

Position paper - Evaluatie burgerinitiatief Ashley Plugge-Valenteijn

Mijn naam is Ashley Plugge-Valenteijn

Ik ben moeder van een zoon van 7 jaar met een ernstige vorm van autisme en een verstandelijke beperking.

Vanuit mijn persoonlijke situatie ben ik een petitie gestart voor verbetering van de PGB-regeling voor kinderen met autisme/ADHD.

Met deze petitie heb ik 665 handtekeningen verzameld.

Met deze position paper wil ik mijn ervaringen delen met het burgerinitiatief en ingaan op de vraag of dit instrument verbetering behoeft.

Mijn ervaring met het burgerinitiatief is als volgt:

Het burgerinitiatief biedt burgers de mogelijkheid om maatschappelijke problemen onder de aandacht te brengen bij de Tweede Kamer.

In de praktijk blijkt echter dat het voor burgers moeilijk is om daadwerkelijk impact te maken. Of om tot een burgerinitiatief te komen dit omdat er zeer veel handtekeningen gevraagd worden en dit niet altijd haalbaar is in elke situatie qua tijd en bereik.

Deze punten verdienen aandacht en moeten zorgvuldig worden behandeld.

Als ouder van een zorgintensief kind ervaar ik dagelijks de gevolgen van complexe regelgeving, bureaucratie en ongelijkheid binnen het zorgsysteem.

Het opstarten van een petitie kost veel tijd en energie, bovenop de intensieve zorg voor mijn kind.

Maar door de situatie die ik meemaak maar ook om me heen zie bij andere ouders en verzorgers, zou ik willen dat we serieus genomen worden.

Daarnaast dat het van belang is dat de gehandicaptenzorg de zorg blijft behouden die wij nu al krijgen en geen bezuinigingen of debatteren hierover want de zorg is al schrijnend.

Hoewel het verzamelen van handtekeningen is gelukt tot 665 handtekeningen, blijft het onduidelijk wat er concreet met deze signalen gebeurt en of dit leidt tot daadwerkelijke verandering. Dit ook omdat het geen burgerinitiatief is geweest. En ik me ten eerste afvraag of er gekeken wordt naar de ervaringsdeskundigheid over deze onderwerpen.

De problematiek waar mijn petitie over gaat is urgent en herkenbaar voor veel ouders.

In de praktijk lopen wij tegen meerdere knelpunten aan:

- Ongelijkheid tussen gemeenten in toegang tot PGB en voorzieningen.
- Complexe en langdurige aanvraagprocedures.
- Onvoldoende aansluiting van beleid op de praktijk.

Zelf beschikken wij inmiddels over een Wlz-indicatie sinds kort, maar het zorgbudget in natura wordt volledig benut door dagbesteding (119%).

Voor aanvullende zorg thuis is een PGB noodzakelijk, maar dit blijkt in de praktijk moeilijk te realiseren. Helemaal door de onduidelijkheden van het kabinet voor steeds het debatteren over bezuinigingen op de gehandicaptenzorg.

Dit heeft geleid dat wij en nog meer ouders in onze omgeving geen Meerszorg konden aanvragen omdat het CZ niet met zekerheid kon vertellen of dit zou worden afgeschaft door de overheid. Dit betekent dat wij hier zelf achteraan moeten gaan en dit weer leidt tot veel meer bureaucratie.

Een specifiek knelpunt is de toegang tot zogenoemde meerszorg.

In theorie is deze ondersteuning bedoeld voor situaties met een zeer intensieve zorgvraag.

In de praktijk blijkt deze echter moeilijk toegankelijk, onduidelijk in toepassing en vaak ontoereikend.

Hierdoor ontstaat er een tekort aan passende zorg in de thuissituatie, terwijl de zorgvraag juist daar het hoogst is.

Dit legt extra druk op gezinnen die al zwaar belast zijn.

Als er nog geen WLZ indicatie is of er wordt geen WLZ afgegeven om welke reden dan ook bieden sommige gemeentes ook geen PGB regeling voor de extreme zorg die ouders en verzorgers bieden en daardoor niet kunnen werken etc.

Ouders geven snel op willen dit allemaal niet meer regelen omdat de zorg voor onze kinderen al zwaar is, en daarnaast van ons ook de maatschappelijke drang vervuld moet worden.

Daarnaast zijn wij genoodzaakt geweest een procedure te starten tegen het CIZ, omdat eerdere aanvragen zijn afgewezen, mede vanwege de manier waarop autisme bij kinderen wordt beoordeeld. Tegelijkertijd zien wij dat er politieke discussies plaatsvinden over bezuinigingen in de gehandicaptenzorg, wat de onzekerheid en druk op gezinnen verder vergroot.

Deze ervaringen staan niet op zichzelf, maar worden breed gedeeld door andere ouders en zorgverleners.

Op basis van mijn ervaring is het noodzakelijk om verbeteringen door te voeren rondom het burgerinitiatief.

Hoewel het instrument bedoeld is om burgers invloed te geven op de politieke agenda, is de effectiviteit in de praktijk beperkt.

Het kost veel inspanning om een initiatief op te zetten, terwijl de opvolging en zichtbare impact vaak onvoldoende zijn.

Hierdoor kan het vertrouwen van burgers in de overheid onder druk komen te staan.

Ik doe de volgende aanbevelingen:

1. Zorg voor duidelijke en transparante opvolging van burgerinitiatieven
2. Betrek ervaringsdeskundigen structureel bij beleidsvorming
3. Zorg voor zichtbare impact en concrete terugkoppeling
4. Verbeter de toegankelijkheid en ondersteuning voor burgers

Ik sta hier niet alleen als individu, maar namens vele ouders die dagelijks te maken hebben met de gevolgen van complexe systemen en beleid dat niet aansluit op de praktijk.

Het burgerinitiatief heeft de potentie om de kloof tussen burger en politiek te verkleinen, maar alleen als burgers ervaren dat hun inzet daadwerkelijk leidt tot verandering.

Ik dank u voor uw aandacht.

Ashley Plugge-Valenteijn