

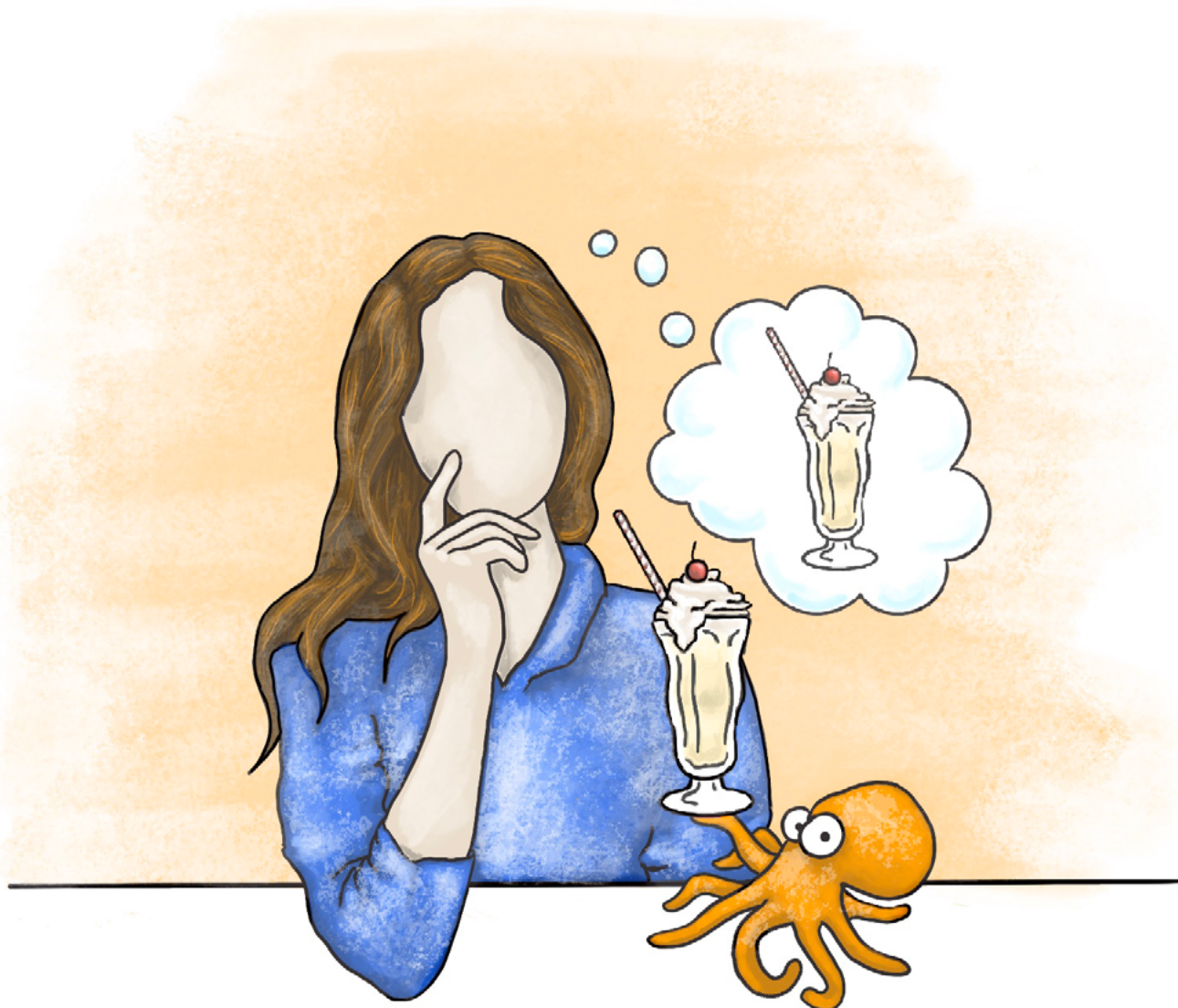
Tool 5: Persoon met beperking

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 belangrijkste 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.

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/nee 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.

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.

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?

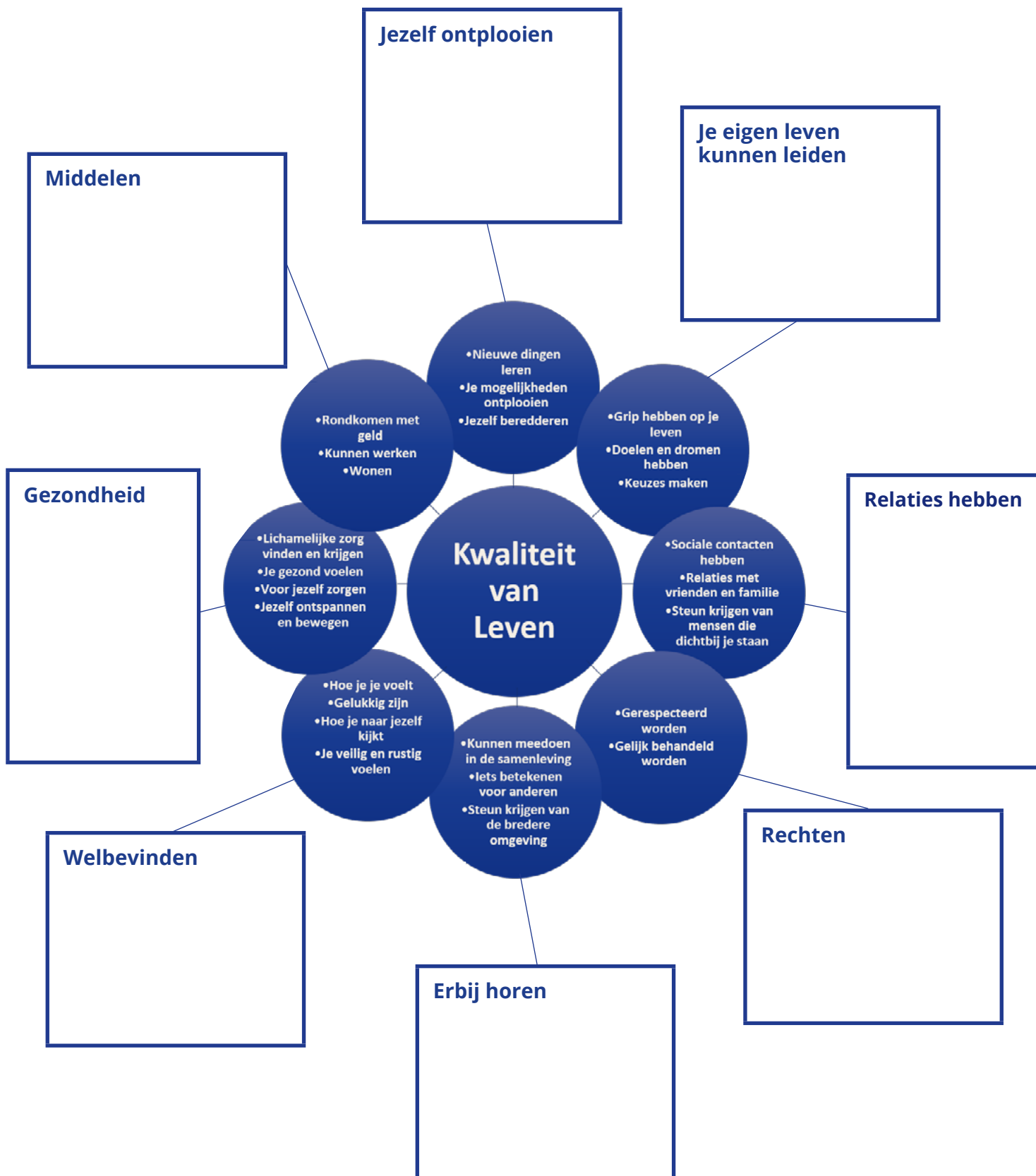
(Kijk eventueel terug naar een eerder gemaakt levensplan/ondersteuningsplan, de budgetaanvraag, informele gesprekken in de voorbije periode,...)

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 ovals **een concrete wens die het leven van de persoon met de beperking op dat domein beter zou maken.**





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.