

Onderzoek naar de taken, noden en verwachtingen in de ondersteuning door persoonlijke assistenten aan volwassenen met een verstandelijke beperking

Greet Demesmaeker en Gwen Van Dingenen

Onderzoekers opleiding Bachelor Orthopedagogie AP Hogeschool

De voorbije decennia wordt er, met het burgerschapsparadigma als leidraad, vanuit de overheid ingezet op een vermaatschappelijking van de zorg. Deze term kent twee invalshoeken: in de eerste plaats wordt het streven bedoeld van mensen in een kwetsbare positie om zoveel mogelijk deel uit te maken van de samenleving. In de tweede plaats wordt de vermaatschappelijking van de zorg zelf bedoeld. Het gaat dan om het proces van verandering om zorg zoveel mogelijk in de samenleving aan te bieden (Wilken, 2005).

Inclusie en participatie als uitgangspunt

De eerste invalshoek plaatst inclusie en participatie centraal. Vertrekkende vanuit het mensenrechtenperspectief wordt benadrukt dat iedereen onvoorwaardelijk een plaats moet krijgen in de samenleving. (Schraepen & Verreyken, 2015) Volwaardig burgerschap kan echter maar inhoud krijgen als het gepaard gaat met participatie en 'belonging'. Participatie wordt beschouwd als een middel en een fundamentele voorwaarde voor inclusie. Het gaat om meer dan enkel deel-nemen of getolereerd worden, deelnemen betreft immers het kunnen gebruik maken van het aanbod in de samenleving. Participatie wordt eerder vertaald als deel-hebben. De participant is een reële mede-eigenaar van het aanbod. (Demesmaeker & Van Tongel, 2020) Het gevoel erbij te horen is een noodzakelijke voorwaarde tot participatie. *Belonging as crucial for community acceptance, participation and overall wellbeing in various settings.* (Jansen-van Vuren & Aldersey, 2020)

Ondersteuning centraal

Vertrekkende van deze maatschappelijke visie koos de AAMR (nu AAIDD) al in 1992 voor een nieuwe koers waarbij het verstaan van verstandelijke beperking binnen een multidimensionale opvatting van het menselijk functioneren wordt gebracht. (de Bruijn et al., 2014) Dit wordt verder uitgewerkt tot een functioneel model met implicaties voor de hulpverlening.

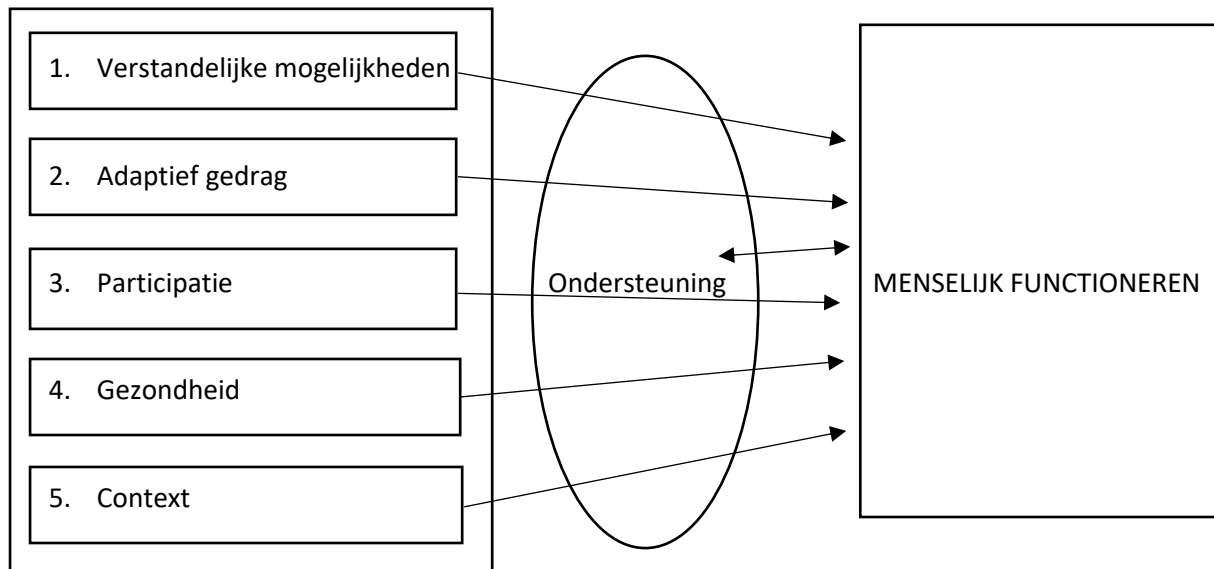


Fig.1. Prodia. (2019). *Multidimensioneel model van verstandelijke beperking volgens het AAIDD-model*. Geraadpleegd via prodiagnostiek.be/materiaal/CFZ_AAIDDmodel.pdf.

Dit model stelt ondersteuning centraal. De omgeving en de ondersteuning die al dan niet en op een bepaalde manier aanwezig is, bepalen mede het menselijk functioneren. Het model laat zien hoe je het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking kan begrijpen vanuit de dynamische interactie tussen verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, gezondheid, participatie, context en geïndividualiseerde ondersteuning. (Prodia, 2019). *Kwaliteit van de omgeving, van de relatie van de persoon tot de sociale omgeving (participatie/inclusie) en van ondersteuning worden dan nét zo belangrijk voor het verstaan van een verstandelijke beperking als het begrijpen van de etiologie of informatie over intelligentie en vaardigheden* (de Bruijn et al., 2014). Participatie en inclusie zijn dus essentieel in het functioneren van mensen.

De AAIDD definieert ondersteuning als: *‘Hulpbronnen en strategieën die erop gericht zijn de ontwikkeling, de opvoeding, de belangen en het persoonlijke welzijn van een persoon te bevorderen en zijn/haar functioneren te versterken’* (Schalock e.a., 2010). Hulpbronnen zijn de krachten van de persoon zelf, het eigen netwerk, informele ondersteuning, algemene diensten en tenslotte ook gespecialiseerde ondersteuning.

Persoonlijke assistentie

Na jarenlange strijd van belangenverenigingen start het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) in 2001 met het verstrekken van persoonlijke assistentiebudgetten (PAB) aan personen met een handicap. Als budgethouder organiseren zij zelf hun assistentie. De belangenvereniging ‘independent living movement’ (ILM) ijvert ervoor om de persoonlijke assistent

in te schakelen om volwaardig deel te nemen aan de samenleving, gericht op inclusie en participatie. De beweging streeft naar een inclusief beleid waar personen met een handicap gebruik kunnen maken van de voorzieningen gangbaar voor personen zonder handicap met persoonlijke assistentie die dit ondersteunt. (Sorée et al, in Looten, 2013)

Ook het Verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap (VRPH), door België geratificeerd in 2009, noemt in artikel 19 persoonlijke assistentie als middel tot deelname aan de samenleving. (De Pauw, z.d.)

Wanneer in 2017 de persoonsvolgende budgetten (PVB) worden ingevoerd, blijft het inkopen van persoonlijke assistentie één van de mogelijkheden.

Om als persoonlijke assistent aan de slag te gaan zijn er 2 voorwaarden: de budgethouder moet zich houden aan de PAB/PVB-richtlijnen en hij moet een schriftelijke overeenkomst afsluiten met de assistent. Er zijn geen eisen wat betreft opleiding of ervaring en er zijn heel verschillende arbeidsovereenkomsten mogelijk. (Onafhankelijk leven vzw, z.d.)

Uit Europees onderzoek (Mladenov, 2020) blijkt dat persoonlijke assistentie bijdraagt aan meer keuze en controle doordat de budgethouder zelf zijn assistent kiest en zelf bepaalt wanneer er welke ondersteuning geboden wordt. Ook goede werkomstandigheden voor de persoonlijke assistent worden hier als belangrijk gezien.

Over de (werk)situatie van persoonlijke assistentie in Vlaanderen is weinig recent onderzoek te vinden. In 2004 schreven Breda et al. (2004) *Een evaluatie van het Persoonlijke Assistentiebudget voor personen met een handicap*. Naast heel wat beperkingen van het systeem stellen zij vast dat de *'PAB-gebruikers er min of meer in slagen dit budget in te zetten voor een zorgverlening die hen vaak een grotere tevredenheid – en alleszins meer vrijheid' oplevert dan voorheen'* (Breda et al, 2004).

Meer recent coördineerde het VAPH een exploratieve analyse van het persoonlijke-assistentiebudget (Boel & Molleman, 2010) Opvallend hierin is dat de meeste assistenten taken opnemen binnen het domein Wonen. Wanneer we kijken naar taken die kunnen bijdragen aan inclusie en participatie is het aantal assistenten die hierin taken opnemen veel lager. Taken binnen het domein vrije tijd worden zo bijvoorbeeld slechts door 44,8% van de assistenten opgenomen, taken binnen het domein werk slechts door 14,6%.

In 2011 maakte professor Breda een nieuwe analyse van het dan lopende experiment met het persoonsgebonden budget (PGB). Hierin lezen we dat 61% budgethouders met een PGB kiest om (o.a.) gebruik te maken van een persoonlijke assistent. Hier wordt de persoonlijke assistent vooral ingezet voor huishoudelijke taken en mobiliteit. (Breda et al., 2011)

Onderzoek naar de rol van de persoonlijke assistent in het verbeteren van de participatie lijkt dus noodzakelijk.

Verwachtingen in ondersteuning

Uit gesprekken met diverse betrokkenen¹ als voorbereiding op verder onderzoek blijkt dat er meer duidelijkheid nodig is over de verwachtingen van persoonlijke assistentie. Budgethouders willen door assistentie meer autonomie, eigen regie en keuzevrijheid verwerven. Hierbij verwachten zij dat de persoonlijke assistent op maat individuele ondersteuning biedt.

“We pleiten ervoor dat de vrijheid van de budgethouder moet blijven om uit een zo ruim mogelijke groep persoonlijke assistentie... te kunnen kiezen. Dat kan inspelen op de verschillende noden die je hebt en wat nodig is om kwaliteit van bestaan te garanderen of te verbeteren.”

“Bij persoonlijke assistentie zit de eigenheid ook in de één op één relatie.”

Budgethouders wijzen op de valkuil om de persoonlijke assistent te veel te professionaliseren, wat hun relatie kan ondermijnen.

“We moeten opletten dat we de eigen regie van de budgethouder niet willen beknotten.”

“We pleiten niet voor vaste vormingen van assistenten (soms zijn er betere ervaringen met mensen die er weinig van weten, maar een goede ingesteldheid hebben, dan verzorgenden, omdat deze soms betuttelend zijn.)”.

“Geen bijeenkomsten voor persoonlijke assistenten: dit is een schending van de privacy van de budgethouder.”

Persoonlijke assistenten zelf, geven aan nood te hebben aan inhoudelijke ondersteuning zoals bijvoorbeeld bijscholing, vorming, intervisie, supervisie, ...

“Opletten voor uitholling van de job van PA waarbij we geen enkele opleidingsvoorwaarden stellen. Het aspect van de kwaliteit die door de PA geleverd wordt, is een belangrijk element. Dit kan door opleiding, training, vorming.”

“Wat ik wel mis is toch wel wat een opleiding of een overleg met andere persoonlijke assistenten of zo.”

“Dus ja, zo wat een basisopleiding of iemand waarbij ge terecht kunt als er problemen zijn, dat zou wel mogen.” “Er zou eigenlijk wel een platform moeten zijn waar ge terecht kunt.”

¹ In najaar 2020 zijn verschillende focusgroepen doorgedaan met belangenverenigingen, budgethouders, persoonlijke assistenten, het Vlaams Welzijnsverbond, het VAPH en onderzoekers van de KULeuven.

Een evenwicht vinden in deze verwachtingen lijkt essentieel.

De relatie als kritische succesfactor

Eerder onderzoek toont aan dat de relatie en de persoonlijke connectie tussen de persoonlijke assistent en de gebruiker een belangrijke factor is in het ervaren van satisfactie en tevredenheid van de ondersteuning (Shakespeare, Porter & Stöckl, 2017; Graham, 2015; Christensen, 2012). Het persoonlijke karakter van deze individuele ondersteuningsvorm wordt als bijzonder waardevol beschouwd, maar is tevens een complex gegeven. Dit soort werk vereist intimiteit en vertrouwen, en dat gedurende een langere periode waarbij mogelijks persoonlijke, sociale en professionele barrières worden doorbroken (Shakespeare et al, 2017). Graham (2015) spreekt over het aangaan van een professionele vriendschap, waarbij de persoonlijke assistent zich professioneel nabij weet, maar zich ook discreet opstelt om de privacy van de gebruiker te respecteren. Shakespeare et al. (2017) stellen vast dat persoonlijke assistentie altijd relationele dynamiek met zich meebrengt die verder gaat dan enkel het leveren van taken. Dit kan spanning opleveren tussen de professionele en persoonlijke identiteit van de persoonlijke assistent. Omwille van de complexiteit en verwevenheid speelt hier ook een ethische dimensie op verschillende vlakken: de persoonlijke assistent kan te maken krijgen met morele dilemma's zoals taken moeten uitvoeren waar hij zelf problemen mee heeft, bijvoorbeeld rond intimiteit. Maar ook omgekeerd kunnen handelingen van de persoonlijke assistent afbreuk doen aan de autonomie van de gebruiker, zoals het overnemen van taken of beslissingen in wat hij denkt dat in het belang is van de gebruiker (Glendinning et al, 2000).

De verwachtingen die beide partijen hebben ten opzichte van elkaar, zijn een bepalende factor in hoe men interacties aangaat en de relatie vorm krijgt. Is het eerder een 'zakelijke relatie', waarbij de gebruiker de persoonlijke assistent ziet als een verlengstuk van wat hij zelf niet kan, dan wordt de focus gelegd op uitvoering. Christensen (2012) benoemt dit als de meester-dienaar relatie.

Daartegenover staat de verwachting van de gebruiker dat de persoonlijke assistent een 'compagnon de route' is, waarbij hij niet enkel praktische ondersteuning biedt, maar ook een rol opneemt in de emotionele en affectieve ondersteuning. Deze solidaire relatie houdt evenwel het gevaar dat de grens tussen formele en informele ondersteuning vervaagt: 'The 'blurring of boundaries' is a complex process, connected to the meaning of relationships, their emotional entailments, and appropriateness of feelings and actions therein' (Shakespeare et al, 2017, p.6).

Het actief vormgeven van deze relatie is voor persoonlijke assistenten en gebruikers een hele uitdaging.

Verder onderzoek

Verder onderzoek lijkt noodzakelijk. Welke taken neemt een persoonlijke assistent op zich? In welke mate draagt persoonlijke assistentie bij aan de participatie en inclusie van de gebruiker in de maatschappij? Welke verwachtingen heeft de gebruiker hierrond? Maar ook, welke ondersteuning heeft de persoonlijke assistent hierbij dan nodig en hoe zou dit vorm kunnen krijgen?

De komende twee jaar worden zowel gebruikers, personen uit het netwerk als persoonlijke assistenten bevraagd. Het doel is om door de taken, noden en verwachtingen in kaart te brengen, meer zicht te krijgen op de huidige (werk)situatie van persoonlijke assistenten in Vlaanderen en na te gaan welke factoren in de relatie en ondersteuning een rol spelen om kwaliteit van leven bij de gebruiker te bevorderen. Dit praktijkwetenschappelijk onderzoek gebeurt in samenwerking met de organisaties Grip vzw, Onafhankelijk Leven vzw, Onze Nieuwe Toekomst en het VAPH en wordt ondersteund door het Magentaproject KULeuven.

Referenties

- Boel, J. & Molleman, C. (2010). *Het persoonlijke-assistentiebudget in de praktijk. Een exploratieve analyse van de verslagen van de Zorginspectie*. Brussel: VAPH.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D. & Schoenmaekers, D. (2004). *Empowerment met kopzorgen. Een evaluatie van het Persoonlijke-Assistentiebudget voor personen met een handicap*. [paper PSW-Sociologie]. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M. & Peeters, S. (2011). *Het experiment Persoonsgebonden Budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie*. [paper onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat – Sociologie]. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- Christensen, K. (2012). Towards Sustainable Hybrid Relationships in Cash-for-Care Systems. *Disability & Society*, 27 (3): 399–412.
- De Bruijn, J., Buntinx, W. & de Bruijn, J. (2014). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Demesmaeker, G. & Van Tongel, W. (2020). *Sociale Inclusie - Seminarie Community Care* [syllabus]. Antwerpen: AP Hogeschool.
- De Pauw, M. (z.d.). *PVF vanuit mensenrechtenperspectief: de draagwijdte van art. 19 VRPH*. [presentatie]. Geraadpleegd via www.vaph.be/documenten/pvf-vanuit-mensenrechtenperspectief-de-draagwijdte-van-art-19-van-het-vn-verdrag-inzake.
- Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K., & Tyrer, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health & social care in the community*, 8(3): 201-211.
- Graham, K. (2015). Cash payments in context: (self-)regulation in the new social relations of assistance. *Disability & Society*, 30 (4), 597-613. Geraadpleegd via <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09687599.2015.1037951?needAccess=true>
- Jansen-van Vuuren, J. & Aldersey, H-M. (2020). Acceptance and belonging for people with IDD across cultures. *Curr Dev Disord Rep* 7, 163-172. Geraadpleegd via <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00206-w>.
- Looten, M. (2013). *Een geschiedenis van het persoonlijke assistentiebudget in Vlaanderen. 1987-2001*. [Masterthesis]. Leuven: KULeuven.

Mladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of an European survey, *Disability & Society*, 35:1, 1-24. Geraadpleegd via <https://www.tandfonline.com/loi/cdso20>

Onafhankelijk leven vzw. (z.d.). *Werken als persoonlijke assistent*. Geraadpleegd via https://www.onafhankelijkleven.be/zelf-aan-de-slag/infofiches-en-formulieren/13_Algemene+info

Prodia. (2019). *Multidimensioneel model van verstandelijke beperking volgens het AAIDD-model*. Geraadpleegd via prodiagnostiek.be/materiaal/CFZ_AAIDDmodel.pdf.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. & Reeve, A., (Ed.). (2010). *Intellectual Disability, Definition, Classification, and Systems of Support. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington DC: AAIDD.

Schoenmaeckers, M. (2007). *Als anderen over mij besluiten, besta ik niet meer. PAB en verstandelijke handicap*. [bachelorscriptie]. Gent: Arteveldehogeschool.

Schraepen, B. & Verreyken, S. (2015). *Orthopedagogiek: een praktijkgerichte basis*. Antwerpen: Intersentia.

Shakespeare, T., Porter, T. & Stöckl, A. (2017). *Personal Assistance Relationships. Power, ethics and emotions* [research study]. Norwich: University of East Anglia.

Wilken, J.P. (2005). *Gemeenschapszorg. Community Care als concept voor een leefbaarder samenleving voor iedereen*. Geraadpleegd via <http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Articles>.

Wollants, G., Missiaen, C. & Leys, C. (Red.) (2006). *Ervaringsgerichte begeleiding van A tot Z*. Turnhout: Faculteit voor Mens en Samenleving.