bredere doelgroep, een ruimer begrip van respijtzorg en door maatwerk gekoppeld aan de doelgroep toe te passen op eisen aan de locatie voorzieningen.