

"22.000 wachtenden voor ons? Daar wachten we niet op!"



Sara (midden) is 22 jaar maar heeft een mentale leeftijd van 3. Volgend jaar kan ze nergens meer terecht in het buitengewoon onderwijs. Haar moeder Nadia neemt nu het heft in eigen hand en opent een opvanginitiatief. - Bollen

Sara is 22 jaar maar in haar hoofd is ze 3. Volgend jaar is ze officieel meerderjarig en is er in het buitengewone onderwijs geen plaats meer. Net als voor de 22.000 andere wolwassenen met een beperking die op de wachtlijst staan. Mama Nadia Quinten nam daarom het heft in eigen handen, richtte vzw Bindkracht op en opent in 2016 een nieuw opvanginitiatief voor vijftien volwassenen met een beperking in Landen.

BART CLAES

Op 24 januari 1993 werd Sara geboren. Na Wouter het tweede kindje van Nadia. "Blakend van gezondheid", vertelt Nadia. "Zo leek het toch, want tijdens de maanden en jaren die volgden, bleek dat er toch wat schortte. Toen ze 3 jaar was, belandde Sara in een waakcoma waardoor haar mentale ontwikkeling stilviel. Een jaar lang bleef ze in die bijna comateuze toestand. Het heeft lang geduurd vooraleer de artsen een diagnose stelden: Sara heeft het Landau Kleffner Syndroom. Eigen aan dat syndroom is dat de recuperatie zich achteraf beperkt tot de leeftijd waarop de coma is ingetreden. Met andere woorden, Sara zal in haar hoofd nooit ouder worden dan 3 jaar."

Sara lijdt bovendien aan epilepsie. De aanvallen komen plots en kunnen heel hevig zijn. "Ze verkrampst helemaal, wordt blauw, geeft over en ontlast zichzelf. Er waren periodes dat ze tot twintig aanvallen per dag kreeg. Een verschrikkelijke beproeving. We stonden machteloos", zegt Luc Heylen, Nadia's partner.



Sara kan vanaf volgend jaarterecht in het nieuwe zorgcentrum van haar moeder. - Bollen

Druk op gezin is enorm

De druk op het gezin was enorm. Voor Wouter, de vier jaar oudere broer van Sara, werd het geen gemakkelijke jeugd. "Alle aandacht gaat naar de zwakste schakel van het gezin", zegt Nadia. "Sara had en heeft nog steeds voortdurend begeleiding nodig. Je stelt je dan vragen over de zin van dat lijden. Tot waar moet dat lijden gaan? Sara kan zelf niet aangeven wanneer het te ver gaat voor haar. En wanneer kan je als mens beslissen over het leven van iemand anders? Het zijn moeilijke vragen die op je af komen. Maar dit allemaal heeft me geleerd om dankbaar te zijn voor wat wel kan."

De epilepsieaanvallen zijn nu beperkt tot ongeveer een per week. "Al veel beter, maar de dag na een aanval kan ze niet naar school. Dat

betekent dat we op zoek moeten naar opvang. Ons leven is een constant geregel. Willen we er eens een dag of een weekend tussenuit, dan moeten we zorgen dan er 24 uur op 24 iemand bij Sara is. Vrijwilligers, vrienden, mijn ouders. Niet gemakkelijk want het kan altijd plots escaleren. Ze laat een glas vallen, loopt er met haar blote voeten in, ze gooit met iets. Chaos is nooit ver weg."

Nadia geeft les als docente, een voltijdse job. Gelukkig kreeg Sara een persoonlijk assistentiebudget toegewezen door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Met dat budget kan Nadia hulp betalen, en op weekdagen gaat Sara naar de buitengewone school Zonnegroen in Zoutleeuw. Daar kan ze naartoe tot ze 23 jaar wordt. Dan loopt haar verlengde minderjarigheid af. "Wat dan? Er staan 22.000 volwassenen met een beperking op de wachtlijst voor een opvangplaats. Terugvallen op de overheid kan dus niet meer. Bij elke nieuwe Vlaamse regering beloofde de minister die wachtlijsten weg te werken, maar op het einde van elke legislatuur bleek die lijst te zijn aangegroeid. Er zijn nieuwe initiatieven nodig, los van de overheid, door de mensen zelf."

Schrijnend

Pure noodzaak, vindt Nadia. "We kennen mensen die al tien tot vijftien jaar op een wachtlijst staan. Ouders hebben hun werk moeten opgeven om voor hun volwassen kinderen te zorgen. En iemand met een beperking kost geld, veel geld. Voor veel mensen in die situatie lonkt de kansarmoede. En wat als de ouder sterft? Dan komen die mensen met een beperking in een rustoord of de psychiatrie terecht waar ze helemaal niet thuishoren. Schrijnend."

Nadia nam het heft daarom in eigen handen. Ze bezocht opvanginitiatieven, ook in Nederland. Ze ging langs op het kabinet van de Vlaams minister van Welzijn. "Conclusie: je hebt veel geld nodig om een eigen initiatief op te starten. En dan hadden we niet. Maar er was een lichtpunt: in 2014 keurde de Vlaamse regering het decreet op de persoonsgebonden financiering goed. Dat geeft mensen met een beperking een eigen financiële rugzak. Dat maakte het mogelijk om dat geld te gebruiken voor een nieuw initiatief. Daarom hebben we met enkele gelijkgezinden de vzw Bindkracht opgericht met het doel een eigen woon- en zorgomgeving te starten voor volwassenen met een beperking."

Toen Karel Kaspers contact op nam, kreeg het project een heel concrete vorm. Karel is een aannemer uit Landen die zelf een nichtje met een beperking heeft. Hij kocht het voormalige restaurant Concordia aan de Brugstraat en bouwt het nu om tot een woon- en zorgcentrum. Nadia en de vzw Bindkracht nemen het zorggedeelte en de uitbating op zich. Eind 2016 hoopt Nadia het huis te kunnen openen. Er is plaats voor vijftien volwassenen, tien plaatsen zijn al ingevuld. Er zal een team van vijf personeelsleden zijn, en daarnaast rekent Bindkracht op het persoonlijke netwerk van familie, vrienden en andere mantelzorgers van de gasten.

(midden)

(rechts)

HLN LIVE LANDEN

Hoor jij in deze lijst? Klik [hier](#).

Volledig scherm