

Een assistent... evident?

Persoonlijke assistentie

in de vrije tijd

➤ MOMENTEN SPRAK MET DRIE BUDGETHOUDERS: RIK HUYS, CRIEN HEYDE EN INGRID PEETROONS

➤ TEKST: KRIS DE VISSCHER EN TATJANA VAN DRIESSCHE

Een stijgend aantal personen met een beperking kan beroep doen op een persoonlijk assistentiebudget (PAB). Met een PAB krijgen mensen met een beperking (of hun wettelijke vertegenwoordigers) zelf de nodige middelen in handen en kunnen ze als werkgever de gewenste assistentie inrichten in hun eigen thuissituatie. Onderzoek toont aan dat een PAB leidt tot "een grotere vrijheid in en tevredenheid over de organisatie van de zorgverlening" (Breda, 2004)¹. In het algemeen leidt dit tot een kwaliteitsvolle leef- en werksituatie voor de persoon met een beperking en zijn assistent(en). Heeft een PAB ook een positieve impact op de vrijetijdsbesteding? We vroegen het aan drie budgethouders: Rik Huys, Crien Heyde en Ingrid Peetroons.

Momenten: "Kunnen jullie zich kort even voorstellen?"

Rik Huys: "Ik ben 46 jaar. Ik werk als onderzoeker aan de universiteit van Leuven en ik woon ook in de buurt van Leuven, in mijn eigen privé-woning, samen met mijn dochter van zestien jaar. Ik heb een fysieke beperking, maar ik beschik over een aangepaste wagen, dus ik kan mij verplaatsen om aan vrije tijd deel te nemen."

Crien Heyde: "Ik ben getrouwd en moeder van twee kinderen, die ondertussen al het huis uit zijn, en ik ben grootmoeder van drie kinderen. Ik ben rouw- en verliestherapeute en heb een fysieke beperking."

Ingrid Peetroons: "Ik ben 55 jaar en woon in Halle samen met mijn man. Ik heb spierdystrofie, mijn spieren laten het afweten. Op mijn zestiende begonnen de

eerste voortekenen. Ik deed toen nog aan allerlei sporten, maar werd al sneller moe, kreeg evenwichtstoornissen enzovoort. Het leken puberkuren, maar de school liet mij onderzoeken en vanaf toen begon mijn tocht naar het onbekende. Het heeft dan nog een paar jaar geduurd voor ik een definitieve diagnose kreeg. De medische wetenschap stond toen nog niet zover als nu, en ik sleurde me van het ene ziekenhuis naar het andere. Ik studeerde toen voor onderwijzeres, maar door de spierziekte kreeg ik een licht nasale stem en ik werd daarom geweigerd om die studie verder te zetten. Ik heb toen nog zeven jaar voor de Post gewerkt, maar net voor ik vast benoemd zou worden, hebben ze me ontslagen omdat ik eerlijk was geweest over mijn toestand. Ik had nooit mijn werk verwaarloosd en ik ben nooit ongewoon ziek geweest, maar toch werd ik ontslagen! Sindsdien zat ik thuis, pijnlijk, opstandig, maar vooral toen nog heel werklustig!

Momenten: “Hoe ziet jullie vrijetijdsbesteding eruit?”

Rik: “Veel van mijn vrije tijd gaat naar mijn dochter. Zij doet aan inline skaten op competitief niveau. Dat vergt veel tijd: naar trainingen gaan, aan wedstrijden deelnemen. Het gebeurt ook dat ik met haar naar optredens ga. Wat mezelf betreft, besteed ik veel van mijn vrije tijd aan de computer, op internet. Ik ga ook zwemmen voor mijn fysieke conditie. En ik probeer af en toe ook op reis te gaan.”

Crien: “Ik ga heel graag naar toneel- en muziekvoorstellingen. Bij Theater aan Zee, bijvoorbeeld, geniet ik ervan om van niemand afhankelijk te zijn en alleen die voorstellingen bij te wonen die ik wil zien, en niet alleen die voorstellingen die mijn man ook wil zien. Ik kan ook afspreken met vriendinnen, zonder dat ik van iemand afhankelijk ben. Mijn vriendinnen willen misschien blijven plakken, maar ik ben niet zo’n avondmens. En dan kan ik zelf kiezen wanneer ik naar huis ga. Ik ga graag wandelen aan de zee. En dan regel ik dat gewoon met mijn assistent, en moet ik op niemand anders beroep doen. Ik ga ook graag zwemmen en ik reis graag. Dat is een hele verademing, om een assistent mee op reis te hebben. Mijn man is geopereerd aan zijn handen, dus ook het duwen van de rolstoel gaat moeizamer. Mijn man fotografeert ook graag en veel. Maar terwijl hij dan op stap ging, zat ik vroeger vast. Dat was ook vervelend voor hem. Nu kan hij gerust eens een halve dag de bergen in trekken om foto’s te nemen. Ondertussen kan ik dan op stap met mijn assistent. De laatste jaren waren de spanningen op reis sterk toegenomen. Mijn man moest altijd aanwezig zijn, vooral bij verplaatsingen. Dat was voor hem niet echt vakantie meer.”

Ingrid: “Ik probeer zo veel mogelijk aan het sociale leven deel te nemen. Ik maak deel uit van de werkgroep toegankelijkheid stad Halle, af en toe doe ik aan Boccia (*een soort petanque voor personen met een beperking, nvd.*) en ik ben vrijwilliger bij het VFG (*een vereniging voor personen met een handicap*). Hierdoor heb ik

meegewerkt aan een documentaire over toegankelijkheid in Brussel (zie <http://piazza.me/nl/content/overleven>). Onlangs ben ik een tweede keer gaan rolstoeldansen bij een organisatie in het Brusselse. Deze zomer ben ik voor de eerste keer een paar dagen op verlof geweest met een groep mensen met een beperking. Bij dit alles is assistentie noodzakelijk. Om sociale evenementen, toneel-, zang- en dansvoorstellingen bij te wonen, om gezellig te gaan eten... zonder hulp is het gewoon ondenkbaar.”

Momenten: “Beschikken jullie al lang over een persoonlijk assistentiebudget?”

Rik: “Ik beschik al over een PAB sinds 1997. Ik maak deel uit van het allereerste voorlopige experiment van vijftien personen. “

Crien: “Ik bijna zeven jaar. Ik heb jaren als vrijwilliger meegewerkt met Independent Living, en ik heb zo mee de basis helpen leggen van de PAB-regeling. Na het eerste experiment, toen er een effectieve regeling was, heb ik ook ingetekend, en na vier of vijf jaar op de wachtlijst heb ik ook een budget toegewezen gekregen.”

Ingrid: “In het begin wilde ik geen PAB! Ik vond mezelf nog te goed en was bovendien bang om mijn zelfstandigheid en privacy te verliezen. Mijn mama hielp mij dagelijks bij het huishouden en persoonlijk toilet. Maar ondertussen heeft mijn moeder de ziekte van Alzheimer en kan zij de zorg niet meer dragen. Mijn toestand

is bovendien in die mate slechter geworden dat professionele verzorging een noodzaak is geworden. Sinds een drietal jaar heb ik een persoonlijke assistent, via Ado Icarus. Ik heb een overeenkomst met deze organisatie, en op deze manier ben ik verzekerd dat er elke dag assistentie is, ook bij ziekte of verlof van mijn vaste assistent. Dit is een meerkost, maar op die manier heb ik de zekerheid op assistentie, vier uur per dag, soms zes uur, en dit zeven dagen op zeven. Zonder haar zou ik het gewoon niet redden. Mijn zelfstandig wonen zou onmogelijk worden, en het enige alternatief zou een instelling zijn, maar dat is voor mij uitgesloten! Zij is gewoon “mij” zonder mijn eigen “ik” te verliezen, het klikt supergoed tussen ons, en zij weet precies wat ik verwacht...”

Momenten: “Al veel assistenten de revue zien passeren?”

Rik: “Tientallen. Maar dat is ook logisch, want naargelang de taak heb ik andere assistenten nodig. Om te gaan zwemmen heb ik iemand nodig die sterk is en mij in het zwembad krijgt. Om hier de vaat te doen, kan ik iemand anders inschakelen. Gelukkig zijn we hier in de buurt van Leuven gezegend met massa’s studenten. Ik hoef maar een berichtje te plaatsen op de jobdienst van de universiteit en ik heb meteen kandidaten. Het nadeel is wel dat die studenten logischerwijs een groot verloop kennen.”

Momenten: “Welke impact heeft een persoonlijk assistent op uw vrijetijdsbesteding?”

Rik: “Dat is op zich moeilijk te zeggen. Ik maak al lang gebruik van assistentie, mijn gezinssituatie is ondertussen veranderd en mijn handicap verergerd. Ik kan dus mijn leven voor en na de assistentie moeilijk objectief met elkaar vergelijken. Maar het PAB heeft wel degelijk een grote impact. Mijn dochter moet vaak naar het buitenland om aan wedstrijden deel te nemen. Zonder assistentie zou op reis gaan voor mij niet mogelijk zijn. Maar het gaat ook ruimer. Assistentie stelt mij in staat om thuis te blijven wonen, en dat geeft mij op zich al meer vrijheid in mijn vrijetijdsbesteding, omdat ik geen beroep moet doen op meer collectieve zorgvormen.”

Crien: “Voor ons als koppel maakt het vooral een groot verschil. Ik ben sociaal geëngageerd en ik ben lid van heel wat bewegingen. Vroeger moest mijn man altijd een keuze maken. Of hij begeleidde mij naar wat mij interesseerde, of hij ging naar wat hem interesseerde. Dat zorgde vaak voor spanningen. Het was niet gemakkelijk voor onze relatie. Door mijn assistentiebudget ben ik minder afhankelijk van mijn man, maar ik hoef hem ook niet te belasten. We hebben allebei meer vrijheid en we kunnen elkaar meer zien als partner, in plaats van als diegene die hulp geeft en hulp nodig heeft.

Ingrid: “Voor mij geldt dat ook. Ik heb altijd gewild dat mijn man, mijn man bleef, want spanningen komen er sowieso. Ik heb hem nooit willen inschakelen in de verzorging. Mijn verpleging komt twee-

maal daags aan huis en voor de overige uren schakel ik mijn PAB of een vrijwilligster in. Ik wil dat wij een relatie behouden als partners. Dit schept natuurlijk een zekere afstand, maar dat was ook mijn keuze. Mijn assistente zorgt ervoor dat ik tijdens de week buiten kan komen. Boodschappen doen, shoppen, doktersbezoek in combinatie met een etentje achteraf, want dit is voor mij genieten!

Momenten: “Waarvoor gebruikt u die assistentie?”

Rik: Ik rij zelf met de wagen, maar ik heb iemand nodig om mij in en uit de wagen te tillen. Dus om naar de winkel te gaan of om te gaan werken heb ik assistentie nodig. Thuis heb ik een elektrische rolstoel, maar in de wagen zit er een manuele rolstoel. Dus als ik op stap ben, heb ik ook iemand nodig om de rolstoel te duwen. Als ik ergens langere tijd moet zijn, dan kan ik de elektrische rolstoel ook meenemen in de auto. Maar ook dat is een hoop gedoe, want dan moet iemand die rolstoel in de auto plaatsen.

Ingrid: “Mijn assistente kookt en helpt mij met eten, doet het huishouden, helpt me met de administratie (kostenstaat budgetassistentie) en vergezelt me als ik op stap ga. De laatste tijd heb ik ook 's nachts een beademingsapparaat nodig. Dat moet echt goed zitten, of ik doe geen oog dicht. Ooit was ik in ademnood en via een alarmcentrale heb ik toen beroep kunnen doen op een vriendin die in de buurt woont. Sindsdien is goede assistentie onmisbaar geworden, ik heb echt

iemand nodig die weet hoe het apparaat moet worden aangesloten.”

Momenten: “Is het anders om met een assistent op stap te gaan dan met mensen met wie je een familiale of een vriendschapsband hebt?”

Rik: “Het grootste verschil is: familie en vrienden, dat is occasioneel. Maar assistentie, daar kan je op rekenen. Dat is voor systematische verplaatsingen. Met hen kan ik vaste afspraken maken.”

Crien: “Assistentie maakt me veel onafhankelijker. Ik heb familie en een brede vriendenkring, maar het is niet fijn om afhankelijk te zijn. Je kan ook niet altijd aan dezelfde persoon vragen om samen met jou iets te doen. Of ook qua tijdsindeling: Als ik vrij ben, is mijn vriendin daarom nog niet vrij. Nu heb ik veel meer ruimte en veel meer mogelijkheden.

Ingrid: “Mijn vaste assistente en ik zijn heel vaak samen. Dat zorgt voor een echte vriendschapsrelatie. Binnenkort moet ik haar een tijdje missen omdat ze verlof en recuperatie-uren moet opnemen, en dit voor het einde van het jaar. Dat wordt een moeilijke periode, dit weet ik nu al. Op mijn kleine familie kan ik geen beroep doen, en vrienden zijn niet altijd vrij en werken meestal. Mijn PAB wordt dus ook automatisch een beetje mijn familie. Ik beschouw haar ook niet als werknemer en mezelf niet als werkgeefster. Desondanks verricht zij enorm veel werk en precies hoe ik het wil. Ik kan ook bij haar terecht tijdens mijn piekmomenten, wat even belangrijk is.”

Momenten: “Stem je een deel van de vrijetijdsactiviteiten af op de interesses en de voorkeuren van de assistent? Hoe belangrijk is het dat de assistent ook een fijne tijd heeft? Hou je rekening met hen?”

Rik: “Weinig. Ze staan ten dienste. Ik zoek de assistenten op het moment dat ik ze nodig heb, en ik geef ze een taakomschrijving. En dan hangt het van hen af of ze kunnen en willen meegaan. Als het hen niet interesseert, dan kunnen ze ook nee zeggen. Door het feit dat ik niet afhankelijk bent van één assistent, krijg ik die puzzel wel rond. Nu: dat gepuzzel op zich is niet zo moeilijk, maar het vervelende is dat er onvoorziene dingen kunnen gebeuren. Ik kan iets voorhebben, maar ook de assistent, en dat is een streep door de rekening.

Crien: “Ik vind het wel makkelijk als de assistent wat in dezelfde lijn ligt als mezelf. Voor mij speelt de persoonlijkheid van de assistent een belangrijke rol. Maar ik heb een vriendin die veel zakelijker en afstandelijker omgaat met haar assistent. Nu, de assistent hoeft niet altijd deel te nemen. Als ze me begeleidt naar het zwembad, hoeft ze daarom niet te zwemmen. Als ik naar een theatervoorstelling ga, dan hoeft ze ook niet te blijven eenmaal ik op mijn plaats zit. Ik kan haar terug oproepen wanneer de voorstelling gedaan is. Maar meestal blijft ze wel, omdat ze anders anderhalf of twee uur moet zien in te vullen. Maar het gebeurt dat ik afspreek met collega's of vriendinnen en dat mijn assis-

tente mij brengt, mij helpt om mijn plek in te nemen en dan oproepbaar is wanneer ik het etablissement verlaat.”

Ingrid: “Mijn assistente is sociaal geëngageerd. Ik hoef eigenlijk met haar geen rekening te houden in verband met mijn keuzes. Natuurlijk vraag ik altijd haar mening en is zij tot niets verplicht. Bij al wat ik doe of voorstel, heeft zij nog nooit opmerkingen gemaakt. Het is natuurlijk prettiger om te weten dat het voor beiden even aangenaam is. Zowel zij als ik zijn flexibel voor eventuele veranderingen.”

Momenten: “**Bouw je dan een vriendschappelijke relatie op met je assistent, of behoud je toch een zekere afstand?**”

Crien: “Het is inderdaad een moeilijke scheidingslijn. Doordat iemand zo dicht bij je werkt, in jouw huis, in jouw leefruimte, in jouw kamers, weet die heel veel van je persoonlijk leven en ben je geneigd om vertrouwelijk te zijn met elkaar. Misschien ook dat ik door mijn job als therapeute minder afstand houd en meer gevoelsmatig verbinding leg met anderen.”

“Maar de valkuil is dat je dan geen werkgever meer bent, dat je te veel rekening houdt met de assistent, maar op zich is het de taak van de assistent om rekening te houden met jou, om jouw handen en voeten te zijn. Ik vind dat nog altijd een beetje dansen op een slappe koord. een goede werkgever zijn, ook met een sociale betrokkenheid naar mijn werknemer, maar toch niet dezelfde

de openheid te hebben als naar vrienden en familie.

Momenten: “**Want anders dreig je de vrijheid die je verwerft weer een stuk te verliezen...**”

Crien: “Tot mijn spijt is dat al zo geweest. Communicatie is heel belangrijk, goede afspraken maken bij de start als werkgever. Maar als mensen langer werken, dan ontstaat er een zekere vertrouwdheid, een zekere routine die ervoor zorgt dat soms een grens wordt overschreden, door beide partijen.”

Momenten: “**Je bent natuurlijk wel nooit alleen... praat je dan de hele tijd met je assistent?**”

Crien: “Als ik naar de zee ga, dan is dat om stil te zijn. Daarom is het belangrijk dat je een assistent hebt die wat op dezelfde golflengte zit. Want als de assistent geen voeling heeft met jouw manier van leven en de hele tijd zit te tateren... dan zorgt dat voor spanning.”

Momenten: “**Dus soms probeer je alleen te zijn met twee?**”

Crien: “Ja, of ik zeg: ‘zet mij hier maar af, ga een wandeling doen of een koffietje drinken en laat mij hier maar wat zijn. Neem een gsm mee en ik zal je bellen als je me terug mag komen halen.’”

Momenten: “**Zou het dan niet beter zijn dat een persoonlijk assistent nooit een hele lange termijn wordt tewerkgesteld?**”

Crien: “Zelf kies ik daar niet voor. Ik heb iemand gehad die vijf jaar bij mij heeft gewerkt, en dat was zalig. Die wist hoe alles moest. Er komt dan ook een zekere rust in huis. Als je heel veel wisselt, moet je telkens opnieuw weer alles uitleggen, en dat brengt stress met zich mee. Ook voor de andere gezinsleden is het iedere keer weer wennen aan nieuwe mensen in huis.

Momenten: “Is het ook belangrijk dat het klikt tussen de assistent(en) en de andere gezinsleden?”

Rik: “Ja, dat speelt wel een rol. Ik hecht er belang aan dat het klikt met mijn dochter. Nu, het assistentiebudget maakt ook voor haar veel mogelijk. Ze komt nu op een leeftijd waarop ze zelf de zorg voor mij zou kunnen opnemen. De assistentie ontslaat haar voor een stuk van die zorg, en dat komt haar vrijheid en onrechtstreeks ook haar vrije tijd ten goede. Maar ook toen ze nog jonger was, creëerde dit mogelijkheden. Want als je als ouder nergens naartoe kan, dan beperk je ook de mogelijkheden van je kind. Nu ja, je kan het wel regelen dat ze via anderen op stap kan, maar dat is toch niet hetzelfde. En het gaat veel ruimer dan vrije tijd. Mijn echtgenote heeft ons verlaten toen onze dochter twee jaar was. Zonder assistentie was ik gegarandeerd naar een instelling moeten gaan... en mijn dochter ook.”

Momenten: “Wat houdt dat in, werkgever zijn?”

Crien: “Je hebt meestal meer dan één assistent, dus je moet goed kunnen plannen en organiseren. Je bent een beetje manager van een klein bedrijfje. Ik probeer ervoor te zorgen dat we een team zijn. Iedereen heeft zijn sterke kanten en zijn minpunten. Ik heb graag dat dit bespreekbaar is, en dat iedereen die plek inneemt in het team waar hij goed is. Ik heb een assistent die het grove poetswerk doet, zoals ramen lappen. De andere assistente is beter in het fijne werk, zoals strijken. Natuurlijk, als de andere met vakantie is, dan moeten ze bereid zijn ook eens een andere taak op zich te nemen. Ik probeer ook erkenning te geven. Ik probeer uit te drukken dat ze meerwaarde geven aan mijn leven, door de taken die zij voor mij opnemen.

Momenten: “Een assistent creëert vrijheid, maar lost niet alles op. Er blijven moeilijkheden die je ook met een assistent niet oplost.”

Ingrid: “Vervoer blijft voor mij moeilijk omwille van de kostprijs. Mijn assistente kan mij niet vervoeren omwille van mijn elektrische rolstoel, en ben dus verplicht gebruik te maken van de Minder Mobiele Centrale te Halle, dat is een taxi voor rolstoelers. Mijn PAB-budget betaalt een klein deel, maar dan nog moet ik dertig cent per kilometer betalen. Verder reizen dan Brussel is eigenlijk bijna onbetaalbaar. Reken maar uit, als ik eens naar de zee wil, dan ben ik een bom geld kwijt! Dus moet ik toch nog steeds goed afwegen waar ik naartoe ga in mijn vrije tijd. Als ik eens verder of een langere tijd wegga, dan kan ik bij-

voorbeeld de rest van de maand nergens meer naartoe. We kunnen maar een beperkt aantal indirecte kosten inbrengen. Dit geeft ons weinig ruimte en beperkt ons om dergelijke dingen te doen. De vrijwilligers onder contract worden ook betaald onder de noemer indirecte kosten, en die hulp is voor mij belangrijker dan vervoer. Maar door lange of verre uitstappen worden er ook meerdere assistentie-uren opgebruikt, en worden deze extra uren dus recuperatie-uren, en dit is voor mij nefast. Zonder assistentie kan ik weinig of niets, maar mijn beetje vrijheid wil ik behouden, want ook ik wil af en toe rust. PAB geeft mij veel vrijheid om dingen te doen die vroeger ondenkbaar waren, maar je privacy wordt ook een heel stuk kleiner.”

Rik: “De reglementaire beperkingen van het PAB zijn ook nogal restrictief. Gelukkig kan je soms wel eens onderling afspraken maken met de assistent. Maar bijvoorbeeld naar een optreden gaan tot 's avonds laat ligt soms moeilijk, omdat de assistentie niet tot zo laat beschikbaar is. Een assistent heeft ook zijn eigen (gezins)leven. Ook zijn er budgettaire beperkingen. Ik heb al veel assistentie nodig om naar het werk te gaan, om naar de winkel te gaan... Dus die kosten lopen al snel op. Bovendien kan ik met mijn budget slechts een beperkt aantal indirecte kosten betalen, het grootste deel van het budget moet naar personeelskosten gaan. Als ik bijvoorbeeld ook de tickets moet betalen om de assistent mee naar een optreden te laten gaan, zit ik al snel aan mijn plafond. Ik vind veel van die re-

gels te beperkend. Als individu moet je elk ticketje bijhouden en voorleggen.

Crien: “Een assistent is wel een sleutel naar vrijheid, je hebt meer autonomie, maar je hebt toch nog altijd die ander nodig. Assistentie geeft heel veel mogelijkheden, maar het blijft een hulpmiddel. Voor mij is dat wel een heel waardevol hulpmiddel.

Momenten: “**Jullie hebben in al die jaren wel al wat administratieve rompslomp moeten doorworstelen?**”

Rik: “Ik ben het nu al wel gewoon. Het valt wel mee. Ik moet mij daar zo om de drie maanden eens een dag mee bezig houden. Nu, met de bewijslast op zich heb ik geen problemeen alleen kan ik de middelen niet optimaal aanwenden omdat er te veel restricties worden opgelegd.

Momenten: “**De assistentie ondersteunt jullie in de essentiële elementen van het leven: wonen, werken, zorg,... Is vrije tijd dan pure luxe?**”

Rik: “Voor een stuk wel. Het is belangrijker dat je kunt blijven functioneren: thuis wonen, naar de winkel gaan, uit werken gaan, je kinderen opvoeden... Ik ben al lang tevreden dat ik dat allemaal voor elkaar krijg. Strikt genomen gebruik ik mijn PAB niet zo veel voor de vrije tijd. Natuurlijk, de hobby van mijn dochter is ook een beetje mijn eigen hobby.”

Crien: “Zonder assistentie zou werken voor mij niet haalbaar zijn. Voor ik assistentie had, werkte ik in een andere setting.

Ondertussen is mijn fysieke beperking ook verergerd met het ouder worden. Net als bij de meeste mensen wordt ook mijn lichaam minder vitaal, maar door mijn beperking gaat dit proces sneller. Voor ik PAB had, betaalde ik wel een aantal mensen met PWA-cheques, omdat de druk op mijn partner te hoog werd. Maar nu werk ik als zelfstandige en geeft de assistentie mij nu veel meer mogelijkheden.”

“Ook als ik een bijscholing of een opleiding moet volgen, heb ik assistentie nodig. Ik kan moeilijk aan mijn vriendinnen vragen om verlof te nemen om mee naar een opleiding te gaan waar ze niets aan hebben. Over de jaren heen heb ik toch ook een deel van mijn sociaal engagement afgebouwd. Nu dat was vooral omdat mijn kinderen het huis uit waren en omdat ik mij meer op mijn praktijk wilde toeleggen. Maar inderdaad, het budget is niet onbeperkt en je moet keuzes maken. Nu, voor mij valt het wel mee. Ik heb een breed sociaal netwerk. Maar ik hoor wel van mijn vriendinnen die meer hulp nodig hebben – vooral de nachtassistentie slurpt veel van het budget op - dat er voor vrije tijd niet veel budget overblijft.”

Momenten: “Bots je zelfs met een assistent op structurele ontoegankelijkheid?”

Crien: “Vooral de materiële toegankelijkheid verhindert. Voetpaden waar je nietoor kan, mensen die bijna over je heen lopen... 't is in die zeventien jaar al veel verbeterd. Maar toch... Onlangs wilde ik een studiedag volgen. Het lokaal bleek

toegankelijk, dus ik schreef me in en betaalde. Alleen, het toilet bleek niet toegankelijk. Dan hebben ze de conciërge opgetrommeld om een wc op het gelijkvloers vrij te maken die vol stond met borstels en wc-papier! Het openbaar vervoer is nog zo'n heikel punt. Je moet zo'n bus lang op voorhand aanvragen, en dan loop je toch nog de kans dat die niet toegankelijk is, en mis je toch nog je afspraak.”

Ingrid: “Samen met de werkgroep in Halle en gesteund door de gemeente streef ik naar de toegankelijkheid van elk pand, winkel of overheidsgebouw. Er wordt jaarlijks een TGH-prijs (Toegankelijkheid Halle) uitgereikt aan drie mensen die hun uiterste best hebben gedaan om hun gebouw zo toegankelijk mogelijk te maken. Dit jaar komt de horeca aan de beurt. Elk gebouw wordt volledig gescreend door ervaringsdeskundigen, dus er is geen twijfel mogelijk. Bij horeca hoort ook vriendelijkheid, dienstbaarheid, eventueel een kleine hulp bij het snijden van het vlees, maar ook voor een slechtiende kan er heel wat gebeuren op dit vlak. Inclusie op elk gebied is ons streefdoel.”

Rik: “Assistentie is vaak nodig om structurele moeilijkheden te overkomen. Als het openbaar vervoer toegankelijk zou zijn, zou ik al een pak minder assistentie nodig hebben. Als ik bijvoorbeeld met deze rolstoel de bus zou kunnen nemen, dan kan ik zelf naar het werk gaan. Nu is dat gewoon onmogelijk. Ik snap ook niet waarom die bussen een bordje hebben waarop staat dat ze rolstoeltoegankelijk zijn. Ik snap niet waar ze het halen. Het is

niet omdat ze een of ander administratief voorschrift nakomen, dat ze ook echt toegankelijk zijn. Ik kan je verzekeren, als ik aan de bushalte sta met mijn rolstoel, dan is dat een probleem. De trein gaat misschien iets beter, maar ook dat is een vreselijk omslachtig systeem.

Bepaalde hulpmiddelen kunnen structurele drempels wegnemen. Maar ook de toewijzing van die hulpmiddelen loopt vierkant. Misschien wat overdreven, maar die hulpmiddelen die je nodig heb, kan je niet krijgen, en omgekeerd heb je de hulpmiddelen die je wel kan krijgen niet nodig. Eigenlijk is het een absurd systeem. Voor elk hulpmiddel heb je de toelating nodig van een expert, die jou totaal niet kent, die niet weet wat je wel en niet kunt. Eerst komt iemand van het ziekenfonds een dossier opstellen. Vervolgens komt iemand van het Vlaams Agentschap voor Personen met een beperking (VAPH) nagaan of je het hulpmiddel nodig hebt. En nadien komt men controleren of het hulpmiddel effectief is aangekocht of geplaatst... En dan krijg je bijvoorbeeld vierhonderd euro terugbetaald, maar je kunt er donder op zeggen dat er meer dan vierhonderd euro naar alle administratie is gegaan. Daarom is het jammer dat het Persoonsgebonden Budget (PGB) er nog steeds niet is. Als je zelf de middelen in handen krijgt, zou je die veel nuttiger kunnen aanwenden. Eigenlijk zou er een algemene indicatie moeten komen en een bepaald budget, waarmee ik bijvoorbeeld mijn woonomgeving moet inrichten of mijn verplaatsing moet financieren. Ik zeg niet dat dit voor iedereen zo moet. Maar ik vind dat iedereen die dat wil wel de kans moet krijgen...

“Sommige drempels vallen dan weer weg dankzij de informatica. Ik heb het geluk dat ik aan de universiteit kan werken en veel van thuis uit kan werken. Het scheelt dat ik veel minder verplaatsingen moet doen.”

Momenten: “Merk je ook een positieve invloed van de sociale media?”

Rik: “Eigenlijk wel, het is gemakkelijker om in de virtuele wereld contacten te onderhouden dan in de realiteit. Netwerken en relaties onderhouden, dat vergt ook verplaatsingen, en die zijn voor mij niet altijd even evident. Het is bijvoorbeeld niet altijd mogelijk om naar recepties te gaan, maar daardoor dreig je sowieso een beetje uit het sociale circuit te vallen. En eigenlijk is dit wel belangrijk, want hoe geraken veel mensen aan een job? Via hun relaties. En als je daarin beperkt bent, dan gaan er ook kansen aan jou voorbij. Maar internet maakt dit voor een stuk weer goed.”

Ingrid: “Voor mij heeft het internet veel deuren geopend, wereldwijd. Ik kan nu veel beter contact houden met de mensen die ik heb leren kennen. Hier heb ik wel mijn burens, maar via internet heb ik mijn netwerk sterk uitgebreid. Ziek zijn legt geen grenzen meer op. Ik heb ook meer contact met mensen in dezelfde situatie. We steunen elkaar, helpen waar we kunnen, een virtueel luisterend oor... dit is zo belangrijk. Begrepen worden kan zo'n deugd doen, en dat is goed voor het hartje. Er worden ook evenementen georganiseerd voor bepaalde doelgroepen, en indien mogelijk ga ik er zeker naartoe. Op die manier worden er dan ook weer

nieuwe contacten gelegd, en de virtuele vrienden worden reëel.”

Momenten: “Welke invloed heeft vrije tijd op je kwaliteit van leven?”

Crien: “Dat ik mijn vrije tijd kan gebruiken om dingen te doen die ik graag doe, dat is iets voedend, dat zorgt ervoor dat ik geestelijk gezond blijf, dat er evenwicht is tussen werken, gezin en dingen die je gewoon leuk vindt. Een beetje tijd voor mezelf, me-time.”

Ingrid: “Ik probeer mensen met een beperking duidelijk te maken dat ze buiten moeten komen. Ik zeg hen, ‘laat je zien, laat je beperking je leven niet bepalen.’ We leven nu éénmaal niet in de perfecte wereld. Je bepaalt voor het grootste deel je geluk zelf. Je hebt mensen die altijd klagen. Ik niet, ik ben geen zwartkijker. Ik zoek altijd een oplossing, een uitweg. Ik durf mijn grenzen te verleggen en probeer zo veel mogelijk te genieten. Wat mij wordt aangeboden, neem ik gretig aan. En als het niet gaat, dan gaat het niet, punt uit. Op facebook noemen ze me altijd ‘het zonneke’. Ik lach meestal, maak cynische grapjes en blijf positief. Af en toe zit ik in een dipje, maar een goeie babbel met mijn kinesiste en tegelijk boezemvriendin of mijn assistente lost dit vaak op.”

Momenten: “Waarom heb je eigenlijk op onze oproep gereageerd?”

Rik: “Ik ben fan van het PAB en ik vind dat dit ten allen prijze behouden moet blijven. Als je kijkt naar wat er in Nederland is gebeurd, dan merk je dat dit verre

van evident is. Dus wil ik het PAB op alle mogelijke manieren promoten.”

Crien: “Ik vind dat veel meer mensen zouden moeten kunnen genieten van PAB. De wachtlijsten zijn heel erg lang, en dat is jammer. Want met persoonlijke assistentie kan je langer zelfstandig leven, langer in je eigen huis blijven wonen, ben je minder afhankelijk van andere diensten, stel je mensen te werk die meestal minder gemakkelijk op de arbeidsmarkt aan hun trekken komen. En economisch is het veel voordeliger dan al onze institutionele zorg. Alleen, daar is men nog altijd niet overtuigd...”

Ingrid: “PAB is een zegen voor iedere mens met een beperking. Ik kan mij het leven zonder assistent gewoonweg niet meer inbeelden. Het is kiezen tussen een instelling of thuisblijven met de nodige hulp. Het lijkt mij gewoon onvoorstelbaar, en deze keuze lijkt mij de ideale zorgverlening. Jammer van de lange wachtlijst, want iedere mens met een beperking kan PAB of PGB gebruiken. Ik ben blij om bij de gelukkigen te horen, en hoop dat voor velen het PAB realiteit wordt.”

Momenten: “Heb je nog wensen op het vlak van vrijetijdsbesteding?”

Rik: “Nu is mijn vrijetijdsbesteding zeer functioneel gericht. Zomaar eens gewoon door de stad trekken, zonder doel, dat doe ik eigenlijk nooit. Ik moet afspreken met mijn assistent, dus ik moet zeggen wat ik ga doen en wanneer. Moest ik meer ruimte en middelen hebben, dan

zou ik gewoon op zondag eens in een bos gaan wandelen, zonder dat er per sé iets moet gebeuren. Ik kan niet zeggen, 'het is mooi weer, ik trek eens het bos in.' Ook al is het vrije tijd, alles moet geregeld en gepland zijn."

Momenten: "Ook financieel is het wiken en wegen?"

Rik: "Je denkt inderdaad twee keer na voor je een euro uitgeeft. Ik wil ook wat financiële reserve achter de hand hebben, voor als ik meer ondersteuning nodig zou hebben, omdat ik bijvoorbeeld ziek word. Ik moet voorzichtig omspringen met die middelen. Nu, dankzij het PAB kan ik wel

de sportieve activiteiten van mijn dochter volgen, en ik heb daar zeer veel deugd van. Zonder PAB was dat een zware financiële aderlating geweest, en had ik het misschien zelfs niet kunnen doen. Ik kan mij het leven zonder PAB niet meer voorstellen. Wie zal voor mij boodschappen doen? Moet ik dan allerlei diensten inschakelen? Als ik niet meer kan gaan zwemmen, dan gaat mijn fysieke conditie verder achteruit. De impact van het PAB op mijn kwaliteit van leven is zeer duidelijk. Als de belastingbetaler zou mogen kiezen, ik denk dat ik 'm snel zou kunnen overtuigen. Veel mensen geven rechtstreeks of onrechtstreeks aan dat ze het fantastisch vinden dat het PAB bestaat."

NOOT

1. Breda, J. e.a. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.