



## Op vakantie dankzij PGB

In 2005 gingen wij met Floor een weekje naar Duitsland, ergens in een piepklein achterafgelegen dorpje. We waren met mijn moeder, broer en schoonzusje in haar ouderlijk huis. We hadden net geleerd zelf een neussonde te plaatsen bij Floor (in die tijd deden we dat nog, later kreeg ze een permanente maagsonde) en wisten inmiddels goed om te gaan met Floors epileptische aanvallen. We waren goed voorbereid: het dichtstbijzijnde ziekenhuis wist dat Floor er was. In geval van nood konden we een traumahelikopter krijgen om zo snel mogelijk in het ziekenhuis te komen, een ambulance was namelijk vanwege afstand en ligging niet handig. We hadden ook een actuele medicatielijst bij ons en een vertaalde brief van de neuroloog met medische achtergrondinformatie. Verder hadden we van alles te veel bij ons: medicatie, voeding, zuurstof, noem maar op. Op een enkele aanval na, waarbij we die neussonde inderdaad moesten plaatsen, is het allemaal goed gegaan. Het voelde goed ons zo goed voorbereid te hebben.

In 2007 zijn we nog eens met Floor een weekje weg geweest, dicht bij huis, met de hele familie van mijn man. We hadden onze PGB-hulp ook mee genomen. Zo konden we de verzorging van Floor verdelen en konden wij, ouders en zusje, toch wat meer vrij zijn en eens blijven zitten, of juist rondrennen en spelen met de anderen. Drie volwassenen en twee kinderen, een weekje; we gingen met twee auto's, omdat we anders niet alle spullen mee konden krijgen.

Twee keer samen met Floor op vakantie. Maar voor ons is dit eigenlijk niet echt vakantie. Floor heeft letterlijk 24 uur per dag, 7 dagen per week onze zorg. Haast iedere nacht worden we wakker van het alarm van haar monitor; we moeten voor voeding en medicatie altijd op de klok letten; we kunnen nooit zo maar de deur uit stappen omdat we niks mogen vergeten.

Vanaf 2008 (na de geboorte van het tweede zusje) hebben we er voor gekozen Floor te laten logeren op Kempenhaeghe, de epilepsiekliniek. We weten dat Floor daar in goede handen is. Ze kennen haar en haar epilepsie daar al jaren. Floor voelt zich er merkbaar thuis. Ze zorgen goed voor haar. Floor gaat wandelen, krijgt massages, kan in een heerlijke snoezel-bedbox liggen, gaat op bezoek bij een vriendje dat inmiddels woont op Kempenhaeghe.

Wij gaan dan met z'n vieren op vakantie. Die ene week geeft ons de mogelijkheid om te genieten van alle rust en vrijheid. We kunnen de deur uit lopen zonder nadenken, drinken of eten kun je immers overal kopen. De kinderen kunnen lekker buiten spelen en mogen zo laat ze willen naar bed. We kunnen namelijk wakker worden wanneer we willen. We slapen nachten aan één stuk door. We zijn een 'normaal' en 'vrij' gezinnetje. Heerlijk! Zo kostbaar! En dan krijgen we te horen "wat hebben jullie twee heerlijke meisjes" ..... Boem, de confrontatie. Want we hebben DRIE heerlijke meisjes. We zijn heerlijk vrij, maar niet compleet. Alleen met Floor er bij zijn we compleet, maar niet vrij. Het blijft toch lastig. Maar vooral genieten we met volle teugen. Want wat na zo'n weekje kostbare vrijheid minstens net zo kostbaar is, is de lach op Floors gezicht als we onze straat weer in rijden nadat we haar opgehaald hebben. En kostbaar is ook dat als Floor weer in haar eigen bed ligt, die twee zusjes er lekker bij kruipen en ze met z'n drietjes in dat grote hoog-laag bed met hoge hekken hun eigen "wij-zijn-drie-zusjes"-wereldje in duiken. En dan kunnen we er met z'n vijven weer tegen aan, als compleet gezin.

Dankzij het PGB. Als we nog de kans krijgen. Als de bezuinigingen op ons PGB niet te drastisch blijken. Als de bezuinigingen op de logeerfaciliteiten van Kempenhaeghe niet te ver doorgevoerd worden. Als... hoop blijft.