Onze zoektocht naar zorg

Onze zoon Guus, 7,5 jaar oud. Heeft autisme icm een licht verstandelijke beperking. Deze diagnose hebben we de afgelopen jaren voor onze kiezen gekregen. Wat een grote klap krijg je dan te verwerken als ouders zijnde. Een rouwproces wel te verstaan.

De zorg die we hebben rondom Guus kost ons veel energie, we staan altijd aan.

Wat ook nog veel energie kost, zijn de zaken die we regelen voor Guus. Want wat komt er dan veel op je af. Een kleine opsomming: naschoolse opvang, weekend opvang, oppas, zwemles, psycho educatie, een luier vergoeding, een vervoersmiddel....

Elke casus heeft zo z'n energie gekost. En bij elke casus hebben we het gevoel alleen te staan. Ons welzijn begeleidt ons, en buiten dat het een hele fijne organisatie is, weten zij de weg vaak ook niet te vinden. Een voorbeeld hiervan is de weekend opvang: voor ons noodzakelijk om simpelweg overeind te blijven. we klopten aan, en ons welzijn geeft aan dat er niets is. Met dat gegeven heb je het als ouder dan te doen. Er is wel begrip maar geen oplossing. Maar vanuit andere ouders, het netwerk waar we allemaal inzitten blijken er dan toch plekken te zijn waar het wel kan. Daar moet je zelf mee komen. Vervolgens moet je heel hard vechten om vanuit de beperkende regels iets passend te vinden.

We hopen dat deze pilot een begin maakt in het zoeken naar oplossingen ipv vanuit de regels de onmogelijkheden in beeld brengen.

Ook het inleven wordt door ons gemist: als toppunt het verdriet rondom het vervoersmiddel wat we aan hadden gevraagd. We zouden graag blijven fietsen met Guus. A omdat Guus hier enorm van geniet en b omdat we graag buiten zijn met Guus (ontprikkelen voor Guus) en niet overal de auto voor kunnen en willen pakken.

Omdat ik als onwetende ouder een verkeerde vraagstelling had gedaan bij de aanvraag, ik vroeg namelijk om een elektrische bakfiets en niet om een passend vervoersmiddel. Er werd niet meegedacht maar de aanvraag werd afgekeurd. Met de meest pijnlijke boodschap ooit: de school is maar 2,5 km van ons huis af en dat is prima te wandelen. Waarbij we net de dag ervoor weer eens een sprintje hebben moeten trekken, omdat Guus de straat op rende uit onwetendheid. Hij ziet geen gevaar. Guus wordt groter en heeft beperkte mogelijkheden om zich te ontspannen, dat maakt dat een fiets voor ons de wereld, die elke dag een beetje kleiner wordt, vergroot. Het meedenken, het inleven ontbreekt. Wij vragen geen zaken aan uit luxe, deze zaken maken ons leven leefbaarder. Dat daar kritisch naar gekeken wordt is logisch en een nee moet ook aan de orde kunnen zijn. Maar wel met de juiste argumenten en uitleg.

Je voelt je niet gezien en gehoord. Ons kind en alle kinderen uit Oss verdienen de zorg die ze nodig hebben. En dat zijn er meer dan jullie denken. Ik nodig jullie van harte uit om eens bij de HUB en Unik te komen kijken en met ons als ouders in gesprek te gaan.