Persoonlijk assistent, to be or not to be?

Toolbox

ESF
INVESTEERT IN JOUW TOEKOMST
Europese Unie
Vlaanderen is werk

Voorwoord

Ben je **familie** van een persoon met een beperking die een budget heeft?

Overweeg je **zelf persoonlijk assistent** van hem/haar

→ te worden ?
→ te blijven, mogelijks met een aantal aanpassingen ?
→ stop te zetten ?

Het zijn bijzondere loopbaankeuzes.

We ontwikkelden een toolbox die je helpt om een bewuste en doordachte beslissing te nemen. We verzamelden de ervaringen en tips van familieleden en personen met een beperking.

Ook als er nog geen budget is kan je al van de toolbox gebruik maken.
Je vindt de toolbox op www.datisdevraag.be

Het bevat 20 tools in 10 rubrieken. Elk tool bestaat uit een prikkel (jawel, we willen je telkens even prikkelen) en een opdracht.

Het werkboek gidst je door de toolbox en je kan er je gedachten bij elk van de opdrachten bijhouden.

Je kan het werkboek afdrukken als je graag met pen en papier werkt. Af en toe word je uitgenodigd om iets op de website te bekijken of een digitale tool te gebruiken.
Je kan het werkboek ook downloaden en op computer aanvullen.

Tijdens de testfase hebben we gemerkt dat mensen er op heel verschillende manieren mee werken. Je kan

→ de tools een eerste keer snel bekijken en je spontane gedachten noteren; in de inhoudstafel vooraan kan je bijhouden voor welke tools je later wat meer tijd wilt nemen

→ rustig je tijd nemen voor elke tool; soms een tool zelfs een tweede keer bekijken of er met iemand over praten vooraleer je verder gaat

→ het werkboek aanvullen met extra notitiebladen, foto's, schema's, tekeningen,.....; zo maak je er je eigen versie van

We hopen dat de toolbox en dit werkboek je helpen om alles op een rijtje te zetten, inspiratie op te doen en om knopen door te hakken.

Leuven, 31 maart 2021

Tool 0: Startvraag

PRIKKEL

Wil ik wel of niet starten als persoonlijk assistent van een familielid?
Wil ik het blijven doen, of anders invullen?
Wil ik er (gedeeltelijk) mee stoppen?

Welke vraag speelt nu voor mij en
vanuit welke hoek wil ik het zeker bekijken?
Bekijk het inleidend filmpje *Wat zit er al in mijn hoofd?* op de website op
https://www.datisdevraag.be/startvraag.html

Tool 0: Startvraag

OPDRACHT

Duid aan/vul aan wat jouw vraag op dit moment is

Persoonlijk assistent van _____ (naam)

☐ wel of niet starten?

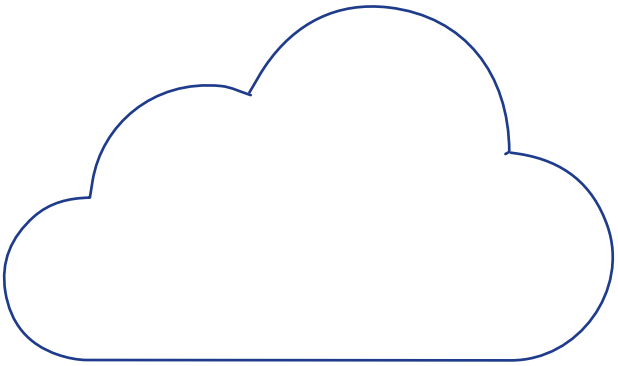
☐ blijven doen? anders invullen?

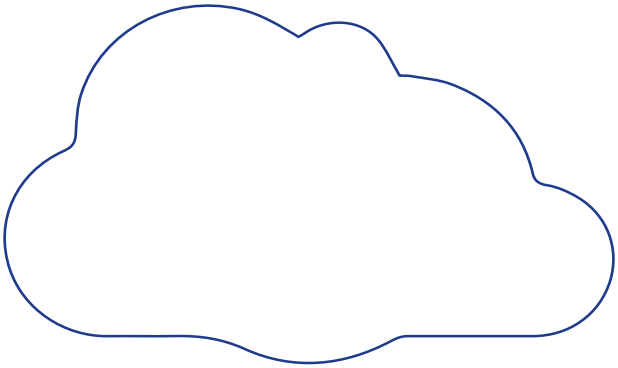
☐ er (gedeeltelijk) mee stoppen?

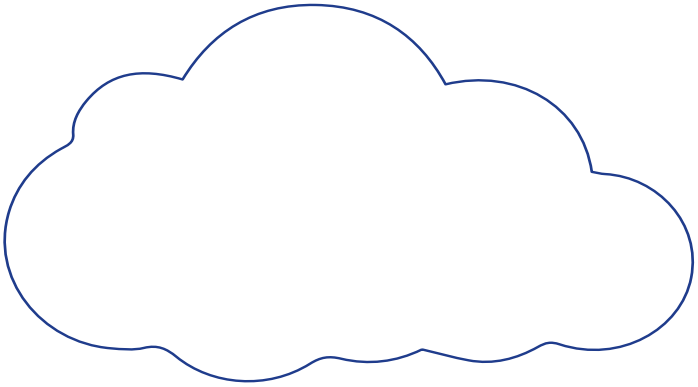
☐ _____ ?

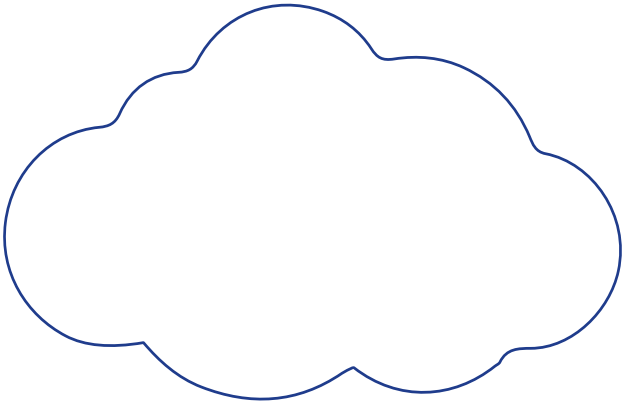
Schrijf in de wolkjes waar je aan denkt.

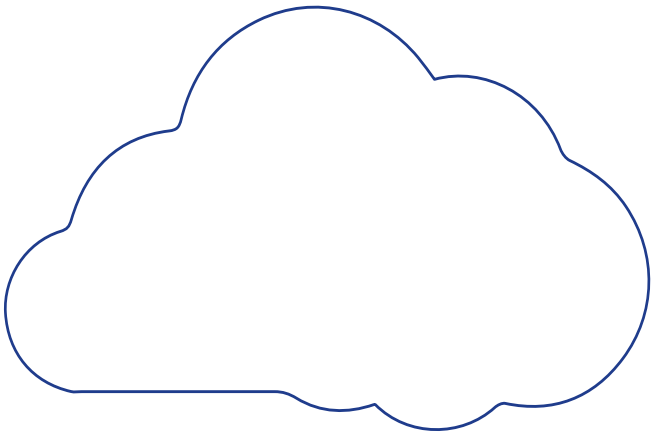
Wat speelt hierbij voor mij of voor anderen een rol? Waarover moet ik (nog) even nadenken?

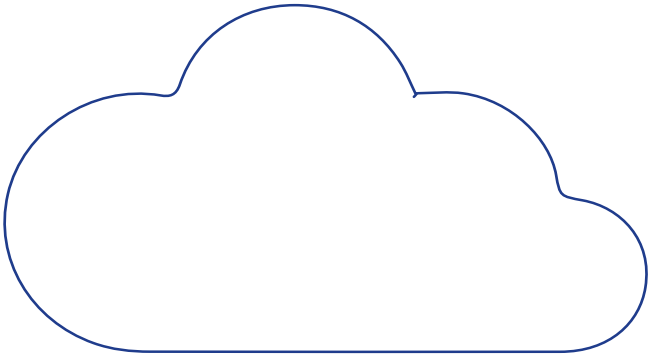












Hoe kom ik tot een goede beslissing?

Heath & Heath, 2013

Chip en Dan Heath delen hun ruime (onderzoeks)ervaring om mensen tot betere keuzes te brengen.

Vanuit de klassieke stappen bij het nemen van beslissingen beschrijven ze de al even klassieke valkuilen én slimme strategieën om tot betere beslissingen te komen.

STAP	VALKUIL	STRATEGIE
Je moet een keuze maken	Door een te enge kijk mis je al van bij het begin een aantal opties. *"Nu ik het budget heb, moet ik beslissen of ik wel of niet zelf persoonlijk assistent word."*	Vergroot het aantal mogelijkheden. *Met de toolbox kan je je vraag ruimer formuleren én vanuit verschillende kanten bekijken: "Welke opties zijn er?"*
Je onderzoekt je mogelijkheden	Door je neiging om bevestigd te worden verzamel je alleen maar gegevens die je uitkomen. *"Een 'vreemde assistent' in huis, ik zie dat niet zitten. Ik hoor van anderen vooral dat dat heel lastig is..."*	Toets je veronderstellingen in de praktijk en stap buiten je vast (denk)patroon. *"We hebben een paar dagen een uitzendkracht ingeschakeld. Dat viel beter mee dan verwacht. We weten nu ook wat*
Je maakt een keuze	Je korte termijn emoties verleiden je geregeld om de verkeerde keuze te maken. *"Ik ben zijn moeder. Ik zou me schuldig voelen als ik het niet zelf zou doen. Maar eigenlijk wil ik mijn huidige job niet opgeven"*	Hou afstand voor je beslist. *De toolbox helpt je om niet halsoverkop een beslissing te nemen. Directe emoties zullen altijd meespelen. Laat ruimte voor tegenstrijdige gevoelens en neem voldoende tijd.*
Je neemt een beslissing	Je houdt er geen rekening mee dat de zaken anders kunnen lopen dan je verwacht. *"Als ik er nu goed over nadenk, zijn we gerust voor de rest van ons leven"*	Hou rekening met een onzekere toekomst. *Klamp je niet vast aan een eerdere beslissing, durf inspelen op veranderingen. Plan evaluatiemomenten, bijvoorbeeld elk jaar.*

Bron: Heath C. en Heath D. (2013), Beslist. Maak betere keuzes in leven en werk, A.W. Bruna Uitgevers B.V., Utrecht, 301p.

Tool 1: Beslissen

1A DE KUNST VAN BESLISSEN: OPDRACHT

Welke valkuilen herken je uit eerdere ervaringen?

Heb je (misschien onbewust) al eens gebruik gemaakt van de strategieën?

Waarop zal je letten bij het nemen van je beslissing?

Tool 1: Beslissen

1B **MET WIE: PRIKKEL**

Een beslissing neem je vaak in je eigen hoofd. Dat betekent niet dat je het er niet met anderen over mag hebben.

Meer nog: het er met anderen over hebben, kan je op nieuwe vragen of ideeën brengen of kan je helpen om bepaalde vragen of ideeën op te bergen.

Cartoon: Joris Snaet

Tool 1: Beslissen

1B **MET WIE: OPDRACHT**

De toolbox kan je uiteraard alleen gebruiken, maar het loont zeker de moeite om anderen te betrekken bij het doornemen van de tools en bij je beslissingsproces.
Zij kunnen helpen met het aftoetsen van je ideeën, twijfels of vragen; zij kunnen er nieuwe aanbrengen of er gewoon naar luisteren.

Wie wil je betrekken bij het nemen van je beslissing?

Denk zowel aan mensen uit je eigen kring als aan professionelen.

Wat verwacht je van hen?

Verwachting	Wie?
Luisteren	
Prikkelen: breder of anders kijken	
Steunen van je persoonlijke keuzes	
Opvolgen dat je er werk van maakt	
Informatie opzoeken	
Bij gesprekken aanwezig zijn	
Stem van de persoon met een beperking naar voren brengen	
Kritische vragen stellen	
...	

TIP: ga op zoek naar mensen die jouw natuurlijke aanleg kunnen aanvullen:

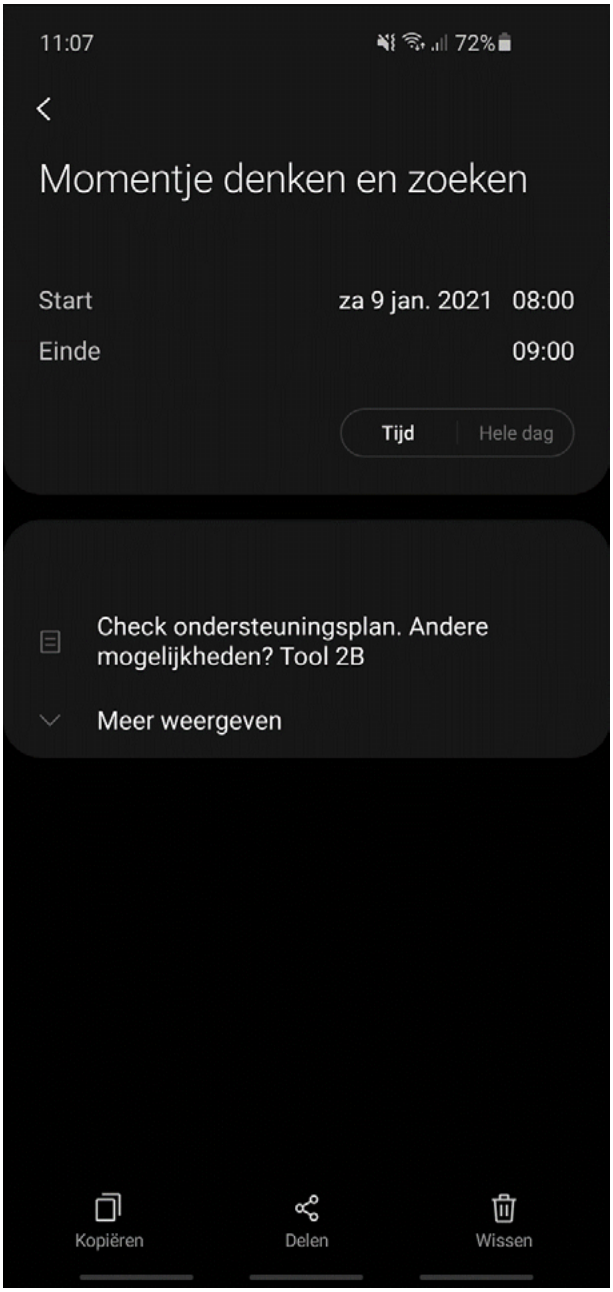
Ben jij een **denker**? Zoek iemand die spontaan aandacht geeft aan gevoelens van jou en de anderen in je gezin (een voeler) en/of iemand die aanzet om in actie te komen en dingen uit te proberen (een doener).

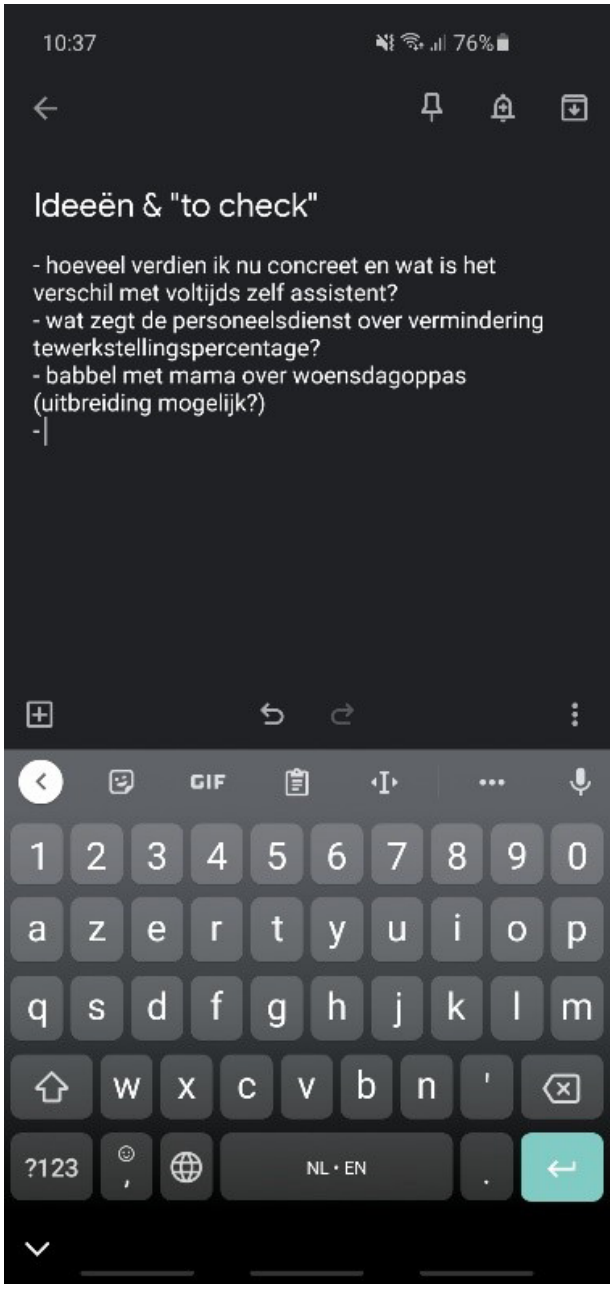
Ben jij een **doener**? Misschien goed dat je iemand betrekt die je helpt de zaken op een rijtje te zetten en na te denken over mogelijke gevolgen (een denker) en/of die met jou stilstaat bij je (onbewuste) gevoelens (een voeler).

Ben jij een **voeler**? Ga op zoek naar een denker en/of een doener.

Tool 1: Beslissen

1C VASTHOUDEN VAN MIJN BESLISSINGSPROCES: PRIKKEL





Een beslissing nemen vraagt tijd. Soms ben je er bewust mee bezig, ga je er even voor zitten. Soms schiet je zomaar iets te binnen.

Hoe kan je je gedachten bijhouden zodat je er naar kan teruggrijpen en er verder op kunt bouwen? Hoe je dat concreet doet is aan jou, want niet alles werkt voor iedereen.

Wel willen we je enkele ideeën geven.

Tool 1: Beslissen

1C VASTHOUDEN VAN MIJN BESLISSINGSPROCES: OPDRACHT

Je staat voor een beslissing. Niet een eenvoudige “ketchup of mayo”-beslissing, maar één met een ongelooflijk veel mogelijkheden. Je dacht – en denkt – zelf al heel veel na en wordt continu heen en weer getrokken tussen overwegingen. Soms neem je bewust tijd om te denken, soms gebeurt het ‘en route’. En niets is zo frustrerend als het beleven van een eureka-moment, om vervolgens te moeten vaststellen dat je vergeten bent waarover je “Eureka!” riep.

Dit kan je oplossen door je beslissingsproces vast te houden. Hoe je dat concreet doet is aan jou, want niet alles werkt voor iedereen. Wel willen we je enkele ideeën geven.

Werkboek
Je kan het werkboek in een keer volledig downloaden, of kiezen voor de à la carte formule. Je downloadt dan van op de website het werkblad van de tool waarin je interesse hebt.

Notities
Hou korte notities bij in een klein schriftje, in het werkboek, of misschien in je gsm (bijvoorbeeld in Google Keep, een dagboekapp zoals Day One, of een standaard notitieapp). Pak je het graag visueel aan? Een mindmap kan een overzicht bieden van je gedachten. Of maak een moodboard waarop je je hersenspinsels verzamelt.

Luister naar jezelf
Ben je niet zo’n fan van je gedachten neerpennen, of kost dit je te veel tijd? Probeer eens om je gedachten op te nemen bijvoorbeeld met een app op je smartphone. Je kan deze dan later herbeluisteren.

Creatieve duizendpoot?
Heb jij nog andere ideeën? Of ging je al aan de slag op een out-of-the-box manier? Laat het ons weten en inspireer zo anderen.

TIP: Je gaat er graag even voor zitten? Plan een uurtje in: bvb. dinsdagavond tussen 20u30 en 21u30; sluit af met je inzichten samen te vatten en leg ineens een volgend uurtje vast in je agenda.

Je bent meer het type persoon die snel tussendoor iets bekijkt?
Denk dan zeker na over een goede manier om je gedachten bij te houden. Je GSM heb je wellicht altijd bij. Of hou wat post-its bij de hand om onderweg iets te noteren.

Hoe ga jij je inzichten vasthouden?

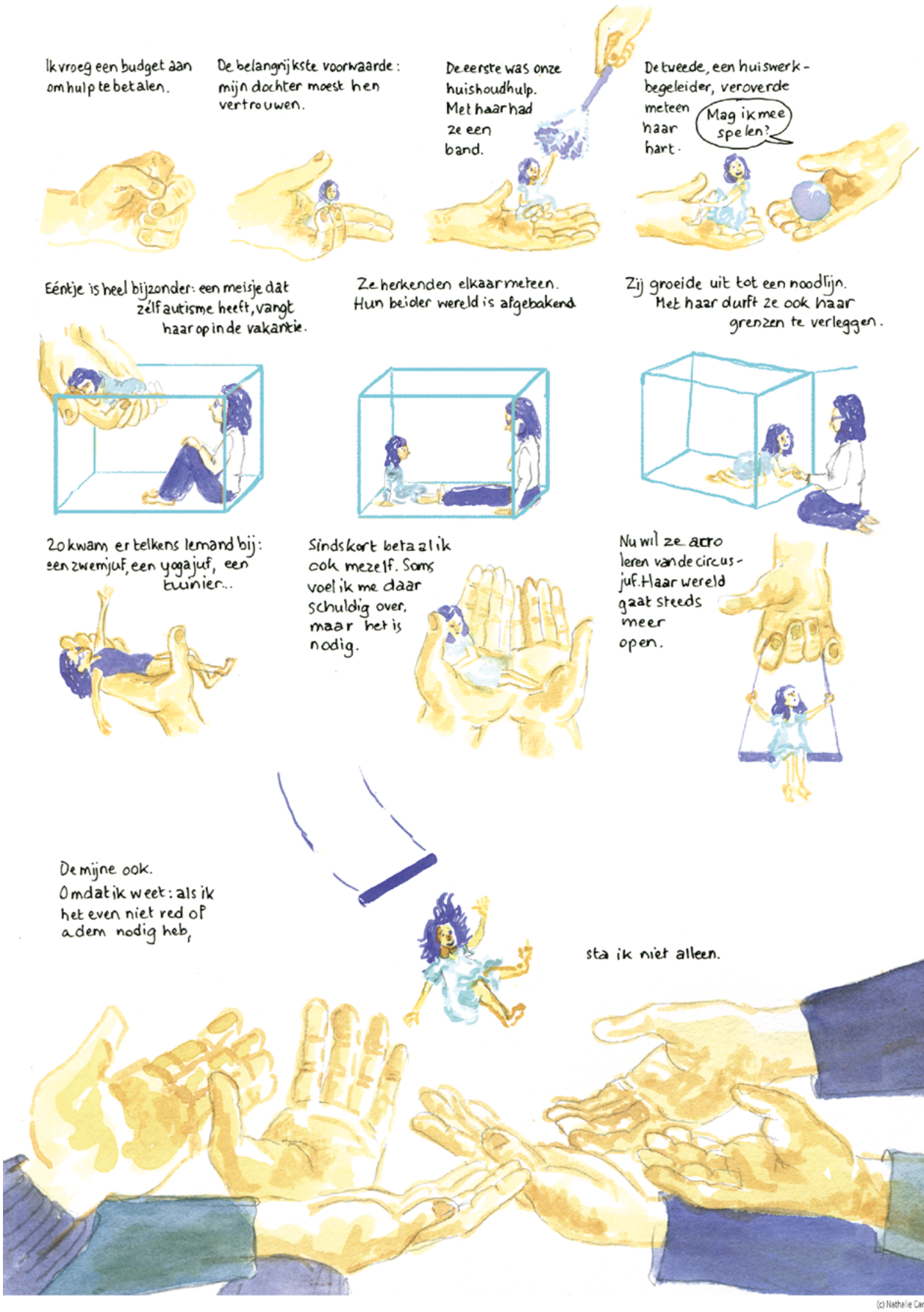
Tool 2: Zoeken en puzzelen

2A **VERTREKPUNT: PRIKKEL**

Nathalie Carpentier vertaalde het verhaal van een moeder en haar dochtertje naar een beeldverhaal. Lees het verhaal hieronder en op de volgende pagina.

Tool 2: Zoeken en puzzelen

2A **VERTREKPUNT: PRIKKEL**



(c) Nathalie Carpentier

Tool 2: Zoeken en puzzelen

2A **VERTREKPUNT: OPDRACHT**

Bouw verder op wat er al is en goed loopt. Zoek dan naar aanvulling en versterking.

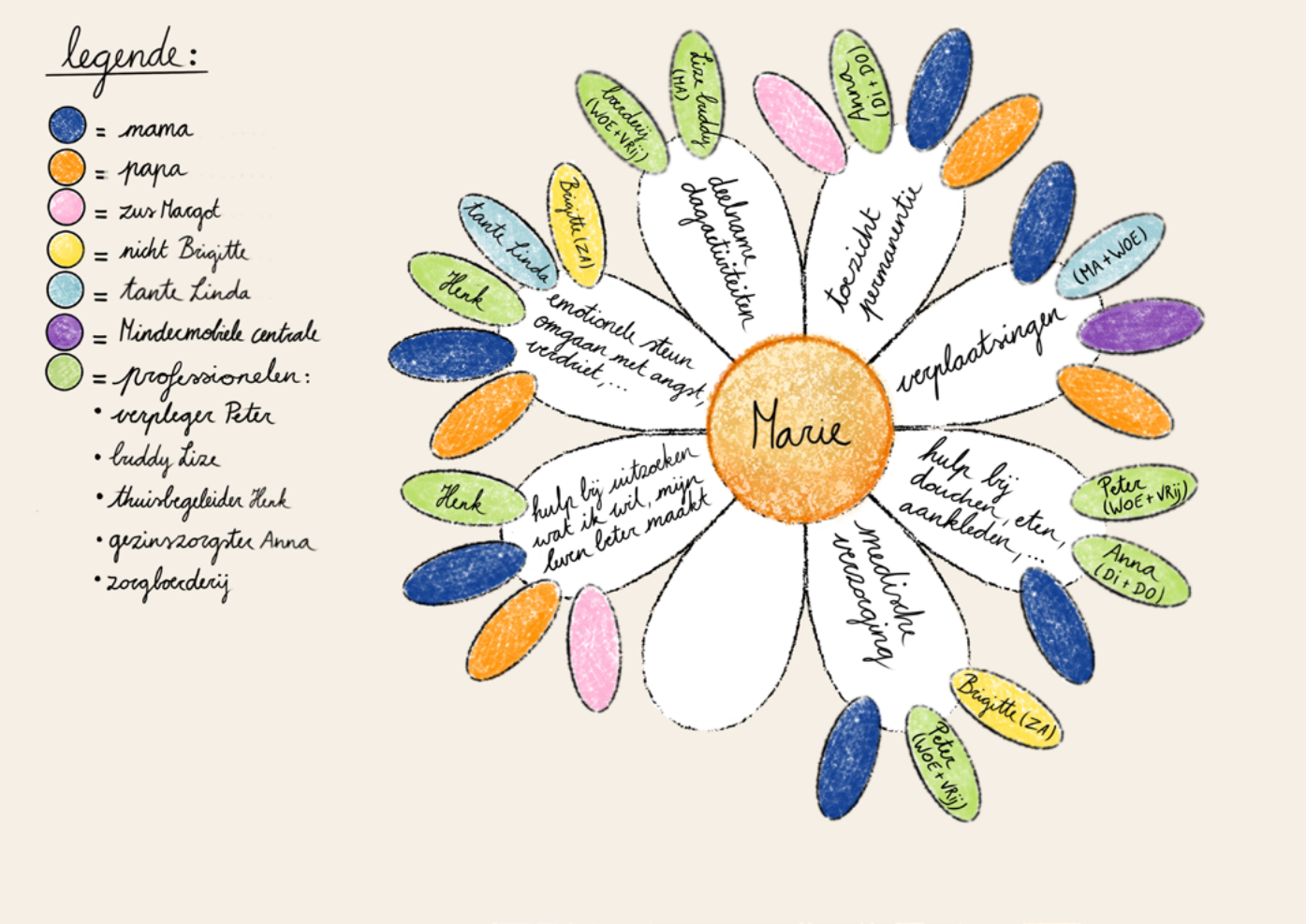
Vanuit welke hoek komt er nu al ondersteuning?	
Vanuit je eigen netwerk (familie, vrienden, buren,...)	**Vanuit diensten en voorzieningen**
Aandachtspunten in de verdere zoektocht	
Vanuit je eigen netwerk (familie, vrienden, buren,...)	**Vanuit diensten en voorzieningen**

De combinatie van verschillende soorten ondersteuning kan een kracht zijn:
→ Je kan op zoek gaan naar mensen en diensten die “beste keuze” zijn voor deelopdrachten. Net doordat je inspeelt op hun talent en interesse verhoogt hun motivatie vaak om langere tijd te komen.
→ Je maakt de zorg en ondersteuning robuuster: bij ziekte of vertrek van één persoon valt niet alles in duigen.

Maar er zijn ook nadelen bij versnippering: zo is er meer tijd en coördinatie nodig om meerdere mensen in te werken of bij te sturen. Het kan ook meer moeite kosten om aan hun verschillende manieren van werken te wennen.

Tool 2: Zoeken en puzzelen

2B DE PUZZEL LEGGEN: PRIKKEL



Hoe kan je ondersteuningsvormen combineren om tegemoet te komen aan de noden en wensen van de persoon met een beperking?

Illustratie: Ianthe Soille

Tool 2: Zoeken en puzzelen

2B DE PUZZEL LEGGEN: OPDRACHT

Met de noden, wensen en mogelijkheden op tafel kan er een heuse puzzel gelegd worden.

> Maakten jullie eerder een ondersteuningsplan? Dan kan je dat plan als vertrekpunt nemen. Wil je (opnieuw) stilstaan bij de noden en wensen van de persoon met een beperking en bij wat hij/zij door familieleden wel of niet wil laten opnemen? Ga naar Tool 5.

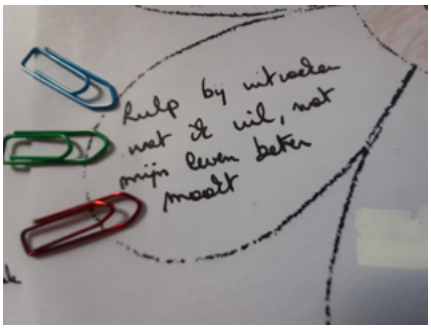
Hoe ziet de puzzel er vandaag uit? Maar misschien nog belangrijker: hoe zien jullie de ideale invulling van zorg en ondersteuning?

We bieden je hieronder alvast twee ideeën om aan de slag te gaan.

Optie 1: Bloem

Je kan zorg en ondersteuning organiseren vanuit een helikopterzicht. Je doet dit volgens de verschillende belangrijke domeinen (bijvoorbeeld sociaal netwerk, persoonlijke hygiëne, verplaatsingen, ...) en je hangt aan elk domein één of meerdere mogelijke mensen/diensten die zorg of ondersteuning bieden (bijvoorbeeld externe assistenten, thuisverpleging, voorzieningen, jijzelf,...).

Je kan dit zelf tekenen of gebruik maken van de sjablonen die je vindt op de website (zie Tool 2B). Je kan pionnen, paperclips of ander materiaal gebruiken om de verschillende mensen en diensten voor te stellen.



Misschien leuk om dit samen te doen met iedereen van het gezin of met andere mensen die nauw betrokken zijn?
Of het elk apart te doen en daarna pas samen te leggen?
Denk eraan om foto's te nemen!

Optie 2: Ideale week

Je kan zorg en ondersteuning organiseren vanuit het idee van één week.
Hoe zou de ideale week er uit zien en wie biedt de nodige ondersteuning?

TIP: Hou de agenda van de persoon met een beperking bij op je computer. Hierbij kan je:

→ vaste regelingen inschrijven als terugkerende afspraak;
→ verschillende kleuren gebruiken voor de ondersteunende mensen en diensten;
→ gebruik maken van de mogelijkheid om afspraken te boeken waardoor de afspraak ook ineens in de agenda van de ingeschakelde persoon wordt opgenomen.

Tool 3: Loopbaankeuze

3A **MIJN PROFIEL: PRIKKEL**

Wie ben ik? Hoe zie ik mijn loopbaan?

Wat zijn mijn wensen, verwachtingen en mogelijkheden?

Illustratie: Joris Snaet

Tool 3: Loopbaankeuze

3A **MIJN PROFIEL: OPDRACHT**

Als mensen zich afvragen “Welke job past bij mij?”, stellen ze zich eigenlijk verschillende vragen:

Wie ben ik?
Wat kan ik?
Wat wil ik?

Dit zijn de basisvragen bij een loopbaanbeslissing. Je vertrekt dan vanuit je persoonlijkheid en interesses, je talenten, vaardigheden en competenties, en je wensen, dromen en motieven.

Durf stil te staan bij deze vragen. Trek jezelf even volledig los van je huidige situatie. Vertrek vanuit jezelf en je eigen loopbaan wensen.

Wie ben ik?

Als kind wilde ik later _ worden.

Nu wil ik (later) _ zijn/worden.

In mijn job wil ik mezelf kunnen zijn, daarom is het voor mij belangrijk dat:

Wat kan ik?

Doen waarin ik goed ben, waar mijn natuurlijke talenten liggen

Ik ben goed in...:

Wat wil ik?

Ik wil doen wat ik graag doe, waar ik goesting in heb

Ik wil echt graag...:

Wat betekent werk voor mij? Duid aan...

○ even opladen	○ sociaal contact	○	○	○ soms moeilijk te vinden	○
○ er nu te veel aan	○	○ een uitlaatklep	○ geeft me stress	○ geeft me houvast	○ nodig om geld te hebben
○ me-time	○ mezelf ontplooien	○ een uitdaging	○ staat goede zorg in de weg	○	○

De plaats van werk en zorg in mijn leven

In mijn ideale plaatje:

gaan er in een week _ _ _ _ _ _ uren naar (buitenshuis)werk en _ _ _ _ _ _ uren naar zorg

ben ik op 7 dagen _ _ _ _ _ _ dagen aan het werk

en _ _ _ _ _ _ dagen bezig met zorg in mijn gezin/familie

wil ik op een dag maximaal _ _ _ _ _ _ uren werken

en maximaal _ _ _ _ _ _ uren zorg geven

Wil je extra tijd nemen om stil te staan bij je eigen talenten, wensen en mogelijkheden?

Maak gebruik van loopbaancheques
Ben je werknemer, ambtenaar of zelfstandige: maak gebruik van loopbaancheques om voor een betaalbare prijs loopbaanbegeleiding te krijgen
https://www.vdab.be/loopbaanbegeleiding

Maak gebruik van het VDAB aanbod
Doe een of meerdere loopbaantesten op de VDAB-site of de vragenlijst van M. Kuijpers. Ben je al lang werkzoekend of wil je herintreden: contacteer een VDAB-bemiddelaar en bekijk of je kan deelnemen aan een intensiever begeleidingstraject.

Ga zelf aan de slag, op eigen tempo
Volg een cursus of lees een boek om je eigen talenten op het spoor te komen.

Is dit wat ik echt wil doen?

Vind ik mezelf de meest geschikte assistent?”

“Dat vind ik het moeilijkste. Zelf eerlijk antwoorden op twee vragen: is dit wat ik echt wil doen én vind ik mezelf de meest geschikte assistent voor hem?

Net omdat het zo persoonlijk is heb ik iemand nodig om het met mij te bekijken.”

Tool 3: Loopbaankeuze

3B **IK ALS PERSOONLIJK ASSISTENT: OPDRACHT**

1. Mijn bijzondere loopbaanbeslissing

De loopbaanbeslissing waar jij voor staat, is geen gewone loopbaanbeslissing. Ze heeft enkele bijzondere kenmerken. Dat heb je zelf vast ook al gemerkt. Benader jouw unieke vraagstuk eens vanuit de drie basisvragen.

Wie ben ik? (persoonlijkheid en interesses)

Wat trekt je (niet) aan in de job van persoonlijk assistent?

Zou je de job ook overwegen als het niet voor een familielid was?

Wat kan ik? (talenten, vaardigheden en competenties)

Ben je geschikt voor de job? Als je vertrekt van wat je familielid nodig heeft, wat zijn jouw sterktes en op welke vlakken ben je wellicht niet de beste kandidaat?

Waarin kan je nog groeien?

Zou je jezelf aanwerven?

Welke kansen zie je voor je persoonlijke groei en voor je loopbaanontwikkeling?

Wat wil ik? (wensen, dromen en motieven)

Heb je er (nog) zin in? Geeft het je 'goesting'?

Welke loopbaankansen krijg je of mis je door deze job te doen?

2. Er zit meer in een keuze dan je denkt

Een loopbaanbeslissing wordt soms eng bekeken, als een of-of-verhaal. Het is of het een, of het ander. 'Kiezen voor' betekent dan soms ook 'kiezen tegen'.

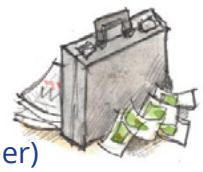
Dat hoeft niet noodzakelijk zo te zijn. Bekijk het eens ruimer. Het budget geeft je niet alleen de mogelijkheid om zelf assistent te worden, maar geeft je ook de kans om stil te staan bij het werk dat je graag zou willen doen.

In deze opdracht willen we je uitdagen om slimme strategieën (zie Tool 1A Over de kunst van beslissen) toe te passen bij het nemen van deze beslissing. Kijk breder, overweeg alle mogelijke opties, neem wat afstand van de situatie en laat (soms tegenstrijdige) emoties toe.

Bekijk welke van onderstaande situaties voor jou van toepassing zijn en beantwoord de vragen.

→ Misschien heb je pas een budget gekregen en was het voorheen moeilijk om werk en zorg te combineren. Daardoor ben je misschien noodgedwongen minder gaan werken of gestopt met je job.

→ Misschien heb je een job buitenshuis die weinig voldoening geeft maar wel combineerbaar is met de vele zorgopdrachten die je opneemt.



Het budget biedt dan nieuwe mogelijkheden:

Met het budget kan je een beroepsinkomen krijgen voor de zorg die je thuis opneemt.

Het budget laat toe een deel van de zorg over te dragen. Daardoor kan je zelf (terug/meer) buitenshuis aan de slag te gaan of kan je op zoek gaan naar een job die beter bij je past.

Wat als het budget je toelaat om meer gebruik te maken van ondersteunende diensten? Komt er daardoor ruimte om vrijer na te denken over de job en het leven van je dromen?

→ Misschien ben je al een aantal jaren persoonlijk assistent. Dan kan het goed zijn om de persoonlijke assistentie eens te heroverwegen.

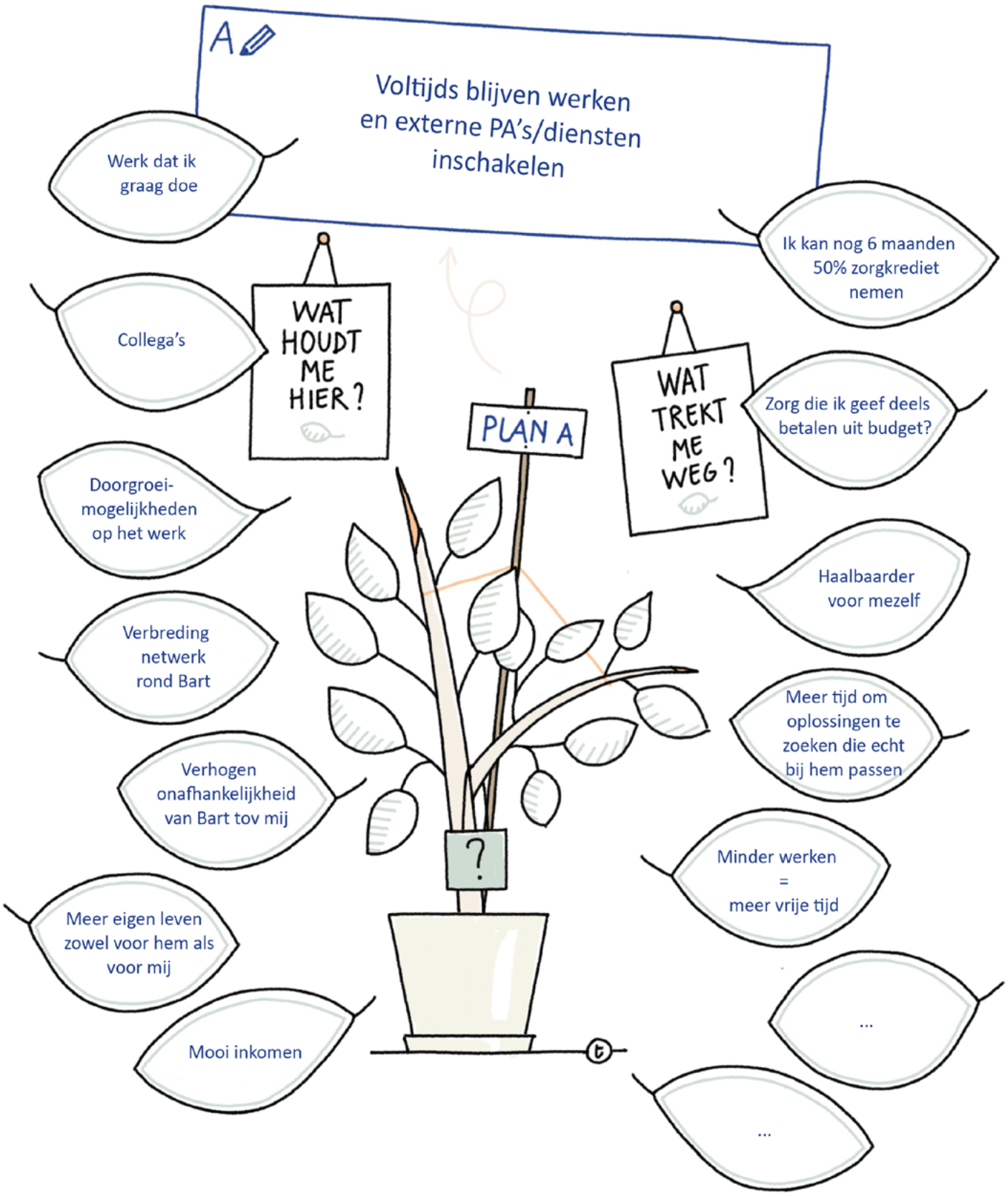
Wat als je ermee stopt of het afbouwt? Welke kansen zou dat je kunnen bieden? Wat zou je dan gaan doen? Welke voordelen zie je hierin?

Welke ondersteuning doe je graag en wat zou je eigenlijk liever aan anderen overlaten?

De projectnaam “To be or not to be” weerspiegelt hoe vele familieleden hun vraag spontaan formuleren:

Word ik persoonlijk assistent? Blijf ik het doen? Stop ik ermee?

Eigenlijk is To be or not to be de slechtst denkbare naam. Het gaat niet over er wel of niet zijn voor je familielid. “Er zijn voor iemand” kan op zoveel manieren ingevuld worden (zie Tool 4A). De vraag is eerder wat in jouw situatie een gepaste keuze is: wat doe je wel en wat doe je niet? Het wordt dan “To do and not to do”.



PLAN(t) idee bedacht en uitgewerkt door Tinne Luyten

Tool 3: Loopbaankeuze

3C **MIJN MOTIEVEN: OPDRACHT**

HET PLAN(T)MODEL

1. Krijg zicht op wat in je hoofd en je hart speelt.

Zodra je voor een keuze komt te staan, beginnen gedachten en gevoelens te bewegen. Afhankelijk van de aard van de keuze waarvoor je staat, speelt het beslissingsproces zich anders af.

Dagdagelijkse beslissingen maak je vaak zonder (veel) na te denken. Je routines en je vaardigheid om keuzes te maken helpen je daarbij.

Wat zal ik deze ochtend bij het ontbijt eten?

Sommige beslissingen hebben echter een grotere impact op je leven en op het leven van anderen.

Ik ben nu 4 jaar persoonlijk assistent van mijn broer.
Tijd om van job te veranderen?

Bij dergelijke impactvolle keuzes, komen mensen op een verschillende manieren tot een beslissing. Ben je iemand die sterk vertrouwt op je 'buikgevoel' en maak je vaak een intuïtieve keuze? Loop je dan het gevaar om een te impulsieve beslissing te nemen? Of maak je net veel tijd vrij om de voor- en nadelen van alle mogelijke keuzes in kaart te brengen en af te wegen? Loop je het risico eeuwig in rondjes te blijven draaien? Verlies je energie door de aanhoudende twijfel?

Of worstel je met verschillende kanten in jezelf?

Het PLAN(t)model kan je helpen om helder te maken wat echt voor jo speelt, ongeacht welk 'beslisserstype' je bent.

2. Welke motieven drijven je de een of andere kant uit?

Het Plantmodel nodigt je uit voordelen van mogelijke keuzes op te schrijven. Vanuit jouw concrete of-of-gedachten maak je zichtbaar wat voor jouw belangrijk is.

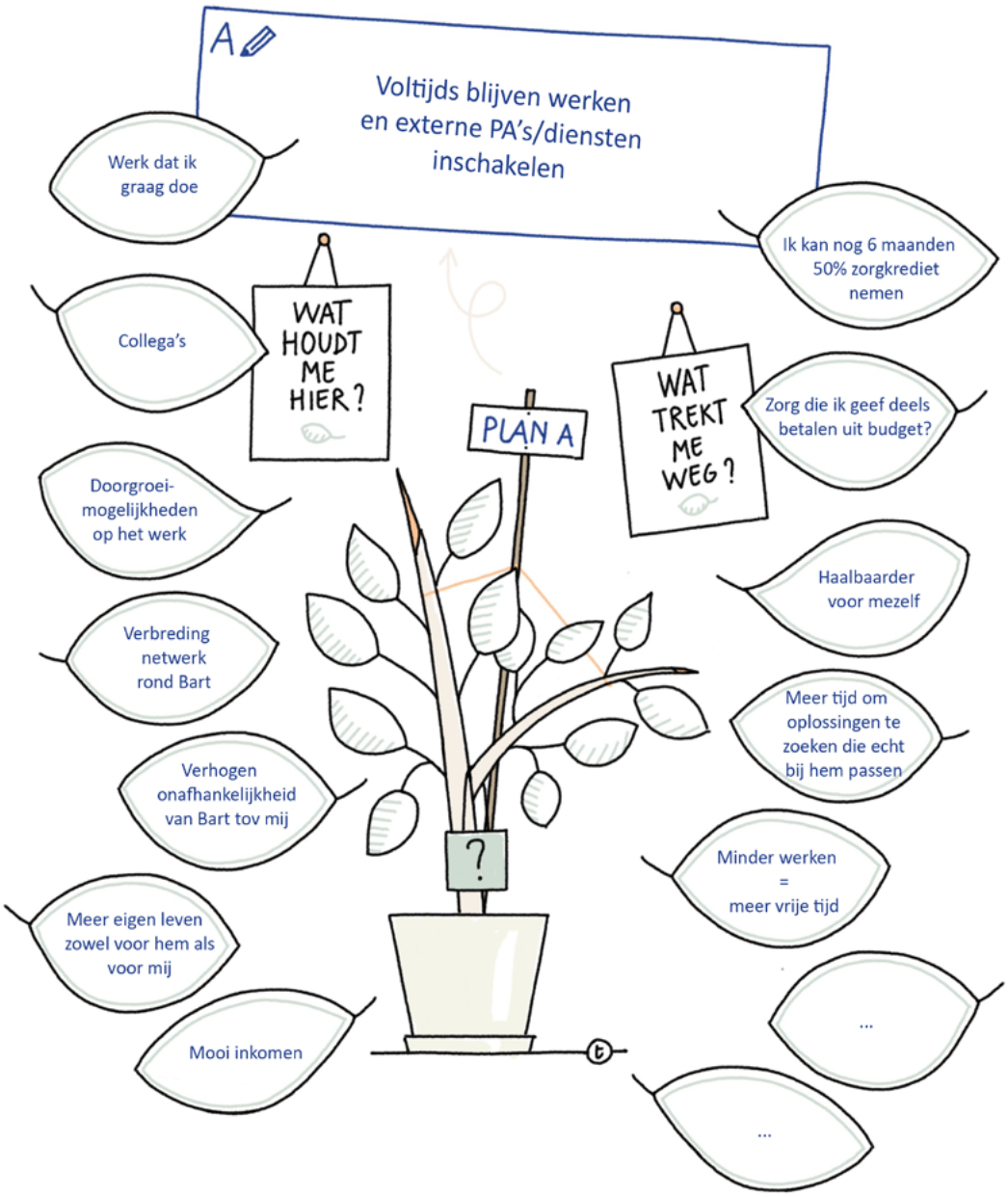
Er zijn twee varianten mogelijk.

Variant 1: het bekijken van 1 optie

Stel, je bent vader van Bart. Je werkt voltijds en schakelt externe assistenten/diensten in om overdag voor Bart te zorgen: dat schrijf je in het kadertje bij A. De bestaande situatie (de voltijdse job in combinatie met externe hulp) wordt ook voorgesteld door de **dikke stengel** links. In de bloemblaadjes kan je neerschrijven wat maakt dat je deze situatie wilt behouden. Denk zowel aan de voordelen die voor jou spelen (bv. mijn job geeft mij voldoening) als aan de voordelen die voor anderen spelen (bv. het verhoogt de onafhankelijkheid van Bart).

Daarna kan je overwegen om de bestaande situatie te wijzigen. Zo kan je jouw voltijdse job stopzetten of (sterk) verminderen. Die aangepaste situatie wordt voorgesteld door de **dunne stengel** rechts. In de bloemblaadjes rechts kan je neerschrijven wat je wegtrekt van de bestaande situatie. Denk zowel aan de voordelen die voor jou spelen (bv. haalbaarder voor mezelf) als aan de voordelen voor anderen (bv. oplossingen zoeken die echt bij hem passen).

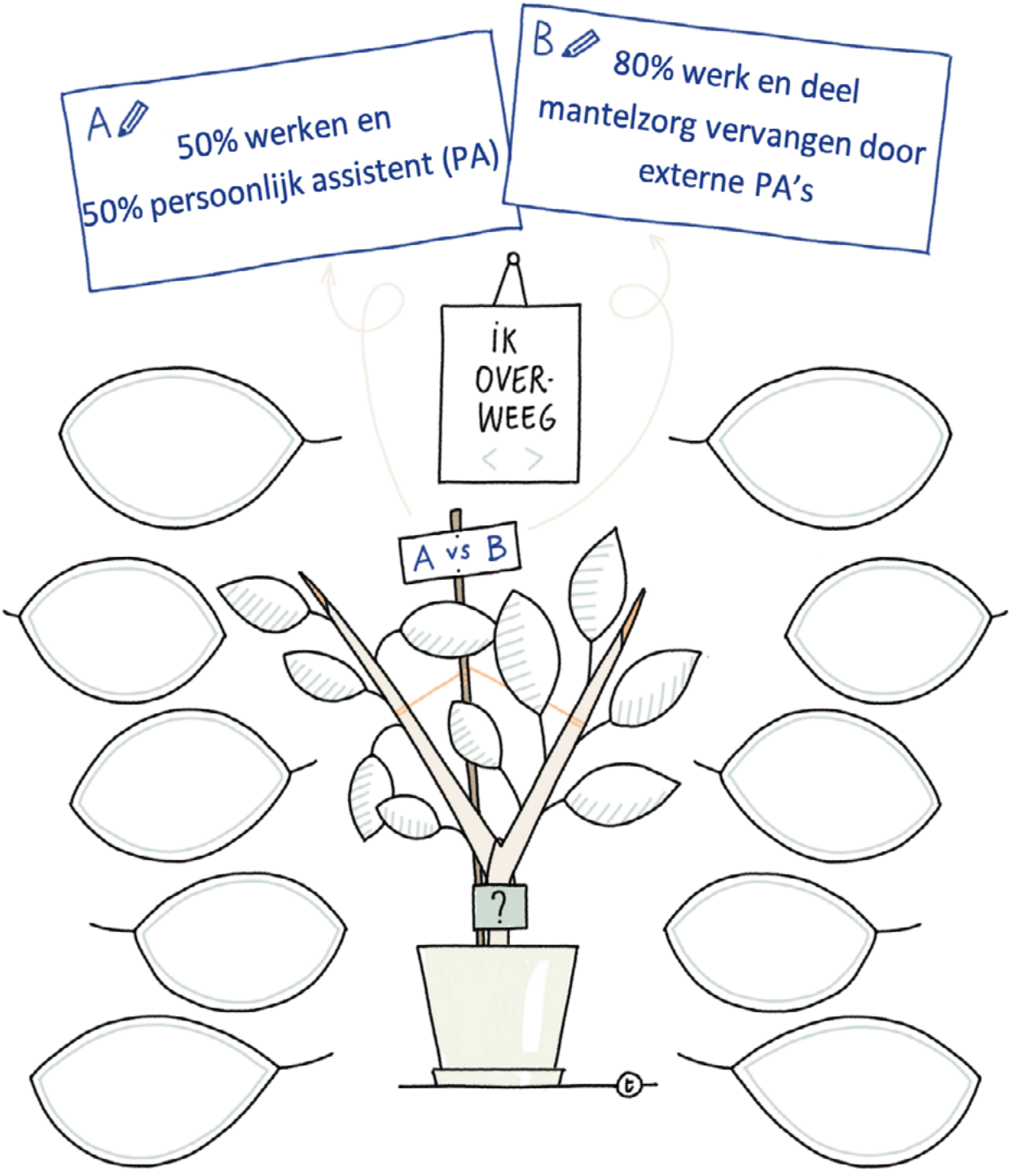
Er zit trekkracht op beide kanten.

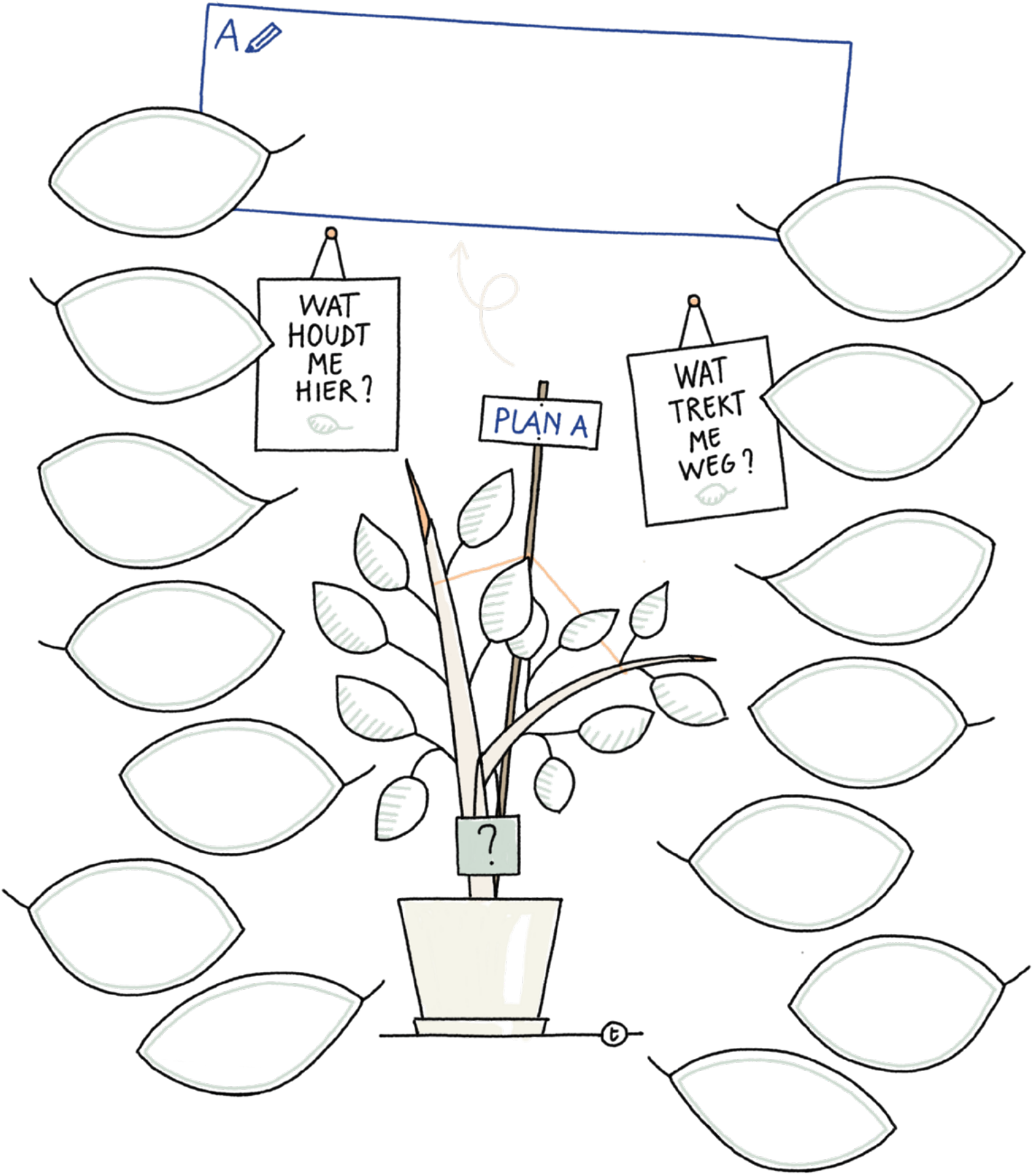


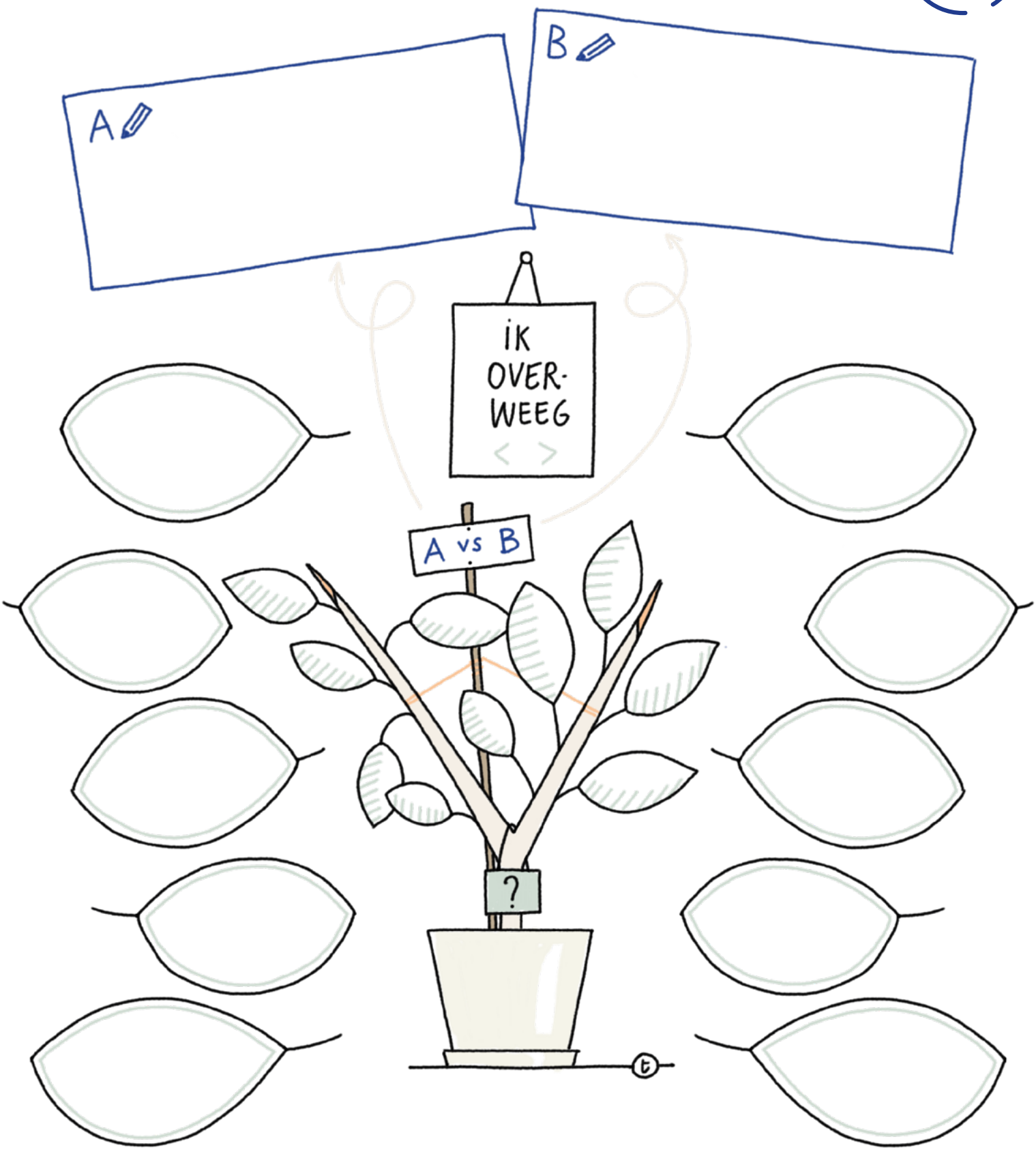
Variant 2: het overwegen van 2 opties

Het is ook mogelijk dat je twee concrete opties overweegt. De stengels van het PLAN(t) model stellen dan de verschillende opties voor. Omschrijf in de kadertjes welke mogelijkheden je overweegt. Vul daarna de bloemblaadjes in met de voor- en nadelen van elke optie.

We nodigen je uit om je eigen oefening te maken.
Je kan kiezen tussen een werkblad voor één of voor twee opties.




A
WAT HOUDT ME HIER?
PLAN A
WAT TREKT ME WEG?
?


A
B
IK OVER-WEEG
A vs B
?

3. Je persoonlijke conclusies na de oefening

Knoop doorhakken?

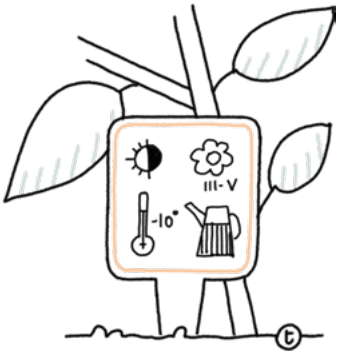
Misschien zie je door de oefening duidelijker in welke richting je wilt gaan en kan je de knoop doorhakken, een optie uitsluiten.

Meer ruimte geven aan de verschillende mogelijkheden

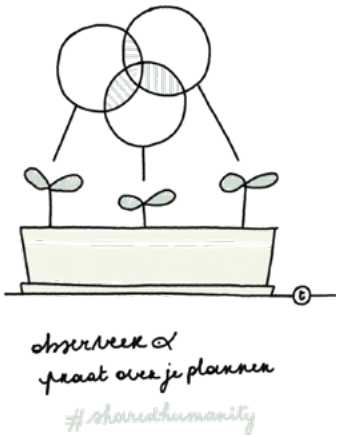
Je krijgt door deze oefening beter zicht op je essentiële waarden en prioriteiten. Misschien is het goed dat je niet meteen een definitieve beslissing neemt maar dat je verschillende 'stengels' wat verder laat gedijen.
Moet je wel kiezen tussen het ene of het andere OF/OF? Kan er een combinatie EN/EN gevonden worden met het beste van 2 werelden? Stimuleert de oefening je om nog andere opties te bekijken?

TIPS:

Kijk in het overzicht van de toolbox welke thema's je kunnen helpen om vage gedachten/gevoelens meer uit te diepen of alternatieven te vinden.



Wie kan je helpen om vanuit wat jou drijft/trekt knopen door te hakken of alternatieven te bedenken?



Gebruik bewust tijdsperiodes om een (voorlopige) keuze te maken of uit te testen.
De volgende 6 maanden…
Multi-tracking is een slim plan: probeer verschillende dingen op kleine schaal naast elkaar uit.

Laat het maar even bloeien en zie wat er zich ontwikkelt. Ontwikkelt het goed of schrompelt het weg? Herhaal de oefening na die tijd om je 'onbewuste' evolutie in denken, voelen en doen weer aan het licht te brengen.

Tool 4: Zorg en ik

4A **ZORGEN DOE IK ZO: PRIKKEL**

Wat is goed zorg dragen voor iemand?

Wij stelden de vraag aan een heleboel personen met verschillende achtergronden.
Ze gaven minstens even verschillende antwoorden.

Ga naar Tool 4A (https://www.datisdevraag.be/4-zorg-en-ik.html) en bekijk het filmpje met alle antwoorden.

Tool 4: Zorg en ik

4A **ZORGEN DOE IK ZO: OPDRACHT**

Zag je in het filmpje nieuwe of verrassende invullingen? Wat is “goed zorgen voor iemand” voor jou?

Vul hieronder je eigen post-its in. En misschien kan je ook anderen (familieleden, vrienden, kennissen,...) met een post-it in de hand de vraag stellen.

Welke zorg of ondersteuning wil je zelf graag (blijven) doen?

Welke zorgtaken of -verantwoordelijkheden wil je liever niet (meer) opnemen?

Tool 4: Zorg en ik

4B **MIJN LEVEN, MEER DAN ZORG ALLEEN: PRIKKEL**

Welke ballen wil jij in de lucht houden?

Foto: Ralph Schmitz, gebruiksrecht Magenta

Mijn dochter heeft sinds 4 jaar een budget. Zij gaat naar een gewone school en heeft daar maar ook thuis veel ondersteuning nodig. Voor mij was het van bij het begin duidelijk: ik zou een deel van de assistentie op mij nemen en daarnaast zouden we, met het grootste deel van het budget, één of twee assistenten zoeken. Beste voor Emma én beste voor mij. Ik had een job die ik heel graag deed, toffe collega's. De combinatie met inzet van aangeworven assistenten zou een deel van de zorgdruk bij mij weg nemen zodat ik ruimte zou krijgen voor andere dingen die voor mij ook belangrijk zijn. Er bleef nog meer dan genoeg zorg en ondersteuning door mij over. Met haar naar medische consulten en besprekingen gaan komt er sowieso bij. En er is lang niet genoeg budget om 24/7 assistentie in te huren.
En zo zijn we dus gestart: ik combineerde mijn deeltijdse job buitenshuis met gemiddeld 10% tewerkstelling als persoonlijk assistent. De rest van het budget ging naar inhuring van één tot drie assistenten.

Het liep niet zoals ik gedroomd had. Veel wissels van assistenten en elke keer investeren in gesprekken met hen om goed af te stemmen over de aanpak. Dit is echt niet te onderschatten. Het is ook "zorgtijd" die veel van je vraagt, letterlijk en figuurlijk. En de druk op mij nam toe. Bij ziekte of onverwachte melding dat een assistent niet kon komen moest er geïmproviseerd worden. Vaak was het dan dat ik aan mijn baas vroeg om een of meerdere vakantiedagen te nemen (daar dient vakantie eigenlijk niet voor en mijn werk bleef liggen) of kon Emma de lessen zonder ondersteuning niet goed volgen.

Het werd op de duur te veel. Het gaf meer stress dan comfort. Geen me-time meer, geen tijd voor de gewone dingen in het huishouden en voor een leven naast zorgen en werken. Veel geregel en een opgejaagd gevoel.

Na 2 jaar had ik het gehad, het was niet langer vol te houden. Ik heb mijn job opgezegd en het budget werd bijna volledig gebruikt voor mijn tewerkstelling als persoonlijk assistent van Emma. Ik was mijn fijne job en collega's kwijt. Ik voelde het echt aan als een verlies. Op dat ogenblik keerde de rust in het gezin wel wat terug. Het was voor mij een verademing om het weer onder controle te hebben. Ik zat ter ondersteuning halve dagen in de klas bij Emma en nam de zorg thuis op, samen met mijn partner en een poetshulp. Het bleef zwaar, je bent er letterlijk dag en nacht mee bezig. We bleven daarom sporadisch beroep doen op persoonlijk assistenten via een uitzendkantoor dat ondertussen goed wist wat voor Emma en voor ons belangrijk is.
Met een van die occasionele assistenten klikte het zeer goed. Zij deed de ondersteuning van Emma ook erg graag. Vandaag is zij halftijdse assistent van Emma. Zij is onze redding. We geven haar langlopende contracten en verlonen haar goed. Ze is het waard.

En nu begin ik stappen te zetten om zelf weer buitenshuis aan het werk te gaan. Ik neem nog even tijd om uit te zoeken welke richting ik wil uitgaan en wat nodig is om werk langere tijd te kunnen combineren met de zorg voor Emma én met vrije tijd en deugddoende contacten.

Tool 4: Zorg en ik

4B **MIJN LEVEN, MEER DAN ZORG ALLEEN: OPDRACHT**

In het beslissingsproces om al dan niet persoonlijk assistent te worden of te blijven ligt de focus van nature op zorg en werk. Met deze oefening wordt je aandacht even verlegd naar het hele plaatje.
Wat is er nog belangrijk? En kan dat een invloed hebben op de keuzes die je maakt op vlak van persoonlijke assistentie?

In onderstaande tabel worden verschillende activiteiten opgesomd. Door de tabel in te vullen, krijg je zicht op de activiteiten waar je meer en minder tijd aan wilt besteden. Je kan de tabel op verschillende manieren invullen. Zo kan je intuïtief te werk gaan en meteen de laatste kolom invullen. Schrijf in deze kolom '+' als je een beetje meer tijd wilt besteden aan een activiteit, en '++' als veel meer tijd wilt besteden aan een activiteit. Schrijf '-' als je minder tijd wilt besteden aan een activiteit en '--' als je veel minder tijd wilt besteden aan een activiteit.

Voor sommigen is het helpend om eerst een tussenstap te zetten en in kaart te brengen hoeveel uur er op dit moment besteed wordt aan een activiteit. Die tussenstap kan je maken in de tweede kolom.

Soort activiteit	**Aantal uur per dag/week huidige situatie**	**Gewenst meer tijd (++ of +) of minder tijd (-- of -)**
Huishoudelijk werk (incl. klussen en administratie)		
Zorg en ondersteuning voor anderen		
Basiszorg voor jezelf (incl. eten, hygiëne, medisch,...)		
Betaald werk (excl. zorg voor je familielid)		
Slapen en rusten		
Persoonlijke ontwikkeling (bv. opleiding)		
Sociale contacten (incl. fijne tijd samen met je gezin)		
Vrije tijd		
Verplaatsingen		

Tool 4: Zorg en ik

4C DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: PRIKKEL

Met dank aan Annelies De Bruyne (Thomas More) om gedachten "over mantelzorg" te delen

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

Ga naar Tool 4C op de website: https://www.datisdevraag.be/4-zorg-en-ik.html.

Je vindt er 4 vragenlijsten die je kan invullen. Bij elke lijst vind je een set extra vragen die je uitnodigen om wat verder na te denken over je antwoorden en een aantal besluiten te trekken.

Je kan deze vragen beantwoorden op de volgende bladzijden.

Je kan het ook meteen noteren in de tool zelf. Denk er dan aan om het bestand op te slaan of af te drukken zodat je het later terug kunt bekijken.

Op het einde kan je het overzicht van je scores maken.Je kan deze vragen beantwoorden op de volgende bladzijden.

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

1. Draaglast

Mijn score	

De lijnen met de hoogste scores wegen voor jou zwaar door. Welke aspecten zijn dat?

Wat herken je? Wat is verrassend?

Zou het voor jezelf beter zijn minder zorg op te nemen?

Tijdelijk of definitief verminderen of stoppen?
Wat nog wel, wat niet?

Wat betekent dit voor je loopbaankeuze?

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

2. Betekenisvolle zorg

Mijn score	

De lijnen met de hoogste scores geven weer welke de positieve gevolgen zijn voor je eigen ontwikkeling en leven.Op welke aspecten scoor jij 3 of 4?

Hoe kijk jij er zelf naar? Haal je er voldoening en kracht uit?

Heb je hier vooral lage scores?
Klopt het dat je (nog) weinig meerwaarde voor jezelf uit je zorgrol haalt?

Wat betekent dit voor de toekomst, in je zorgrol en/of loopbaanbeslissing?

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

3. Veerkracht

Mijn score	

De scores maken de bronnen van je veerkracht zichtbaar.
Waarop kan jij op dit moment steunen? (Hoge scores)

Misschien ga je door een zware periode en scoor je op dit moment (op sommige punten) lager. Denk even terug aan vroeger, toen de omstandigheden beter waren. Op welke vragen zou je toen wel wat hoger scoren?

Zou een wijziging in je zorgrol en/of je werksituatie je veerkracht kunnen versterken?

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

4. Sociale steun

Mijn score	

Welke steun zit wel goed (scores 3 en 4)?

Welke (bijkomende) steun heb je meest nodig?

Bij wie kan je aankloppen? Wie/wat heeft je vroeger geholpen?

Tool 4: Zorg en ik

4C **DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST: OPDRACHT**

Vragenlijst	Mijn score	Kleur
Draaglast		
Betekenisvolle zorg		
Veerkracht		
Sociale steun		

VEEL ROOD: De zorg is op dit moment erg zwaar voor jou.

Dit kan zeer confronterend zijn. Of maakt het alleen zichtbaarder wat je al voelde?

Hebben de extra vragen bij de vragenlijsten je geholpen om wat zicht te krijgen op de belangrijkste knopen? Zijn er ook wat lichtpuntjes?

Bekijk misschien op welke manier je (tijdelijk) (een deel van) de zorg aan iemand anders kan toevertrouwen.

In Tool 7C vind je wat suggesties om ondersteuning voor de persoon met een beperking te vinden.

En waar kan jij ondersteuning krijgen voor jezelf?

→ Kan je terecht bij iemand in je eigen kring of bij een vertrouwde beroepskracht (huisarts, thuisbegeleider, ...)?
→ De webpagina Zelfzorg van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg wijst je de weg naar het aanbod van mantelzorgverenigingen en lotgenotengroepen
→ Link naar het aanbod van psychologische ondersteuning

VERSCHILLENDE KLEUREN: Het beeld is gemengd

Gebruik je conclusies en inzichten bij de verschillende vragenlijsten bij je keuzes voor de toekomst. Bekijk de suggesties bij 'Veel rood'; dit kan ook voor jou interessant zijn.

VEEL GROEN: De verhouding draagkracht en draaglast zit bij jou wel goed

Misschien heb je hier en daar nog aandachtspunten ontdekt?
Wat wil je zeker behouden, blijven koesteren, alert voor blijven, even mee aan de slag gaan,...

Tool 4: Zorg en ik

4D **STELSELS EN STATUTEN: PRIKKEL**

Betaalde job?

Of ondersteuning bieden zonder vergoeding?

Welke mogelijkheden zijn er voor familieleden en wat is de impact op de belastingen en het pensioen?

Ga naar https://www.datisdevraag.be/4-zorg-en-ik.html, Tool 4D en bekijk het filmpje met een kort overzicht van de verschillende mogelijkheden waaruit je kan kiezen.

Tool 4: Zorg en ik

4D **STELSELS EN STATUTEN: OPDRACHT**

Bekijk even de bijgevoegde tabel op de volgende bladzijden.
Daarin worden de mogelijke stelsels en statuten van waaruit je zorg en ondersteuning kan bieden beknopt uitgelegd.

In Tools 7A en 7C vind je bijkomende informatie.
Voor nog meer gedetailleerde informatie kan je terecht bij een bijstandsorganisatie, een uitzendkantoor of een sociaal secretariaat.

Duid in de tabel op de volgende bladzijden de mogelijkheden aan die je verder wilt verkennen.
Noteer hier welke informatie voor jou nuttig is. En welke vragen heb je nog?

Statuut/stelsel	Omschrijving	Voor welke familieleden mogelijk?	Financiële vergoeding	Betaling uit budget mogelijk?	Sociale zekerheid	Belastbaar?	Via een organisatie? Formaliteiten?	Meer info	Aandachtspunt
1. Mantelzorger in de feiten	Je biedt zorg/ondersteuning zonder vergoeding/statuut	Alle familieleden	Eventueel gemeentelijke premie	/	Geen opbouw van rechten	/	/	Gemeentelijke premie? Overzicht Samana Rechtenverkenner	
2. Erkende mantelzorger	Idem als mantelzorger in de feiten, maar je krijgt een erkenning van je mantelzorgstatuut	Alle familieleden, mits aan de voorwaarden voldaan	Eventueel gemeentelijke premie, eventueel recht op mantelzorgverlof	/	Geen opbouw van rechten	/	/	Mantelzorgstatuut Gemeentelijke premie? Overzicht Samana Rechtenverkenner	
3. Pleeggezin of gastgezin	Je biedt gezinsondersteunende pleegzorg of vormt een gastgezin	Alle familieleden mogelijk behalve inwonende gezinsleden	Vergoeding per dag	/	Geen opbouw van rechten	Neen	Via een provinciale dienst voor pleegzorg die je hierin begeleidt	Pleeggezin Meerderjarigen: Gastgezin	Je kan eventueel combineren met een betaling vanuit PAB/PVB
4. Verlofstelsel	Je maakt gebruik van verlof medische bijstand, tijdskrediet, zorgkrediet, mantelzorgverlof,…	Altijd mogelijk voor ouders, voor andere familieleden per stelsel te bekijken	Afhankelijk van het verlofstelsel	/	Afhankelijk van verlofstelstel: opbouw pensioen, gelijkgestelde periode voor ziekte en werkloosheid	Ja		RVA-stelsels Vlaams zorgkrediet Overzicht: Tool P5 van toolbox LmZ	Een vergoeding uit een verlofstelsel kan je niet altijd combineren met onderstaande statuten. Vraag dit op voorhand goed na
5. Vrijwilliger	Je biedt zorg/ ondersteuning als vrijwilliger via een organisatie voor vrijwilligerswerk	Alle familieleden, ouder dan 18 jaar	Maximum € 35,41 per dag en maximum € 1.416,16 per jaar (bedragen 2021) + eventueel kilometerver-goeding	ja	Geen opbouw van rechten	Neen	Via een vrijwilligersorg anisatie	Zie Tool 7C voor korte inleiding Infopagina vrijwil-ligersvergoeding	Als je dit wilt combineren met werkloosheids- of ziekte-uitkering dien je toelating te vragen aan RVA of adviserend geneesheer van je ziekenfonds
6. Systeem van de deeleconomie	Je biedt zorg/ondersteuning tegen betaling via een erkend platform voor deeleconomie	Alle familieleden ouder dan 18 jaar	Ja, maximum € 6.390 per jaar	Ja	Geen opbouw van rechten	Ja, netto aan 10,7 % (20 % belasting – 50 % kosten forfait)	Via een erkend platform van deeleconomie	Lijst erkende platformen	Let op dat je het plafond niet overschrijdt; dat wordt berekend op betaald bedrag inclusief alle kosten

Statuut/stelsel	Omschrijving	Voor welke familieleden mogelijk?	Financiële vergoeding	Betaling uit budget mogelijk ?	Sociale zekerheid	Belastbaar?	Via een organisatie? Formaliteiten?	Meer info	Aandachtspunt
7. Jobstudent	Je biedt zorg/ondersteuning onder de regelgeving van studentenjobs	Alle studenten, gezins- en familie leden tot de 2de graad (bv. (half) zus/broer) die jonger zijn dan 18 jaar kunnen enkel via een uitzendkantoor	Loon (afhankelijk van leeftijd)	Ja	Geen opbouw van rechten Tot 475 uur betaalt jobstudent solidariteitsbijdrage van 2,71 % Vanaf het 476ste uur hogere sociale bijdragen	Tot € 12.842,85 per jaar onbelast bedrag voor aanslagjaar 2021	Sociaal secretariaat Uitzendkantoor	Infographic (p.13) VAPH-info Student at work Belastingen	Op Student at work vind je info over het effect op groeipakket, belastingen ouders,…
8. Werknemer via Dienst Persoonlijke Assistentie (DPA)	Zorginstellingen organiseren soms specifieke diensten die persoonlijk assistenten ter beschikking stellen	Alle familieleden (al geldt dat niet voor elke DPA)	Loon, vakantiegeld, eindejaarspremie en eventueel extralegale voordelen	Ja	Pensioen Werkloosheidsuitkering Ziekte-uitkering	Ja, volgens gewone tarieven van de personenbelasting	Dienst Persoonlijke Assistentie	Zoek op internet op “Dienst Persoonlijke Assistentie”	Je moet minimum 3 uur per dag werken, de DPA is je werkgever
9. Uitzendkracht	Je wordt aangeworven door een uitzendkantoor	Alle familieleden	Loon, vakantiegeld, eindejaarspremie en eventueel extralegale voordelen voor de gepresteerde dagen	Ja	Pensioen Werkloosheidsuitkering Ziekte-uitkering	Ja, volgens gewone tarieven van de personenbelasting	Uitzendkantoor Sommige hebben gespecialiseerd team voor PA		Je moet minimum 3 uur per dag werken het uitzendkantoor is je werkgever
10. Werknemer	Je wordt aangeworven door de budgethouder	Alle familieleden, ook als er een gezagsrelatie is	Loon, vakantiegeld, eindejaarspremie eventueel extralegale voordelen	Ja	Pensioen Werkloosheidsuitkering Ziekte-uitkering	Ja, volgens gewone tarieven van de personenbelasting	Aansluiten bij Sociaal secretariaat		Je moet minimum 3 uur per dag werken, De budgethouder is je werkgever
11. Takenovereen-komst	Je wordt aangesteld door de budgethouder	Gezinsleden en Familieleden tot de 2de graad kunnen enkel als er geen gezagsrelatie is	Loon, vakantiegeld, en eventueel eindejaarspremie en extralegale voordelen	Ja	Pensioen Werkloosheidsuitkering Ziekte-uitkering	Ja, volgens gewone tarieven van de personenbelasting	Aansluiten bij Sociaal secretariaat		Grote flexibiliteit op vlak van uurregeling, niet gebonden aan minimumlonen
12. Zelfstandige	Je biedt zorg/ondersteuning als zelfstandige	Alle familieleden	Via factuur	Ja	Volgens stelsel van zelfstandigen (eigen bijdragen)	Ja, ondermeer vennootschapsbelas-ting en personenbelasting	/		

Dit overzicht (versie 28/3/2021) maakt deel uit van de Toolbox www.datisdevraag.be Merkt u een foutje op? Mail naar noor.seghers@kuleuven.be

Magenta

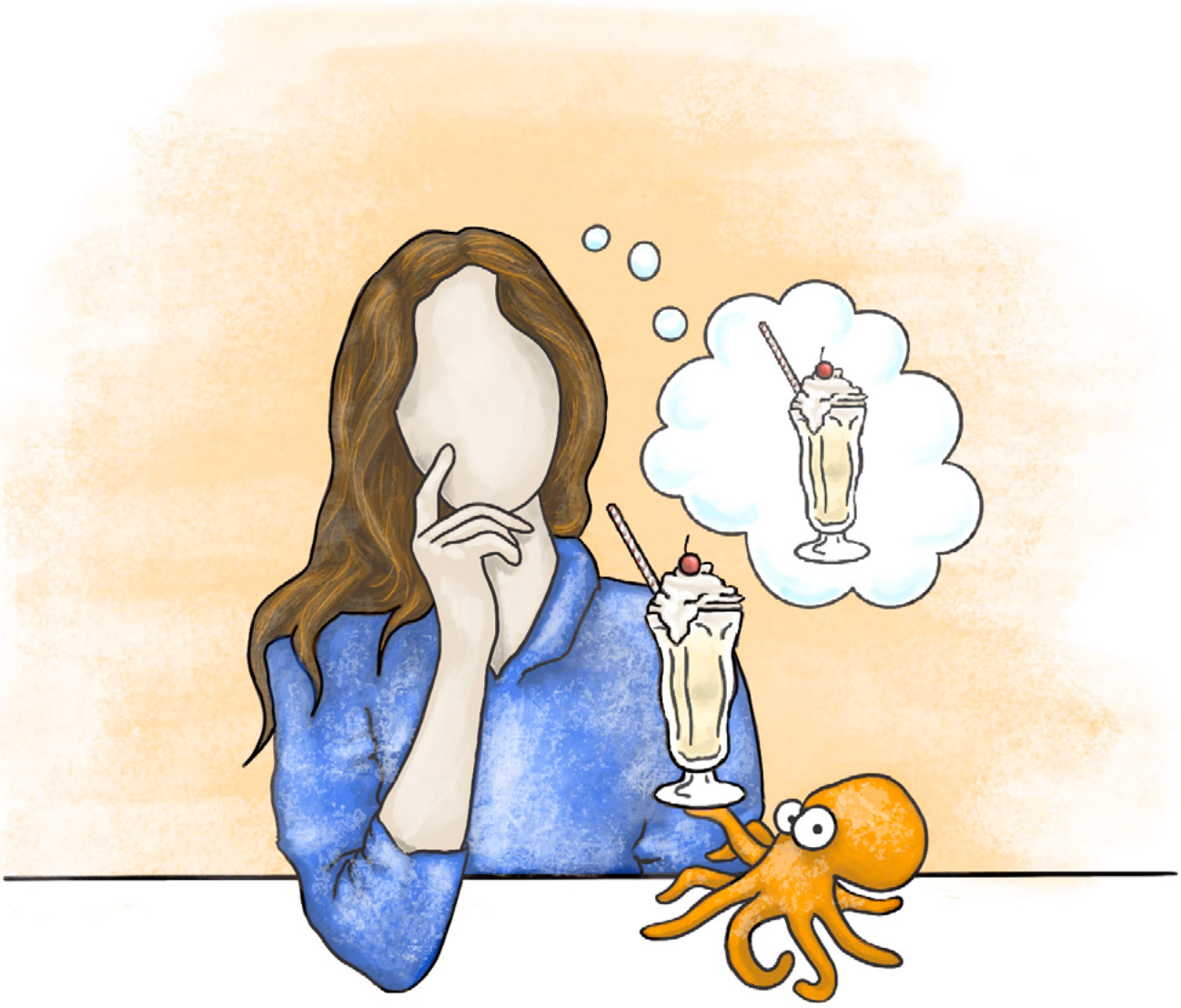
TO BE ONLINE

Tool 5: Persoon met beperking

5A NODEN EN WENSEN VAN DE PERSOON MET EEN BEPERKING: PRIKKEL

We vroegen bij enkele personen met een beperking naar hun noden, wensen en verwachtingen.

Hun verhalen werden vertaald naar illustraties door Ianthe Soille.



Ik heb een spierziekte waardoor ik geen enkel taakje uit het dagelijks leven zelf kan. Ik ben voor alles afhankelijk van anderen. Bijvoorbeeld naar het toilet gaan of eten. Ik doe daarom beroep op persoonlijke assistenten, mijn mama en vrijwilligers. Zij zijn mijn armen en mijn benen. Ik ben het hoofd en denk na over wat en hoe ik het wil doen. De assistent staat naast mij (zeker niet onder mij, want vaak hebben we een goede band) en ondersteunt me hierin. De assistenten zijn trouwens continu bij mij, ook op mijn werk. Ik verwacht daarom ook discretie.

Erika

Tool 5: Persoon met beperking

5A NODEN EN WENSEN VAN DE PERSOON MET EEN BEPERKING: PRIKKEL

Ik haal plezier uit veel dingen, zoals sporten, in de tuin werken of mijn dieren verzorgen. Het leukst vind ik het om dingen te doen samen met anderen, zoals koken of kampen bouwen. Zo maakte ik eens een kampvuur, geweldig! Ik ben nu 18 jaar en ga nog naar school. Zoals andere 18-jarigen denk ik nu ook na over verder studeren, werken of een beetje van beide. Ik ontdek nu wat zo'n keuzes kunnen inhouden. Werken met kleuters of in een vogelasiel zou ik leuk vinden. Misschien kan ik ook wel iets leren over kleuters, dieren of tuinonderhoud. Ik weet wat ik leuk vind en wil ook ooit gaan werken. Iedereen werkt, en ik wil iets kunnen doen zoals iedereen.

Ik weet goed wat ik wil. Zo vraag ik 's avonds aan mama of zus hoe de volgende dag eruit zal zien. Ik zeg dan wat ik graag zou willen. Ik vind het moeilijk om mezelf te uiten. Mijn mama, papa of zus en ook mijn andere assistenten helpen me zoeken naar wat ik bedoel. Ze zullen blijven zoeken tot ik me voldoende duidelijk heb kunnen maken. Ze zeggen dan wat er kan. Soms is het moeilijk om het eens te worden. Dan leggen ze me uit waarom het moeilijk is en zoeken we samen naar wat het belangrijkst is in mijn vraag. Daarna kijken we hoe we dat dan kunnen doen. Zo kan ik wel naar de film, als ik eerst bepaalde taakjes heb gedaan.

Doorheen de dag heb ik assistentie nodig. Iemand helpt me meer structuur in mijn dag te brengen, moedigt mij soms aan, helpt me met gevaar inschatten of maakt taken voor mij kleiner of eenvoudiger. Ik heb ook problemen met bewegingen. Daarom word ik ondersteund tijdens een wandeling, bij het schrijven of met andere kleine taakjes. Ik kan niet alles zelf, maar mijn dag is goed als jullie me hierbij ondersteunen.

Ik heb een team van assistenten, ook mama en zus maken hier deel van uit. De verschillende personen samen, vormen voor mij een meerwaarde. Er wordt ook een poetshulp betaald met mijn budget. Zo hebben mijn ouders en zus meer tijd om ook gewoon ouders en zus te zijn. Wat nog extra zou kunnen helpen, is ondersteuning in de weekends of om me naar school te brengen. Daar zijn we nog naar op zoek.

Ik geef assistenten mijn vertrouwen en hoop dan ook dat ze voor lang mijn assistent blijven. Ik begrijp het als assistenten stoppen, maar vind het lastig om afscheid te moeten nemen van hen. Een plots afscheid is moeilijker voor mij, bijvoorbeeld wanneer een assistent voor lange tijd ziek wordt. Ik word dan onzeker en stel heel veel vragen aan de mensen rond mij. Assistenten moeten ook open zijn. Je ziet het aan mij als ik me goed voel bij iemand. Dan ben ik blij en maak ik mopjes. Assistenten moeten respect hebben, ik heb ook respect voor hen. Het maakt me onrustig als ze hun geduld verliezen of roepen.

Bas

Tool 5: Persoon met beperking

5A NODEN EN WENSEN VAN DE PERSOON MET EEN BEPERKING: PRIKKEL

Ik gebruik het budget momenteel voor ondersteuning in vier domeinen.
Ten eerste werkgerelateerde zaken die met toegankelijkheid te maken hebben. Zo schakel ik jobstudenten in om bijvoorbeeld het vliegtuig nemen.
Ten tweede huishoudelijke taken, waarvoor ik dienstencheques gebruikt.
Ten derde kleine lichamelijke taakjes, bijvoorbeeld mijn teennagels knippen. Hier helpt mijn zus mee. Soms helpt ze ook mee in het huishouden. Ik val, als het haar niet lukt, terug op de dienstenchequebedrijven.
Ten vierde de PVB-administratie. Dit doet mama voor me.

Ik ben blij dat ik zo'n goede omkadering heb kunnen samenstellen en dat ik de mogelijkheden van het PVB-systeem steeds beter ken. Dit maakt dat ik er flexibel gebruik van kan maken, en die flexibiliteit geeft me zekerheid.
Ik vind het belangrijk om mijn ondersteuning flexibel vorm te geven: volgens wat er nodig is op dat moment.

Nu ben ik verhuisd en woon ik alleen. Ik ga de komende weken gebruiken om te ontdekken wat ik alleen kan en hoe. Daarna ga ik kijken hoe ik in de zaken die moeilijker zijn, ondersteund kan worden. Zo is het me nu al duidelijk geworden dat groenten snijden, wat mama altijd deed, mij enorm veel tijd kost. Ik zal dus alvast op zoek gaan naar ondersteuning die hierin kan helpen.

Pieter

Tool 5: Persoon met beperking

5A NODEN EN WENSEN VAN DE PERSOON MET EEN BEPERKING: OPDRACHT

Ik vraag me altijd af: hoe het budget inzetten zodat Tom **een goed leven** heeft?

"Een goed leven" ziet er voor iedereen anders uit. Het gaat over een samenspel van verschillende levensdomeinen die aansluiten bij de eigen persoonlijkheid en verlangens. Is er zicht op wat voor jouw familielid met een beperking belangrijk is? Het budget dient om met de nodige zorg en ondersteuning dit leven mogelijk te maken. Is het helder wat hij/zij zelf als passende zorg en ondersteuning ziet?

Hoe kom je dat te weten? Laat je inspireren door anderen.

1. Zicht krijgen op "goed leven": getuigenissen van familieleden

Mijn partner is zelf erg bezig met de invulling van haar leven. Soms zet ze meer in op werken, soms op sociale contacten met vrienden en familie. En soms, noodgedwongen, op rust en meer therapie. Ze geniet van een gezellig, opgeruimd huis maar huishoudelijk werk geven we gedeeltelijk uit handen, net om tijd en energie te hebben voor wat haar en mij voldoening geeft. **We bespreken dat gewoon**, net als elk koppel.

Mijn zus heeft een verstandelijke beperking. Ze kan niet antwoorden op de vraag "wat vind jij belangrijk?". **Ze vertelt het met haar blinkende ogen** als ze met mijn kinderen kan bezig zijn. Ze geniet van op reis gaan. Ze komt enthousiast terug van de creatieve ateliers en is trots op haar schilderijen en foto's. Eten is voor haar zeer belangrijk. Nu kookt ze af en toe met begeleiding. We weten dat ze ernaar verlangt om helemaal alleen spaghettisaus te maken.

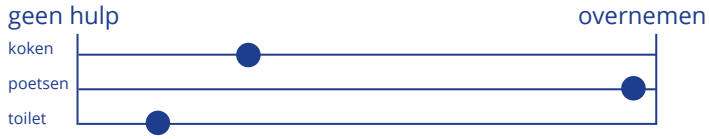
Ik probeer goed voeling te houden met wat mijn zoon wilt. Dat begint met de keuzes van elke dag: wat eten, welke kleren aantrekken, welke activiteit doen, … Ik stel hem **ja/neen vragen** of laat hem kiezen uit **twee of drie opties**. Ik let er echt op dat ik niet altijd de gewone patronen volg maar zijn keuzemogelijkheden over de tijd heen breed hou. Het is lastiger met de grote vragen, bijvoorbeeld nu het moeilijker wordt om thuis continu zorg te geven. We zijn al opvangmogelijkheden in de buurt aan het verkennen. We willen met hem graag twee of drie initiatieven bezoeken en hem dan de vraag stellen waar hij liefst af en toe wil gaan logeren.

Het is lastig om te weten te komen wat voor onze dochter belangrijk is. Ze kan het zelf niet zeggen en het weegt om als ouders voor haar beslissingen te nemen. We hebben Lus VZW gecontacteerd en nu is er een **steungroep van mensen die haar goed kennen en graag zien**. Zij denken met ons mee over de soms moeilijke keuzes die we moeten maken. Ik zeg soms letterlijk "Probeer haar stem te zijn".

2. Hoe ziet hij/zij passende zorg en ondersteuning? Getuigenissen van mensen met een beperking

Er moet niet voor mij gezorgd worden. Ik wil niet dat er zomaar van alles wordt overgenomen. Mijn motto is “Ik doe wat ik kan, **jij ondersteunt mij met wat ik je vraag**”. Ik vind dat echt heel belangrijk. Voor terugkerende dingen zijn er afspraken gemaakt. Elk half jaar doen we samen een evaluatie. Ik raad dat iedereen aan, ook al is er goede open communicatie doorheen het jaar.

Het is niet altijd zwart-wit, het is een **continuüm dat kan verschillen per moment**. Soms denk ik dat een “schuiversysteem” helpend zou zijn. Dat je een lijst maakt van de dingen waar je ondersteuning bij nodig hebt en dat je echt kunt schuiven tussen de twee uitersten “geen hulp nodig” en “overnemen”.



Er zijn veel ruzies. Ik ben 16 en ik mag niet eens naar een fuif in het jeugdhuis gaan. **Ik vind het niet eerlijk**. Mijn zussen mochten dat wel. Vooral papa heeft schrik dat er van alles verkeerd loopt. Met geld en met jongens. Ik krijg niet eens een kans om te tonen dat het wel lukt.

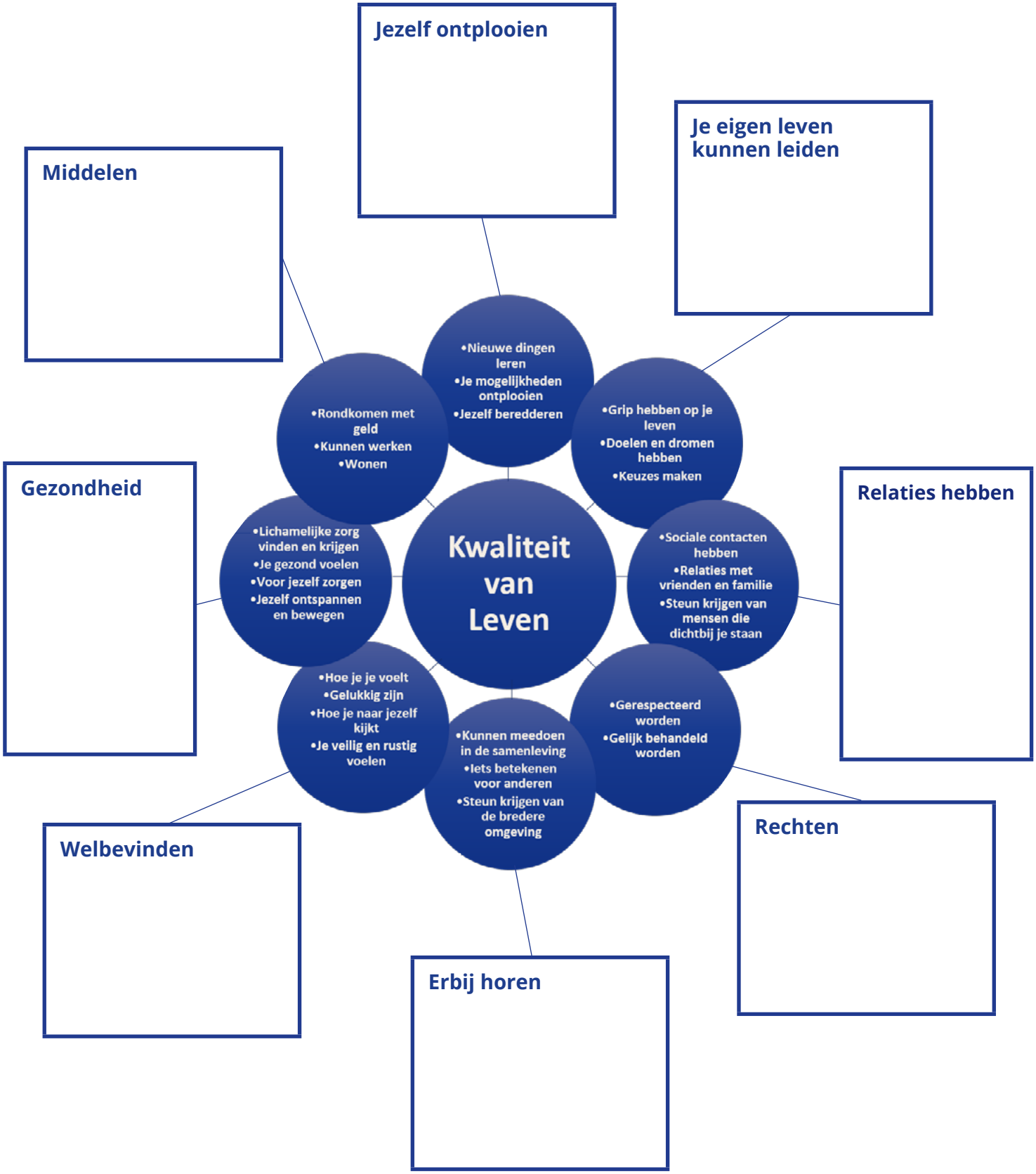
We hebben er in de klas over gepraat. De juf zei dat het misschien beter was om met begeleiding te gaan. Ik heb het gevraagd en dat willen mijn ouders wel. Ik eigenlijk niet, maar ja, ik heb geen keuze zeker? Ik wil dan wel iemand van minder dan 20 jaar. Dan kunnen we doen alsof ze gewoon een vriendin is. En toch vind ik het niet eerlijk. Jammer dan mijn zussen zoveel ouder zijn en zelf niet meer naar het jeugdhuis gaan. Het zou gemakkelijker geweest zijn om met hen mee te gaan.

De laatste jaren op school en op internaat waren er echt te veel aan. Ik was er liever op mijn achttiende weggegaan. Ik verlangde naar meer **vrijheid** en meer mijn eigen ding kunnen doen. Ik woon nu in een grote voorziening en kan kiezen tussen verschillende soorten activiteiten. Dat is al goed. Ze behandelen mij hier als een volwassene. Maar ik ben het wel beu om in een leefgroep te wonen. Er zijn hier ook studio’s waar je nog meer vrijheid hebt en toch altijd een begeleider kunt roepen als er iets is. Ik hoop dat er snel een studio vrij komt. Echt alleen wonen en alles moeten regelen met assistenten enzo, dat kan ik niet. En ik wil ook niet dat mijn ouders en mijn broer dat doen.

3. Denk er nu zelf eens over na. Welke wensen en noden zijn al duidelijk?
(Kijk eventueel terug naar een eerder gemaakt levensplan/ondersteuningsplan , de budgetaanvraag, informele gesprekken in de voorbije periode,...)

4. Bekijk het eens met de bril van Schalock
Robert Schalock heeft jarenlang onderzoek gedaan naar Kwaliteit van Leven voor personen met een handicap.

Zijn bevindingen zijn samengevat in het schema op de volgende bladzijde.
Er zijn acht domeinen die belangrijk zijn voor de Kwaliteit van Leven van de persoon met een beperking. Kies er enkele uit en schrijf in de ovalen **een concrete wens die het leven van de persoon met de beperking op dat domein beter zou maken**.


Jezelf ontplooien
Je eigen leven kunnen leiden
Middelen
Gezondheid
Relaties hebben
Welbevinden
Rechten
Erbij horen
Kwaliteit van Leven
•Nieuwe dingen leren
•Je mogelijkheden ontplooien
•Jezelf beredderen
•Grip hebben op je leven
•Doelen en dromen hebben
•Keuzes maken
•Sociale contacten hebben
•Relaties met vrienden en familie
•Steun krijgen van mensen die dichtbij je staan
•Gerespecteerd worden
•Gelijk behandeld worden
•Kunnen meedoen in de samenleving
•Iets betekenen voor anderen
•Steun krijgen van de bredere omgeving
•Hoe je je voelt
•Gelukkig zijn
•Hoe je naar jezelf kijkt
•Je veilig en rustig voelen
•Lichamelijke zorg vinden en krijgen
•Je gezond voelen
•Voor jezelf zorgen
•Jezelf ontspannen en bewegen
•Rondkomen met geld
•Kunnen werken
•Wonen

Welke elementen hebben je aandacht getrokken?

Wat zijn bijzondere aandachtspunten bij het zoeken naar gepaste ondersteuning?

Wat is er mogelijk op korte termijn?

Wat ligt moeilijker? Wie of wat zou helpend zijn?

Wil je de noden en wensen van de persoon met een beperking nog verder uitdiepen? Dan kan je gebruik maken van:

Begeleiding door een Dienst Ondersteuningsplan
Krachten, wensen en noden worden in meerdere bijeenkomsten met de persoon met een beperking en zijn netwerk in kaart gebracht.

Een teungroep onder begeleiding van een vrijwilliger van LUS VZW
De persoon met een beperking (of zijn ouders/familie) kan kiezen over welke vragen, beslissingen, thema's de LUSgroep meedenkt. Je bepaalt zelf wie deel uitmaakt van de groep.

De leidraad "Ik wil nadenken over mijn leven" en "ik wil nadenken over mijn ondersteuning" in mijnondersteuningsplan.be
Een online tool met een hele set vragen die helpend kunnen zijn om stil te staan bij het gewenste leven en de ondersteuningsnoden.

Tool 5: Persoon met beperking

5B **VOORKEUREN: PRIKKEL**

We stuurden onze vliegende reporter op pad. Hij vroeg aan drie personen met een beperking waarom ze gekozen hebben voor een familielid als persoonlijk assistent en hoe ze dat ervaren.

Je ontvangt een budget. Schakel je hiermee ook familieleden in? Waarvoor schakel je hen in en waarom?

Assistenten helpen mij met verschillende dagelijkse zaken die moeilijker voor me zijn, zoals schrijven, of ze geven me meer structuur. Mijn assistenten zijn momenteel mijn mama, zus, een externe assistent en een studente. Het is voor mij duidelijk wanneer mama of zus assistent zijn, en wanneer niet. Dit merk ik aan het moment van de dag, aan wat we aan het doen zijn, aan de houding tegenover elkaar en doordat het aan mij uitgelegd is. Ik weet dat ik me dan moet concentreren.

Bas

Toen ik het budget ontving, moest het plots allemaal heel snel gaan. Het aanbod was toen bovendien niet zo uitgebreid en nog minder bekend dan nu. Het eerste gebruik van het budget was daarom het betalen van mijn mama. Zij nam reeds een groot stuk ondersteuning op zich en ik vond niet zo snel andere ondersteuning. Er werd daarna verder gezocht naar assistenten, en een half jaar later tekende mijn eerste assistent haar contract. Het aantal assistenten is in de loop van de tijd alleen maar toegenomen. Daarnaast doe ik nu ook nog een beroep op vrijwilligers. Mijn mama neemt momenteel nog 1/3 van de zorg op zich, vooral nachtpermanenties. Ik blijf een beroep op haar doen omdat ze me heel erg goed kent. We voelen elkaar aan, en dat is nodig bij de taken waar ik ondersteuning bij nodig heb.

Erika

Ik gebruik het budget voor verschillende zaken. Zo schakel ik jobstudenten of dienstenchequebedrijven in, maar betaal ik ook mijn mama en zus voor hun prestaties. Mijn zus helpt af en toe met het huishouden en helpt mij ook met kleine lichamelijke taakjes, bijvoorbeeld teennagels knippen. Mijn mama doet mijn PAB-administratie. Ik doe dat echt niet graag en mijn mama weet er veel meer van. Ik vertrouw mijn zus en mama voor de volle 100%. Bovendien zijn ze ongelooflijk flexibel, en kan ik dus ook last-minute nog bij hen terecht. Last-minute oplossingen (zoals bijvoorbeeld assistentie voor een onverwachte reis voor het werk) met niet-familieleden zijn veel moeilijker te regelen.

Pieter

Tool 5: Persoon met beperking

5B **VOORKEUREN: PRIKKEL**

Je schakelt met je budget familieleden in. Je betaalt hen dus? Wat vind jij hier van?

Mijn persoonlijke assistenten, ook mijn mama en zus, worden betaald met het PAB. Ik vind het belangrijk om assistenten te betalen, ook als ze een familielid zijn. Ik wil later toch ook gaan werken, en liefst voor geld? Goed betalen is belangrijk.

Bas

Mijn broer en zus springen zeer zelden eens bij. Ze hebben een eigen gezin. Ze worden hier niet voor betaald. Dit weigerden ze zelf. Ik denk dat dit uit onze gezinscultuur voortkomt, toen kregen we ook geen geld voor bijvoorbeeld klusjes. Ook vrienden springen wel eens bij, zij het even sporadisch. Soms betaal ik hen wel. Ik heb dan het gevoel toch wat meer te kunnen vragen. Het gaat niet om de soort taken, want ik ben voor heel veel afhankelijk van anderen, maar om de frequentie: hoeveel kan ik vragen? Ik bedank iedereen altijd voor wat ze doen, betaald of niet, maar het gevoel in het krijt te staan bij anderen is niet zo prettig. Iemand betalen voor zijn of haar prestatie haalt dat gevoel wat weg.

Erika

Ik vind het belangrijk om mijn zus en mama te betalen voor hun werk. Hierdoor heb ik het gevoel niet bij hen in het krijt te staan. Ik moet geen gunsten meer vragen. Dit geeft me een aangenamer en vooral zekerder gevoel. Het formelere karakter van de ondersteuning geeft bovendien ook voorspelbaarheid. Ik kan nu ondersteuning zoeken vanuit 'Wat heb ik nodig?' En niet 'Wat mag ik nog vragen?'. Bovendien wordt het evenwicht beter behouden, aangezien ik iets kan terugdoen.

Pieter

Tool 5: Persoon met beperking

5B **VOORKEUREN: PRIKKEL**

Laat je bepaalde dingen liever niet of juist wel door je familielid doen?

Ik heb bij alles ondersteuning nodig, dus ook intiemere zaken. Dat is gewoon zo, ik ben er aan gewend. Voor mij hangt de soort taak dus niet vast aan het wel of niet inschakelen van een familielid. Wat wel een rol speelt, is dat ik niet te veel negatieve feedback wil geven. Ik heb schrik dat dat de band onder druk zou zetten. Mijn broer en zus kennen me inmiddels wat betreft het ondersteunen minder goed dan de vrijwilligers of assistenten. We zien elkaar minder vaak, en hierdoor hebben ze minder souplesse en minder ervaring. Ze laten me dan bijvoorbeeld te snel eten, en dat is niet aangenaam. Om zeker te zijn dat die band niet onder druk komt te staan door de negatieve feedback schakel ik hen slechts zeer sporadisch als ondersteuner in.

Erika

Stel jezelf de vraag 'Hou ik ons ma daar liever buiten?'. In mijn geval zou ik geen familieleden willen bij romantische of private aangelegenheden (bvb. een date of later in mijn eigen gezin). Dat voelt te dichtbij. Misschien dat ik er later nog over van gedacht verander (bv. kinderoppas), maar momenteel voel ik het zo aan. Ook wat betreft ondersteuning bij het werk houd ik het liever gescheiden. Ik zou het gek vinden om het 's avonds nog over het werk te moeten hebben met bijvoorbeeld mijn zus.

Pieter

Sommige dingen laat ik liever door een goed vertrouwde externe assistent of een gezinslid doen, zoals bijvoorbeeld naar het toilet gaan. Ik vind het moeilijk om hierbij voor mezelf op te komen. Het is dan wel duidelijk aan mijn gedrag, maar het zelf zeggen vind ik moeilijk. Daar moeten we dus afspraken rond maken.

Bas

Tool 5: Persoon met beperking

5B **VOORKEUREN: PRIKKEL**

Bedankt voor jouw verhaal! Heb je nog advies voor anderen?

Ik vind het belangrijk dat de keuze van beide kanten komt. Een naast familielid als assistent mag geen gedwongen keuze zijn: het is één keuze, naast verschillende alternatieven. Voor zowel het familielid als de persoon met handicap moet het dus een vrije keuze zijn.

Pieter

Denk eraan dat met hoe meer mensen je je omringt, hoe langer iedereen het volhoudt. Volledig op één of enkele personen inzetten, lijkt me dus geen goed idee. Door je met meer mensen te omringen, verlicht je de druk bij de grote zorgfiguren en zorg je voor back-ups. Bovendien ontmoet de persoon met een beperking andere personen, heeft hij een ander gesprek en ziet hij andere dingen. “Als wij het doen, is het beter”? Ja, maar leer om het los te laten. Geef anderen de kans om het ook te leren.

Erika

Blijf evalueren en luisteren naar elkaar. Ga er niet van uit dat iets één keer goed is en nadien altijd goed zal blijven. Blijf vragen aan mij en anderen wat belangrijk is. Zo vertelde ik onlangs dat als ik wil gaan werken, werken met kleuters me leuk lijkt. Dit wisten mijn mama en zus nog niet.

Bas

Vrijwillige hulp is zo ontzettend krachtig! Bijvoorbeeld klasgenootjes op school. Er wordt al snel een assistent ingeschakeld, maar hier mis je dan de spontane ondersteuning van klasgenootjes en het sociale contact dat daarmee samengaat. Het inschakelen van betaalde externen remt de spontane sociale contacten soms af. Bovendien missen die anderen een leerkans. Ik heb verschillende jaren in Leuven op kot gezeten en werd er ondersteund door verschillende medestudenten. Ze deden dit vrijwillig. Het was de mooiste tijd van mijn leven en ik heb er veel waardevolle vriendschappen aan over gehouden.

Erika

Tool 6: Gezinsleden

6A **GEZINSLEDEN: PRIKKEL**

Je denkt, je rekent, je babbelt, je overweegt, je probeert uit, je beslist, je herbekijkt, … Sommige keuzes blijven hetzelfde, andere veranderen en dat heeft gevolgen voor jouw leven en voor iedereen rondom je. In het bijzonder voor je gezinsleden.

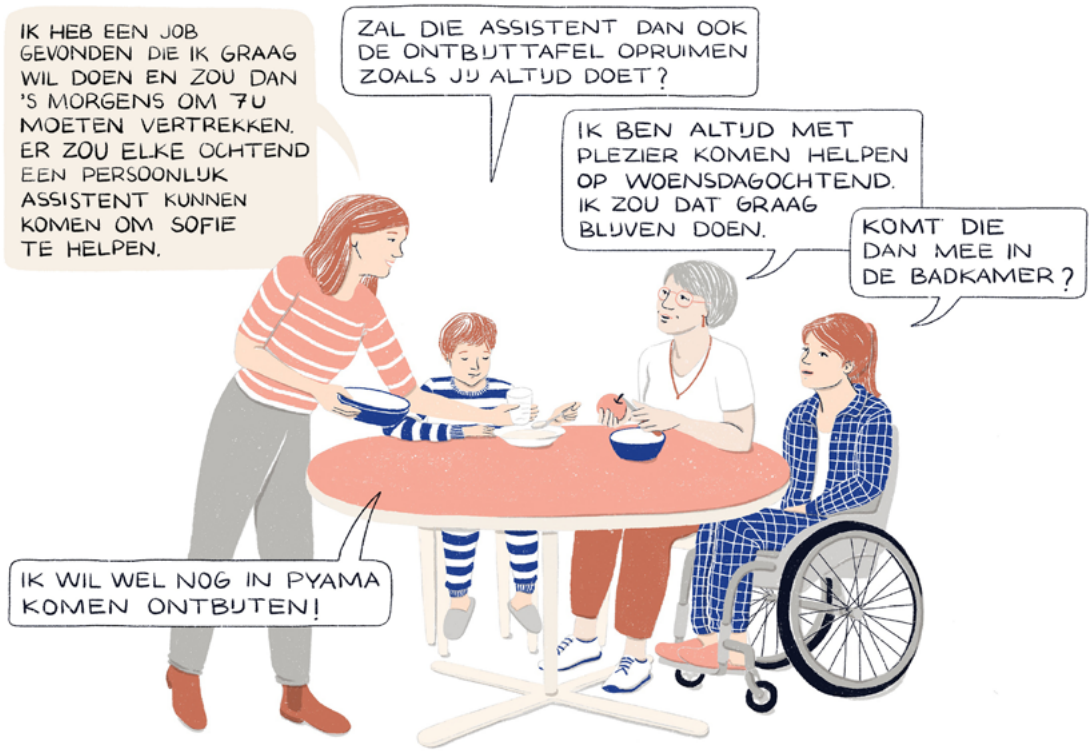
Ook zij hebben, net zoals jij, hun eigen wensen, noden, belangen, interesses of no-go's.

Hoe kijken zij ernaar?

Illustraties door Jenny Stieglitz

Tool 6: Gezinsleden

6A **GEZINSLEDEN: PRIKKEL**



Tool 6: Gezinsleden

6A **GEZINSLEDEN: OPDRACHT**

De rol die je opneemt ten opzichte van de persoon die ondersteuning nodig heeft beïnlvoedt het gezinsleven. Hoe beleven de andere gezinsleden eigenlijk? Wat zouden zij willen behouden? Wat zouden zij willen veranderen? Wat speelt er bij hen?

Gesprek met zijn allen

In sommige gezinnen heeft men de gewoonte om het reilen en zeilen spontaan met elkaar te bespreken. Gewoon, vanzelf, zoals een gesprek toevallig een wending krijgt. De ene keer aan tafel, de andere keer op het terras of in de zithoek.

In andere gezinnen wordt een gezinsgesprek gepland en gaat men er speciaal voor samen zitten.

> *Wij hebben op de eerste dag van de lente, zomer, herfst en winter "gezinsraad". Dan zetten we samen alles op een rijtje, luisteren we naar elkaar en hernieuwen we onze "gezinsregels".*

Het kan nuttig zijn om met de andere gezinsleden over de regeling van de zorg en ondersteuning te praten. Zeker als er veranderingen op til zijn, is het raadzaam om de beslissing en de gevolgen op tijd te bespreken.

> *Zodra we hoorden dat het budget er eindelijk was, zijn we met alle kinderen en schoonkinderen aan tafel gaan zitten. Henk was er natuurlijk bij. Onze oudste dochter en haar man zeiden direct dat ze de gewoonte om de eerste zondag van de maand met Henk een uitstapje te maken, graag wilden behouden en dat ze daarvoor niet wilden betaald worden. Zijn tweelingbroer bood aan om samen met Henk te kijken naar mogelijkheden van bijkomende dagopvang. Henk zag dat al helemaal zitten. De jongste, die nog thuis woont, zei dat ze wel graag nauw betrokken wou worden bij de keuze van een persoonlijk assistent. Ze wil thuis gewoon zichzelf kunnen zijn en staat erg op haar privacy.*

Op de volgende bladzijde vind je gesprekskaartjes. Je kan ze op verschillende manieren gebruiken:

→ Iemand kiest een kaartje en iedereen vult de zin aan.

→ De kaartjes liggen op tafel en iedereen kiest een kaartje waarover hij/zij iets wilt zeggen. Je kan op voorhand afspreken hoeveel rondes je doet.

→ Om de beurt neemt iemand een kaartje, vult het aan en geeft het door aan iemand anders. Die kan hetzelfde kaartje aanvullen of een ander kaartje kiezen.

Je het spel ook zelf invullen of uitbreiden. Verzin bijvoorbeeld je eigen spelregels, maak je eigen (bijkomende) kaartjes, verzamel de antwoorden op post-its of op een groot blad, vraag iedereen op voorhand een vlog te maken over enkele vragen en bekijk het resultaat samen,....

Komen jullie door de onderlinge uitwisseling op nieuwe ideeën of belangrijke aandachtspunten? Houd ze dan zeker in het achterhoofd, of schrijf ze op.

IK WIL GRAAG GOEDE AFSPRAKEN MAKEN OVER...

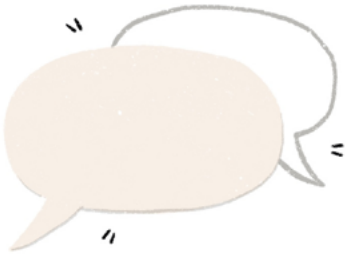
IK DENK DAT...

IK MAAK ME ZORGEN OVER...

IK BEN BANG DAT...

IK ZOU BLIJ ZIJN ALS...

IK WIL GRAAG DAT...



IK ZOU GRAAG NOG PRATEN OVER...

IK VRAAG ME AF...

IK WIL ZEKER NIET DAT...

IK BEN BENIEUWD NAAR...

IK VOEL ME...

.....
.....
.....

WAT IK NOG WIL ZEGGEN/VRAGEN

Naast een gezinsgesprek, bestaan er nog andere manieren om de mening van andere gezinsleden mee te nemen.

Aparte gesprekken

Ik ben deeltijds persoonlijk assistent van mijn jongste broer, mijn oudste broer Wim is budgethouder. We vinden het allebei wel belangrijk dat onze andere broer en zus ook betrokken zijn bij de besteding van het budget en de rol die ik daarin opneem. Een gesprek met hen samen lukt gewoon niet. Ze zijn zo verschillend, er zijn zoveel gevoelige snaren. Ik heb geen zin in hoogoplopende discussies en ruzies. Ik pols bij hen apart waar zij aan denken, welke pistes zij goed vinden,... En dan kunnen Wim en ik een voorstel doen dat ik zie zitten en waarvan we al op voorhand weten dat ze wel akkoord zullen gaan.

Met de hulp van een vertrouwenspersoon

Ik ben sinds vorige zomer persoonlijk assistent van Joachim, onze zoon met autisme. Mijn schoonzus belde vorige maand. Julie, mijn oudste dochter, had aan haar verteld dat het niet goed ging thuis. Dat alle aandacht nog meer dan vroeger naar Joachim gaat en dat ik minder tijd voor haar heb dan in de periode dat ik nog buitenshuis ging werken. Toen was er altijd een persoonlijk assistent op zaterdag en dan ging ik vaak met de meisjes zwemmen. Ze mist dat zo hard. Maar ze weet ook dat het financieel niet gemakkelijk is- ik verdien maar de helft van vroeger- en dat er geen budget is om elke zaterdag nog iemand te laten komen. Julie durfde het mij niet zeggen. We hebben toen afgesproken dat mijn schoonzus zou langskomen om samen met ons en de kinderen te kijken wat er bij elk van ons speelt. Ik ben wel blij dat we dat gedaan hebben. Tof dat zij het gesprek leidde. Ik schrok wel hoe diep het zit bij Julie en besef eigenlijk nu pas hoe de zorg voor Joachim me opslorpt. Maar we kwamen ook te weten dat onze andere dochter, Femke, net vindt dat ik meer tijd voor haar heb: ik ben er altijd als ze thuis komt na school en dan kan ze direct vertellen hoe het geweest is. Veel om over na te denken. Niet gemakkelijk. Heel confronterend. Ik ga al naar een psycholoog en ga het ook met haar bespreken.

Zelf de bril van de anderen opzetten

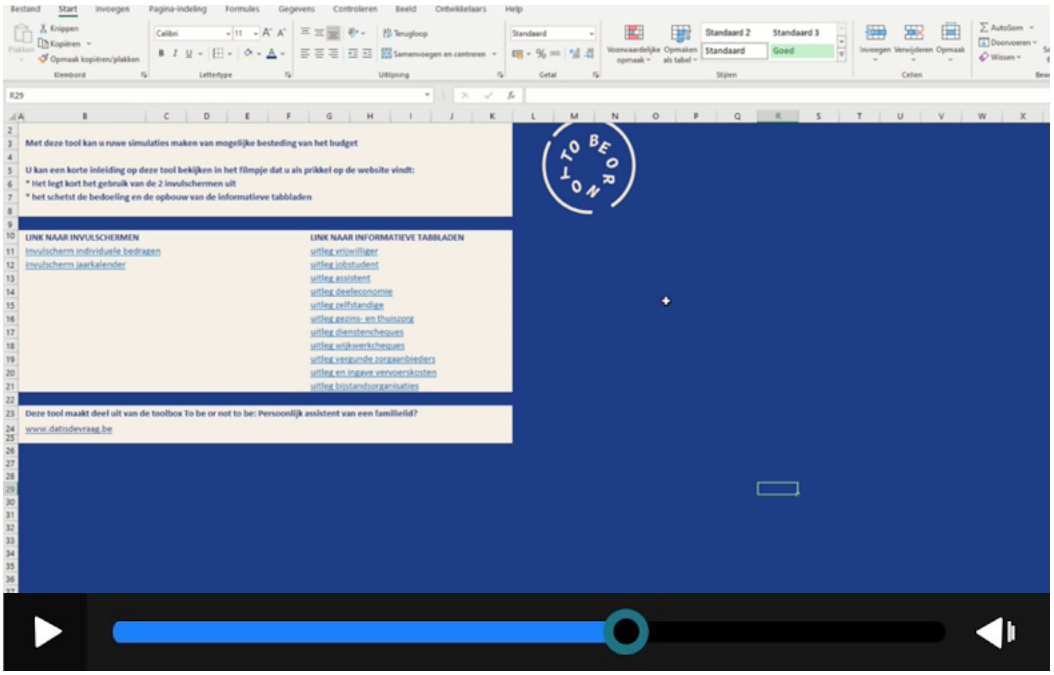
Ik heb eens opgelijst wat ik weet van iedereen, wat ze goed vinden en wat ze vervelend vinden. Ik voel dat wel goed aan denk ik. Het blijft mijn beslissing of ik persoonlijk assistent blijf maar ik vind het belangrijk om het ook eens van hun kant te bekijken. Er zijn geregeld spanningen met mijn partner. Misschien helpt het als ik de signalen die zij herhaaldelijk geeft eens bekijk als bezorgdheden, angsten, onvervulde verwachtingen en wensen. En ik weet ook dat ze wel blij is met een aantal zaken, bijvoorbeeld de vaste structuur en de rust die dat haar en de kinderen geeft.

Notities over de kijk van de andere gezinsleden

Tool 7: Financiële plaatje

7A **FINANCIËLE PLAATJE: PRIKKEL**

Ga naar Tool 7A op de website (https://www.datisdevraag.be/financiele-plaatje.html). de website 7. Daar vind je een 'begrotingstool' waarmee je een financiële planning op jaarbasis kunt maken. De tool zal geen exact resultaat opleveren, maar kan je wel helpen om een ruwe schatting te maken.



Tool 7: Financiële plaatje

7A **FINANCIËLE PLAATJE: OPDRACHT**

Je kan verschillende simulaties maken met de tool. Dit werkblad kan je gebruiken om de informatie die je verzamelde op te schrijven (bv. de informatie van een bijstandsorganisatie, de tarieven die je kreeg van een vergunde zorgaanbieder,...) of om aandachtspunten voor toekomstige simulaties bij te houden.

Tool 7: Financiële plaatje

7B **INKOMENSSIMULATOR: PRIKKEL**

Bij een loopbaanbeslissing speelt het verwachte loon altijd een rol. Je kan een vergelijking maken tussen je huidige inkomen en een raming van een of meerdere opties in de toekomst.

Foto Luc Dosselaere

Tool 7: Financiële plaatje

7B **INKOMENSSIMULATOR: OPDRACHT**

Op de website vind je een excelbestand waarin je een of meerdere simulaties kunt maken om de impact van een loopbaanbeslissing op je inkomen te schatten. Zo kan je meerdere 'loopbaanscenario's' uitrekenen.

Je kan hier het resultaat van je berekeningen en je conclusies bewaren.

Welke scenario's doen je inkomen stijgen.

Welke scenario's doen je inkomen dalen?

Als je inkomen vermindert: is dat financiëel haalbaar voor jou en je gezin?
Is het eventueel voor een korte tijd haalbaar (doordat je bijvoorbeeld wat spaargeld kunt gebruiken)? Hoe lang is dat dan?

Welke vragen heb je nog? Wat wil je nog meer in detail bekijken?

Tool 8: Reacties van anderen

8A REACTIES VAN ANDEREN: PRIKKEL

Ik ben assistent van mijn zoon. Ik kan en durf zeggen wat mijn werk is. Ik vind dat het geen zin heeft om dat te verbergen. Mensen vinden het inderdaad soms raar, maar nadat ik het heb uitgelegd, begrijpen ze het. Ik zeg dan dat de overheid ook voorzieningen kan betalen, maar dat dat meer kost, en dat wij bovendien de ontwikkeling meer stimuleren. Ik geef ook aan dat het een eindig verhaal is: het is onze bedoeling dat de betaling van mezelf als persoonlijk assistent ooit stopt, zodra hij uit huis gaat. Vooral dat laatste lijkt bij mensen meer begrip op te brengen.

Ik volg een individueel aangepast curriculum in een ASO school. De school blijkt dit nog steeds wat gek te vinden. Zo wilden ze niet dat mijn mama als assistent mee kwam naar de lessen. Ze weigerden een keer de toegang tot het klaslokaal met mijn assistent. Dit was voor mij heel verwarrend en liet een stevige indruk na. Dit werd niet opgelost, maar een volgend jaar had ik die leerkracht niet meer. Toch blijft het spannend omdat ik dat niet vergeten ben en het misschien nog eens kan gebeuren. Zo word ik dan wat aanhankelijker en stel ik veel vragen. Niet alleen voor mij, ook voor mijn mama en zus en anderen die rond mij staan was deze situatie spannend en onaangenaam.

Ik ben al 5 jaar full-time assistent van mijn echtgenote. In het dorp en in onze kennissenkring beziet men dat als de normaalste zaak van de wereld. Ik denk dat er verschillende dingen meespelen. Dat het evident is dat je als koppel wilt blijven samenwonen. Dat haar ziekte en haar beperkingen zeer zichtbaar zijn en het meteen duidelijk is dat ze 24/7 ondersteuning nodig heeft. En onze eigen kijk heeft zeker een grote invloed. Het is een bewuste keuze geweest van ons beiden om voor deze oplossing te gaan. We vinden het zelf niet meer dan normaal dat we het budget gebruiken om dat in een loon voor mij om te zetten.

Onze dochter van 8 is in de week op internaat. Een beslissing die zeer moeilijk is geweest (en nog is). Ons hart bloedt, ons verstand zegt dat dit de beste oplossing is voor haar en ons gezin. We krijgen van sommige mensen steun en begrip. Anderen, ondermeer mijn eigen moeder, blijven ons ‘verwijten’ dat we niet zelf voor haar zorgen. Gesprekken met haar zuigen ons leeg. We vermijden die zoveel mogelijk. Als het weer eens lastig was hebben we elk onze eigen manier om ermee om te gaan. Ik bespreek het met mijn broers en mijn therapeut. Mijn man trekt zijn loopschoenen aan.

Tool 8: Reacties van anderen

8A REACTIES VAN ANDEREN: PRIKKEL

Ik vertel anderen niet dat ik persoonlijk assistent ben van mijn dochter. Enkele collega's weten het, omdat het nodig was om de uurroosters af te stemmen. Familieleden weten het ook. Verder vertel ik het niet aan mensen. Ik krijg namelijk wel eens onaangename reacties. Sommigen zijn jaloers. Ik krijg ook wel eens commentaar op het krijgen van het PAB zelf. Als die commentaar van buitenstaanders komt, kan ik meestal zeggen dat het een beslissing is van een onafhankelijke dienst en dat die wel een reden zullen hebben voor het toewijzen van een budget. Ik kan er dan rationeler over zijn: informeren en de verantwoordelijkheid doorschuiven. Het wordt persoonlijker als er commentaar van familieleden komt. Bij personen met een onvoorwaardelijke band, zoals mijn zus, kan ik rechtuit praten en durf ik dus ook scherp uit de hoek te komen. Het is moeilijker bij bijvoorbeeld een tante. Ik verander dan liever zo snel mogelijk van onderwerp.

Ik wil niet profiteren van het systeem. Ik betaal mezelf als persoonlijk assistent het minimumloon uit en registreer ook niet alle gepresteerde uren. Enkel als ik echt iets doe met mijn dochter, dat wil zeggen echt assistentschap, registreer ik het. Dus dat is dan bijvoorbeeld rondrijden met de auto of begeleiden naar de kinesist. Niet als ik en mijn dochter thuis zijn en ik ondertussen de was doe.

De klik maken om betaald te worden voor zo'n taken was al moeilijk, ik ben ook haar moeder, ik heb bij de rechtbank moeten motiveren waarom ik én budgethouder én assistent zou willen zijn, en dan zijn er nog de reacties uit de omgeving op het hebben van een PAB.

Er is nog altijd onbegrip, nu na 10 jaar PAB en zelf assistent zijn. In het begin was dat moeilijk voor mij, maar ik heb intussen de klik gemaakt dat het budget er is met een reden. Ik heb wel eens een persoon die kritiek had meegenomen naar huis om het te laten zien: het letterlijk zichtbaar te maken. Als mensen vandaag kritiek geven, antwoord ik soms vlakaf "Ja, dat is toch lekker makkelijk?". De jaloezie van mensen blijft. Ook het ongevraagde advies blijft: "Waarom laat je de assistentie niet door iemand anders doen?".

Personen in mijn breder netwerk zien het PVB als een cadeau. Er is jaloezie, al worden de opmerkingen zelden rechtstreeks in mijn gezicht gezegd. Ik probeer het me niet aan te trekken. Het is jammer dat handicap zo'n taboe blijft. Plots werden we niet meer uitgenodigd bij vrienden. En ondersteuning vanuit ons netwerk? Dat gebeurt niet.

Tool 8: Reacties van anderen

8A **REACTIES VAN ANDEREN: OPDRACHT**

Tijdens de focusgroepen en interviews kwamen er veel voorbeelden van lastige reacties van anderen. Misschien is dat bij jou niet het geval. Zoveel te beter. We wensen het iedereen toe. Maar de kans is groot dat je in de getuigenissen bepaalde situaties.

Reacties van mensen zijn soms zeer pijnlijk en kwetsend. Dat is helaas een realiteit voor velen van ons. Simpele tips of adviezen op een website zijn dan snel al even pijnlijk en kwetsend. Woorden schieten hier eigenlijk te kort. In de getuigenissen herkennen we wel verschillende “coping mechanismen”, manieren om ermee om te gaan. Misschien is het helpend om daar even naar te kijken. Het kan de ervaren zwaarte van “sociale druk” in een of andere richting mogelijks wat verlichten.

Als je op een probleem of een negatieve reactie stuit, zijn er twee soorten manieren van omgang ermee: **probleemgericht of emotiegericht**.

Probleemgericht aan de slag gaan kan als je een invloed kan hebben op het probleem, als het probleem veranderlijk is. De vader die vertelt dat het budget een alternatief is voor opvang in de voorziening en de vergelijking maakt tussen de kostprijzen van de twee opties; de moeder die iemand mee naar huis neemt om de realiteit te laten zien; iemand die scherp reageert in gesprek met haar zus. Ze doen dit om de blik van mensen te veranderen. En soms lukt dat. Een mini-stapje vooruit, op dat moment, met die persoon. Het vraagt wel energie en tijd. En het is niet altijd met succes. Blijf je het dan opnieuw en opnieuw doen? En wat is je doel? De houding of het gedrag van iemand in rechtstreeks contact met jullie (familie, vrienden, buurt) proberen te wijzigen? Of gaat het om het grotere plaatje, het algemene beeld op personen met een handicap en ondersteuning beïnvloeden? Dan kan je misschien aansluiting zoeken bij een bredere beweging/vereniging die opkomt voor maatschappelijke verandering.

Er bestaat daarnaast een **emotiegerichte aanpak**. Je probeert niet (langer) het probleem aan te pakken maar je hebt wel aandacht voor je gevoelens en je gaat daarmee aan de slag. De ene praat met broers en een therapeut. De andere persoon zoekt andere uitlaatkleppen: een actie die ontlaadt of de focus verlegt of zoekt een manier zoeken om tot rust te komen, te ontladen.

Je kan ook voor een mix van beide aanpakken kiezen.

lastige reacties aanpak gericht op		
probleem oplossing		**emotie**
eigen situatie	**globale beeldvorming**	**ruimte voor gevoelens**
Wat wil je precies bereiken?	Wat wil je vooral aankaarten?	Welke gevoelens (boosheid, verdriet, angst, onmacht, schuldgevoel...)?
Met wie ga je het gesprek wel aan?	Voor een specifieke doelgroep?	Met wie wil je erover praten? Eigen kring, professionelen, lotgenoten?
Met wie niet (meer)?	Hoeveel tijd kan/wil je hiervoor vrijmaken? Inzet bij welke vereniging?	Andere uitingsvorm of uitlaatklep (sportief, artistiek, spiritueel,....)?

Tool 9: Getuigenissen

9A **GETUIGENISSEN: PRIKKEL**

Laat je inspireren door verhalen en getuigenissen van anderen.

Blij met mijn keuze niet zelf persoonlijk assistent te worden (1)

Ik kan iedereen alleen maar aanraden om goed na te denken over de beslissing of je al dan niet zelf persoonlijk assistent wordt van je familielid. Het is belangrijk om de voor- en nadelen uitgebreid af te wegen en er zeker ook over in gesprek te gaan. Ook het perspectief van zorg dragen voor jezelf vind ik daarin erg belangrijk. Wat heb je zelf nodig? Hoe wil je je leven nog verder invullen? Wil je je werk stopzetten of toch behouden voor jezelf en de toekomst?

Het is zeker geen eenvoudige beslissing, er spelen veel factoren een rol. Heel wat mensen zetten bijvoorbeeld hun werk reeds stop in de periode dat ze geen budget hebben om de zorg voor hun kind of familielid op te kunnen nemen, en dan is het niet altijd evident om ervoor te kiezen terug te gaan werken.

Op het moment dat we een budget kregen had ik een eigen zaak. Deze was heel belangrijk voor mij; ik deed de job graag en wilde de zaak blijven draaiende houden. Daarnaast wilde ik zelf graag vooral mama blijven van mijn kinderen en de assistentie coördineren. Ik had het gevoel dat er andere mensen waren die beter geschikt waren voor bepaalde functies, zoals bijvoorbeeld het aansturen van een leerkracht. Ik vond het belangrijk dat mijn kinderen zo inclusief mogelijk konden opgroeien in de samenleving en bijvoorbeeld ook naar het gewone onderwijs konden gaan. We bouwden een heel netwerk op van assistenten die meedraaiden in het gezin en ieder op hun manier hieraan bijdroegen. Dit bijvoorbeeld door ondersteuning op school, bij hobby's, enzovoort. Ik heb mezelf nooit betaald vanuit het budget, maar gefocust op het uitbouwen van dit netwerk rond de kinderen. Ik had gelukkig een job die dit zowel financieel als praktisch toeliet. Op deze manier konden de kinderen thuis blijven wonen, maar was er nog voldoende ruimte voor mezelf en ruimte om ook nog moeder te kunnen zijn voor mijn andere kinderen.

Blij met mijn keuze zelf persoonlijk assistent te worden (1)

Vooraf erg getwijfeld maar nog geen seconde spijt gehad. Ze was 6 jaar toen we een PAB kregen. Net naar het eerste leerjaar gegaan in de school waar broer al zat. De combinatie van de zorg met mijn job was heel zwaar. Er waren ook wat spanningen op het werk en dat heeft toen de doorslag gegeven. Financiëel was het geen goede zet. 1000 euro per maand minder is niet niks. Maar er viel heel veel stress weg, voor iedereen. De eerste 2 jaar in het lager waren heftig voor haar. Dan meteen na school naar huis kunnen komen en tijd krijgen om tot rust te komen maakte het haalbaar voor haar. Haar driftbuien en probleemgedrag verminderden stilaan. En ik was van die slopende spreidstand tussen werk en zorg verlost. Ik ben ondertussen met een opleiding medische pedicure gestart. Ik wil op termijn als zelfstandige beginnen. Omdat ik daar echt zin in heb én omdat ik niet financieel afhankelijk wil zijn van de assistentiejob.

Blij met mijn keuze zelf persoonlijk assistent te worden (2)

Mijn broer heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij woonde in een voorziening en kwam om de twee weekends naar huis. Nu we zijn volledige PVB kregen, kwamen we tot een nieuwe regeling waarbij ik van maandag tot vrijdag voor hem zorg (hij woont dan bij ons) en hij in het weekend en sommige schoolvakanties naar de voorziening gaat. Weg van het klassieke beeld dat een persoon in de weekends naar huis komt. Bij ons is het

andersom. Het is een voorbeeld van omdenken. Ik werk in de week als persoonlijk assistent en heb weekends en vakantie vrij voor tijd met mijn gezin. Het is voor mijn broer en ons gezin (met twee jonge kindjes) een enorme verrijking.

Blij met mijn keuze niet zelf persoonlijk assistent te worden (2)

Ik heb altijd de zorg voor mijn zoon onbetaald opgenomen. Ook toen hij al volwassen was, woonde hij bij mij en mijn toenmalige partner. We kochten zelfs een groter huis dat geschikt zou zijn om met zijn allen in te blijven wonen. Ik had het er wel moeilijk mee en zag het niet echt zitten om nog op oudere leeftijd voor mijn zoon te zorgen en me te blijven aanpassen. Toen we een tijd later een budget ontvingen, stonden we voor de keuze hoe we dit budget gingen besteden. We maakten toen de beslissing dat hij alleen zou gaan wonen omdat hij dat zelf wilde. In het weekend verbleef hij bij ons omdat er niet altijd voldoende assistenten waren.

In zijn eigen woning wordt hij begeleid en ondersteund door verschillende familieleden, jobstudenten, professionelen en vrijwilligers die betaald worden vanuit het PVB. Zij helpen hem met allerhande praktische zaken en klusjes, maar stimuleren hem ook om met zijn hobby's en interesses bezig te zijn, zoals bijvoorbeeld schilderen. De coördinatie en organisatie en coaching van de assistenten neem ik nog op me. De boekhouding wordt intussen beheerd door een boekhoudster.

Deze regeling had voor ons allen de meeste voordelen. Voor mijn zoon is het fijn dat hij zelfstandig kan zijn en alleen kan wonen en dat hij een uitgebreid netwerk rond zich heeft. Zo leert hij ook omgaan met verschillende mensen, die allen een andere rol op zich kunnen nemen. Zelf had ik een uitdagende, voltijdse job die ik graag wilde verderzetten. Ik had verschillende andere stressoren in mijn leven en had er nood aan om in onze relatie vooral de rol van moeder op te kunnen nemen en de andere functies uit te besteden.

Ik heb destijds wel even overwogen om mezelf ook vanuit het budget te betalen voor de zorg die ik nu nog opneem. Ik vond het echter organisatorisch erg ingewikkeld om uit te zoeken hoe ik mezelf vanuit het budget kon betalen, en gaf dit daarom snel op. Door mijn voltijdse job had ik hier geen nood aan. Ik geef er nu de voorkeur aan om jongere familieleden en assistenten te betalen die ook wanneer ik er later niet meer ben er verder voor hem kunnen zijn. Ik denk erover na de coördinerende functie die ik nu uitvoer ook uit handen te geven. Het vraagt veel moeite en energie, en het wordt er naarmate ik ouder word niet makkelijker op. Ik zou hier dan ook graag iemand voor inzetten vanuit het budget. Zo kan de zorg optimaal georganiseerd worden en is ook de draaglast voor mij niet te hoog. Alleen de assistenten coachen zou ik nog kunnen op mij nemen als ik 70+ word.

Geen budget – wel al ondersteuning

Mijn broer heeft nog steeds geen budget. Hij staat al 13 jaar op wachtlijsten, nooit is er iets uit de bus gekomen. Hij moest op zijn vijftigste zijn halftijdse job stopzetten omdat het te zwaar geworden was. Daarmee vielen ook de dagstructuur en zijn sociale contacten weg. Er moest wel iets gebeuren, ook al was er geen budget. En dat kon: net als alle mensen zonder budget heeft hij wel recht op 8 RTH punten per jaar. Daarmee kan een begeleider aan huis komen om (letterlijk) met hem op pad te gaan. Vrijwilligerswerk en aansluiten bij dagactiviteiten van voorzieningen in de buurt werden verkend en uitgeprobeerd. Met de Dienst OndersteuningsPlan hebben we 4 jaar geleden met hem, mijn bejaarde mama en enkele mensen van de familie en van de buurt een paar gesprekken gehad om te kijken waar hij goed in is en wat zijn wensen en dromen waren. Hij had nood aan meer contacten met leeftijdsgenoten en wou graag meer wandelen, uitstapjes maken, eens een koffie drinken in gezelschap of op restaurant gaan. Een vrijetijdsorganisatie werd ingeschakeld om op zoek te gaan naar activiteiten op zijn maat en begeleidde hem de eerste keren naar een wandelclubje. Hij leerde de mindermobielencentrale kennen waardoor de drempel van verplaatsingen wegviel. Ondertussen

gebruikt hij ook meer de bus en de trein. Hij vroeg een buddy (vrijwilliger) aan en nu is er iemand met wie het heel goed klikt die elke week langskomt: ze wandelen, gaan iets drinken of gaan samen langs bij bekenden. Via facebook heeft hij contact met mensen met en zonder beperking en spreekt hij soms met enkele mensen af om te gaan eten of een uitstap te doen. Hij woont nog steeds bij mama, in het ouderlijk huis. Gezinszorg, poetshulp en verpleegkundige hulp bieden ondersteuning waar nodig. We bekijken ook op ons gemak de oplossingen op langere termijn: thuis blijven wonen of in een woonvorm die bij hem past. Zo zetten we stappen in afwachting van het budget. Het geeft rust dat er wat oplossingen gevonden zijn die hem toelaten om een goed leven te leiden en dat er al puzzelstukjes liggen waarop we verder kunnen bouwen.

Op zoek naar een goede plek om te wonen – blij met de voucherformule

Mirjam is thuis blijven wonen tot ze 40 was. Er was wel thuisbegeleiding en ondersteuning voor begeleid werken. Ik heb nog in het oude systeem een aanvraag voor een 'tehuis werkenden' gedaan en toen er een plaatsje vrij was in een kleinschalige woning heeft ze de stap gezet. In het weekend kwam ze naar huis. Het was met ups en downs. Het deed haar deugd om haar eigen plek te hebben. Haar sociale kring werd breder. Ze kreeg huisgenoten en zeker in het begin vond ze dat heel leuk: spaghetti-avond, verjaardagsfeestjes,… Maar het klikte niet met iedereen even goed. En de voortdurende, weliswaar vrijblijvende, uitnodigingen om iets mee te doen met de groep waren lastig voor haar. Altijd neen zeggen doet niemand graag. Veel gepraat met de begeleiders, geprobeerd passende oplossingen voor haar te vinden maar haar enthousiasme om op zondagavond terug te gaan nam met de week af. "Mama, ik wil terug bij jou komen wonen." Ik zag het niet zitten. Ik stond er al heel lang alleen voor en ik had na al die jaren eindelijk wat tijd voor mezelf. Ik had mijn leven weer opgepakt met een aantal hobby's, eens op restaurant met vrienden of een citytrip… Ik was ook al een mid-zestiger. Het zou dus in elk geval maar tijdelijk zijn en zodra ik niet meer in staat zou zijn om haar de nodige zorg te geven of zou overlijden zou er toch een andere oplossing moeten komen. Dan liever nu. We zijn opnieuw op verkenning gegaan en ze is verhuisd. Ze woont nu al drie jaar in een appartement op het domein van een grote voorziening. Ze krijgt 2 keer 1,5 uur per week begeleiding vanuit de voorziening. Zij kan er echt haar eigen leven leiden. Vier uur per week komt er gezinszorg, de ene week Sofie, de andere week Odette, rekening houdend met Mirjams eigen halftijdse werkrooster. Zij helpen haar met de was, doen samen boodschappen, koken en poetsen. Mirjam helpt dan mee, bijvoorbeeld met afstoffen. Elke dag tussen 17u en 20u is er een avondwacht die even langs komt om te zien of alles OK is en te helpen met praktische dingen die moeilijk zijn (bijvoorbeeld boterhammen smeren). Ze is er zo gelukkig! Het is vandaag zondag en ik had aangeboden om bij mij te komen eten. Maar ze bleef liever thuis. Dan weet je dat ze haar plek gevonden heeft.

Voor mij is het een hele geruststelling. Ik weet dat ze goede ondersteuning krijgt vanuit de voorziening, zowel op acute momenten, als ze ziek of overstuur is bijvoorbeeld, als om haar leven verder uit te stippelen. Ik heb geen kopzorgen, geen papierwerk en geen geregel meer. Zo is het goed.

Accent op ontwikkeling en inclusie van ons kind – kwestie van een gepaste mix te vinden

In het begin waren er weinig verschillen tussen Simon en de andere kinderen thuis, maar al snel werd die afstand groter. Zorg en ondersteuning nam veel van onze tijd, ten koste van het werk. Vanaf Simons negende jaar zijn we stilaan afgestapt van het idee dat alles in ons gezin samen moet, en zijn we op zoek gegaan naar ondersteuning. Eens een budget,

hebben wij voor Simon een uitzonderlijk ontwikkelingsgerichte en inclusieve aanpak kunnen uitbouwen. Met een gezonde mix van gastverblijf, semi-internaat, kortverblijf en thuisondersteuning door ons of door vrijwilligers. Na 1 jaar plukken we er de vruchten van: een optimale ontwikkeling, levensplezier en actief kunnen deelnemen aan de maatschappij. Dat was echter niet gemakkelijk. Voor we het PAB kregen, was het al een heel gepuzzel en wogen de ondersteuningsnoden van Simon zwaar op ons gezin. Met de toewijzing van het PAB moesten we dan plots nog extra energie steken in het uitzoeken van die nieuwe opties en de werking ervan. Bovendien wilden we ontwikkelingsgerichte en inclusieve ondersteuning voor Simon, wat eigenlijk nauwelijks bestaat. Het heeft dan ook een pak werk, energie en creativiteit gekost om van niks te moeten starten en alles zelf uit te vinden. De relatie van mij en mijn vrouw heeft ook een ferme knauw gekregen. Toen de puzzel eenmaal gelegd was, en werkzaam bleek, kregen we terug ademruimte en losten de spanningen op. Ik ben er zeker van dat wij niet de enigen zijn met dergelijk verhaal. Coaching, die ons op weg had gezet volgens onze wensen en noden, had ontzettend kunnen helpen.

Gescheiden en de ex-partner is budgethouder- moeilijk

Wij hebben budget gekregen toen Yannick nog maar 4 jaar was. Ik vond dat het toen mijn plicht was om, als zijn moeder, de zorg volledig op te nemen. Ik heb mijn werk opgegeven en ben zijn assistent geworden. Maar financieel was het een stap terug en dat zet druk op de relatie. De eerste 5 jaar was het OK maar daarna zijn de spanningen opgelopen. Ondertussen zijn we gescheiden en hij is nog steeds de budgethouder. Ik moet aan hem verlof vragen, hij gaat wel of niet in op mijn vraag om een student of vrijwilliger in te schakelen om mij even te ontlasten. Hij kan mij ook ontslaan. Dat geeft heel veel stress. Ik ben ondertussen 50 jaar. Nu opnieuw werk gaan zoeken is niet simpel. Ik heb er toen nooit bij stilgestaan dat dit kon gebeuren.

Gescheiden en de ex-partner is budgethouder – het loopt goed

We zijn uiteen gegaan omdat het als koppel niet meer lukte. We blijven wel samen de zorg voor onze zoon die inmiddels 23 is opnemen. Mijn ex-vrouw is budgethouder, ik combineer mijn werk als verkoper met 4 halve dagen persoonlijke assistentie voor hem. Hij woont bij mij en mijn vriendin en gaat elke woensdag en 3 keer per maand een weekend naar zijn mama. Ik kan mijn uren als verkoper zelf regelen en dat is handig om in te spelen op onvoorziene omstandigheden. Hij heeft wel wat ‘vaste dagactiviteiten’ , hij gaat bijvoorbeeld twee voormiddagen helpen in een soepatelier. Hij kan ook enkele uren alleen thuis blijven. Ik regel de wekelijkse planning zelf, ik stuur dat door naar mijn ex-vrouw zodat ze weet hoe de week eruit ziet. Zij volgt alles administratief op en dat loopt eigenlijk heel goed. We hebben altijd samen de grote lijnen uitgetekend. Ook over nieuwe ondersteuning/activiteiten en eventuele vermindering of vermeerdering van mijn uren assistentie overleggen we. We willen allebei het budget zo inzetten dat hij een goed leven kan leiden.

Persoonlijke assistentie en flexibiliteit – lastig

We botsen wel op het gebrek aan flexibiliteit van het PA-schap door externen: zowel in de regelgeving (bv. minimum aantal uren) als in hoe alles moet gepland worden. En het is voor veel ‘externe’ assistenten geen aantrekkelijke job met veel verloop. Dan moet je altijd die nieuwe mensen opleiden. Dat vraagt toch wel veel energie.

Goede assistenten vinden – klik met iedereen in het gezin is het belangrijkste

Niet gemakkelijk, dat is waar. In het begin legde ik de lat zeer hoog. Ik had een duidelijk profiel voor ogen: geen man, een opleiding waarin wat psychologische of pedagogische bagage was opgestoken, tussen de 20 en 25 jaar. Niet te vinden. En dan moet je wel breder gaan kijken. Het werd een jongeman met twee zussen met autisme. De klik was er meteen. Met mij, maar nog veel belangrijker: ook met de kinderen. Ze zouden vaak met hem alleen zijn. Zij werden actief betrokken bij de beslissing, zij hadden het laatste woord bij de aanwerving. Hij is twee jaar gebleven en het was super. Hij is weggegaan voor zijn droomjob. Dat is hem meer dan gegund. We zijn dankbaar voor de tijd dat hij persoonlijk assistent was. En het verhaal is niet afgelopen. Hij woont in de buurt en is nog bij ons 'blijven plakken'.

Die ervaring heeft mij anders doen kijken: het gaat niet om de objectieve criteria maar om het vinden van mensen die passen bij je gezin. Je mag daarbij echt wel op je buikgevoel vertrouwen. Ik ben er ook rustiger in geworden. Er is altijd iemand op ons pad gekomen. Soms voor korte tijd, soms voor langere tijd. Soms voor kleine opdrachten (2-3 uur om de 3 weken), soms voor bredere opdrachten.

Nood aan ondersteuning in de zoektocht naar goede oplossingen

Er was al veel ondersteuning geregeld voordat we een budget kregen. Toen het budget plots toegewezen werd, moest er zeer veel opnieuw uitgezocht worden, want het budget bleek zelfs niet toereikend voor de betaling van de ondersteuning die al geïnstalleerd was. Ondersteuningsopties waren – en zijn – zeer moeilijk te vinden. Persoonlijke assistenten zijn duur en door de onregelmatige uren vaak niet geïnteresseerd. Ze zijn bovendien moeilijk te vinden voor ondersteuning 's nachts, maar net dan zijn ze het meest nodig. Ook vrijwilligers zijn zeer moeilijk te vinden. Ik zoek veel op, en ben nog van plan om naast Facebookgroepen ook nieuwe kanalen (zoals oudervereniging) aan te boren, maar het zoeken naar opties moet wel gecombineerd worden met de zorg op dit moment en met het werk. Dat begon door te wegen. Ik heb daardoor een burn-out gekregen en ben intussen ook een keer hervallen. Ik heb bovendien moeite met druk en krijg ook paniekaanvallen. Ik weet nu niet hoe het verder moet en weet ook niet welke ondersteuning wij zelf kunnen krijgen.

Privacy van het gezin

Ja, er komt iemand in je privé. Er zijn voor mij twee gouden regels: nadenken over wat je als gezin wel en niet ziet zitten en praten met de persoonlijk assistenten.

Bij ons in het huis in twee gedeeld: beneden is toegankelijk voor de persoonlijk assistenten. Daar mogen ze zich vrij bewegen, spullen uit de kasten nemen, een kamp bouwen in de living,… Dat betekent niet dat er geen overleg is. Assistent Julie heeft soms 'zotte ideeën' die ze vooraf toch even met mij aftoetst. En als ze oude stoelen willen afschuren en verven dan ben ik duidelijk: "niet binnen, doe dat maar achteraan aan het schuurtje". Het is nog altijd onze thuis. Ik loop er soms rond in een mega-marginale outfit. Het zou voor ons niet werken om 'anders' te doen omdat er een assistent in huis is.

Maar in dit verhaal is het tweede deel van het huis belangrijk: de bovenverdieping met de slaapkamers, mijn bureau, badkamer en toilet. Daar komen de persoonlijk assistenten niet. Dat blijft ons privéterrein. Een enkele keer vraagt mijn dochter om eens met een assistente naar haar kamer te gaan. Dat is dan de uitzondering die de regel bevestigt.

Baas zijn

Ik voel me geen “baas” en gedraag me naar mijn aanvoelen ook niet als een klassieke baas. Ik heb die rol wel: ik kies de mensen en baken de opdrachten af. Maar ik geef veel ruimte binnen die grote lijnen. Ik vind dat net verrijkend: ze leren mijn dochter kennen en gaan elk op hun eigen manier aan de slag. Bij het kennismakingsgesprek ben ik, samen met de kinderen, zeer open over hoe we zijn, hoe het bij ons als gezin loopt en wat de plek van de assistent daarin is. Ik zeg vaak letterlijk: “de tijd dat je hier bent ben je lid van het gezin en draai je gewoon met ons mee”. Dan kunnen zij toch wat inschatten of dat past bij wie ze zelf zijn. En dan komen ze gewoon.

Mijn dochter krijgt aandacht, ondersteuning en stimulansen van de assistent. Mijn zoon voegt in en uit bij wat ze aan het doen zijn. We lachen en “zeveren” veel samen. En met een vleugje humor kan je veel gezegd krijgen, op het moment zelf. Je kan er dan nog om het half jaar eens voor gaan zitten om alles samen op een rijtje te zetten. Maar alles opsparen tot ‘het gesprek’ en dan pas alles op tafel leggen is volgens mij geen goed idee.

Je kan het ook anders doen. Ik ken iemand die heel sturend is naar de persoonlijk assistent van haar zoon. Elke keer dat de assistent komt heeft ze een lijstje met precieze verwachtingen en instructies voor die dag. En dat werkt in hun geval ook: die assistent is iemand die graag concrete opdrachten krijgt en ze dan met veel engagement uitvoert.