

Geachte lezer,

Dit is onze dochter Veerle. Het is niet mijn gewoonte om foto's van Veerle naar onbekenden te sturen. Maar ik wil u vragen om bij uw besluitvorming over de Wet Langdurige Zorg (WLZ) onze dochter Veerle en alle andere bijzondere kinderen met een zware zorgvraag voor ogen te houden. Veerle is veertien jaar en meervoudig beperkt. Zij is de jongste van 6 kinderen in ons samengestelde gezin. Haar ontwikkelingsleeftijd is die van een kind van ongeveer een jaar. Veerle kan niet praten, niet eten, niet lopen of zelf haar rolstoel besturen, en op geen enkele manier voor zichzelf zorgen. Zij krijgt sondevoeding, is visueel beperkt, motorisch beperkt en verstandelijk beperkt en heeft regelmatig epileptische aanvallen. Zij is voor alles afhankelijk van de mensen om haar heen, en ondanks dat een vrolijk kind.



Veerle gaat overdag naar een gespecialiseerd kinderdagcentrum (KDC), Anneriet in Doetinchem. Daarnaast logeert zij eens in de maand in een logeershuis. Thuis zorgen wij zo veel mogelijk zelf voor Veerle. We zijn beiden zzp'ers, en we plannen onze werkzaamheden zo dat een van ons thuis is als Veerle thuis is. Voor de dagen waarop dat niet lukt kunnen we gebruik maken van PGB voor zorg thuis. We zijn blij, en ook een beetje trots, dat we het zo kunnen regelen en zelf voor Veerle kunnen zorgen.

Kinderen in de KDC's vallen gezien de zorgwaarde bijna allemaal in de WLZ. Maar doordat veel kinderen als Veerle nog thuis wonen heeft een groot deel van deze kinderen een indicatie voor extramurale zorg. Wij begrijpen niet waarom kinderen als Veerle die thuis wonen niet in de WLZ worden opgenomen. We zijn bang dat we niet meer voor Veerle kunnen zorgen en dat Veerle ongelukkig wordt als zij de structurele langdurige zorg en ondersteuning uit de AWBZ (straks WLZ) verliest. Als Veerle intramuraal zou wonen, zou haar zorg veel en veel duurder zijn dan nu het geval is. Dat maakt het nog onbegrijpelijker.

De zorg en ondersteuning die Veerle krijgt op het KDC is heel specialistisch. Continuïteit van zorg is belangrijk voor haar kwaliteit van leven. Voor kinderen als Veerle is er geen alternatief. Wij zijn bang dat het KDC het niet gaat redden als de financiering van dit specialistische bovenregionaal werkende centrum versnipperd wordt doordat de zorg voor deze kinderen naar de gemeenten gaat.

Gemeenten en zorgkantoren weten nog niet waar ze aan toe zijn. Ze maken daarom geen afspraken met zorginstellingen. Kinderen en hele gezinnen komen nu terecht in de dynamiek van de

transitie in de zorg naar WMO, WLZ, Zvw en Jeugdwet. Er is geen garantie op een zachte landing. Er is nog veel te veel onduidelijk. Naast de zorgen die wij altijd al hebben om ons kind, komen daar nu zorgen bij over haar toekomst. Deze kinderen horen in de WLZ.

Wij houden zielsveel van Veerle, en we hebben ook respect voor haar. Veerle is voor alles afhankelijk van anderen. En toch schenkt zij, ondanks al haar beperkingen, keer op keer haar vertrouwen aan degenen die voor haar zorgen. We willen u vragen om haar vertrouwen niet te beschamen, en om de zorg voor haar goed te regelen. Wilt u meer weten over Veerle, over de prachtige zorg die zij krijgt op het KDC, en over hoe belangrijk dat is voor haar kwaliteit van leven, neemt u dan alstublieft contact met ons op.

Yvette Paludanus
06 18885004