Goedenavond,

Ik wil mijn spreekrecht gebruik om jullie een kort kijkje in de keuken te geven binnen ons gezin. Helaas kan ik er vanavond niet bij zijn, wegens zorgtaken voor onze zoon Jip. Deze brief zal om deze reden door iemand anders worden voorgelezen.

Ik zal me even voorstellen, mijn naam is Hanneke Ariens, getrouwd met Robert en we zijn de trotse ouders van onze zoon Jip. Hij is inmiddels 7 jaar oud. Jip is een jongen met een genetische afwijking, hij heeft autisme, ADHD en is laagverstandelijk beperkt. Dit uit zich in het dagelijks leven vooral in het feit dat Jip een ontwikkelingsachterstand heeft, motorisch achter loopt, niet goed praat, niet in staat is om zelf handelingen te verrichten en de wereld om hem heen niet goed begrijpt. Het niet goed begrijpen zit hem bij Jip vooral in de sociaal emotionele handelingen. Als ouders groeien we hierin mee en passen we ons leven heel erg aan, maar het doet vaak pijn. Het is iedere keer weer bijstellen van onze verwachtingen.

Jip zit op het speciaal onderwijs (Het HUB in Oss), 2 dagen in de week gaat hij met en busje naar UNIK (een speciale BSO). Naast alle ziekenhuis afspraken in het Radboud, hebben we begeleiding vanuit UNIK aan huis en sinds kort ook begeleiding vanuit Karakter (academisch centrum voor kinder en jeugd psychiatrie).

Als ik nu terugkijk op de afgelopen jaren, wil ik jullie vooral meenemen in het feit dat ik het als zorgouder binnen de gemeente Oss het erg moeilijk vind om alle ballen hoog te houden. En met deze ballen bedoel ik dan het blijven werken, wat ik erg graag wil, de zorgtaak blijven verrichten en ook nog een beetje Hanneke te kunnen blijven en de dingen blijven doen die ik als persoon belangrijk vindt.

Ik werk 3 dagen in de week als jobcoach bij een gemeente en doe dit met heel veel plezier! Waar ik tegenaan loop is dat er binnen de gemeente Oss wordt gewerkt met zorg in natura en er maar 2 zorgaanbieders zijn die opvang kunnen bieden. Dat zijn UNIK en er is via een constructie opvang mogelijk via Sign in Heesch. Beide zitten ze bomvol, hebben een wachtlijst en te weinig personeel. Als je, in het overbelaste zorgveld wel een geschikte plek vindt dan gooit de gemeente obstakels op ipv dat zij meedenkt. Die plek wacht geen weken totdat de gemeente eindelijk haar ei heeft gelegd. Ik hoop echt dat deze pilot daar verandering in brengt.

Voor Jip ontvangen we op dit moment naschoolse opvang via UNIK en daar krijgen we maximaal 2 dagen per week opvang tot 17:30. In de vakantie zijn dit ook maximaal 2 dagen in de week en is de opvang tot 16:00 uur. Het komt helaas ook vaak voor dat de dagen die je aanvraagt in een vakantie, niet worden toegewezen. U kunt zich voorstellen dat als je een baan hebt, dat dit niet toereikend is. Ouders zonder zorgtaken hebben ook naschoolse en vakantie opvang nodig om te kunnen blijven werken. De gemeente Oss heeft het vaak over inclusie en iedereen moet mee kunnen doen. Dat lijkt voor ons niet te gelden. Bovendien zijn vakanties voor ons slopend: een zorgintensief kind uit zijn ritme halen zorgt vaak voor tenen lopen voor het hele gezin.

Tevens zijn uitbreiding van dagen niet mogelijk, wegens wachtlijsten en tekort aan personeel. Dit betekent dat als je een zorgouder bent binnen deze gemeente, je niet veel kanten op kan. Dit geldt ook voor opvang in de avond en logeeradressen/weekendopvang. Cello geeft aan dat de wachtlijsten enorm groeien met kinderen uit de gemeente Oss omdat daar ‘niks’ meer is. Ik vind het bizar dat een stad met de grote van Oss dat laat gebeuren.

U vraagt zich vast af, waar is het vangnet, waar zijn de opa en oma's in dit verhaal? En die zijn er zeker wel en die doen hun best. Maar onze kindjes hebben een hele grote gebruiksaanwijzing en het is niet altijd vanzelfsprekend dat dit door een eigen vangnet kan worden opgevangen. Sterker nog het voelt vaak als een belasting om dit te vragen. We weten als geen ander wat een dagje oppassen betekend. En ook dat opa en oma's vaak geen nee willen of durven zeggen. Ik zou ze soms gunnen dat zij gewoon opa en oma kunnen zijn.

Wat doet dit nu met mij? Met ons als gezin? Dit geeft vooral heel veel stress en spanning. Mede omdat je vaak als gezin al veel concessies doet en hebt gedaan en voor mij persoonlijk de wens om te kunnen blijven werken heel erg groot is. Dat maakt namelijk dat ik naast moeder van Jip, naast mantelzorger ook Hanneke kan zijn.

Ik hoop jullie middels deze brief een kleine inkijk te hebben gegeven in wat voor ons de uitdagingen en zorgen zijn. En hoop ik dat jullie snappen dat mantelzorg ontlasting geen luxe is, maar pure noodzaak om de juiste zorg voor onze kinderen te kunnen blijven bieden. Als wij het niet meer kunnen doen, waar kunnen ze dan binnen deze gemeente terecht?

Gr,

Hanneke Ariens