

*Thomas is eenentwintig en heeft het Smith-Magenis syndroom, een aangeboren ontwikkelingsstoornis. Het syndroom wordt gekenmerkt door verstandelijke beperking, het vragen om aandacht, driftbuien, agressie naar anderen of naar zichzelf. Katy Declercq is gescheiden en heeft, naast Thomas, nog drie zonen. Bij twee van hen werd ADHD gediagnosticeerd. Als een heuse manager beredert de voltijds werkende moeder haar gezin met de hulp van zes persoonlijke assistenten. Dit wordt mogelijk gemaakt met het zogenaamde persoonlijke-assistentiebudget dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH, het vroegere Vlaams Fonds) toekent aan personen met een handicap.*

“Thomas heeft een complexe persoonlijkheid,” vertelt Katy Declercq. “Zijn vaardigheden zijn heel uiteenlopend. Op sommige terreinen heeft hij de competentie van een baby, dan weer van een kleuter of een zevenjarige. Zo kan hij goed technisch lezen, maar hij slaagt er niet in van de betekenissen een coherent geheel te maken.” Personen met een handicap kunnen naar school tot hun eenentwintigste. Daarna zijn ze, als ze erg zorgbehoevend zijn, aangewezen op dagcentra of tehuizen. Thomas staat momenteel met de hoogste urgentiecode ingeschreven op de interne wachtlijst van een dagcentrum dat gespecialiseerd is in autisme. Katy maakt, enigszins laconiek, de rekensom: “Thomas staat gerangschikt op de tachtigste plaats. De statistiek van het dagcentrum leert ons dat er om de drie jaar iemand sterft. Dus moeten we nog 240 jaar wachten.” Sinds zijn zeventiende staat hij ook ingeschreven op andere wachtlijsten, maar de plaatsen zijn beperkt. Thomas kan niet werken en kan dus ook niet naar een beschutte werkplaats. Hij heeft een taakspanning van slechts tien minuten. Daarna valt zijn concentratie weg. Katy vermoedde dat Thomas het best zou gebaat zijn bij een één-op-éénbegeleiding. Een maatschappelijk werkster wees haar op het bestaan van het persoonlijke-assistentiebudget. Dat zou

# De NV Thomas

in het beste geval gecombineerd kunnen worden met een verblijf in een dagcentrum. Thomas zou dan om vier uur 's middags, wanneer hij het dagcentrum verlaat, een beroep kunnen doen op een persoonlijke assistent. Om een lang en zenuwslopend verhaal kort te maken: Thomas kreeg een voltijds persoonlijke-assistentiebudget toegewezen, maar vindt nog steeds geen

werkgeverrelatie. Mensen met een fysieke handicap kunnen zelf hun assistenten rekruteren. In het geval van Thomas doet zijn moeder dat als 'budgethouder' en wettelijke vertegenwoordiger, wegens de 'verlengde minderjarigheid' van haar zoon. Marina (42) werkte vroeger in de diamantsector, maar gooide het roer om. “Ik heb een cursus gevolgd bij de VDAB,” vertelt ze.

## Het persoonlijke-assistentiebudget in de praktijk

onderkomen in een dagcentrum. Dus moet er, de klok rond, zorg worden ingekocht.

### Assistent van het gezin

“Ik kan momenteel tijdens mijn werkuren een beroep doen op drie assistenten voor de één-op-éénbegeleiding,” vertelt Katy. “Omdat ik met het budget ook poetshulp mag inkopen, heb ik enkele uren per week een schoonmaakster in dienst. Daarnaast worden ook twee broers van Thomas ingeschakeld als mantelzorgers. Ook zij worden als assistenten ingeschreven en betaald. Op hen doe ik vooral een beroep in het weekend of als één van de andere assistenten verhinderd is. De drie assistenten en de broers tezamen zorgen 65 uren voor Thomas. De avonden, de slapeloze nachten en het grootste deel van het weekend zijn voor mij. Thomas moet de klok rond assistentie hebben.”

Marina Bryssinck werkt nu ongeveer een jaar voor Thomas. Het is een werknemer-

“Een opleiding van vier maanden, zowel theoretisch als praktijkgericht. Mijn ervaring en leeftijd zie ik als een voordeel. Je moet geduld hebben en veel mensenkennis. In het begin was het aftasten. Je moet geduld hebben en veel mensenkennis. In het begin was het aftasten. Als assistent beland je in de privésituatie van een gezin, met zijn regels en gewoonten. Je moet je op de achtergrond houden en toch betrokkenheid tonen.” Katy beaamt het complexe profiel van de assistente: “Marina is gouvernante, hotelmanager, kinderjuf en luisterend oor. Het is ook bijzonder dat Marina als eerste een ritueel heeft gevonden waarbij Thomas, die autistiform gedrag vertoont, gebaat is. Dat is toevallig gebeurd. We hebben een dagschema waarin de taken van de assistenten worden beschreven. Eén van die taken is 's morgens samen met Thomas de krant halen en doornemen. Dan kijken ze welke korte berichten hij kan lezen en begrijpen. Zo zijn ze op de doodsberichten gestoten. Thomas is gefocust op getallen. Ze rekenen nu elke dag samen uit wie ouder dan hon-



derd jaar is geworden."Het lijkt morbide, maar het is prachtig in zijn eenvoud. Marina toont een plakboek waarin tientallen doodsberichten gekleefd zijn, voorzien van commentaar. Bij overleden kinderen staat in de marge: "Het is niet eerlijk." Er staat ook een foto in van een hoogbejaarde schildpad.

Marina wisselt af met twee andere assistenten, van wie Katy, uit respect, graag de volledige namen ziet vermeld: *Serge Hanssens* en *Nico Selleslags*. Het is dansen op een slappe koord. Nog een

het gebeuren. Hij zag ook hoe de assistent Thomas alleen achterliet. "Dat was een juiste beslissing," zegt Marina. "Thomas vindt zijn weg naar huis. Als de assistent bij Thomas was gebleven, was het nog meer uit de hand gelopen." De stadswacht waarschuwde de politie. Thomas werd verhoord. Hij manipuleerde de politie zodanig dat het leek alsof hij mishandeld werd en hij werd zelfs naar het ziekenhuis gebracht. Later op de dag werden de assistent en Katy door de politie ondervraagd. Marina: "De stadswacht wist

We ronden voorvallen ook psychologisch af, zodat we niet met twijfels blijven rondlopen. Het zou trouwens goed zijn als persoonlijke assistenten een groep zouden kunnen vormen met andere assistenten, die elders aan het werk zijn. Zo zouden we ervaringen kunnen uitwisselen. We zouden kunnen ijveren voor betere afspraken, want we genieten nauwelijks bescherming. De assistent die Thomas een tik heeft gegeven, had een strafrechtelijke veroordeling kunnen krijgen. De politie en de



Mantelzorg komt meer onder de aandacht nu vrouwen een loopbaan hebben.

andere assistent heeft onlangs afgehaakt. Als reden gaf hij aan dat hij Thomas had laten inbreken in zijn geest. De gebeurtenis toont aan dat een persoonlijke werkrelatie met iemand met een mentale handicap een voortdurende concentratie vraagt. De assistent staat er voor het grootste deel van de dag alleen voor en de buitenwereld toont niet altijd begrip. In het centrum van Antwerpen had de assistent Thomas een tik op zijn hoofd gegeven. Katy: "Hij kon toen niet anders. De situatie met Thomas was geëscaleerd. Op zo'n moment groeit Thomas boven zijn begeleider uit en is er geen weg terug." Een stadswacht zag

uiteraard niet hoe hij moest reageren. Dat begrijp ik wel." De politie toonde begrip en aan de zaak wordt hopelijk geen gevolg gegeven. "Dat had anders kunnen lopen," vertelt Katy. "Thomas had, uit onwetendheid, gecolloqueerd kunnen worden."

Tweewekelijks houden de assistenten en Katy teamvergadering. Eén assistent kan er dan niet bij zijn, want ook tijdens de vergadering moet Thomas worden begeleid. Marina: "Er worden praktische afspraken gemaakt. We moeten ook stoom kunnen aflaten. We bespreken wat er moeilijk loopt. Er valt iemand ziek. Wie springt in?

stadswacht hadden nog nooit gehoord van het persoonlijkeassistentiebudget. We zouden ons moeten kunnen legitimeren als persoonlijke assistenten." Voor budgethouders bestaat er wel een praatgroep. Katy overlegt er geregeld met lotgenoten.

#### Vrije tijd

Marina werkt twintig uur per week voor Thomas. Dat is haar mentale maximum. "Het is niet haalbaar om dit werk voltijds te doen." Een doorsneeddag met Thomas ziet er zo uit: "Ik begin om acht uur, wanneer Katy gaat werken. Ik ontbijt met Thomas, zorg dat hij zijn medicatie neemt.

Dan help ik bij zijn toilet. We doen samen huishoudelijke taken: afruimen, afwassen. Ik probeer hem daar zoveel mogelijk bij te betrekken. Dan halen we de krant. We pluizen de overlijdensberichten uit. 's Middags ruimen we zijn slaapkamer op. We doen de was. De hele tijd is hij aan het vertellen en valt hij voortdurend in herhaling. Dat is niet erg. Je moet er in mee gaan. We gaan naar de Colruyt. Soms moet ik hem met snoep als beloning meelokken. Na de middag proberen we een uitstap te doen. We gaan zwemmen of bekijken een film. Dat is belangrijk. Hij ziet mensen, maakt dingen mee. Die bescheiden vorm van integratie heb je in een dagcentrum of tehuis veel minder."

"Serge zoekt altijd naar originele, avontuurlijke activiteiten," vertelt Katy. "Omdat Thomas een gratis abonnement heeft van De Lijn, maar niet van de NMBS, is hij met hem met de bus heen en terug naar Brugge gereisd, waar ze de ijssculpturen hebben bekeken. In totaal was het acht uur reizen. Thomas komt dan uitgeput thuis, maar hij heeft wel iets onvergetelijks meegemaakt." "Ik denk dat het voor de assistenten het moeilijkste is om telkens weer op zoek te

weer wat heeft gewandeld. De assistent moet dus heel creatief en gezond listig zijn. Of we houden Thomas een wortel voor: 'Straks eten we iets, maar eerst lopen we nog het museum binnen.' Psychisch is dat heel vermoeiend. De assistent moet voortdurend op zijn hoede zijn, heel snel kunnen veranderen van plan en Thomas perfect kunnen inschatten."

"Aanvankelijk wilden we dat alle assistenten volgens dezelfde strakke afspraken met Thomas zouden omgaan, zoals dat in zijn vroegere internaatleefgroep gebeurde. Maar na verloop van tijd hebben we ingezien dat dit niet haalbaar, maar vooral niet wenselijk is." Marina: "Die benadering zorgt ook voor meer integratie. Niet alle mensen handelen op dezelfde manier. Ik reageer als vrouw ook anders dan de mannelijke assistenten. Zo leert Thomas het verschil tussen mensen kennen."

#### Driemaal manager

Katy krijgt per kwartaal van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap een budget waarmee ze de assistenten van Thomas betaalt. Daar moet ze een boekhouding van bijhouden. Ze werkt bewust niet met een sociaal secretariaat. "Ik werk met een interimkantoor en

buitenshuis." Marina: "Een dertiende maand is er niet bij. Als ik slechts één dag ziek ben, word ik niet betaald. Het uurloon wordt ook nauwelijks geïndexeerd. Als ik ervoor zou kiezen om de komende tien jaar voor Thomas te werken, dan bouw ik geen anciënniteit op."

"Het loon is ook bij de rekrutering een struikelblok," zegt Katy. "Als ik een vacature uitschrijf voor maatschappelijk assistenten, logopedisten of orthopedagogen, dan dagen er wel kandidaten op, maar ze willen als A1-gediplomeerden worden gehonoreerd. Dat begrijp ik ook. Bovendien willen ze liefst een voltijdse job. Die kan ik hen niet bieden, omdat ik weet dat ze dat mentaal niet volhouden en omdat ik meerdere assistenten nodig heb. Ze kunnen naast hun deeltijdse job hier ook geen ander werk aannemen, want dan zijn ze niet meer flexibel. Ik ben willess nilkens drie keer manager: van een groot gezin, van het PAB en van de persoonlijke assistenten."

tekst | David Nolens

foto | Stephan Vanfleteren

## "Thomas staat tachtigste op de wachtlijst van een dagcentrum. Om de drie jaar sterft daar iemand. Dus moeten we nog 240 jaar wachten."

gaan naar de vrijetijdsinvulling van Thomas," zegt Katy. "Sinds hij werd geboren, heb ik zowat alles met hem gedaan, van musicals en concerten tot tentoonstellingen en monumenten. De assistenten moeten echter activiteiten zoeken die ze tijdens wekdagen kunnen doen. Theaters zijn op dat moment gesloten. Bovendien moeten ze Thomas' mogelijkheden leren inschatten. Hij is ook wat blasé. Omdat hij alles al een keer heeft gedaan, zegt hij op alles 'nee'. Ze moeten telkens nieuwe trucs bedenken om hem mee te krijgen. Omdat Thomas door zijn medicatie overgewicht heeft, moet hij voldoende bewegen. Dus zegt een assistent dat ze naar de Groenplaats gaan, maar laat hij Thomas de richting aanduiden. Ze maken een enorme omweg, met als gunstig gevolg dat Thomas

met dienstencheques. Dat is het makkelijkste. Ik koop via T-Interim uur per uur aan. Al de vaak onvoorspelbare kosten met betrekking tot de administratie van een sociaal secretariaat, de sociale lasten, het verlofgeld en de opzeggingsvergoeding zijn ten laste van het interimkantoor. In onze situatie is dat de enige manier om het budget te kunnen begroten en maximaal te benutten."

"Ik heb vroeger altijd met een bediendencontract gewerkt," vertelt Marina. "Dat is uiteraard niet hetzelfde als dienstencheques. Blijkbaar denkt men dat we niet echt professioneel bezig zijn en dat ons werk dus ook niet goed moet worden verloned." Katy: "De assistenten krijgen tien euro bruto per uur, zowel voor het huishoudelijke werk als voor de bezigheden

Roland Boulengier | PAB-geassisteerd leren leven. De wereld van een locked-in | Sig, 2007, 138 p. 12 euro.

ISBN 9789058730701

Het persoonlijke assistentiebudget (PAB) bestaat sinds 2001. Door sommigen wordt het verguisd omdat het te duur zou zijn en discriminerend – het PAB zal nooit voor iedereen beschikbaar kunnen zijn. Door anderen wordt het opgehemeld omdat nooit tevoren een beter resultaat is bereikt bij de integratie van personen met een handicap. Auteur Roland Boulengier leidt aan het locked-insyndroom en is zelf afhankelijk van anderen. Hij schetst een genuanceerd beeld van het PAB. Een gemeenschap verdient lof als zij investeert in mantelzorg, in thuiszorg en in het PAB.

| [www.vlafo.be](http://www.vlafo.be)

| [www.bol-online.be](http://www.bol-online.be)