

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 mogelijk 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 Wat wil je precies bereiken?	globale beeldvorming Wat wil je vooral aankaarten?	ruimte voor gevoelens 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,...)?