

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 aangener 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

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

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

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