

# 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. Financieel 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 allerlei 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 mindermobielen centrale 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 geregeld 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 verlov 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 geleden 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 ouderverenigingen) 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 gedeeltes: 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.