

Hemofiliepatiëntje Caithlin (7) wacht al vier jaar lang op persoonlijk assistentiebudget voor gehandicapten

‘Mijn zoon heeft al sinds 2007 recht op 28.000 euro per jaar. Maar er is geen geld’

BRUSSEL • Sinds 2007 heeft Caithlin (7), een hemofiliepatiëntje, elk jaar recht op zo'n 28.000 euro persoonlijk assistentiebudget. Maar ook sinds 2007 krijgen zijn ouders elk jaar een brief waarin staat dat er geen geld is. Zijn vader, die stopte met werken om voor Caithlin te zorgen, is furieus. 'Waarom vindt de Vlaamse regering steeds nieuwe systemen uit als de oude nog niet werken?'

DOOR SOFIE VANDEN BOSSCHE

Een jongen van zeven wil ravotten. Caithlin springt van en op muurtjes terwijl hij naar het strand loopt, al maant zijn vader hem voortdurend aan tot kalmte. Hij moet wel, want een schrammetje of een blauwe plek is veel erger voor Caithlin dan voor de meeste van zijn leeftijdsgenoten.

"Caithlin is voor 80 procent gehandicapt", vertelt zijn vader Patrick Marievoet uit Westende. "Toen hij geboren werd, wisten we meteen dat hij hemofilie had, wat wil zeggen dat zijn bloed niet stolt. Het is een erfelijke ziekte. De broer van mijn vrouw heeft ook hemofilie, we wisten dat de kans groot was dat ons kind de ziekte zou hebben. Vandaar dat we maar één kind hebben. We willen het risico niet lopen om nog een kind met hemofilie op de wereld te zetten."

Maar schaaftonden en interne bloedingen zijn niet de enige zorgen van Patrick Marievoet en zijn vrouw. De man haalt een stapel papieren tevoorschijn. "Kijk", zegt hij, "op 13 september 2007 hebben we een aanvraag gedaan voor een PAB (persoonlijk assistentiebudget, SVB), op 19 december 2008 is de aanvraag goedgekeurd. Met terugwerkende kracht tot de datum van de aanvraag heeft Caithlin recht op 28.477,47 euro per jaar. Maar elk jaar krijgen we een brief waarin staat dat er geen geld is. Informeel hebben ze ons zelfs gezegd dat we er de komende vijf jaar niet op moeten hopen. Caithlin zit in zorgcategorie vier, de op een na hoogste categorie. Voorlopig geeft

men voorrang aan zorgcategorie vijf. Mensen in zorgcategorie één, twee of drie moeten al helemaal nergens op hopen."

Toen Caithlin twee was, besloot Patrick Marievoet om zijn job op te geven om voor zijn zoon te zorgen. "Ik moet steeds in de buurt zijn om hem een spuit met stollingsmiddel toe te dienen als er iets gebeurt. Ik kan amper van zijn zijde wijken. We wonen vlak bij school en ik ga mee als hij gaat zwemmen of op uitstap gaat." Sindsdien krijgt Patrick Marievoet een werkloosheidsuitkering, maar die slinkt zienderogen. "De VDAB zegt dat ik niet werkwilbig ben", zegt hij boos. "Ik moet solliciteren. Maar waarom zou ik een job zoeken als ik niet kan gaan werken? De VDAB zei me zelfs dat ik dan maar moest liegen. Een job aannemen zonder iets te zeggen over onze situatie, en er op mijn nieuwe job dan gewoon vandoor gaan als er iets met Caithlin is. Dat is toch te zot voor woorden?"

Hof van Beroep

"Voorlopig redden we het wel, met wat we in het verleden hebben verdiend. Mijn vrouw werkt in een supermarkt, ik krijg elke maand nog 270 euro. Gelukkig krijgen we een verhoogde kinderbijslag van 630 euro per maand. Dat maakt het verschil voor ons. Maar als we het PAB zouden krijgen, zouden we iemand kunnen aannemen om voor Caithlin te zorgen. Dan zou hij mij kunnen aannemen als assistent, of iemand anders zodat ik weer zou kunnen gaan werken."

Marievoet maakt brandhout van de Vlaamse regering: "Ze zeggen dat ze bezig zijn met zorgvernieuwing. Nu lanceert Jo Vandeuren het plan Perspectief 2020. Dat is nog negen jaar, als ik goed kan tellen. Waarom vinden ze steeds nieuwe systemen uit als de oude nog niet werken?"

Patrick Marievoet stapte zelfs naar de rechtbank. "Dit is in tegenspraak met VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap, ik stapte ermee naar het Gentse Hof van Beroep. Ik verwacht volgende week een uitspraak."



■ 'Informeel hebben ze ons gezegd dat we zelfs de komende vijf jaar niet moeten hopen op het geld', zegt vader Patrick Marievoet.

5.799 gehandicapten wachten op geld

Het aantal gehandicapten dat op de wachtlijst staat voor een persoonlijk assistentiebudget is weer maar eens gestegen. Op 31 december 2010 wachtten 5.799 mensen op een budget waarmee ze hulp voor thuis, op het werk of op school kunnen betalen. Dat is een pak meer dan de 1.830 gehandicapten die op datzelfde moment op zo'n budget konden rekenen. Dat blijkt uit het zesmaandelijkse rapport over vraag en aanbod van personen met een handicap dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) zopas publiceerde.

Op de laatste dag van 1999 stonden er 50 mensen op de wachtlijst. Dat was het eerste jaar dat een PAB, een persoonlijk assistentiebudget, kon worden aangevraagd. 2000 eindigde met 42 mensen op de wachtlijst, 2001 plots met 1.375. Sindsdien bleef de wachtlijst aangroeien.

Ook het aantal mensen dat een PAB kreeg, steeg. "Maar het is zo dat er veel meer mensen een PAB zouden willen krijgen dan dat we er kunnen toewijzen, ook al steeg het budget vorig jaar met 30 miljoen euro", zegt Luc Dewilde, woordvoerder van het

VAPH. "We zetten alles op alles om de wachtlijsten weg te werken. Het plan Perspectief 2020 wil immers verder ingaan op de ingeslagen weg en zoveel mogelijk mensen een persoonsgebonden financiering geven. We experimenteren momenteel met het persoonsgebonden budget (PGB), dat nog veel verder gaat dan het PAB. Door die zorgvernieuwing is er een hele omwenteling aan de gang. Dat vraagt wat tijd."

Dewilde zegt nog dat wie voorlopig geen PAB krijgt, niet noodzakelijk in de kou blijft. "Er zijn nog een andere vormen van hulp." (SVB)

STAND DER DINGEN

Oom Dagobert is de rijkste

Met een fortuin van 31 miljard euro voert Oom Dagobert de lijst aan van de vijftien rijkste fictieve personages. Dat maakte *Forbes Magazine* bekend. Volgens *Forbes* is de top 15 van de rijkste televisie-, film-, roman- en strippersonages samen goed voor 92 miljard euro. Het voorbije jaar steeg hun rijkdom met liefst twintig procent. In het geval van Oom Dagobert, uit de *Donald Duck*-reeks van Walt Disney, speelt vooral de stijgende goudprijs in zijn voordeel. Op de tweede plaats volgt Carlisle Cullen, uit *Twilight*. *Forbes* schat zijn kapitaal op 25 miljard euro. Mocht Oom Dagobert écht bestaan, dan nam hij de vierde plaats in op de lijst van de rijkste wereldburgers. Alleen Carlos Slim Helu, Bill Gates en Warren Buffet zijn rijker.

FBI-memo meldt 'landing aliens'

Een nota uit 1947 van de Amerikaanse inlichtingendienst FBI meldt de landing van aliens in de buurt van Roswell. Volgens de documenten zouden drie ufo's neergestort zijn, met daarin de lichamen van aliens. "De objecten hebben een ronde vorm met een verhoogd centrum, met een diameter van ongeveer 15 meter", schrijft FBI-agent Guy Hottel. "In ieder object lagen drie lichamen met een menselijke vorm, maar slechts 90 centimeter lang, gekleed in een metaalachtig doek met fijne textuur. Ieder lichaam was inge-

zwachteld op een manier die gebruikt wordt bij de pakken van piloten die op hoge snelheid vliegen." De documenten werden pas vrijgegeven, een primeur voor de FBI.



Fries met sinaasappelkanon aangehouden

Een 23-jarige man uit het Nederlandse dorp Twijzelerheid werd zondagavond aangehouden voor het bezit van een sinaasappelkanon.

Na een tip bij de politie in Friesland werd het 'kanon' aangetroffen in de

auto van de verdachte. Het sinaasappelkanon bestond uit een stuk pvc-buis en een onstekingsmechanisme. Om de sinaasappels weg te schieten gebruikte de man deodorant of haarlak als brandstof. Wat hij er precies mee van plan was, is niet duidelijk.

Jongen zonder handen wint schrijfwedstrijd

Hij werd geboren zonder handen en onderarmen, maar leerde schrijven door zijn pen met zijn twee bovenarmen vast te houden. En blijkbaar goed, want de 11-jarige Amerikaanse jongen Nick Maxim nam deel aan de 'National Handwriting

Contest' en won. Zij het een speciaal voor hem in het leven geroepen prijs: de 'Nick Maxim'-trofee. "Zijn inspiratie kan een voorbeeld zijn voor anderen", motiveren de organisatoren. "Een fysieke handicap hoeft geen belemmering te zijn, het kan

een motivatie zijn om problemen te overwinnen." Het waren Nicks medeleerlingen en schoolverantwoordelijken van de Readfield-basisschool in Maine die het idee hadden Nicks opstel in te sturen.

(RVP)

