

‘Op het gevoerde beleid is geen peil te trekken en regels werken soms puur geldverspillend’

Van onze medewerker

Mantelzorger Joachim Lubberts zorgt voor zijn vrouw van 25 en probeert er het beste van te maken. Maar de manier waarop de regels worden toegepast, maakt het voor het echtpaar bepaald niet gemakkelijker.

‘We rooien het voornamelijk samen.’ Zo schetst Joachim Lubberts (1971) zijn thuissituatie. Hij is documentmanager en zorgt voor zijn vrouw van 25, die aan multiple sclerose lijdt. ‘Mijn vrouw is nog niet volledig rolstoel afhankelijk en dus redelijk zelfstandig. Ik neem de zwaardere huishoudelijke klussen voor m’n rekening en regel bijvoorbeeld de administratieve en organisatorische zaken, maar ik hoef nog niks op te geven en werk dan ook fulltime. Toch komt er een dag dat ze zo afhankelijk van me wordt, dat ik haar op het toilet zal moeten helpen. Daar denk ik liever niet aan. Als ik dat nu al doe, word ik alleen maar neerslachtig en er zijn al genoeg momenten waarop ik dat ben.’

Onlogisch

‘Omdat mijn vrouw zo lang mogelijk zelfstandig wil kunnen blijven functioneren, hebben we onlangs

een verstelbare keuken aangevraagd en ook gekregen. De gemeente gaat bij de indicatie uit van de goedkoopste adequate oplossing op het gegeven moment en in ons geval was dat een keuken, die met behulp van een slinger in hoogte verstelbaar is. Mijn vrouw kan een dergelijke keuken echter over een aantal jaar niet meer zelf bedienen. MS is immers een progressieve ziekte. Ik had dan ook om een keuken gevraagd die met een knop in hoogte verstelbaar is. Die hebben we dus niet gekregen. Over een aantal jaren zal zo’n keuken alsnog geplaatst moeten worden. Ik vind dat onlogisch en bovendien geldverspillend. Er is sowieso geen peil te trekken op het gevoerde beleid. Bij het toekennen van voorzieningen gaat men in mijn gemeente de ene keer uit van je bruto- en de andere keer van je netto-inkomen. In het eerste geval zit je al snel aan de bovengrens die ze stellen en kom je dus niet in aanmerking voor de gevraagde voorziening. In het andere geval heb je mazzel.’

Dilemma

‘Als ik er elk jaar een beetje in inkomen op vooruit ga, loop ik sowieso het risico dat ik niet meer voor hulp in aanmerking kom. Wat moet ik doen in dat geval? Moet ik om die reden promotie weigeren? Dat vind ik echt een dilemma. Het lijkt me dodelijk als ik mezelf niet kan ontwikkelen. Maar alle zorg zelf betalen, is financieel niet op te brengen. Dat probleem is nu al aan de orde overigens. Mijn vrouw had een aangepaste auto van de gemeente gekregen, maar toen wij gingen samenwonen werd ons bruto-inkomen te hoog en moest ze ‘m inleveren.



Joachim Lubberts: ‘Ik zou heel graag met leeftijdgenoten willen praten over mijn ervaringen, maar in “mantelzorgland” zijn alle voorzieningen op ouderen gericht. Dat ervaar ik als een grote leemte.’ Foto: Gilles Boeuf

Wat doe je dan? Ze is jong en wil mobiel blijven, maar ik schud niet zomaar duizenden euro’s uit m’n mouw om zelf zo’n auto aan te schaffen.’

‘Ik zou heel graag met leeftijdgenoten willen praten over mijn ervaringen, maar in ‘mantelzorgland’ zijn alle voorzieningen op ouderen gericht. Dat ervaar ik als een grote

leemte. De term mantelzorger wordt nog steeds gekoppeld aan mensen op leeftijd, die voor ouderen zorgen. Eventuele activiteiten worden meestal overdag georganiseerd en het mantelzorgcafé bijvoorbeeld wordt gerund door “oudere consulenten”. Ik tref er nooit jongeren aan. Ik kan er m’n gal spuwen, maar ik vind er geen herkenning. Ik zou dan ook tegen alle organisaties, die bij mantelzorg betrokken zijn, willen zeggen: “Doe eens iets moderns voor jonge mantelzorgers!” Ik wil praten over een onderwerp als “mantelzorg en carrière” of “mantelzorg en kindertijd”. Ik wil belasting- en carrièretips krijgen. Organiseer eens een avondje voetballen kijken, zodat ik ondertussen met lotgenoten kan praten. Zet een internetforum op, zoals MS Web van de vereniging voor MS-patiënten en een vakantiesite over rolstoeltoegankelijke accommodaties tussen “gewone mensen” in. Met alle respect, maar ik ben nog absoluut niet rijp voor een reisje langs de Rijn, met een aangepaste boot van De Zonnebloem!’

Suzanne Herlaar

Mantelzorg

Mantelzorgers zijn de steun en toeverlaat voor veel mensen die op de een of andere manier zorg of ondersteuning nodig hebben. Nederland telt 3,7 miljoen mensen die op een of andere manier voor een ander zorgen. Ongeveer 750.000 mensen zorgen meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden voor een ander. Geheel rimpelloos verloopt het proces van de mantelzorg bijna nooit. Wetten en regels willen het de mantelzorger nog wel eens moeilijk maken. In deze krant verschijnen enkele portretten van mantelzorgers. Vandaag deel 3: Joachim Lubberts (1971).

STAATS  COURANT
SINDS 1814

Redactie

Wvd. hoofdredacteur: drs. W.M.C. de Jong
Eindredacteur: P.C.M. Brouwers

Staats- en bestuursrecht/intellectuele eigendom/gezondheidsrecht/ondernemingsrecht: drs. P.N. Wierenga (coördinator), mr. I.R.J. Barends MA, drs. S. van Delft, drs. H. Hauser, A. Karadarevic, drs. F.M. van Lookeren Campagne.
Arbeidsrecht/sociale zekerheid/fiscaal recht/omgevingsrecht/vervoersrecht: drs. M.R. van den Toorn (coördinator), drs. E.S.M. Mollink, drs. B.E. Nieuwenhuijsen, drs. C.H. van Rossum, drs. D.C.M. Vermeulen, drs. A.I. van der Werf, J.J.F.M. Zonneveld.
Officiële Publicaties: F. de Kroon (coördinator), J. Schogt.

Opmaak- en beeldredactie: A. van der Velde (coördinator), K. Bosch, M.N.W. Bout, Y. van Duin, A.J. Frietman, Th.J.G. Kamps, J.M. Koorrevaar, E.H. Masselink.
Vaste medewerkers: mr. A.E. van Almelo, mr. O.W. Brouwer, drs. W.F.L. Buschkens (Brussel), J. van Buuren, dr. R.F.W. Diekstra, prof. mr. J.F.M. Giele, mr. K. de Greef, mr. F.A. Peppelenbosch,