

Belgie - Belgique
P.B. 9000 GENT X
BC 10744
Erkenningsnummer
P 608029

1



Driemaandelijks blad
28° jaargang nr 1
januari 2012

V.U. Toon Callewaert
H. Consciencelaan 3
8540 DEERLIJK

Colofon

FOVIG

**FEDERATIE VAN
OUDERVERENIGINGEN
EN GEBRUIKERSRADEN
IN INSTELLINGEN
VOOR PERSONEN
MET EEN HANDICAP**

**Onafhankelijk
Pluralistisch**

**Maatschappelijke zetel:
De heer Callewaert Toon
H. Consciencelaan 8540 Deerlijk
056/32 77 12
toon.callewaert@telenet.be
rek. nr FOVIG : BE35 0682 0308 9937
www.FOVIG.be**

Redactieraad FOVIG-blad

**Toon Callewaert
Luc De Vos
Simonne Janssens- Vanoppen
Armand Pauwels
Hugo Verhoeven**

Abonnement FOVIG-blad

€ 10 storten op rekening FOVIG

INTRO

Beste lezer,

Wij schrijven 2012 ... Deze cijfers klinken nog wat wazig, minder vertrouwd en ze dragen nog veel verborgen boodschappen. Het afscheid van 2011 droeg dreiging in zich, maar ook beloften. Een nieuwe regering bood zich aan, klaar voor een immense taak, een opdracht van herstel binnen een zwalpend Europa. Met zijn allen hopen wij dat de Euro standhoudt, dat onze economie het hoofd boven water houdt, dat onze nieuwe ministers van wijsheid getuigen, en de juiste prioriteiten weten te leggen.

Binnen die juiste prioriteiten zitten de belangen van onze kinderen, vooral belangen van wie aan de poort van de zorg blijven aankloppen, maar steeds diezelfde boodschap binnenkrijgen: 'er zijn nog wachtenden voor u' Wij staan tegelijk voor tal van vernieuwingen binnen de sector, die vervat liggen in het beloftevolle 'perspectief' van minister Van Deurzen, maar wij moeten er met zijn allen voor waken dat deze aanpassingen een betere kwaliteit bieden zonder een meerkost te betekenen. Thans zien wij reeds met lede ogen dat het budget van het uitbreidingsbeleid langs alle kanten afgeroomd wordt voor bijkomend personeel, voor bouwen en verbouwen, en voor nieuwe ondersteunende diensten. Elke euro die teveel uitgegeven wordt doet afbreuk aan het creëren van nieuwe plaatsen en het verminderen van de schaarste.

Bij deze jaarwisseling wil ik er als voorzitter gebruik van maken, om jullie allen zeer oprecht te danken voor de vele inspanningen voor de goede zaak in 2011, en jullie tegelijk mijn warmste wensen aan te bieden voor een gezond 2012, een hernieuwde inzet voor de vele uitdagingen die op ons afkomen, en een kwaliteitsvol leven voor ons kind met handicap. Maar verder in dit blad druk ik deze wensen iets poëtischer uit.

Het worden mijn laatste maanden na een tijdspanne van 8 jaar als voorzitter, maar ik kan onze organisatie in alle rust en veiligheid overdragen aan toekomstig voorzitter Marc Van Gestel. Een overdracht tussen de twee Vlaamse provincies die het verste van elkaar afliegen, West-Vlaanderen en Limburg, maar er is altijd heel wat affiniteit geweest tussen beide landsdelen.

Toon Callewaert, voorzitter

INHOUD	
Colofon	2
Intro	3
Raad van bestuur nationaal	5
Gedicht: 'Jaarwisseling'	10
FOVIG in Limburg	11
FOVIG in West-Vlaanderen	13
FOVIG in Oost-Vlaanderen	16
FOVIG in Antwerpen	20
Personen met matig tot ernstige mentale handicap en bijkomende ernstige gedragsproblemen	22
De Ster, opvang van personen met mentale handicap en gedragsstoornis	27
Sofie ... kind van de zon	30
Inschrijven bij VAPH	35
Gedicht: 'what's in a name'	37

1. Opvolging verslag

- ✧ Garantie op continuïteit van dienstverlening bij overgang van dagcentrum naar woonvorm.
We kregen een vrij negatieve reactie in verband met onze houding ten overstaan van rechtstreekse doorstroming vanuit dagcentrum naar tehuis binnen dezelfde voorziening van de eigen bewoners. Marc Van Gestel heeft dit verder besproken met vertegenwoordiger van de gebruikers in Schoonderhage. De emotie is momenteel wat bedaard. FOVIG kan zijn houding moeilijk wijzigen. Meer ten gronde kan wel gezegd worden dat er vraagtekens kunnen geplaatst worden bij de regelgeving op zich inzake zorgregie. Het is een gevolg van het feit dat we verplicht zijn schaarste te verdelen. Men zegt dat het ethisch verantwoord is omdat het rechtvaardig is en prioriteit geeft aan de meest zorgbehoevenden. De wettelijkheid hiervan kan in vraag gesteld worden. Hoe dit immers rijmen met recht op zorg, vrijheid van keuze van de ouders, recht op ondersteuning in de nabijheid van de woonplaats... Zelfs de ethische fundering op basis van rechtvaardigheid kan in vraag gesteld worden. Materie genoeg voor de toekomstige voorzitter van FOVIG om dit op het niveau van het beleid te blijven aankaarten.
- ✧ Geïnterneerden met mentale handicap en ingebrekestelling van de Belgische staat.
FOVIG kreeg recent een mail in verband met de noodzaak van financiële ondersteuning van de actie om de juridische procedure te kunnen bekostigen. We zijn hierover op voorhand nooit ingelicht geweest. Ook de communicatie achteraf gebeurt vrij slordig en is weinig precies. FOVIG stelt vast dat er in Vlaanderen op

verschillende plaatsen goede initiatieven genomen zijn om aan het probleem iets te doen. Deze initiatieven hebben geen weet van de actie inzake ingebrekestelling. FOVIG is niet geneigd om de financiële ondersteuning die gevraagd wordt ook effectief te geven. Opvangtekort is bereid om dit bedrag over te nemen. Wij blijven de actie wel genegen. Vermeldenswaard is dat er ook een ruimere betekenis kan gegeven worden aan wat men juridisch wil bereiken. In feite gaat het niet alleen om de problematiek van de geïnterneerden. Meer algemeen zou dit het begin kunnen zijn van een mogelijkheid tot ingebrekestelling naar de overheid toe wanneer deze geen zekerheid biedt met betrekking tot noodzakelijke opvang en zorg voor personen met een handicap. Goed om weten voor wie bekommerd is om wachtlijsten, opvangtekort en recht op zorg.

2. Aanvraag tot toekenning van fiscale attesten

Het is niet de bedoeling een doorgeefluik te zijn naar andere organisaties of naar specifieke projecten. We willen de middelen die we op die manier verwerven gebruiken voor de realisatie en uitbouw van de eigen werking. Marc Van Gestel bereidt het dossier voor.

3. Samenstelling Raad van Bestuur.

Julien Andries neemt ontslag uit de Raad van Bestuur. Hij zal zijn activiteiten in de ROG Oost-Vlaanderen verder zetten. Er wordt gezocht naar een nieuwe kandidaat vanuit Oost-Vlaanderen. Dank aan Julien voor de jarenlange inzet op nationaal vlak.

4. Besluit erkenningsvoorwaarden en kwaliteit van 4/02/2011

- ✧ FOVIG, Inclusie en KVG zijn van oordeel dat zij weinig betrokken werden bij de totstandkoming van dit besluit. Zij zullen er bij het VAPH op aandringen dat er

acties worden ondernomen om de gebruikers te informeren over dit nieuwe besluit

- ✧ In voorzieningen voor semi-residentiële en ambulante zorg is het niet nodig een collectief overlegorgaan op te richten. In alle voorzieningen is wel een collectief charter verplicht en over dit charter moet met de gebruikers overlegd worden. Het charter moet ook beschrijven hoe het overleg georganiseerd wordt. Ware het niet eenvoudiger geweest te stellen dat overal een collectief overlegorgaan verplicht is?
- ✧ Bij betwistingen in verband met ontslag is het voorzien dat er een onafhankelijke derde ingeschakeld wordt. Had men de modaliteiten niet duidelijker kunnen omschrijven?
- ✧ Alle voorzieningen dienen te beschikken over een systeem van zelfevaluatie. De gebruikers en het personeel moeten betrokken worden bij de uitwerking van dit systeem. De modaliteiten voor samenwerking en inspraak op dit vlak zijn niet beschreven
- ✧ Het nieuwe kwaliteitssysteem voorziet geen procedures meer die betrekking hebben op het personeel
- ✧ Het nieuwe besluit bevat heel wat zaken inzake bescherming en participatie van gebruikers. Er zijn nieuwe items in verband met:
 - o De aanvang van de dienstverlening
 - o Het protocol van verblijf, behandeling of begeleiding en individuele dienstverleningsovereenkomst
 - o Het dossier
 - o Het ontslag uit de voorziening
 - o De afzonderingsmaatregelen
- ✧ De SMK's zijn niet meer opgenomen in het nieuwe besluit

5. Vragen aan FOVIG

- ✧ Subrogatie
Dubbele financiering kan niet. Het VAPH kan terugvordering eisen van gelden indien blijkt dat de gebruiker via andere kanalen (verzekering) gelden ontvangen heeft die bedoeld waren om aan te wenden

voor zorg. Het principe kan moeilijk in twijfel getrokken worden. Wel kunnen vragen gesteld worden met betrekking tot:

- o Het laattijdig retroactief karakter
- o Het aantal jaren dat men kan teruggaan in de tijd
- o De grootte van het bedrag dat teruggevorderd wordt onder meer met betrekking tot de afweging tussen geleverde zorg in de voorziening en thuis

Er werd ons een concreet voorbeeld gemeld. Juridische stappen zijn bezig. We laten deze zich verder afwickelen.

Het is moeilijk om algemeen tussen te komen wanneer het gaat om casuïstiek.

Hopelijk wordt er in het ons gemelde concrete geval een humane en werkbare oplossing gevonden

✧ Voorafnames uitbreidingsbeleid

Er wordt ons gemeld dat binnen het uitbreidingsbeleid er regelmatig voorafnames gebeuren met betrekking tot Vipa, DOP, Personeel. Vaak blijft er dan nauwelijks nog iets over voor persoonsvolgende convenanten en PAB. FOVIG is van oordeel dat dit helaas vaak realiteit is en betreurt dit. Het is van oordeel dat de middelen voorzien voor uitbreiding ook specifiek hiervoor aangewend zouden moeten worden. Het is niet normaal dat er ook voorafnames gebeuren met betrekking tot personeel, diagnose en indicatiestelling... Het zou goed zijn de spelregels strikter te omschrijven. Hoe dringt men er best op aan om hier verder werk van te maken?

✧ Contactpersoonschap PAB

FOVIG is van oordeel dat het hier momenteel geen taak op zich kan nemen omdat:

- o Personen met PAB niet tot onze prioritaire doelgroep behoren
- o Het niet de middelen heeft om personeel in te zetten

dat de rol van contactpersoon op zich kan nemen
FOVIG richt zich vooral op diegenen die opgenomen zijn
in voorzieningen en zorg ontvangen

6. Algemene vergadering 2012

- ✧ Thema: Nieuwe besluit erkenningsvoorwaarden en kwaliteit
- ✧ Zal doorgaan in West-Vlaanderen: Oostende of Brugge
- ✧ 17 maart of indien dit niet kan 24 maart (18 maart is de dag van de zorg)
- ✧ Het zou goed zijn mocht er tegen dan een nieuwe brochure kunnen opgesteld worden over de opdracht en de werking van het collectief overleg.

7. Varia

- ✧ Diagnose en indicatiestelling en toegangspoort.
In de PEC West-Vlaanderen start een experiment waarbij men de oude en de nieuwe procedure naast elkaar zal laten verlopen en uittesten. Na één jaar wordt evaluatie voorzien. Het is de bedoeling dat de nieuwe werking in 2014 definitief van start gaat. De PEC's blijven tot dan bestaan.
- ✧ Personen met matig/ernstig mentale handicap en ernstige bijkomende gedragsstoornissen.
Marc Van Gestel vraagt na in Sint-Oda of zij geen korte bijdrage kunnen leveren die kan opgenomen worden in het ledenblaadje.

Verslag: Luc De Vos

Jaarwisseling

Twee nul elf
een jaar van vrees en financiële pijn
hoelang de euro er nog zal zijn
Europa leek zo'n fors gewelf

Maar Griekenland kreeg krampen
Van Rompuy leek ze te doen verdampen
Sarkozy en Merkel spraken forse taal
maar Moody's ging met ratings aan de haal

Ons Belgenland werd niet gespaard
Dexia Bank verdween bijna in d'open haard
zijn staatsobligaties doen een grote split
met Duitsland, die rijgen ons aan 't spit

De Europese gedachte leek te verzanden
in 't egoïsme van de grote landen
maar Elio kwam net op tijd
met een regering hopelijk van kwaliteit

Wij duimen toch op 't eind van 't jaar
op een mooie toekomst voor ons altegaar
en wensen u gezond te zijn
en vrij van financiële en andere pijn

voor twee nul twaalf ...

Toon Callewaert

FOVIG IN LIMBURG

December: donkere maand van het jaar waarin de winter begint, maar ook de laatste maand van het kalenderjaar waarin heel wat feesten te vieren zijn.

Al enkele jaren houdt FOVIG Limburg de laatste samenkomst in december om nadien de wintermaanden te overbruggen.

Doordat Mieke onverwacht verhinderd was, stonden we die donderdag 8 december 2011 even voor een gesloten schoolpoort van het Sint-Gerardusinstituut te Diepenbeek. Gelukkig wist Helène dit euvel op te lossen en konden we naar binnen. Het is er altijd knus warm door de vloerverwarming in de nieuwe instelling. Dat is nodig, natuurlijk, want er komen heel wat kinderen naar school die moeilijk lopen, gemakkelijker kruipen en heel wat oefeningen op de vloer onder de knie proberen te krijgen.

We spraken een hartelijk welkom toe aan enkele ouders uit Vlaams-Brabant die bij ons in Limburg de vergaderingen komen volgen omdat er in hun provincie geen volwaardige afdeling actief is. Hierdoor wordt gevolg gegeven aan een landelijk gemaakte afspraak. Vlaams-Brabant is geografisch een uitgestrekte provincie rondom het gebied van de hoofdstad Brussel. Daarom is het voor enkele FOVIG leden oostelijk gemakkelijker om naar Limburg te komen, terwijl anderen eerder bij het comité van Antwerpen of Oost-Vlaanderen aansluiting zoeken.

Te hunner attentie werd een voorstellingsronde gehouden. Altijd is zo een ronde tafel verrassend. Er worden soms nieuwe klemtonen gelegd en de evolutie staat nergens stil, gelukkig. Toch blijft overal de impact van het wachten, wachten, wachten.. groot en moeilijk te dragen. We moeten daar hoe dan ook blijvend aandacht voor vragen en mede oplossingen voorstellen.

Op de dagorde werden enkele vaste agendapunten behandeld. Zo is er de opvolging van de verslagen uit de eigen provincie maar ook deze van het nationaal comité. Bestuursleden kunnen aldus behoorlijk volgen wat er reilt en zeilt binnen FOVIG.

Er werd reeds vooruit gekeken naar de Algemene Vergadering die in 2012 ofwel in Brugge ofwel in Oostende zal plaatsvinden. Het nieuwe besluit omtrent de erkenning en kwaliteit binnen de voorzieningen zal in de focus staan. Daarover willen we allen een hartig woordje meepraten. Het voorstel van Jos Bergmans om over de inspraak en het collectief overleg een gepaste brochure aan te maken, viel in de smaak op het nationaal comité. Het sluit ook direct aan bij de doelstelling van FOVIG: leden van de gebruikersraden goed te informeren en terzijde te staan in de vaak moeizame benadering van bestuurlijke en inhoudelijke aangelegenheden in de voorziening.

Uit de evaluatie van de vormingsavond van november, die FOVIG Limburg jaarlijks organiseert in samenwerking met Gezin en Handicap, onthouden we dat vooral nieuwe ouders op zoek gaan naar FOVIG om over de werking van de gebruikersraden meer te vernemen en van gedachten te kunnen wisselen.

Dit jaar was daar evenwel weinig tijd voor gebleven na de flinke inzichten over de nieuwste ontwikkelingen die mevrouw Lief Van Bael, vormingswerkster bij KVG, bracht.

Na enige discussie hierover werd besloten in het voorjaar een bijkomende avond te reserveren om deze aandachtspunten extra kansen te bieden.

De briefwisseling werd zoals gewoonlijk doorgenomen en hier en daar extra toegelicht. Zo ontvingen we het jaaroverzicht van het ROG waar heel wat werk wordt verzet. We kunnen het niet genoeg zeggen: van harte dank aan al de leden van FOVIG die zich op deze werking toeleggen. Het blijft een (te) zware klus voor gebruikers-vrijwilligers, zelfs met ondersteuning van het VGPH.

In de varia en rondvraag vernamen we dat Jos Bergmans reeds voor de 37^e keer mee zal trekken op vakantie naar de Duinse Polders in Blankenberge. Het is een paasvakantie voor ouders met hun gehandicapte zoon of dochter. Een hele schare van vrijwillige begeleiders investeert de vrije tijd om deze uitstappen tot een goed eind te brengen. En Jos, als tachtiger blijft een toonbeeld van inzet en engagement. We zijn daar fier op dat mensen zo jong van hart en aandacht blijven.

Op het einde van de vergadering waren er niet alleen de wensen voor Kerstmis en het eindejaar, maar ook een oprecht dankjewel aan Sinterklaas die niet had nagelaten wat lekkers voor ieder mee te geven via het secretariaat. En Zwarte Piet had aan de voorzitter gevraagd een paar flessen wijn mee te nemen voor al die trouwe vergaderende mensen. En we kunnen zeggen dat het smaakte!

Simonne Janssens-Vanoppen

FOVIG IN WEST-VLAANDEREN op 29/11/2011

1. Nieuws FOVIG nationaal:

1.1. Aanvraag fiscale attesten : we vragen opnieuw aan, maar we focussen nu enkel op de eigen werking, gezien doorgeven aan deelorganisaties niet meer mag: de bekomen gelden moeten rechtstreeks aangewend worden.

1.2. Besluit erkenningsvoorwaarden en kwaliteit:

Samen met KVG en Inclusie Vlaanderen willen we verduidelijking vragen aan VAPH, waarom wij niet eerder geïnformeerd werden, onze achterban informeren (o.m. in de algemene vergadering 2012), en zo nodig een nieuwe code van goede praktijk samenstellen.

1.3. Algemene vergadering 2012: Deze gaat door op 17 maart, gezien 18 maart de Dag van de Zorg georganiseerd wordt, en wij mogelijk de pers halen op dat moment.

West-Vlaanderen is aan zet: wij beschikken gelukkig over twee kandidaturen.

In Ons Erf (thans Unie-K) zijn we reeds ontvangen geweest en naar hun gewoonte ook bijzonder gastvrij, met Duinhelm Oostende hebben we een voorziening die we nog niet bezocht hebben, en die eveneens goed bereikbaar is. Wij danken Unie-K Brugge voor de bereidheid tot nieuwe

gastvrijheid, willen in Duinhelm toch nieuwe horizonten verkennen. Veel vragen we niet: een tas koffie bij aankomst, een (brood) maaltijd rond 13 u, en een conferentiezaal voor 40 personen uitgerust met beamer.

2.4. We noteren ook dat in de PEC van ons West-Vlaanderen de MDT's naast de gewone aanvraagprocedure de dossiers zullen behandelen volgens de nieuwe werkwijze van diagnose en indicatiestelling, en met de nieuwe instrumenten.

3. Uitwisselingsmoment: werking eigen gebruikersraad of oudervereniging:

- **Ria/Rozenwingerd:** infoavond rond erfrecht, met accent op duo-legaten: 60 aanwezigen, veel interesse. 'Kies'keurig van VFG organiseerde 3 sessies rond mondzorg voor personen met handicap.

Ook het protocol rond epilepsie werd toegelicht door een verpleegster, en de verdeling van medicatie gebeurt volgens een strikte procedure.

Op de ouderraad bracht de bewonersraad verslag uit, de jaarrekening werd besproken en de fotozoektocht eind september werd vervangen door een volksspelenroute. Op het eind van het jaar geschiedt de wijnverkoop.

- **Eric/Aartrijke:** heet hangijzer blijft de belofte door de Broeders bij de overname dat het 4^{de} huis zeker zou gebouwd worden en dat garantie zou gegeven worden voor levenslang verblijf. Eric vroeg een masterplan uit te werken, maar botste op de boodschap dat de nieuwbouw er niet zou komen. Daarop verkenden de ouders de mogelijkheden om samen te werken met private investeerders, terwijl de directie reeds concreet initiatief nam voor samenwerking met Vivendi Brugge. Voor de vergadering komt het nieuwe charter rechten en plichten

aan bod, worden leefgroepbudgetten besproken en het beleidsplan van de voorziening.

- **Herman/Savio:** op de familieraad werd de verhuis besproken van twee te renoveren paviljoenen en de bouwplannen voor een nieuw bouwproject voor zelfstandig en beschermd wonen.

De verzekeringspolis voor rolstoelgebruikers kende een gelijkstelling met een bromfietsverzekering, wat de premie duurder maakte, maar in onderhandeling met o.m. AXA kon men betere voorwaarden bedingen

De vertegenwoordiger van de bewonersraad werkte een zeer degelijke tevredenheidsenquête uit rond thuis voelen, inspraak, toegankelijkheid deze enquête werd zeer goed opgevolgd door de bewoners.

- **Luc/Tordale:** op 4/10 werd de jaarrekening besproken werd de nieuwe administratief en logistiek directeur voorgesteld, en werd info gegeven over het nieuwe multifunctioneel centrum. Ook zorgvernieuwing minderjarigen, zorg op maat, de combinatie van dagopvang en ambulante opvang en de aanpassing van de ondersteuningsovereenkomst kwamen aan bod. Volgend jaar is een feestjaar, en de doelen van sponsorprojecten 2012 werden ook voorgesteld. Rond het medisch aspect kwam een belangrijke wijziging aan bod rond medicatie: ze wordt geïndividualiseerd via blistering, waarbij de lokale apotheker samenwerkt met de voorziening en een grote apotheek in Hamme. De coördinerend geneesheer gaf ook uitleg over het medisch handelen, waarbij men veel beroep doet op externen.

Volgende week is er een vorm van bedanking van vrijwilligers, en er wordt een speciale gebruikersraad in december voorzien voor uitleg over het decreet.

- **Martine/Duinhelm:** Op de gebruikersraad werd de infovergadering rond omgaan met agressie voorbereid, werd het financieel verslag behandeld, kreeg men respons op vraag naar thuisoppas en kreeg men uitleg over hoe omgaan met verlies van ouders (rouwverwerking met

herinneringsboek, foto's ...).

Een moeilijk te verteren boodschap ging over het tijdig aanvragen van ziekteverlof, waarbij de ziektedagen afgetrokken worden van de 30 verlofdagen .

Het oudercomité organiseerde succesvol zijn jaarlijks bal, en het programma voor volgend jaar werd uitgewerkt met wandelingen, fietstochten, pannenkoekenverkoop en daguitstap.

- **Toon/H. Hart:** op de recente gebruikersraad werd het online te bekijken 'dagboek' van onze kinderen voorgesteld, naast evaluatie van het voorbije en voorstelling van het nieuwe instellingsbeleidsplan. Samen bekeken we de organisatie van de Dag van de Zorg op 18 maart 2012, en de nieuwe richtlijnen Zorgregie werden klaar uitgelegd. Het jaarrapport 2010 rond mogelijk misbruik en geweld, en beslissingstabellen rond de facturatie van aanwezigheden kwamen eveneens aan bod.

Toon Callewaert

FOVIG OOST-VLAANDEREN op 23/11/2011

1. FOVIG nationaal en contactpersoonschap

Een aantal leden van de vergadering zijn ontgoocheld over het antwoord van FOVIG nationaal met betrekking tot contactpersoonschap bij PAB.

Men kan enig begrip opbrengen voor de opvatting van FOVIG dat kandidaten voor PAB niet tot hun prioritaire doelgroep behoren. Men stipt evenwel aan dat dit ook niet te eng mag opgevat worden. PAB kan ook gecombineerd worden met semi-residentiële en zelfs residentiële zorg. Met het persoonsvolgend budget dat nu reeds mogelijk

gemaakt is zal dit in de toekomst steeds meer realiteit worden.

Het is zonder twijfel ook juist dat FOVIG momenteel niet de middelen heeft om personeel aan te werven of te betalen voor deze specifieke opdracht. Tegelijkertijd kan aangestipt worden dat het hier ook om een vorm van vrijwilligerswerk kan gaan waarvoor sinds kort financiële ondersteuning voorzien werd (€ 65 per dossier).

Blijft de principiële vraag of ook gebruikers zich hier niet best inschakelen naast voorzieningen en verwijzers. Kan men zich veroorloven om deze trein te missen?

De vergadering vraagt om dit nog eens opnieuw aan te kaarten op nationaal vlak.

2. Nieuw besluit erkenningsvoorwaarden en kwaliteit van 4.02.2011

- ✧ Het nieuwe besluit is gevoegd bij dit verslag
- ✧ In voorzieningen voor semi-residentiële en ambulante zorg is het niet nodig een collectief overlegorgaan op te richten. In alle voorzieningen is wel een collectief charter verplicht en over dit charter moet met de gebruikers overlegd worden. Het charter moet ook beschrijven hoe het overleg georganiseerd wordt. Ware het niet eenvoudiger geweest te stellen dat overal een collectief overlegorgaan verplicht is?
- ✧ Bij betwistingen in verband met ontslag is het voorzien dat er een onafhankelijke derde ingeschakeld wordt. Had men de modaliteiten niet duidelijker kunnen omschrijven?
- ✧ Alle voorzieningen dienen te beschikken over een systeem van zelfevaluatie. De gebruikers en het personeel moeten betrokken worden bij de uitwerking van dit systeem. De modaliteiten voor samenwerking en inspraak op dit vlak zijn niet beschreven
- ✧ Het nieuwe kwaliteitssysteem voorziet geen procedures meer die betrekking hebben op het personeel

- ✧ Het nieuwe besluit bevat heel wat zaken inzake bescherming en participatie van gebruikers. Er zijn nieuwe items in verband met:
 - o De aanvang van de dienstverlening
 - o Het protocol van verblijf, behandeling of begeleiding en individuele dienstverleningsovereenkomst
 - o Het dossier
 - o Het ontslag uit de voorziening
 - o De afzonderingsmaatregelen
- ✧ De SMK's zijn niet meer opgenomen in het nieuwe besluit
- ✧ Er zullen ook onaangekondigde inspecties uitgevoerd worden waarbij men werkelijk naar de werkvloer zal gaan en echt de concrete werking zal bekijken. In bijlage een document over de inhoud van dergelijke inspectie

3. Opdracht FOVIG

De vergadering suggereert dat FOVIG zich eens zou bezinnen over zijn missie en opdracht. Ligt de klemtoon voldoende op de gebruikers en de zorg in de voorzieningen? Zijn wij niet veel te veel afgeleid door andere zaken? Wegen wij voldoende op het beleid?

4. Raad van Bestuur FOVIG

Julien Andries neemt ontslag uit de Raad van Bestuur. Alex De Groote is bereid zijn taak over te nemen. Hij zal een aantal vergaderingen bijwonen om eerst eens te proeven en nadien een beslissing nemen in verband met de verderzetting van deze opdracht. Julien blijft actief in de ROG Oost-Vlaanderen. Waarvoor dank.

5. Varia

- ✧ Vraag Schoonderhage met betrekking tot garantie op de continuïteit van de dienstverlening bij doorstroming van dagcentrum naar woonvorm.
FOVIG kan zijn houding moeilijk veranderen. Er kunnen meer ten gronde wel vragen gesteld worden over de

wettelijkheid en de rechtvaardigheid van de hele regelgeving in verband met zorgregie. Vanuit dit perspectief is de vraag van Schoonderhage wel te begrijpen en te steunen. Dit wordt zeker nog verder aangekaart op het niveau van het beleid.

❖ DOP Oost-Vlaanderen

Een uitgebreide voorbereidende vergadering is doorgegaan. De overgang zal niet rimpelloos verlopen. Vooral diensten voor trajectbegeleiding, thuisbegeleiding en begeleid wonen ondervinden problemen. De veranderingsmanager stelt dat dit op het niveau van de provincie moet opgelost worden.

❖ Subrogatie

Het principe dat dubbel gebruik niet toegelaten kan worden kan moeilijk in vraag gesteld worden. Het VAPH kan terugvordering eisen van gelden indien blijkt dat de gebruiker via andere kanalen (verzekering) gelden ontvangen heeft die bedoeld waren om aan te wenden voor zorg. Wel kunnen vragen gesteld worden met betrekking tot:

- o Het laattijdig retroactief karakter
- o Het aantal jaren dat men kan teruggaan in de tijd
- o De grootte van het bedrag dat teruggevorderd onder meer met betrekking tot de afweging tussen geleverde zorg in de voorziening en thuis

❖ Proefproject West-Vlaanderen

In de PEC West-Vlaanderen start een experiment waarbij men de oude en de nieuwe procedure in verband met de inschrijving in het VAPH naast elkaar zal laten verlopen en uittesten. Na één jaar wordt evaluatie voorzien. Het is de bedoeling dat de nieuwe werking in 2014 definitief van start gaat. De PEC's blijven tot dan bestaan

❖ PAB en zorgregie

Tegen 1 september 2012 zouden alle vragen voor PAB

moeten binnengebracht zijn in het systeem van de zorgregie. Er is nog veel onduidelijkheid over de concrete toepassing en uitwerking

- ✧ Viane Sint-Vincentius en erkenning nursing
Deze voorziening had tot nu toe een vlottende erkenning minderjarigen-meerderjarigen en was erkend als tehuis niet werkenden bezigheid wat de volwassenen betreft. In feite waren er heel wat personen met ernstig/zwaar mentale handicap opgenomen die verzorging type nursing nodig hadden. Men wil ineens 140 bedden reconverteren van bezigheid naar nursing. ROG Oost-Vlaanderen heeft uiteindelijk een positief advies gegeven mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan.
- ✧ Persoonsgebonden financiering. De eerste stappen zouden gezet zijn en experimenteel kunnen toegepast worden.

Luc De Vos

FOVIG ANTWERPEN op 5/12/2012

1. Opvolging verslag vergadering 20-09-2011

- Wat betreft diefstal door gebruikers, is er ook in het 't Zwart Goor geen speciale procedure maar ooit is het één keer voorgevallen dat er iets verdwenen was uit een kamer na gebruik van de kamer voor tijdelijke opvang. Wanneer in de toekomst een kamer tijdens afwezigheid van de reguliere gebruiker, deze voor tijdelijke opvang zal worden gebruikt, zullen alle persoonlijke bezittingen tijdelijk worden verwijderd uit deze kamer. Over sancties of straffen wordt niet gesproken, Men neemt gewoon preventieve maatregelen .

- Incontinentiemateriaal: men kan misschien overwegen om dit gezamenlijk aan te kopen om de prijs te drukken. Dit lijkt meestal de goedkoopste oplossing.

2. VGPH

Jan Brocatus is aangenomen voor de functie van algemene coördinator (i.p.v. 'directeur') .

Op 6 december is er een bijeenkomst ter voorbereiding van de algemene vergadering, alle bestuurders nemen ontslag, maar kunnen zich opnieuw kandidaat stellen.

Het is de bedoeling dat men in januari 2012 een heropstart kan nemen met 9 bestuurders om een werkbare RVB te hebben.

3. Uitbreidingbeleid 2012-2014 en Perspectief 2020

Diensten OndersteuningsPlan (DOP)

In de andere provincies is er slechts één vzw die de DOP diensten zal organiseren.

In de provincie Antwerpen blijven voorlopig de bestaande diensten ' Traject ' en ' Op Maat ' actief voor DOP. Er is nu wel in beide vzw's participatie van gebruikers. Bij Traject zijn er vertegenwoordigers uit 7 gebruikersorganisaties en bij Op Maat uit 3 gebruikersorganisaties.

Er is een serieuze aanzet gegeven om tot één inhoudelijke stuurgroep te komen (vergadering op 12 december in centrum Kinsbergen).

In de verschillende zorgregio's hoopt men de gebiedsverdeling tussen de verschillende diensten te kunnen organiseren met antennepunten.

4. Algemene vergadering ROG

Deze zal doorgaan op **woensdag 14 december in het Gielsbos**, Vosselaarseweg 1, 2275 Lille, Gierle. (E34 afrit 22, vanuit Antwerpen).

5. Varia :

Vergaderdata voor 2012 7 februari – 18 juni – 24 september en 26 november

Personen met matig tot ernstig mentale handicap en bijkomende ernstige gedragsproblemen

Sinds kort erkent het VAPH observatie-units voor personen met deze specifieke problematiek. Op die manier erkent en ondersteunt men het reële aanbod van enkele voorzieningen binnen de sector die op dit vlak pionierswerk hebben verricht. Heel concreet gaat het om de voorzieningen De Lovie in Proven en Sint-Oda in Overpelt.

Dat er binnen de zorgsector ernstige gedragsproblemen voorkomen bij personen met matig tot ernstig mentale handicap is sinds jaar en dag geweten. Vaak doet men uiterste inspanningen en zoekt men naar creatieve oplossingen om deze personen toch te kunnen helpen. Maar dit lukt niet altijd. Soms zijn de zorgverstrekkers ten einde raad. Ze komen vast te zitten en kunnen geen antwoord meer geven. Verwijzing naar de psychiatrie is geen oplossing. Deze personen horen daar niet thuis en kunnen er niet geholpen worden. Sint-Oda en De Lovie zijn dan de allerlaatste redmiddelen. Dit is de realiteit. Zo gaat het. Zo werkt het. Als het uitzichtloos is en men niet meer verder kan, dan rest er misschien toch nog dit allerlaatste sprankeltje hoop...

De zopas vermelde voorzieningen zijn hier inderdaad te hulp gekomen. Ze hebben de nood ten gronde begrepen. Ze wilden en konden niet langer werkloos toekijken. Het was niet langer te verdragen en aan te zien. Ze hebben specifieke initiatieven

ontwikkeld om u tegen te zeggen. Zij hebben baanbrekend werk gedaan en zonder meer pionierswerk verricht. Dit mag en moet gezegd worden. De zorgsector is hen hier bijzonder dankbaar voor. Zij zijn op de bres gesprongen voor heel zwaar zorgbehoevenden, de top van veel meer... Ze hadden hier zelf nauwelijks de middelen voor en ze hebben dit moeten doen ten koste van ... Maar ze hebben iets gedaan, hoe klein en bescheiden ook. Zelf spreken ze inderdaad graag over hun kleine en bescheiden bijdrage. Zij plaatsen deze bijdrage graag in perspectief. Zij relativeren graag. Zij genezen immers niet echt. Ze maken het leven alleen terug een klein beetje leefbaar.

We zijn geneigd dit tegen te spreken. Wat deze pioniers gedaan hebben en nog doen is niet zomaar een kleinigheid. Het is belangrijk, bijzonder belangrijk. Het is een steen of steentje verleggen in de rivier. Het is bakens verzetten, misschien niet veel, maar wel afdoende. Het is terug een klein beetje hoop binnenbrengen, daar waar alle perspectief verdwenen leek. Nu komt de overheid ten voordele van hen over de brug. We kunnen niet anders dan hierover bijzonder verheugd zijn en de bedenking maken. "Eindelijk!"

Terloops willen we opmerken dat ernstige gedragsproblematiek niet alleen voorkomt bij personen met matig tot ernstig mentale handicap. Ook bij andere handicaps zijn er vaak bijkomende ernstige gedragsproblemen. We denken hier aan licht mentale, motorische, auditieve en visuele handicaps, ASS... Ook personen met deze handicaps kunnen vaak niet terecht in de psychiatrie en worden best geholpen vanuit een omkadering met handicapspecifieke knowhow. Dit om aan te geven dat het probleem moet verruimd worden en open getrokken. Misschien kan ook dit tot enige overweging en nadenken aanleiding geven.

Maar om verder te gaan met het verhaal. Het is de eerste maal dus dat het VAPH in zijn beleid een specifiek initiatief neemt

voor personen met ernstige bijkomende gedragsproblematiek. Men erkent op deze manier het bestaan en de ernst van de problematiek. Kan dit het begin zijn van een doorbraak en een kentering? Laat ons hopen...

Tot nu toe was het beleid van het VAPH vrij eenvoudig en op het eerste zicht rimpelloos. Bij de volwassenen heeft men geen voorzieningen met erkenning GES. De doelgroep GES kan bijgevolg bij hen niet toegekend worden. Officieel komt GES hier dus niet voor en wordt het zelfs niet geregistreerd.

In dit verband mag terloops opgemerkt worden dat men dit bij minderjarigen wel doet en dit zonder problemen. GES wordt zelfs toegekend bij kinderen met gewone begaafdheid en meerbegaafdheid.

Om echter tot de volwassenen terug te keren... Stilzwijgend aanvaardt men evenwel dat er bij volwassenen wel degelijk GES-problematiek bestaat en dat personen met deze problematiek verder kunnen geholpen worden binnen het VAPH op voorwaarde dat het niet gaat om een primaire psychiatrische problematiek. In dit laatste geval worden ze verwezen naar de sectoren van de psychiatrie of de geestelijke gezondheidszorg. Mooi gezegd en daarmee zou de kous af en alles opgelost zijn.

Ja toch? Neen toch? Wacht even op het vervolg van het verhaal en lees eerst dit.

Nog even immers ook deze terzijde. In de dossiers van de multidisciplinaire teams wordt de GES-problematiek niet altijd duidelijk ter sprake gebracht. Het hoeft niet, want de doelgroep wordt toch niet toegekend. Het is veiligst om dit niet te doen of om de problematiek te verdoezelen ten einde niet het risico te lopen verwezen te worden naar de geestelijke gezondheidszorg of de psychiatrie. Dit bijverschijnsel is het vermelden waard. Het is geen verwijt aan de teams. Zij voegen zich naar het beleid van de overheid en gaan voor maximale bescherming en

behartiging van de belangen van hun cliënten die een primaire kwalificatie van 'handicap' hebben.

Maar om terug te keren tot de kern van ons onderwerp... Lang niet alle problematiek is primair psychiatrisch. De meeste niet. Toch gaat het hier vaak om ernstige en langdurige problemen die een grote impact hebben op de zorg en de middelen waarmee deze zorg is uitgerust. En wat met de primaire psychiatrische problematiek? Zelfs deze personen kunnen de facto niet in de psychiatrie terecht. Samenvattend wordt de zorg dus soms met zeer schrijnende situaties geconfronteerd. Ze zijn zo erg en zo ernstig dat ze deontologisch en ethisch vragen oproepen. Ze doen appel op het geweten van de hulpverlener. Ze geven hem of haar het gevoel tekort te schieten en niet te beantwoorden aan wat vanuit het perspectief van de cliënt als een recht en vanuit dat van de hulpverlener als een ethische plicht dient omschreven te worden. Het gaat hier onmiskenbaar en zonder enige twijfel om personen met zeer hoge zorgbehoefte. Hun vraag leg je niet zomaar naast je neer.

Misschien kan het zopas genomen initiatief het begin zijn van een ommekeer. Om tot echte kentering en verandering te komen zijn evenwel meer stappen wenselijk en aan te bevelen:

- ✧ Erkennen dat ernstige bijkomende gedragsproblematiek bestaat bij personen met een handicap
- ✧ Erkennen dat deze problematiek niet gereserveerd en beperkt kan worden tot personen met matig tot ernstig mentale beperking
- ✧ Inzien dat deze personen dienen geholpen te worden binnen de sector van de zorg voor personen met een handicap en vanuit handicapspecifieke knowhow
- ✧ Bereid zijn om het probleem in kaart te brengen en te inventariseren
- ✧ Bereid zijn om bij volwassenen het etiket GES te gebruiken en het toekennen van deze doelgroep toe te laten
- ✧ Bereid zijn om deze erkenning ook door te trekken op het niveau van de zorg en de erkenning van deze zorg.

Dit komt er eigenlijk op neer dat men de realiteit in het werkveld erkent en niet meer om de problematiek heen draait, dit zowel op het vlak van diagnostiek als van beleid. Dit zou een stap kunnen zijn in het verder differentiëren van de zorg en een belangrijk aspect van een goede en duidelijke zorggradatie. Binnen deze gradatie dient aan de doelgroep van personen met een ernstige GES-problematiek een hoge prioriteit toegekend te worden. Dit is een strikt minimum voor een beleid dat zijn opties fundeert en ook ethisch verantwoordt.

Ter illustratie van de problemen waarmee men in zo'n observatie-units te maken krijgt volgt hierna een bijdrage over de werking van 'De Ster in Sint-Oda'. Het zal de lezer duidelijk worden dat het hier om bijzonder zware en ernstige problemen gaat. 'Onvoorstelbaar' zal wellicht de bedenking zijn van de lezer. Kan dit? Hoe kan men hieraan nog iets doen? Hoe heeft het zolang kunnen duren voor de overheid dit is gaan inzien...?

Men heeft blijkbaar moeten wachten op het voorbeeld van een aan de ketting vastgebonden persoon in Nederland, vooraleer men hier bij ons de eerste stappen heeft gezet... Dat, in een Vlaanderen dat voorbeeld is voor andere landen en dat bekend staat om een zorg met een hoog kwalitatief peil. Uitzondering moet dan wel gemaakt voor dit specifieke aspect van het beleid...

Het zal de lezer hopelijk duidelijk geworden zijn dat het hier om veel meer gaat dan enkele tientallen dossiers. De overheid die nu over de brug komt stelt het nochtans zo voor. Het gaat hier om een probleem met een beperkte impact. Een dertigtal tot veertigtal dossiers voor gans Vlaanderen. Dit is de schatting.

Ik zou willen eindigen met te zeggen dat dit niet juist is. Op de eerste plaats gaat het niet om dossiers, het gaat om personen. Bovendien gaat het niet om enkele personen, het gaat om veel personen... Echte verandering en bijsturing is dringend

noodzakelijk. Of nemen we als maatschappelijke optie dat diegenen die na ons komen later mogen zeggen: "Hoe is het in godsnaam mogelijk geweest dat het beleid dit alles zo lang is blijven aanzien en dat het zolang werkloos is blijven toekijken?" Dit kunnen we onze nakomelingen toch niet gunnen?

Fundamenteel gaat deze hele problematiek over menswaardigheid en ethiek. Het is de verdomde plicht dit ernstig ter harte te nemen.

L. De Vos

De STER

(De naam is puur geïnspireerd op de vorm van de bouw, maar al wie er werkt is er toch fier op.)

35 jaar geleden werden velen verlost van het 'medisch model' door een 'ontwikkelingsvisie', maar wie ver links op de Gauss-curve van intelligentie lag, had geen rust meer daar men ze steeds een stapje-te-ver wilde ontwikkelen.

Sommige raadselachtige gasten waren (en zijn) niet vanuit ons zelf te begrijpen, maar de 'normalisatie' kwam met "hoe zou je zelf zijn" als bril waardoor we naar onze bewoners moesten kijken. Iedereen moest weer gezellig samen aan tafel, en A. trok zich de schaamharen uit, B. trok de kast met breekbaars om en C. blies pluisjes onder de deur door.

Gedrag verklaren vanuit genen of chromosomen of hersenbeschadiging was voor sommigen godslasterlijk, en D. sloeg moeder als ze hem belette de ijskast leeg te eten, E. kauwt zich 't vel van de vingers en F. grijpt angstig en impulsief iedereen binnen bereik bij de haren.

Sint-Oda lag als een oase van rust in 't bronsgroen eikenhout en dennenbos om de mijnen te stutten. Zalig wandelen in de natuur, genieten in de zon, luisteren naar de regen, rondfietsen op het verkeersvrije grote terrein; we werden met de vinger gewezen toen 'integratie' en 'inclusie' iedereen een niet-gehandicapte buurt oplegde. Op Sint-Oda werden gehandicapten "weggestopt in de bossen"... waar de rijken hun

villa of kasteel hebben staan, en G. zat in een winkelatalage zich bloed op de wangen te kloppen, H. viel op een vol terras begeleiding aan nadat ze in één teug haar Cola binnen had en I. liep naakt de deur door zomaar weg.

'Gentle teaching' zou medemenselijkheid over iedereen laten schijnen, en J. trok (zich) nog een nagel uit, K. bonkte (zich) met de knie een oog dicht, L. pompte (zijn) gal op de matras.

Onze moeilijke bewoners die sterk drukten op de 'werking' van een leefgroep, op het leven van de medebewoners, brachten we samen in "gedragsmoeilijke" groepen, met een beetje extra personeel afgesnoept van de "minder zware" groepen. Ietsje meer voor de veiligheid. Zeker niet om meer te doen, buiten de regelmatige wandelingen (in de bossen). 'Wonen-werken' lieten we gescheiden voor "zorggebruikers" van hoger niveau die de tafel niet omkiepen als ze 't beu zijn (M.), geen kraantje of WC trachten leeg te drinken (N.), geen vijzen in de bil draaien (O.), de hete verse koffie niet over zich kappen om enkele slokken binnen te krijgen (P.) Zonder leerdoelen, opdrachten of taken proberen we, samen of apart, te genieten, mogelijks met een "dank u" voor wie dat kan aanvoelen.

Maart 1991 begonnen we in een leefgroep 'Observatie en behandeling voor mentaal gehandicapten met psychische of gedragsproblemen', 6 plaatsen met weer extra personeel afgesnoept van "minder zware" groepen. De minister vond dat ze 'recht' hadden op de gewone psychiatrische zorg, net zoals u en ik, maar daar had men te weinig ondervinding met Q. die C. knickers voerde, R. die zijn speeksel niet meer doorslikte, enkel nog staande in een hoekje stoelgang maakte en 's nachts zijn piemel in de vernieling masturbeerde.

S. brak het vals plafond af, T. trok de deurstijlen los en pulkte de stopcontacten uit de muur. We bouwden, met ondervinding, drie nieuwe leefgroepen in de vorm van een STER. Alles stevig, afsluitbaar (half of helemaal), veel ruimte en ruimtes, langs achter omheind. Camerabewaking en draagbaar alarm om de burensnel ter hulp te roepen. "Ban de band" strijdt voor voorzieningen zonder "vrijheidsberovende" maatregelen, maar zonder onze veilige time-out ruimte zou U. de stoelen naar je hoofd gooien en V. zijn tenen of de deur stuk stampen.

Managers trachten te voorzien hoe Europa de 'zorgvraag' van de gebruikers in wetten zal vastleggen, en W. die vroeger niet van de WC te krijgen was, plast nu haar pamber nat (niet op vakantie) en X. heeft weer iets in zijn neus gestoken, zoals Y. haar oren en vagina vult.

Om de zorgzwaarte van een zorggebruiker te bepalen, moeten we op de SIS (Support Intensity Scale) de ondersteuning duiden die de cliënt nodig heeft om naar de "activiteit van de belangenbehartigingsorganisatie (empowerment)" te gaan, maar Z. ziet niet zichzelf in de spiegel, enkel zijn blauwe helm en A. bijt als je zijn jas wil aandoen zelfs voor de wandeling waar hij van geniet. 'Kwaliteit van leven' vertrekt "principeel" van het geloof dat iedereen dezelfde behoeften heeft, en B. vraagt haar ouders om de 14 dagen een nieuwe MP3-speler ter vervanging van de vernielde en C. eist in maart terug (een kerstboom met) lampjes. 'Professoren' schrijven in tijdschriften, waar ze zelf in de redactie zitten, hoe ze het "Burgerschapsparadigma" een nieuwe (realistischer?) inhoud kunnen geven, en D. die gisteren met haar bips halfbloot in de zon lag, ligt vandaag nog gillend onder haar scheurdeken en E. raasde lachend al botsend door een leven waarvan ze zich zelf nooit de zin heeft afgevraagd.

De personeelsbezetting voor 'observatie en behandeling' is nu "door de minister" verhoogd. We moeten niet meer op onze andere leefgroepen binnen Sint-Oda bezuinigen om op Ster 2 veilig opnames uit heel Vlaanderen te doen. Laten we hopen dat er niet verwacht wordt dat we onze 'gedragsmoeilijken' nu gaan "genezen", dat lukt maar zelden. AANVAARDEN van hun ANDERS-zijn en AANPASSING van hun omgeving, beveiligd, ook tegen zichzelf, AANPASSING van aanpak en aanbod aan hun bijzondere 'zorgvraag', maakt van de Ster een aangename oase in de steeds "veranderende maatschappij".

Ivo Abrams, klinisch psycholoog.

Sofie...kind van de zon

In ons ledenblaadje publiceren we regelmatig een uittreksel uit het getuigenis van Anne Raman over het leven met haar dochter Sofie. Dit getuigenis is inmiddels gepubliceerd onder de titel: 'Sofie een morgenkind, mijn zorgenkind'. Het verscheen in 2008 bij Sig, Kerkham 1 te 9070 Destelbergen. Tel.: 09/2383125. E-mail: info@sig-net.be. ISBN: 978-90-5873-075-6. Het boekje telt 212 bladzijden. De kostprijs bedraagt € 15. Het is een boek dat zeer vlot leest, voor ouders heel herkenbaar is en dat wij dus aan onze lezers aanbevelen.

De clown is er even niet...

Jaren terug, toen er van ons Sofietje nog lang geen sprake was, kwam er een popje op de markt... z'n naam was Pierrot, en hij stal de harten van heel wat kinderen. Een clown, mooi opgemaakt, met een traan op één van z'n wangen.

Als je lacht om een clown sta je er eigenlijk niet bij stil wie er wel eens achter die façade zou kunnen zitten... Misschien wel iemand die in z'n eenzame uren, wanneer het publiek allang naar huis is, en de make-up afgewassen, in een hoekje gaat zitten terwijl 'echte' tranen over z'n wangen druppelen. Het lijkt wel alsof ik vandaag die clown ben...

De optimistische 'mama van Sofie' legt haar masker even af, terwijl niemand toekijkt. Is het alleen de 'levenslange' zorg voor Sofie? Nee, ik weet wel beter. Het zal best wel de combinatie zijn van allerlei factoren: Sofietje, geen moeder, veel kennissen maar geen echte hartsvriendin, praktische zorgen, eenzaamheid... De kinderen worden omringd met de beste zorgen, ik denk heel veel in functie van hen. Maar waar staat mama in dit verhaal? Hé! Hallo! Ik ben er ook nog... maar ik ben moe, zo moe, als ik een boek wil lezen geef ik het na enkele bladzijden alweer op. "Je moet er eens tussenuit...!"

zeggen ze... maar dan liefst niet met hen... ze hebben al zo weinig tijd. Ik betrap er mezelf op dat ik steeds meer nood heb naar tijd voor mezelf. Ik zou er wel eens op uit willen gaan. Maar psychisch is het hard labeur... jezelf er toe aanzetten Sofie achter te laten en op je ééntje naar een beurs of tentoonstelling te gaan. Ik hoor vrouwen bezig die met een vriendin een dagje samen winkelen in een andere stad of van een heerlijke sauna genieten... zie je me dat al in mijn ééntje doen?

"Kom eens op bezoek, je bent altijd welkom, breng Sofie maar mee!"... jullie zijn lieve mensen, maar ik wil het ook wel eens 'niet' over kinderen hebben. Ik wil ook wel eens aanzien worden als een vrouw met meerdere interesses en niet steeds als de 'mama van Sofie'... Ik heb er nu even geen idee van hoe ik dit leven kan doorbreken. Mijn werk is zeer belangrijk voor me. Ik vergeet mijn dagelijkse beslommeringen en het contact met de mensen kikkert me op. Maar is dit alles? Ik besef maar al te goed dat ik alleen mijn leventje interessanter kan maken. Alleen vermoed ik dat ik eerst mijn innerlijke rust moet terug vinden.

Ben ik egocentrisch? Zijn mijn verwachtingen te hoog? Nee, ik denk van niet. Zijn ze dan misschien niet realistisch? Zou kunnen... Maar wie zegt me dat ik de realiteit niet mag proberen te beïnvloeden? Misschien ben ik wel te ongeduldig. "Als je ouder wordt en de kinderen zijn zelfstandig, zal je ook meer tijd krijgen om leuke dingen te doen" zegt mijn vader wijs. 't Zal wel waar zijn zeker?? Maar wat ben ik er nu mee?

Sofie kijkt op dit eigenste moment naar 'Sneeuwwitje'... ze is net gestorven na het eten van de appel... Ze kijkt beteuterd... maar niet voor lang, sprookjes eindigen altijd goed en kijk daar, ze is al wakker en de kabouters dansen in het rond! Ik laat me even gaan en laat de tranen de vrije loop, straks dans ik waarschijnlijk ook alweer in het rond. Een depressieve bui in de maand november, mag wel zeker voor een keer??

Brussen...

Eigenlijk sta je er als ouder niet altijd bij stil... maar ook broers en zussen van een gehandicapt kindje hebben het niet zo makkelijk. Dat het hier gaat over een belangrijke groep is duidelijk, ze kregen zelfs een naam: 'brussen' (samentrekking van broers/zussen). Als ouder pas je je bijna automatisch aan wanneer een zorgenkindje het gezin komt aanvullen. Het lijkt dan bijna vanzelfsprekend dat dit ook geldt voor de andere kinderen. Maar is dit wel zo? Nee... helemaal niet.

Kort na de geboorte worden ze al geconfronteerd met ouders en familieleden die vaak verdrietig zijn en zorgelijk kijken. De geboorte van hun broer/zus zou toch een plezante gebeurtenis moeten zijn? En waarom mogen ze de baby niet vastnemen? Waarom ligt de baby aan allerlei draadjes vast? Het overkwam ook onze Stefan. We hadden hem mooi voorbereid op de week van de geboorte. Papa zou verlof hebben, samen zouden ze gaan eten in het restaurant, boodschappen doen en in de namiddag mama bezoeken. Niets van dat alles... hij verbleef zowat de hele week bij zijn oma. Eénmaal ging hij naar z'n zusje kijken, maar wat heb je daar als vijfjarig kind aan als je ze enkel mag bekijken vanachter een glazen wand?

Zolang Sofie een baby/peuter was, viel het allemaal nog best mee. Toch betrapte ik er mezelf op dat ik het gebrek aan aandacht voor hem compenseerde door het al eens makkelijker aankopen van speelgoed. Niet dat dit zomaar een plotselinge ingeving was, het gebeurde langzaam aan. De activiteiten buitenshuis beperken zich en "ocharme, die jongen mag toch ook eens iets hebben" denk je al vlug. Momenteel is broer nu op een leeftijd gekomen dat hij beseft dat z'n ouders er niet altijd voor hem kunnen zijn, ook al zouden ze dat wel wat meer willen.

Maar ook tussen hen beiden verandert er heel wat. Op verstandelijk vlak groeien ze steeds verder uit elkaar. 'Samen

spelen' gebeurt wel maar niet zo vaak en niet te lang. Sofie zou niets liever willen dan dat haar broer constant bij haar is. Een spelletje spelen is niet altijd even leuk. Spelregels zijn voor haar soms moeilijk te hanteren. En het 'waarom' is al helemaal niet uit te leggen.

Vaak komen vriendjes langs bij Stefan. Er was een tijd dat ze met z'n allen er een grondige hekel aan hadden te worden gestoord door dat klein 'geweld'. Ze werd zeker als een storende factor aanzien. "Dit is mijn kamer en mijn vriend, wij willen onder ons twee spelen!" was een veel gehoorde opmerking. Het kan echter ook anders. Een ons welbekend gezin heeft 2 dochters, de leeftijd is net eender als bij mijn 2 schavuiten. De band tussen deze 2 zussen is ronduit prachtig te noemen. De zorg die het oudste meisje bijna automatisch aan haar zusje besteedt is uitzonderlijk. Toch vind ik dat we onze broers en zussen dit niet mogen opleggen, want dan vrees ik dat het de relatie eerder schade zal berokkenen.

Wat ook heel gevoelig blijkt te zijn, is het toegeven dat je een gehandicapte zus hebt.

Als ik vraag aan grote broer of zijn medeleerlingen op school weten dat z'n zus een mongooltje is, krijg ik te horen: "Sommigen wel, anderen niet". Het hangt er dus een beetje vanaf met wie hij te doen heeft. Blijkt wel dat de meesten er geen probleem van maken en zelfs uitleg vragen: "Hoe is het om zo'n zus te hebben?". Het is een positieve tendens dat hij met zijn verzuchtingen eens terecht kan bij een vriend. Een enkeling drijft er echter de spot mee en kan het niet nalaten om 'mongool' te roepen. Meestal zijn deze pesterijen slechts éénmalige feiten.

Maar ook in de verdere toekomst zal Sofie een invloed hebben op het leven van haar broer.

Het lijkt me logisch dat de nodige liefjes de revue zullen passeren in z'n tienerleven. Maar wat als de relatie ernstig wordt? Zal ook zij Sofie aanvaarden? En de schoonouders?

Gekke vraag? Zeker niet! Ik sprak reeds met ouderparen die deze problematiek aan de lijve hebben ondervonden. Het was dus voor ons van groot belang te weten of de trisomie-21 een 'natuurgril' was of een erfelijke zaak. De eerste situatie bleek hier van toepassing te zijn, zoals in de meeste gevallen trouwens.

Tenslotte: wat als wij er niet meer zijn? Wij verwachten zeker niet dat Stefan z'n zus als een volwaardig lid in z'n gezin opneemt. We zullen voor haar zorgen zolang we kunnen. Maar daarnaast zullen wij ook uitkijken naar een passende tweede thuis voor haar. Het neemt natuurlijk niet weg dat het eventuele voogdijschap z'n verantwoordelijkheden met zich meebrengt. Stefan zal ergens altijd rekening met haar moeten houden. Het is nog ver van z'n bed, toch wist hij me al te zeggen dat hij het geen probleem vindt. Prachtig toch...om dat te horen van een 13-jarige 'weet-niet-waar-mijn hoofd-staat'-knul!!

Wat Stefans toekomst ook moge brengen...als hij maar gelukkig is en een evenwicht tracht te vinden tussen z'n eigen leven en de zorg voor z'n zus.

Inschrijven bij VAPH

Waarop letten bij inschrijven?

Zorg dat uw **aanvraag goed omschreven** en gedocumenteerd is. Dat is belangrijk! Er hangt veel van af. Is uw aanvraag onvolledig, dan verliest u veel tijd en krijgt u misschien niet de juiste bijstand die u nodig heeft.

Denk eraan het aanvraagformulier **ondertekend** op te sturen.

Geef in het multidisciplinair verslag een **juiste weergave van de realiteit**. Niemand kent uw handicap beter dan uzelf. Uw handicap en de moeilijkheden die u erdoor ondervindt, moeten goed omschreven zijn. De gevraagde bijstand moet evenzeer goed omschreven en gemotiveerd zijn. De Provinciale Evaluatiecommissie (PEC) baseert zich immers op het multidisciplinair verslag om over uw inschrijving en vraag tot bijstand te beslissen.

Pas als aanvraagformulier én multidisciplinair verslag bij de provinciale afdeling van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) ingediend zijn, is uw dossier volledig. Pas dan kan uw aanvraag behandeld worden.

Vernieuwing van de procedure: diagnose en indicatiestelling

Sinds een aantal jaren loopt binnen het VAPH het project Diagnose- en Indicatiestelling (D&I) dat nu gekaderd wordt in het strategisch project "vernieuwde toegangspoort" (Perspectiefplan 2020). Dit project heeft als belangrijkste doelen een kwalitatieve verbetering en administratieve vereenvoudiging van de aanvraagprocedure voor personen met een handicap. Om deze doelen te bereiken, werden een aantal actiepunten geformuleerd.

De meest fundamentele zijn de volgende:

- ✧ Een nieuw organisatiemodel voor het indienen van een aanvraag in het VAPH.
- ✧ Het gebruik van classificerende diagnostische protocollen (CDP's) voor een aantal stoornissen of groepen van stoornissen die intersectoraal bruikbaar zijn.
- ✧ Het gebruik van indicatiestellingsprotocollen voor individueel materiële bijstand (IMB), de zogenaamde hulpmiddelenfiches (HMF).
- ✧ Het gebruik van het zorgzwaarte-instrument (ZZI) voor het indiceren van zorg.
- ✧ Een nieuw financierings- en erkenningssysteem van de MDT's gekoppeld aan kwaliteitseisen.

Ondertussen zijn een groot aantal zaken uitgewerkt en wordt het tijd om te onderzoeken of ze de praktijktest doorstaan. Daarom zal op 1 november 2011 de simulatie starten in de provincie West-Vlaanderen. Hierbij zullen een aantal multidisciplinaire teams (MDT's) en de provinciale afdeling (PA) naast de gewone aanvraagprocedure de dossiers ook behandelen volgens de nieuwe werkwijze (met D&I-team) en met de nieuwe instrumenten (hulpmiddelenfiches en CDP's). Concreet betekent dit dat er in PA West-Vlaanderen gedurende één jaar een parallelle dossierstroom wordt opgezet, dus gescheiden van de normale dossierstroom.

Na afloop van de simulatie worden alle uitgeteste processen en instrumenten geëvalueerd en gesynthetiseerd in een evaluatierapport. Op basis van dit rapport zal de Minister beslissen of er al dan niet wordt overgegaan tot een veralgemeende invoer. Indien de Minister zijn fiat geeft, betekent dit dat de vernieuwde toegangspoort VAPH operationeel wordt in 2014.

Indien u verdere vragen hebt over dit project en de simulatie, aarzel dan niet om contact op te nemen met Greet Callens via het telefoonnummer 02/2258629 of via simulatie.diagnose.indicatiestelling@VAPH.be.

What's in a name ?

Steven,
drie knappe psychologen
wogen jouw geest

"debilitas" zei de man met de zijden das
"imbecillitas", zei de dame met de mooie tas
"idiotie" zei nummer drie

De eerste dokter homeopaat
sprak van St.- vitusdans,
geen foxtrot, samba, chachacha

maar tubes suikerbolletjes later
was 't epilepsie,
primair gegeneerd,
secundair gegeneraliseerd
Lennox-Gastaut syndroom
met menig vervelend symptoom

voor anderen gewoon zwakzinnig,
wat later bleek je mindervalied,
Oh nee, niet minder
zeg maar anders-valied

Toen kwam 't begrip gehandicapt,
daarna persoon met handicap,
oh nee, persoon met beperkingen
men sprak ook gewoon
van licht, matig, diep mentaal

Een vat vol eufemismen,
dat pijn verzachten moet,
maar eigenlijk is 't simpel
een lastig lastig leven
voor jezelf

en al wie van je houdt **Toon Callewaert**

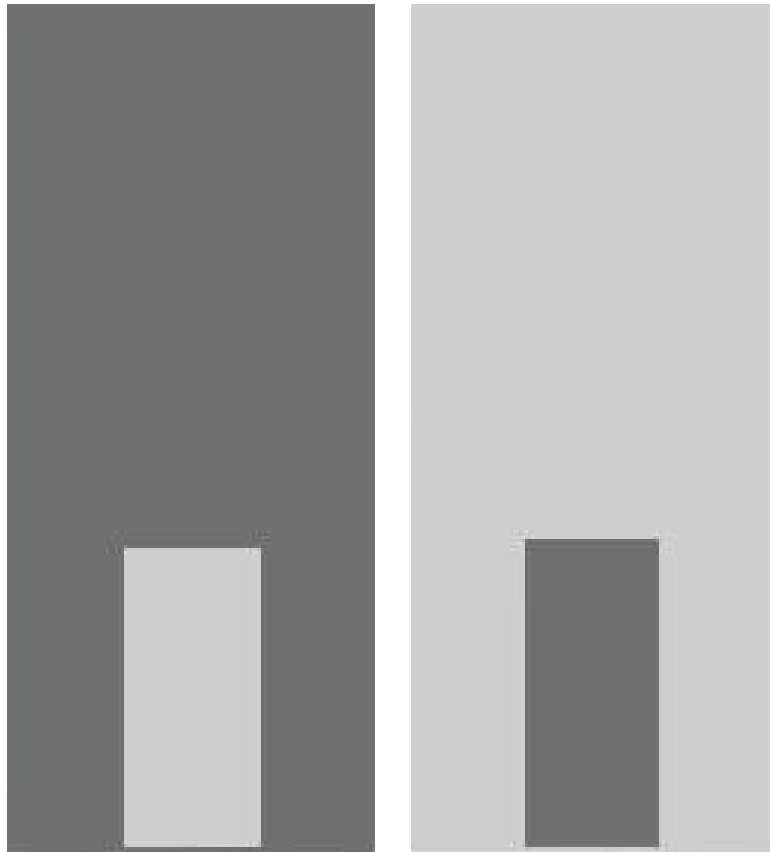
Federatie van Ouderverenigingen en gebruikersraden In Instellingen voor Personen met een Handicap v.z.w.

Maatschappelijke zetel:

H. Consciencelaan 3 8540 Deerlijk 056/32.77.12 www.FOVIG.be

<p>Bestuursleden Provincie Antwerpen De heer Snyers Frans Van Cuyckstraat 27 2320 Hoogstraten Tel.: 03/3146652^E-mail: frans.snijers@pandora.be</p>	<p>De heer Schreuders Pierre Kleinrees 28, 2640 Kasterlee. Tel. : 014/850230. E-mail : schreuderspierre@gmail.com m ondervoorzitter</p>	<p>De heer Verhoeven Hugo Zijpstraat 66, 2570 Duffel. Tel. : 015/317678. E-mail : hugo.verhoeven@pandora.be</p>
<p>Provincie Brabant Mevrouw Dumon Monique Bavegemstraat 61, 9860 Oosterzele. Tel. : 09/3627303. E-mail : m.dumon@telenet.be</p>	<p>De heer Festraets Roger Den Bremt 18, 3020 Herent. Tel.: 016/200775.</p>	
<p>Provincie Limburg Mevrouw Janssens-Vanoppen Simonne M. Scheperslaan 171, 3550 Heusden-Zolder. Tel.: 011/536823. E-mail : sim.vanoppen@scarlet.be</p>	<p>De heer Pauwels Armand Oude Lummenseweg 32 3580 Beringen Tel.: 011/425471</p>	<p>De heer Van Gestel Marc Kloosterstraat 60 3900 Overpelt Tel.: 011/649861 E-mail: marc@vangestel.be</p>
<p>Provincie Oost-Vlaanderen De heer Andries Julien Bredadreef 12 9100 Sint-Niklaas 03/7769535 E-mail: julien.andries@skynet.be</p>	<p>De Heer De Caesemaeker Michel Zwaluwlaan 20 9185 Wachtebeke tel. 09/3459554 michel.decaesemaeker@ skynet.be</p>	<p>De heer De Keyser Willy Steltloperstraat 19, 9000 Gent. Tel.: 09/2229430. penningmeester</p>
<p>Provincie West-Vlaanderen De heer Devos Eric Marie Josélaan 121 1200 Brussel 02/7341857 E-mail : devos.v@tiscali.be</p>	<p>De heer Callewaert Toon H. Consciencelaan 3 8540 Deerlijk Tel. : 056/327712 E-mail : toon.callewaert@telenet.be voorzitter</p>	

FOVIG-secretariaat
Luc De Vos
Tweebekenstraat 4 9052 Zwijnaarde
Tel. 09/2211589 0479/337684
ldv.zwyn@skynet.be



group eribel

[www.grouperibel .be](http://www.grouperibel.be)

uw partner voor deuren

industrieterrein de kluis

industrieweg 32

B-2320 hoogstraten

tel.: +32(0)3/314.70.23

fax: +32(0)3/314.56.81

info@eribel.be