

# Mantelzorg duurder dan PGB



*Sanne-Lot van Ulzen houdt zich bezig met het inrichten van vakanties voor gezinnen met autisme en is tevens manager van een callcenter. Schrijven is een van haar grote passies.*

Minister Rouvoet wil dat er meer gebruik gemaakt wordt van mantelzorgers bij de zorg voor onze medemens. Ik beperk me hier tot mensen met autisme.

Ik ben het helemaal met hem eens, niet vanuit besparingsoverwegingen op het PGB of vanuit gelovigheid, maar vanuit een soort idealisme. Ik geloof in een maatschappij waarin ruimte is voor iedereen, alle kleuren, rangen en standen, beperkingen et cetera. Een inclusieve maatschappij zogezegd. De afgelopen jaren heb ik wel gemerkt dat de overheid nog wat zaken moet oppakken om mantelzorgen mogelijk te maken.

Een inclusieve maatschappij, waarbij we ons verantwoordelijk voelen voor elkaar, vergt namelijk begrip. En dat is niet eenvoudig bij autistische mensen. Die er gewoon uitzien, maar wel heel raar kunnen doen. Hoe vaak heb ik mensen niet zien kijken naar mij van 'mens, voed dat kind eens op!'

Langzamerhand is mijn sociale omgeving geminimaliseerd. Mensen begrijpen niet waar wij ons zorgen over maken (dag en nacht), ze begrijpen niet dat dit lieve kind vele malen meer tijd en energie kost dan ons andere 'gemiddelde' kind. Mensen begrijpen niet dat de zoektocht naar passende benaderingen, onderwijs, logeren, speciale tandarts, speciale kapper, aanvraagprocedures, CIZ, etc., een volledige werkweek is, hetgeen dus ten koste gaat van de tijd die je zou kunnen steken in de sociale omgeving.

En omdat we al zoveel tijd steken in ons engeltje, hierbij steeds weer op onbegrip stuitend, zijn we te moe geworden om elke keer weer uit te leggen wat er aan de hand is, wat autisme is, hoe we ermee omgaan, wat voor enorme invloed dit heeft op ons leven. En zo ontstaat er een kloof tussen de verzorgers van het kind en de omgeving. Ik heb al zoveel mensen gezien die door de verzorging van een kind met handicap sociaal zijn doodgebloed. En dan is er geen mantelzorger te vinden.

Een ander praktisch bezwaar is tijd. Tijd die niemand meer heeft. Omdat er gewerkt moet worden om de hypotheek te betalen en op vakantie te kunnen.

Wil je dus dat mantelzorg weer heel normaal wordt, dan zul je aan beide aspecten iets moeten doen. Ervoor zorgen dat de omgeving (familie, vrienden, burens en dus eigenlijk de gehele maatschappij) begrip krijgt voor de verzorgers en tevens tijd creëren voor mantelzorgers.

Hoe? Met een beetje innovatieve denkkracht zijn er wel oplossingen te verzinnen. Het zal wel veel geld kosten. Ik denk meer geld dan een PGB. Maar dat is niet erg, het gaat om het principe. Toch? ■

[www.sannelot-van-ulzen.nl](http://www.sannelot-van-ulzen.nl)