

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

**1**



Driemaandelijks blad  
29° jaargang nr 1  
januari 2013

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 Van Gestel Marc  
Kloosterstraat 60 3900 Overpelt  
Tel.: 011/649861  
[marc@vangestel.be](mailto:marc@vangestel.be)  
rek. nr FOVIG : BE35 0682 0308 9937  
[www.FOVIG.be](http://www.FOVIG.be)**

### **Redactieraad FOVIG-blad**

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

**Abonnement FOVIG-blad  
€ 10 storten op rekening FOVIG**

<b>INHOUD</b>	
Colofon	2
Woordje van de voorzitter	4
Landelijke Raad van bestuur op 20/11	5
Nieuws van FOVIG West-Vlaanderen	8
FOVIG in Oost-Vlaanderen	9
FOVIG in Limburg	15
Sofie, kind van de zon	17
Waar dood en oneindigheid mekaar raken	24
FOVIG in Antwerpen	28
Op vakantie in een aangepaste omgeving te Hamont-Achel	31
Uitbreidingsbeleid 2013	36

## **Woordje van de Voorzitter**

Graag aan U allen: een gelukkig en voorspoedig 2013.

In 2013 willen we evolueren van 'mede-zeggingschap' naar 'zeggingschap', om grip te krijgen op de organisatie van de gehandicaptenzorg. Zoals er veel wegen naar Rome leiden, zo zijn er ook verschillende modellen om goede zorg te realiseren.

Tot vandaag is de regie van de gehandicaptenzorg in handen van de traditionele partners: de overheid, de voorzieningen en de vakbonden. Als verkozen vertegenwoordigers mochten we mee op de tandem, maar dan achteraan, op het kinderstoeltje.

In 2013 willen we een volwaardige rol, we willen mee trappen en sneller ons doel bereiken. We hoeven nu nog niet aan het stuur te zitten, maar we kunnen niet achteraan in het stoeltje blijven zitten en roepen naar de bestuurder. Zo verloopt de communicatie niet vlot en gaat veel energie verloren.

In het Perspectief Plan 2020 zitten goede zaken die we al jaren vragen. Onze voornaamste kritiek is de vage omschrijving van het begrip 'zorggarantie' en de trage realisatie ervan.

Langs deze weg willen we de overheid oproepen om onze hulp te aanvaarden én te erkennen. Als ouders en familieleden beschikken we over sterke benen om mee te trappen en zo misschien sneller het gezamenlijke doel te bereiken. Bovendien kennen we het zorglandschap als onze broekzak.

Niet alleen gebruikers hebben baat bij een snellere rit. Ook de volgende regeringen zullen dankbaar zijn wanneer de minister van Welzijn het bordje aan zijn kabinet met 'Minister van Wachtlijsten' en 'Nooit-Genoeg' zal kunnen weggooien.

Wij steken onze hand én onze nek uit en zijn samen met u benieuwd wat 2013 ons zal opleveren.

**Marc Van Gestel**  
**Voorzitter Fovig vzw**

## **LANDELIJKE RAAD VAN BESTUUR op 20/11/12**

### **1. Leden Raad van Bestuur**

Van harte welkom aan onze nieuwe leden in de Raad van Bestuur: Nadia Dekoning, Evi Smeets en André Wouters. Hopelijk voelen ze zich snel thuis.

Alex De Groote neemt zich voor om ontslag te nemen. We hopen dat hij afziet van dit voornemen.

### **2. Opvolging vorig verslag**

- ✧ Professionalisering gebruikersvertegenwoordiging.  
We hebben nog steeds geen antwoord gekregen op ons voorstel en ons schrijven.
- ✧ Contactpersoonschap.  
Ook hierop hebben we nog geen antwoord gekregen. Blijft het mogelijk voor gebruikers om hierin een rol op te nemen? We dienen dit verder uit te klaren. In het ontwerp voor de nieuwe toegangspoort worden als aanmelder-contactpersoon opgenoemd: jeugdhulpverleners en multidisciplinaire teams.
- ✧ Opdrachtsverklaring.  
De secretaris maakt tegen volgende vergadering een ontwerp van tekst klaar.
- ✧ Nieuw statuut wilsonbekwamen  
We hebben contact met Sonja Becq en Raf Terwingen in verband met deze materie. Aan Raf Terwingen wordt de vraag gesteld om dit onderwerp in te leiden op de volgende algemene vergadering.
- ✧ Getuigenissen over zorg  
Er zijn nog geen nieuwe reacties binnen. We herhalen de vraag in de verschillende provincies.

### **3. Aanpassing huishoudelijk reglement**

De voorzitter heeft de tekst aangepast en bijgestuurd. De

Raad van Bestuur gaat akkoord met de voorgestelde wijzigingen.

#### **4. Algemene vergadering 2013**

- ✧ Deze zal doorgaan op 9 maart of 30 maart
- ✧ Plaats: OC Sint)-Jozef, E. De Deynestraat 1, 9000 Gent.
- ✧ Spreker: Raf Terwingen (Luc Goutry?)

#### **5. FOVIG zorggebruikers**

- ✧ Contacten met de minister en met de veranderingsmanager.  
De contacten met de minister en met de veranderingsmanager lopen momenteel moeilijk. De minister laat wel ruimte om FOVIG verder te ontmoeten als organisatie door middel van formeel contact. Als we hierop ingaan zullen we dit doen als groep op basis van een inhoudelijk document. Worden gemandateerd om dit voor te bereiden: Marc Van Gestel, Hugo Verhoeven, Pierre Schreuders, Luc De Vos.
- ✧ Problemen met de RPC's (regionale prioriteiten-commissies)  
Er heerst onvrede in de verschillende provincies. Ook het advies van de permanente cel werd genegeerd. Plots werden de dossiers van de personen tussen 23 en 25 als prioritair naar voor geschoven. Er kunnen vooral vragen ten gronde gesteld worden. Is dit systeem wel humaan, rechtvaardig, transparant, ethisch verantwoord? Men is verplicht zich bezig te houden met casuïstiek wat bij de gebruikers een pijnlijk en vaak wrang gevoel nalaat. Het probleem is van structurele aard, het gaat om een manifest gebrek aan middelen. Dit vooral zouden we aan de kaak moeten blijven stellen.

- ✧ Website  
Marc heeft contact gehad met een professionele organisatie die de website van het VWV (Vlaams Welzijnsverbond) vernieuwd heeft. Ze zijn bereid om eventueel ook ons vooruit te helpen.
- ✧ Diversiteit van gebruikers in het VGPH.  
Er is een zeer grote diversiteit bij de leden aangesloten bij het VGPH. Het blijft bijzonder moeilijk om de gebruikers met één stem te laten spreken.
- ✧ Uitbreidingsbeleid 2013.  
Er is hier een voorafname voorzien voor rechtstreeks toegankelijke hulp. Een definitief document wordt zeer binnenkort verwacht.

## **6. Nieuws uit de provincies**

- ✧ Antwerpen.  
Mogelijks zal men in de toekomst toch kunnen komen tot één DOP.
- ✧ Limburg.  
Gespreksavond over nieuwe normen voor erkenning en kwaliteit onder leiding van Lief Van Bael.
- ✧ Oost-Vlaanderen.  
De Stijger en De Meander profileren zich als gespecialiseerde teams op het vlak van 'Outreaching'.
- ✧ West-Vlaanderen.
  - o Het ouder worden van ouders staat op de agenda
  - o Het niet indexeren van de middelen geeft problemen voor de voorzieningen
  - o Incontinentiemateriaal  
De financiële ondersteuning is verminderd. Men is begonnen om dit duidelijk in kaart te brengen.

**Luc De Vos**

## **Nieuws van FOVIG West-Vlaanderen**

Onze vergaderafspraak in Gits was op dinsdag 27 november. Dit keer vertrouwde gezichten, voor één keer geen nieuwe FOVIG-leden aan de bak, maar die blijven bijzonder welkom.

Aanvullend bij het verslag werd verwezen naar het tijdschrift MACZIMA van Ziekenzorg CM, waar in het nummer van november een interessant artikel was opgenomen rond het nieuwe besluit beschermingsmaatregelen, van de hand van initiatiefnemer Luc Goutry.

Uit het verslag van FOVIG nationaal weerhielden we vooral de oproep naar getuigenissen uit het dagelijks leven van ons kind, die we zouden willen bundelen in een belevenisboek.

In de verhalen uit de eigen gebruikersraad vinden we een aantal interessante initiatieven.

Zo zal men in Ter Engelen Aartrijke de correcte facturen voor incontinentie samenvoegen, en vergelijken met het toegekende jaarforfait.

In BO-school Hoge Kouter buigt men zich zeer concreet over de vraag 'Wat na de Hoge Kouter', met informatie en getuigenissen rond wonen en werken. Men meldde er ook het bestaan van een 'beeldhorloge', dat via zelfgekozen pictogrammen en foto's de timing van activiteiten duidt.

In Oranje Brugge bouwt men een 'artotheek' uit, een catalogoog met kunstwerkjes van bewoners, die kunnen gehuurd of aangekocht worden.

In Ons Erf te Brugge probeert men de facturen beter te detailleren aan de hand van een elektronisch dagboek op de leefgroep.



In Torhout viert men '44 jaar Tordale' met een feestweek met eigen gekozen activiteiten voor bewoners, een sponsorkrant, het inhuldigen van de nieuwbouw, fietstocht met bbq en slotmanifestatie met totaalspektakel.

Duinhelm Oostende organiseert in zaal Zomerloos te Gistel een 'galabal voor Specials XL', een tweedaagse, waar op 24 januari 400 bewoners uit voorzieningen in de ruime omgeving worden verwacht. De 25<sup>ste</sup> is meer gericht op sponsoring, en biedt buffet met eetstandjes en dans aan democratische prijzen.

Herman van Dominiek Savio vermeldde een schrijven van staatssecretaris Courard aan burgemeesters i.v.m. een bevraging rond 'tegemoetkomingen die geen handicaps veroorzaken', een behoorlijk eigenaardige formulering.

In de varia werd even stilgestaan bij de nieuwe webstek van ENTER, meermobiel.be, waar alle mogelijke info omtrent aangepast vervoer kan opgevraagd worden, en bij het nulnummer van de VAPH-nieuwsbrief rond perspectief 2020.

Met een vroege, maar hartelijke uitwisseling van kerst- en nieuwjaarswensen werd onze laatste vergadering van 2012 afgerond en keerden we allen veilig huiswaarts.

***Toon Callewaert***

## **FOVIG in OOST-VLAANDEREN, 21.11.2012**

### **1. Belangrijke betrokken derde**

Niet te verwarren met de onafhankelijke derde, die deel uitmaakt van de klachtencommissie.

De concrete invulling van deze belangrijke derde (bv. broer of zus) zou eventueel kunnen opgenomen worden op het ogenblik van het interdisciplinair onderzoek (IDO). Deze belangrijk betrokken derde verleent bijstand bij het

handelingsplan en heeft inzage in het dossier van de cliënt. Hij kan ook op de hoogte gebracht worden van de procedure van afzondering.

## **2. Procedure tijdelijke afzondering**

Een tijdelijke afzondering is een beschermingsmaatregel en geen sanctie.

Onder vrijheidsbeperkende maatregelen verstaan wij:

- ✧ Afzondering
- ✧ Time – out op kamer of andere plek
- ✧ Fixatie
- ✧ Werken met gesloten afdeling (sluiten deuren, kasten...)
- ✧ Toedienen van medicatie
- ✧ Sommige agogische handelingen

Met andere woorden alle maatregelen die de keuzevrijheid en/of bewegingsvrijheid van cliënten inperken.

Vanuit zorginspectie is het thema vrijheidsbeperkende maatregelen zeer actueel bij een audit. Vanuit het kwaliteitsdecreet wordt er verwacht van voorzieningen die cliënten met een handicap behandelen en begeleiden dat er een PROCEDURE gehanteerd wordt voor TIJDELIJKE AFZONDERING.

Een cliënt kan tijdelijk afgezonderd worden in de volgende gevallen (art. 45 Algemene bepalingen kwaliteitsdecreet Vlaamse Regering):

- ✧ Het gedrag van de cliënt risico' s inhoudt voor zijn eigen fysieke integriteit.
  - ✧ Het gedrag van de cliënt risico' s inhoudt voor de fysieke integriteit van andere cliënten of personeelsleden.
  - ✧ De gebruiker materiaal vernielt.
- Zodra dit gedrag ophoudt, wordt ook de afzondering beëindigd.

Deze procedure moet beschrijven:

- ✧ Op welke wijze de afzondering wordt toegepast.
- ✧ Hoe de wettelijk vertegenwoordiger van die tijdelijke afzondering wordt op de hoogte gebracht.
- ✧ Hoe er toezicht wordt gehouden op de gebruiker tijdens de tijdelijke afzondering.

Bij deze procedure is een registratieformulier waarbij de begeleider informatie over de tijdsduur, controle, aanleiding, verloop, reactie van de cliënt, bijkomende maatregelen, medicatie, fixatie, melding naar de wettelijke vertegenwoordiger met datum, uur en duur, door wie, dient ingevuld te worden.

### **3. Protocol van verblijf, behandeling en begeleiding**

Ingevolge het nieuwe charter collectieve rechten en plichten, is het een verplichting geworden een inventaris van duurzame goederen van de cliënt bij te houden. Vroeger noemde dit de 'bezittingenlijst'. Deze inventaris hoort bij het protocol in een bijlage.

### **4. Mandaten Oost-Vlaanderen**

- Stuurgroep ROG : effectief lid Juliën Andries, Michel De Caesemaeker
- Dagelijks Bestuur M+ : effectief lid Michel De Caesemaeker, plaatsvervanger Juliën Andries
- RPC kamer 3: effectief lid Michel De Caesemaeker, plaatsvervanger Juliën Andries
- RPC kamer 1 en 2: plaatsvervanger Michel De Caesemaeker
- Raad van Gebruikers: VGPH Juliën Andries, Michel De Caesemaeker.
- SubROG Gent: De Caesemaeker Michel
- SubROG Waasland: Juliën Andries
- Raad van Bestuur D.O.P. Oost – Vlaanderen: Michel De Caesemaeker
- Klachtencommissie D.O.P. Oost – Vlaanderen: Michel De Caesemaeker.

### **5. Recht op zorg**

We willen beter bekend worden door ook deel te nemen aan sociale netwerken zoals Facebook en Twitter.  
We zullen ook de website aanpassen en beter invullen.

## **6. Subregionaal overleg Gent**

Dit was een bijeenkomst in verband met het outreaching project De Steiger – De Meander. Leen De Neve werkt in de Meander. Dit is een mobiele interventiecel vanuit de psychiatrie die concreet aan de slag gaat met de doelgroep verstandelijke beperking en bijkomende psychische problematiek. Dit project loopt al twee jaar. In november 2012 start men voor een derde jaar en selecteert men daarvoor 14 dossiers.

Voorwaarden : doelgroep verstandelijke beperking en bijkomende psychische problematiek, PTB status (al of niet met convenant).

Achterliggend doel:

- ✧ Instroom in een VAPH - voorziening vergemakkelijken. Dit project dient tevens om ad hoc zorgbemiddeling te vergemakkelijken
- ✧ Voor het komend jaar is er al een nieuwe subsidiëring voor opnieuw 14 casussen. Er zijn echter nog 3 casussen van 2012 die ondanks PTB status, convenant en outreachingondersteuning niet tot een oplossing komen.

Vraag om via bundeling van krachten tot een gedragenheid voor deze dossiers te komen. Het idee van gedeelde zorg ( binnen VAPH – gesubsidieerde voorzieningen) kan ook opgeroepen worden.

Patstellingen:

- ✧ Het gaat niet om verhoogde middelen
- ✧ Het gaat om mensen die residentiële zorg nodig hebben - tip om te kijken naar de mensen die in kader VIPA extra uitbreiding krijgen.

Er is de intentie om met deze groep op korte termijn bijeen te komen en een groter aantal dossiers op tafel te leggen.

## **7. Intersectorale jeugdhulp**

Dit pilootproject start op 1 februari 2013 in Oost – Vlaanderen en zal in de toekomst het PEC-ticket voor minderjarigen vervangen.

## **8. Nieuws uit de gebruikersraden en oudercomités**

### ✧ Beerlegem Bolster

- Men werkt op drie locaties met drie lokale gebruikersraden. Er is één algemene, gemeenschappelijke gebruikersraad die samenkomt in Beerlegem
- Men is gestart met de nieuwbouw voor 32 bewoners (geen uitbreiding).

### ✧ Beveren Bron

- De nieuwe gebruikersraad is samengesteld. Ook bewoners maken er deel van uit.
- Er is een nieuwe klachtenfolder uitgewerkt.
- Men realiseert een nieuwbouw voor 30 personen.
- Het dagcentrum wordt uitgebreid en krijgt nieuwbouw.

### ✧ Buggenhout Blijdorp

- Men kreeg de kans om in november tijdens de hoorzitting voor de commissie welzijn zijn standpunt bekend te maken, onder meer op het vlak van: recht, zorggarantie, continuïteit, mogelijke financiële oplossing onder de vorm van een zorgbon
- De Raad van Bestuur heeft beslist dat een aantal semi-internen voorlopig kunnen doorstromen naar het dagcentrum
- Het dagcentrum krijgt een nieuwbouw
- De slechte betalende zijn een probleem. Er is hiervoor een procedure uitgewerkt lopende over bemiddeling,

afbetalingsplan, kosten aanrekenen, incasso.

- ✧ Landegem Vierklaver
  - Er zijn verschuivingen in de populatie door het groot aantal oudere bewoners
  - De nieuwe incontinentieregeling is nadeliger voor de gebruikers, vooral na de leeftijd van 60 jaar.
  - Er is onzekerheid over het toekomstperspectief na 65 jaar. Kunnen ze blijven? Moeten ze overgaan naar RVT?
  
- ✧ Lovendegem Triangel
  - Er is een bewonersraad van start gegaan.
  - Er zijn twee coaches voorzien.
  
- ✧ Munte Christophorus
  - Er is een nieuw collectief overlegorgaan.
  - De begroting en de balans werden toegelicht.
  - Er werden renovatiewerken doorgevoerd.
  - De gebruikersraad werkt onder de koepel van GOVAG (Vlaamse gebruikers- en ouderverenigingen antroposofische gehandicaptenzorg)
  
- ✧ Vurste Ebergiste
  - De niet indexering van werkingsmiddelen wordt niet doorgerekend naar de gebruikers.
  - Meer en meer is men genoodzaakt om zelf sponsoring te zoeken.
  
- ✧ Wannegem-Lede Heuvelheem
  - Er zijn vier nieuwe studio's gerealiseerd voor het tehuis werkenden. Geen enkele gebruiker van Heuvelheem kan hierin opgenomen worden.
  - Er is een zeer grote en degelijke dagbesteding uitgebouwd. Doorstroming naar de woonvorm is niet mogelijk.
  - Er zijn plannen om de dagbesteding in Kruishoutem volledig te vernieuwen.
  - Er is een nieuwe dagbesteding in Oudenaarde met een origineel en creatief concept voor het activiteiten aanbod (minirestaurant en voeding).

- Er is een vormingsavond gepland in verband met Perspectief 2020.
- Ook de sportclub plant een vormingsavond: 'Mijn kind met een beperking en wij worden ouder'.

## 9. Varia

We hebben nieuwe kandidaten nodig voor de Raad van Gebruikers. Er wordt éénmaal per maand vergaderd. Kandidaturen indienen bij Michel De Caesemaeker.

***Luc De Vos, secretaris***

### **FOVIG IN LIMBURG, december 2012**

Vier december 2012. Feest van Sint-Barbara, patrones van de mijnwerkers en mensen met gevaarlijke beroepen. "Zoals die van DOVO," weet Roger Festraets concreet in te vullen. Als gewezen ontmijsner kent hij er alles van.

Het is pikdonker buiten en dan let je extra op of er iets te horen valt. Ja, luister: "Hoor, wie stapt daarbuiten? Hoor, wie klopt daarbuiten? Hoor, wie tikt daar zachtjes tegen het raam?" Geen vreemdeling, maar Sinterklaas zelf kwam even binnen met wat chocola en Zwarte Piet zowaar bracht enkele flessen heerlijke wijn mee. FOVIG Limburg kon dus aangenaam van start gaan voor de laatste jaarvergadering daar, in het Sint-Gerardusinstituut te Diepenbeek.

We waren met dertien rond de tafel om het getal voor het nieuwe jaar al wat gestalte te geven. Slechts een paar vertrouwde leden moesten verstek geven en het zonder het lekkers stellen.

Alvorens de traditionele agenda aan te vatten bleven we even stilstaan bij het overlijden van de echtgenote van Henri Roosen uit Klein Gelmen in Zuid-Limburg. Henri was jarenlang trouw op de FOVIG samenkomsten en vertegenwoordigde FOVIG een aantal jaren binnen de provinciale overlegstructuren. Op hem

kon je altijd rekenen. FOVIG biedt hem en zijn gezin oprechte deelneming aan. Wat hebben we in 2012 vaak afscheid moeten nemen.

De vormingsavond die jaarlijks wordt georganiseerd in samenwerking met KVG Gezin en Handicap vond plaats op 15 november en verliep interactief en geanimeerd. Er wordt nog nagepraat over het Zorgdecreet. Het lange wachten op uitvoeringsbesluiten roept wrevel op.

Om over de grenzen te kijken wordt meegedeeld dat er een werkbezoek zal gebracht worden in Houten in Nederland bij Kans + een federatie van organisaties die kan vergeleken worden met FOVIG. Letterlijk de einder verleggen is altijd interessant om vergelijkingen te kunnen maken, te toetsen en, waar nodig en nuttig, te kunnen samenwerken. Want overal zijn ouders bezorgd om hun kleine en grote kinderen die zorgbehoevend zijn.

Zelf kennen we niet de volle achtergrond van wetgevingen en hun complexiteit, regels zoals ze worden toegepast en geïnterpreteerd... en de perceptie kan erg verschillen. Dikwijls moeten we dit vaststellen en bemoeilijkt dit de discussies waaraan we nochtans deelnemen. Anderzijds blijven we ervaringsdeskundigen met een realistische kijk op de gang van zaken waarvan de impact niet geminimaliseerd mag worden.

Enkele bestuursleden van het nationaal comité bereiden een inhoudelijk document voor als leidraad om met de minister en zijn diensten in gesprek te treden.

De aandachtspunten van het nationaal comité worden verder onder de loep genomen. Prettig is dat Evi en André de rangen van dit comité versterken. Omdat zij nog jaren jonger zijn is dit dubbel welkom en toe te juichen.

Ten gevolge de verkiezingen voor de provinciebesturen, worden de provinciale adviesraden opnieuw samengesteld. Besloten wordt dat Simonne FOVIG verder mag vertegenwoordigen in de LIGA, de Limburgse Gehandicapten Adviesraad, als de deputatie deze raad opnieuw installeert.



Een lange lijst mededelingen brengt weer heel wat informatie en documentatie op tafel. En met de klassieke rondvraag wordt de vergadering afgerond.

Aan allen worden wensen uitgesproken van vrede en minzaamheid in de kerstperiode en vreugde, gezondheid en geluk bij het jaareinde en het begin van het nieuwe jaar.

### **Simonne Janssens-Vanoppen**

#### **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](mailto: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.*

#### **Vakantiekriebels**

Een waterig zonnetje piept door de wolken en ergens begint een vogel te fluiten. Het is nog februari, maar toch... een heel klein beetje lente hangt in de lucht. In mijn achterhoofd ben ik al bezig met het plannen van de vakantie. Reikhalzend kijk ik uit naar de paasvakantie. Mijn plaatsje op de boot is reeds besproken. Op mijn ééntje ga ik mijn vrienden in Yorkshire (GB) opzoeken. Papa zorgt voor de kinderen. Dit wordt voor mij een unieke belevenis, alleen met mezelf op die grote boot om dan "thuis" te komen bij "my English mum". Even weg van alle dagelijkse beslommeringen, een kopje thee in de hand, heerlijk wandelen en winkelen in York, maar vooral heel veel praten en

lachen... Het zal een gek gevoel zijn, zo alleen op reis, ik heb het nooit eerder gedaan... Maar alles is goed gepland. Bij het verlaten van de haven zal ik op het dek staan om Mijn Sofietje uit te zwaaien (benieuwd hoe ze zal reageren), een lekker avondmaal in het restaurant, een bezoekje aan de taxfreeshop en om de avond af te sluiten duik ik mijn bedje in met een liefdesromannetje. En eens de nieuwe dag aangebroken hoop ik dat de Engelse zon me toelacht.

Deze zomer echter gaan we er met ons vieren op uit. We huurden een appartement aan zee, met zwembad, met reeds gereserveerde middagmalen,... Dit wordt dus genieten, maar wel met de nodige activiteiten want onze 'woelwater' gaat mee. Het is nu reeds enkele jaren geleden dat we ons Sofietje meenamen op vakantie. Ik herinner me de eerste keer nog levendig. Ze was een heel kleine baby van amper 1 maand oud en een zeer rustig kind. We huurden een kleine chalet op de camping waar ik al van mijn eerste levensjaar kind aan huis ben. Het weer viel best mee en meermaals deed ze haar middagdutje in de gezonde buitenlucht. Maar toen we haar op driejarige leeftijd meenamen voor een verblijf in een caravan liep het eventjes fout. Ze weigerde resoluut een middagdutje te doen. Daar we de caravan niet optimaal konden verduisteren en allerlei geluiden door de dunne wand heen drongen kon ze de slaap niet vatten. Maar niet getreurd, dan zou ze 's avonds wel aan voldoende slaap toe zijn. Vergeet het!! Zolang er ook maar een beetje zonlicht te bespeuren viel weigerde ze haar bedje op te zoeken. En denk maar niet dat ze de morgen nadien lekker lang uitsliep! Bij het krieken van de dag (omstreeks 06.00u) besloot ze ons maar allemaal wakker te maken, de slaapzakken konden niet vlug genoeg opgeruimd worden. Toen we dan na 10 dagen huiswaarts keerden waren we doodmoe. Sofie's slaapgewoonten namen weer hun normale ritme aan, en samen met haar de onze.

De jaren die volgden gingen we niet op vakantie tenzij ons meisje elders een logeerplaats had. Maar nu wagen we het opnieuw. Ons appartementje heeft een aparte slaapkamer en ik vermoed dat dit wel eens een betere oplossing zou kunnen zijn. Uiteraard is ze ook ouder en wijzer geworden. Deze keer moet het lukken, ik duim alvast voor een positief en deugddoend verlof!

### **Zorgvraag**

Hoe de grote vakantie overbruggen?? Een steeds weerkerende vraag voor ouders van jonge kinderen. Naar aanleiding van deze toch wel belangrijke vraag wordt een vergadering belegd met de ouders en verantwoordelijken. Ik maak me eigenlijk niet zoveel zorgen. Sofie wordt opgevangen door het semi-internaat. Deze opvoedsters hebben natuurlijk ook recht op een vakantie en dus worden alternatieven aangeboden. Verscheidene kampen worden voorgesteld. Ja, zo te zien is er wel ééntje die op Sofie's maat gesneden is. Maar wat met de overige dagen? Geen nood. Het internaat blijft het ganse jaar open en Sofie kan best in één van deze groepen meedraaien. 's Nachts hoeft ze helemaal niet te blijven. En wij mogen toch een beetje flexibiliteit van haar verwachten? Zij is daar best toe in staat, al kan ik me voorstellen dat dit voor sommige mentaal gehandicapten een zware opdracht is en soms niet verantwoord.

Mijn man kijkt verontwaardigd. Deze manier van werken ligt hem helemaal niet. Akkoord, op haar vorige school was de opvang zeer gestructureerd. Vijf weken opvang, 14 dagen kamp en 1 week thuis, elk jaar opnieuw steeds dezelfde regeling. Maar nu ligt het anders. Wij, ouders moeten aan de school onze wensen kenbaar maken. Zij zullen op hun beurt deze vragen naar opvang zo goed mogelijk opvolgen. Deze werkwijze kadert in een nieuw beleid waarbij ouders zich tot een instituut richten met specifieke 'zorgvragen'. Deze vragen moeten in de mate van het mogelijke zo goed mogelijk

beantwoord worden. Eenvoudig zal dit niet zijn. Het is niet altijd evident om met het huidige personeelsbestand en de voorziene lokalen nieuwe initiatieven op poten te zetten. Wij, ouders zullen dus een beetje geduld en begrip moeten opbrengen vooraleer een 'systeem' goed draait. Het is even wennen.

Mijn wederhelft is er niet voor te vinden dat z'n dochter regelmatig zal 'verhuizen' van de ene leefgroep naar de andere. Maar wat vindt Sofie er zelf van? Wel, reeds in de krokusvakantie kregen we hiervan het bewijs. Ik nam ons meisje alvast mee naar mijn werk. Daar aangekomen leg ik haar de nieuwe regeling rustig en duidelijk uit. Ik toon haar het gebouw waar mama werkt en samen zoeken we de leefgroep op waar ze mag eten en spelen. Ik laat haar met een klein hartje achter. Dit kleine wicht luist er me alweer in. Ze blijft stokstijf staan en kijkt me aan alsof ik haar 'k weet niet wat ga aandoen. Dit 'trucje' voert ze regelmatig op, zelfs bij haar vertrouwde opvoedsters en leerkrachten. Ik laat niets merken, geef haar een zoen en wens haar het beste.

De eerstvolgende schooldag is Sofie boos. Ze wil niet naar haar klasje. "Nee, ikke meegaan mama werk, ikke eten, ikke spelen kindjes!!!" Verdere uitleg is overbodig... ze heeft het dus naar haar zin gehad!! En papa... die vertrouwt het al een beetje meer.

### ***JOEPIE!!! Ik ben verliefd!?!***

Sofie is in de ban van de liefde. Sinds de eerste schooldagen is ze erg gehecht geraakt aan een klasgenootje, ze delen lief en leed. Soms hebben ze wel eens ruzie, wat me niet verwonderd met zo'n eigenzinnige meid, maar meestal zorgen ze goed voor elkaar. Ach, het is zo'n aandoenlijk schouwspel... je zou er als volwassene bijna heimwee van krijgen... Die eerste zorgeloze verliefdheid van twee kinderen... wees er maar zeker van, ze menen het!

Soms, eigenlijk heel zelden, maar toch... vraag ik me af wat het later worden zal... Hoe moet ik in hemelsnaam met de liefdes van een mentaal gehandicapte tiener of jongvolwassene omgaan?? En wat met seksualiteit?? Bij een 'normaal' kind lijkt het allemaal zo logisch, met een open en eerlijk gesprek kan je je kind heel goed voorlichten.

Als er echter één zaak is waar ik absoluut zeker van ben dan is het wel dit: verliefde, mentaal gehandicapte jongeren en volwassenen menen het goed met elkaar, hun liefde is **oprecht** en **eerlijk**. Vaak beweren ze dat het voor eeuwig en altijd is. Maar beweren wij dat zelf ook niet bij een nieuwe relatie?? Daarom vind ik het zeer belangrijk dat ouders en opvoeders dit ernstig nemen en deze gevoelens niet afdoen als een zoveelste gril (ze snappen het toch niet, ze denken net zoals 'kinderen', dit is maar een kalverliefde, ze weten van niet beter...).

Toch vermoed ik dat een relatie tussen twee bewoners uit een gezinsvervangend tehuis niet altijd wordt goedgekeurd en misschien zelfs tegengewerkt wordt. Maar waar is men eigenlijk bang voor?? Het zal wel zo zijn dat dit voor de nodige complicaties kan zorgen. Andere medebewoners kunnen jaloers zijn. Waarom zij en ik niet? Een relatie met 'normale' mensen (sorry, voor deze uitdrukking) is vaak uitgesloten, hun wereldje is dus vrij klein. Een bijna logisch gevolg is een seksuele relatie... en daar wringt het schoentje misschien wel het meest. Een seksuele relatie houdt ook verantwoordelijkheden in zoals het rekening houden met elkaar en het voorkomen van een ongewenste zwangerschap. Persoonlijk heb ik er niets op tegen als ons Sofie later een meer dan vriendschappelijke relatie heeft met een medebewoner. Waarom zouden zij samen geen kamer gezellig mogen inrichten en gaan samenwonen? Ik wil dit geluk niet in de weg staan. Tenminste... dat zegt mijn 'verstand'. Maar ik zal altijd haar mama blijven... en zij... zal altijd ergens beschermd moeten worden. Tegen wat? Misbruik?... Ik wil dat haar vriendje lief voor haar is. Want zal

mijn dochter wel assertief genoeg zijn? Kan zij het genoeg kenbaar maken wat ze wel en niet wil? Ik vrees dus dat ik nogal een beschermende moeder zal blijven. Gek eigenlijk... ik heb dat gevoel veel minder met onze zoon. Hij heeft op al z'n vragen een duidelijk antwoord gekregen en moet bijgevolg maar zelf z'n verantwoordelijkheden opnemen. Maar ons Sofietje... dat is anders. En seksuele voorlichting... even bij elkaar gaan zitten voor een goed gesprek lukt zeker niet. Ik kreeg alvast een goede tip van mijn thuisbegeleidster. Heb je als moeder je menstruatie, doe dan niet geheimzinnig, laat het pakje maandverbanden in de badkamer 'rondslingeren'. En inderdaad, Sofie weet nu reeds als ze een groot meisje wordt dat dit er bij hoort. "Mama pijn?" "Een beetje buikpijn en mijn rugje ook" antwoord ik dan. Meestal geeft ze me dan een zoen of een knuffel en beweert ze dat het dan veel beter zal gaan. Wanneer ik haar wijsmaak dat baby's uit mama's buik komen dan aanvaard ze dit min of meer. Ze kan zeker niet begrijpen hoe die baby er komt en hoe die er in hemelsnaam uit kan. Als je dus op kraamvisite gaat hoef je haar niet uit te leggen dat deze baby uit de buik komt... ze kan het niet echt vatten... "Nee!" zegt ze dan, "baby slapen bedje, nie buik!!". Ik vrees dat dit veruit de meeste voorlichting is die ik zal kunnen geven.

Maar nu even nog een stapje verder... wat als twee mentaal gehandicapten vragen om te trouwen? En wat als ze een baby'tje willen?? Begin hier maar eens een uitleg voor te verzinnen... ik weet me alvast geen raad. Ten eerste heb je de verlengde minderjarigheid. Het is dan wettelijk niet mogelijk te huwen. Mits toestemming van de ouders of voogden kan de verlengde minderjarigheid worden verbroken en kan je dus trouwen. Maar deze situatie doet zich zelden voor (uitzonderlijk bij matig mentaal gehandicapten). Ten tweede impliceert trouwen dat je de daar bijbehorende verantwoordelijkheden aankan. Ik denk dan aan het beheer van je gelden, het aangaan van een lening, het begrijpen en naleven van contracten (vb. een huurcontract), het zelfstandig regelen van

je huishouden... Je kan dus best begrijpen dat dit een onmogelijke opdracht is.

De vraag om een eigen kindje wordt misschien niet zo vaak gesteld maar is zeker bestaand. Dit is voor mij een aartsmoeilijke vraag. Ik vind het eigenlijk onverantwoord... Zal de baby gezond zijn? En zo ja... wie gaat er voor het kindje zorgen? "Zorg dragen" is méér dan alleen maar luiers verversen en een flesje melk geven. Het is ook het kind begeleiden en opvoeden tot een zelfstandige volwassene (en geloof me, dit is een hele opgave). Nee, voor mij hoeft zo'n situatie niet...

Ooit gaf een ouder me het advies om onze dochter op vrij jonge leeftijd te laten steriliseren. Maar kan ik als ouder hier zomaar over beslissen? Zelfs de gynaecoloog bleek hier niet enthousiast over te zijn. Het blijft voor mij een onbeantwoorde vraag. De kans dat Sofie haar pilletje vergeet te nemen is zeer groot. Het zijn de ouders of de opvoeders die daarop moeten toezien. Misschien biedt de prikpil een oplossing? Ja, dat zie ik eigenlijk wel zitten... alhoewel een operatie een absolute zekerheid biedt. Wat de esthetische kant van de zaak betreft... daar kan je eindeloos over praten, en éénmaal een besluit genomen zullen de twijfels misschien toch weer de kop opsteken.

Ach, het onderwerp "Relaties en seksualiteit bij gehandicapten" zal altijd actueel blijven. Misschien is het belangrijkste dat men bereid is erover te praten en elke situatie afzonderlijk te bekijken. Voorlopig is dit item nog ver van mijn bed... maar soms, heel zelden, sluipen deze vragen door mijn hoofd...

## **Waar dood en eindigheid mekaar raken...**

In het laatste nummer van de vorige jaargang Weyerkeswijzer gaf ik jou, lieve lezer, al een samenvatting - zij het met een vleugje filosofie - van de lezing 'Ontmoeten bij het sterven: een (op)gave door Dr Joke Bossers i.v.m. de palliatieve thuiszorg in Limburg.

In overleg met de stuurgroep van Christen Forum Limburg, die al ca 30 jaar een vijftal conferenties per werkjaar organiseert, wil ik jou, lieve lezer, hierbij een bijkomende terugblik geven op deze memorabele conferentie, rekening houdend met het traditioneel vragenuurtje achteraf.

Palliatieve zorgverlening is een engagement en huisarts zijn is daarbij een uitzonderlijk bevoorrechte aanwezigheid van wieg tot graf. Wat betekent het afscheid te moeten nemen van een vertrouwd iemand en wat is bij dit alles dan de grote kracht van de palliatieve zorg?

Welke aspecten staan centraal in de palliatieve zorg en welke zijn de krachtbronnen volgens het verhaal van de patiënten? En wat als de autonomie van de patiënt lijnrecht komt te staan tegenover de verbondenheid van de zorgverlener en de familie?

Ik laat hierna de terugblik volgen van Mevr. Ilse Gorissen, lid van de stuurgroep op de conferentie met Joke Bossers op 27 februari 2012 II.

"Waar dood en eindigheid mekaar raken zijn bijbelverhalen sterk bepalend geweest in mijn actieve beroepsmatige betrokkenheid bij palliatieve zorg, en de manier waarop mensen omgaan met lijden en dood. Wat is palliatieve zorg en hoe aandacht hebben voor iemand die door een groot onheil, de naderende dood, getroffen wordt, samen met zijn familie? Palliatieve zorgverlening is een engagement dat gefundeerd is op persoonlijke motivatie. Huisarts zijn is daarbij een bevoorrechte aanwezigheid van wieg tot graf, maar niet



noodzakelijk de enige weg. Immers, dingen gebeuren niet zomaar; er zijn vaak veel redenen, maar vaak spelen ze meer onbewust dan bewust een rol. Met Pascal kunnen we zeggen: "Le coeur a ses raisons que la raison ne connait pas". Afscheid moeten nemen bij het overlijden van een vertrouwd iemand is een ontwrichting van alle zekerheid in relatie, gezin en vriendenkring. En hierbij heelt de tijd niet alle wonden. De Grieken maakten in hun mythologisch denken hierbij een diepzinnig onderscheid door het hanteren van de begrippen: chronostijd en ikarustijd. Waarbij de eerste alleen heler is van het lichamelijke, en de ikarustijd impact heeft op de diepste zielenroerselen. Niet de tijd op zich heelt, maar hoe we hem beleven!

Omgaan met lijden en dood is onze hedendaagse westerse cultuur vreemd: dood moet angstvallig bestreden worden. De evolutie in de geneeskunde is daarvan het onweerlegbare bewijs. Bij het omgaan met lijden is Job, de rechtvaardige, een indringend bijbels voorbeeld van de waaromvraag. Waarom gebeurt dit met mij? Ondanks alle lijden en diepe eenzaamheid blijft Job standvastig geloven in Gods rechtvaardigheid.

Bij dood en eindigheid vertoeven we nog even in Bijbelse tijden, waar de Joden twee soorten dood erkennen. De eerste is de natuurlijke dood, gegeven voor ieder mens. De tweede is resultaat van onverschilligheid en afwezigheid van barmhartigheid. Hierdoor biedt de dood ook de gelegenheid om het onderscheid te maken tussen essentie en bijkomstigheid. Zo is het mogelijk dat mensen op de grens van leven en dood elkaar echt ontmoeten in elkaars kracht en kwetsbaarheid. Elkaar ontmoeten in echtheid is openheid, warmte en zielenrust. Dit geeft ruimte voor verdriet, angst en boosheid maar ook voor aanvaarding. En dit is de grote kracht van het leven.

Wat is bij dit alles dan de grote kracht van de palliatieve zorg? Op de eerste plaats gaat het om het ledigen van de fysieke nood. Maar zeker zo belangrijk is de aandacht voor het psycho-

emotionele, sociale en vaak existentiële lijden. En hierbij staat het ont-moeten centraal.

Onze eerste opgave is te luisteren naar het persoonlijke verhaal van iedere patiënt. Inspiratie hierbij is het bijbelverhaal van Hanna, de moeder van de profeet Samuël. Zij is de vrouw met het onwankelbaar godsvertrouwen, ondanks het niet-begrijpend en niet-luisterend oor van haar omgeving. Zo ook treft ons de bijbelse Job door zijn sterk godsvertrouwen. Opvallend is ook het verhaal van Persephone en haar moeder Demeter in de Griekse mythologie, een metafoor en symbool van onschuldig verlies en erg lijden. Tenslotte brengen de godin Hecate en de god Hermes in stille nabijheid als gids de oplossing voor Demeter.

Centraal staan in de palliatieve zorg drie essentiële aspecten: de onschuld, de kracht en de troost, gesymboliseerd in onze joods-christelijke traditie door de Zoon, De Vader en de Geest. Palliatieve zorg is tevens gelegenheid geven om verbondenheid te bieden en betekenis toe te voegen aan het verhaal van patiënt en familie. Zo wordt een leven onsterfelijk! Samen met Hecate zijn we de stille getuige en met Hermes de veilige gids van en doorheen een zinvol leven.

In het verhaal van patiënten ontdekken we hun krachtbronnen. Victor Frankl, joods neuroloog en concentratiekampgevangene, ontdekte dat niet altijd de lichamelijke sterken de grootste overlevingskansen hadden, maar dat psyche, humor, fantasie en liefde voor kleine dingen heel dikwijls een veiliger pad waren naar overleven. Langs kleine dingen worden soms de grootste krachtbronnen aangeboord.

Luisteren naar het verhaal is één opgave. Even belangrijk is: zoeken naar krachtbronnen, waarbij het allernoodzakelijkst is dat de keuze en de wens van de patiënt worden gevrijwaard. Respect voor de wensen van de patiënt en daar ruimte aan geven, maakt waardevolle palliatieve zorg mogelijk. We kunnen

mensen enkel loslaten als we ze vooraf omarmd hebben, als er eerst een echt ont-moeten aan voorafgaat.

Maar wat als de autonomie van de patiënt lijnrecht komt te staan tegenover de verbondenheid van de zorgverlener en de familie?

Hoe dan omgaan met fysiek, psycho-emotioneel of existentieel lijden? Het lijden van de patiënt, zowel als dat van de familie vragen tijd en een luisterend oor. Het vraagt ook moed om te durven ontmoeten en deskundigheid om patiënt en familie op één lijn te krijgen. Voor artsen en zorgverleners is het een enorme uitdaging om palliatieve zorg in het kader van de grote verscheidenheid van medisch begeleid sterven tot een zinvol einde te brengen.

In het Nieuwe Testament sterkt ons hierbij de evangelist Lucas, de geliefde arts, met zijn twee stichtende parabels: de barmhartige Samaritaan en de genezing op de sabbat. In de eerste parabel is het de voor de joden minderwaardige Samaritaan die zorgde voor zijn joodse naaste. In de tweede geneest Jezus de gehandicapte vrouw op de sabbatdag, een bij wet geregelde rustdag. Jezus stelt hier barmhartigheid boven de wet. Werkelijk, de Bijbel is de leerschool voor palliatieve zorg avant-la-lettre, zonder berekening van wie onze naaste ook moge zijn. Dit, met het voorbeeld van de levende God.

Ik hoop, lieve lezer, dat jullie door het verhaal van Dr. Joke Bossers ergens 'geraakt' zijn in het besef dat het een voorrecht is om aanwezig te mogen zijn bij mensen op de grens van leven en dood, om getuigen te mogen zijn van de moed en kracht die er in de mensen schuilt, mensen zoals u en ik.

***Armand Pauwels***

## **1. Nieuws uit de gebruikersraden e.a.**

### **Margrietje**

De fusie met Gielsbos wordt een feit vanaf 1-01-2014. Bij deze beslissing werden de gebruikers niet betrokken. Men vermoedt dat door de uitbreidingen van de jongste jaren de toename aan werk voor het bestuur te veel werd. De tehuizen (Tielen en Lille) en het dagcentrum (Lille) blijven waar ze zijn. De benaming 'vzw Gouverneur Kinsbergen' wordt gewijzigd in 'vzw Gielsbos'.

### **Muylenberg**

Men is volop bezig met de renovatie van gebouwen. 7 zorgvragers zijn reeds opgenomen in een vernieuwd gebouw. In de nieuwe gebruikersraad zetelen 14 personen. Het nieuwe 'charter collectieve rechten en plichten' werd besproken; vaststelling: er worden meer supplement in opgenomen.

*Opm: Oorspronkelijk waren alle persoonlijke kosten voorzien in de dagprijs, maar die lijst, ingevoerd ca. 30 jaar geleden, is totaal verouderd.*

### **Iona**

Sinds augustus is de nieuwe gebruikersraad aangetreden: 7 gebruikersvertegenwoordigers, zelfde aantal als de vorige, op 1 na dezelfde personen. Na 3 termijnen (=12 jaar) hoopte Erik het voorzitterschap te kunnen doorgeven aan een jongere kracht, echter tevergeefs...

### **Witte Mol**

De centrale keuken gaat dicht. De bevoorrading gebeurt voortaan vanuit een centraal punt voor meerdere voorzieningen. Men gaat gebruik maken van facebook en

hoopt hierdoor meer mensen aan te trekken voor sponsoring, vrijwilligerswerk,...

### **Monnikenheide**

Op het artikel in *Dag Allemaal* heeft directeur Johan Vermeeren op gepaste discrete wijze gereageerd.

## **2.Regionaal overleg: bijkomende middelen 2013**

De omzendbrief van het VAPH dd. 22 november wordt met dit verslag meegestuurd.

Over het eerste voorstel van de brief werd in de permanente cel fel gediscussieerd. De ontevredenheid van de gebruikersvertegenwoordigers werd beklemtoond door het opstappen van Hugo uit de vergadering. De omzendbrief werd nadien aangepast.

Hieronder wat beknopte info uit de brief.

De voorziene extra middelen in 2013 bedragen 30 mio euro. Hiervan gaan er 7,75 mio euro naar organisatie en beleid (7 mio personeel en 0,75 mio verbetering van kwaliteit).

### Voor uitbreiding op Vlaams niveau:

- 500K voor intersectoraal (CAW) voor uitbouw inclusieve trajecten voor PmH
- 500K voor intersectoraal (K&G) voor inclusieve kinderopvang
- 117K voor 2 plaatsen internaat i.f.v. crisisjeugdhulp (IJH)

Voor geïnterneerde PmH's wordt een meerjaren-uitbreidingsplan voorbereid.

### Provinciale budgetten

Voor onze provincie is het bedrag 6.434.750 euro. De verdeling over de 5 provincies vindt u in de tabel p.4 van

de omzendbrief. In die paragraaf ook de wijze waarop men tot die verdeling komt.

Binnen het provinciale budget moeten prioritair middelen voorzien worden voor de projecten met VIPA-buffer. Van het resterende bedrag wordt verder:

20% gereserveerd voor RTH

40% voor de prioritaire PAB's

40% voor convenanten voor prioritaire dossiers, zowel minder- als meerderjarigen

Er wordt gevraagd om extra aandacht te schenken aan de ondersteuningscontinuïteit bij de overgang van de minderjarigenzorg naar meerderjarigenzorg.

Nieuw is de mogelijkheid van projecten in het kader van de koppeling '*Woongarantie-Ondersteuninggarantie*' waarbij niet-prioritaire zorgvragers tezamen met prioritaire zorgvragers kunnen deel uitmaken van een woonproject, in de verhouding max 1 op 3 PTB's. Hiervoor is een regeling uitgewerkt (zie omzendbrief punt 4), maar die schept nog tal van vragen over de praktische uitwerking. Per provincie moeten de ROG's tegen 1/03/'13 twee concrete projecten voorstellen. Het is goed dat op die wijze meer woonplaatsen voor personen met een PVC beschikbaar komen. Echter, hierbij zal erop moeten toegezien worden dat de 'spelregels' van de zorgregie gevolgd worden en de prioriteitencommissies niet onder druk komen te staan.

### **3.Varia**

In de volgende vergadering van de Permanente Cel wordt de evaluatie van de regionale prioriteiten commissies besproken.

Hieruit blijkt reeds dat de aanvragen voor PAB en voor PVC moeilijk te beoordelen zijn met dezelfde criteria.

Het is een taak voor de gebruikersverenigingen om nieuwe zorgvragers te informeren over de weg die ze moeten afleggen om in beeld te komen bij het VAPH. Een eerste stap is ook te zetten via de mutualiteiten (MDT's).

**Hugo Verhoeven**

## **Op vakantie in een aangepaste omgeving : in [www.DeDielis.be](http://www.DeDielis.be) te Hamont-Achel**

**Borgerstein** – Groep 4 – Op kamp van 8 tot 12 oktober 2012

*Uit: Wat@Bo december 2012, bedrijfsmagazine, Borgerstein vzw*

“Op vakantie kunnen we vooral meer individuele aandacht geven. Alles gebeurt op een heel ontspannende manier, alles op tempo van de cliënten.”

Vakantie is leuk, of je nu jong bent of oud. Even erop uit om lekker te ontspannen in een andere omgeving. Maar voor een persoon met een beperking kan een vakantie zonder zorgen soms moeilijk zijn. Het vakantieverblijf moet immers volledig aangepast zijn om een onvergetelijke vakantie te bezorgen.

Ook in Borgerstein wordt er veel aandacht besteed aan ontspanning en vrijetijdsactiviteiten. Zo gaan de leefgroepen een of meerdere keren per jaar op vakantie, zowel in binnen- als buitenland. Toch blijft het altijd een zoektocht naar het vinden van een vakantieverblijf die specifiek aansluit bij hun beperking. Vier cliënten vertrokken in oktober op vakantie naar het zorgvakantiehuis 'De Dielis' in Hamont-Achel. Begeleiders Ellen, Sofie en Ilse van leefgroep 4 vertellen over deze vakantie op maat van de cliënten. “We hebben voor deze vakantieplaats gekozen omdat er heel wat aangepast is”, leggen Ellen, Sofie en Ilse uit. “Dikwijls wordt er gezegd dat een huis aangepast is

voor personen met een beperking, maar dan gaat het enkel over het toilet dat ruimer werd gemaakt. Of er is wel een inloopdouche aanwezig maar dan weer veel te klein voor iemand in een rolstoel. Er zijn toch wel wat aanpassingen nodig om onze cliënten een aangenaam verblijf te bezorgen. Ook tilliften zijn voor ons heel belangrijk om sommige cliënten te verplaatsen. En die zijn nu in het vakantiehuis aanwezig. Zo gaat een van onze cliënten erg graag mee op vakantie. Vroeger kon zij verplaatst worden met de draaischijf (zodat de cliënt haar voeten niet hoeft te verplaatsen bij een draai), maar nu hebben we toch wel een tillift nodig. Als er geen hulpmiddelen aanwezig zijn in het vakantiehuis, kan je dit wel regelen via het ziekenfonds, maar dat is een hele organisatie.”

### **Warme en huiselijke sfeer**

In België is er een tekort aan goede vakantieplaatsen voor personen met een beperking. Het is elk jaar dan ook een hele opgave voor de leefgroepen om een vakantiehuis te vinden met de juiste hulpmiddelen. “We merken goed dat ze in Nederland op dat vlak veel verder staan. Het is niet gemakkelijk om een aangepast huis te vinden”, vertellen Ellen, Sofie en Ilse. “En onze cliënten genieten er zo hard van. Het is leuk om zoiets te kunnen doen omdat je dan de cliënten op een heel andere manier ziet. Ze zijn meer uitgelaten, je merkt aan hun gelaatsuitdrukkingen dat ze echt genieten. Sommige cliënten geven ons een knuffel omdat ze het zo fijn vinden. Je kan alles ook op een rustige manier doen. Er heerst meer een warme en huiselijke sfeer. Je zit mee aan de ontbijttafel, je doet een babbeltje. Het is een rustige vakantie omdat onze cliënten dit ook nodig hebben. We bezoeken wel eens een marktje of maken een wandelingetje. Maar we kunnen vooral meer individuele aandacht geven. En dat is fijn! Alles gebeurt op een heel ontspannende manier, alles op tempo van de cliënten. Hebben ze geen zin om een activiteit te doen, dan blijven we gezellig in het huisje.”



Accommodatie 'De Dielis', gelegen in een groene en rustige omgeving, richt zich hoofdzakelijk op de zorgsector en is volledig aangepast voor personen met een beperking en senioren. 'De Dielis' is het eerste vakantieverblijf dat zorg op maat biedt. Initiatiefnemers Geert Van der Aelst en zijn echtgenote Kitty Sutens openden in 2012 dit zorgvakantiehuis. "Ik werk in dienstencentrum Sint-Oda in Overpelt", vertelt Geert. "Wij vinden het belangrijk om eens op vakantie te kunnen gaan met onze gasten. Maar het is echt een ramp om een geschikte vakantieplaats te vinden. Wij dromen al tien jaar ervan om zelf een vakantieverblijf te openen waar onze gasten wel op zorg op maat kunnen rekenen. Daarom hakten we de knoop door en gingen op zoek naar een stuk grond en vond dat in de Dielishoek. We hebben 12 toegankelijke kamers ter beschikking met plaats voor 24 personen. Verder zijn er drie badkamers met inloopdouches en een baden dat op verschillende hoogtes kan ingesteld worden met gekleurde ledverlichting, een tilliften, een oproepsysteem, een hoog-laag bed, een aangepaste keuken, enz. Op die manier kunnen we onze gasten een aangename vakantie bezorgen."

---

*Verlag van **Ilse Clermont** (40 jr) uit Buggenhout. Zij heeft een NAH en kwam met moeder en een vrijwilligster uit de voorziening op vakantie van 1 t.e.m. 4 november 2012*

Een briefje voor de eigenaars van 'De Dielis'. Wij zijn zeer vriendelijk onthaald en alles is goed uitgelegd en we voelden ons dus onmiddellijk thuis.

Zo mooi ingericht met vrolijke kleuren en heel rustig gelegen. Keuken en badkamer is helemaal ingericht en aangepast voor rolwagens wat voor ons heel belangrijk is. De verpleegster kwam aan huis stipt op tijd. Vermits het slecht weer was zijn we met de taxi op stap gegaan om te winkelen. Het eten wat ze thuis brachten was heel lekker en zeker genoeg.

Wij willen zeker nog terugkomen. Er valt nog heel wat te beleven.

Dank u voor dit aangenaam lang weekend.

## **Ilse, Monique en Diane**

---

### ***DVC Heilig Hart Deinze – Kamp Diabolo van 18 - 22 juni 2012***

Al weken voor de geplande datum stonden er al lege dozen klaar op de vensterbank.

De maanden, weken.. vooraf was er wat onzekerheid, wat angst .... Zullen we op kamp kunnen gaan met alle bewoners? We hadden de goedkeuring van alle ouders, doch de bewoners zelf (of toch hun gezondheidstoestand) bepaalden of ze al dan niet mee mochten op kamp. Maandagmorgen iets over 8u kwam dokter Poffyn de bewoners even nakijken en gaf ze hen het fiat om te vertrekken naar de Limburg. Oef !!

Het verhuizen kon beginnen ... alles was reeds heel goed voorbereid, iedereen had zijn taak. Alle ligmatrassen, kledij, pampers, handdoeken, sondevoeding, activiteitenmateriaal, valiezen van het personeel ... 8 bewoners en 8 personeelsleden werden in de "grote" bus geladen.

Ik vertrok pas woensdagnamiddag met een collega opvoedster om 2 andere collega's af te lossen. Na 2u vlot rijden kwamen we op onze bestemming. We werden er heel warm onthaald! Iedereen was er in beste stemming en goede gezondheid!

Het vakantieverblijf, werd dit jaar gebouwd door een medewerker van Sint Oda, die samen met zijn familie woont in een gedeelte van de woning. Als je er binnenkomt heb je echt een wow-effect, zo ruim, zo veel licht, zo nieuw, ruime slaapkamers, leuk terras, open keuken, grote tuin ...!!!!

Het gebouw is ook helemaal aangepast. Er is een lift, 2 hoog/laag baden, hoog/laag verzorgingstafels, tillift ... het was

er aangenaam verzorgen in de 2 ruime badkamers. Er zijn op het gelijkvloers 5 eenpersoonsslaapkamers en 2 slaapkamers voor 3 personen.

Een leuk idee waren de witte bordjes op de deuren van de slaapkamers waar je met plastic stift de naam van de bewoner kon schrijven.

Er is een mooi terras en een afgesloten grote tuin wat leuke dieren die je mag voederen! Naast de nodige tijd voor verzorging was er ruimte voor wat spel, gezellig samen zijn, een uitstapje, het nabije dorp en park verkennen....

Hamont-Achel is een mooi, rustig groen stadje gelegen aan de Nederlandse grens.

Het heeft wel iets "er samen op uit ", samen zorgen voor de bewoners en voor elkaar! Degene die goed kan koken verzorgt het avondmaal, terwijl de anderen medicatie klaarzetten, de nodige kine geven, boodschappen doen of bewoners verzorgen of zorgen voor wat animatie.... En de koks zetten hun beste beentje voor. Het eten was superlekker!!

Er werd creatief gezocht hoe we toch konden genieten van een lekker, kleurrijk aperitiefje zonder alcohol!! Iedere dag kregen we een heerlijk gezond alternatief met fruitsap, soorten siroop met vers fruit ... Het was fijn dat iedereen mee kon, we wat extra aandacht aan de bewoners konden geven. Het doet deugd de bewoners te zien genieten op het terras, of op schoot bij hun begeleidster...

Fijn om te ervaren hoe goed de opvoedsters hun bewoners kennen, alle kleine signalen, oog hebben voor de temperaturen, de houdingen, de ademhalingen,... kortom alles!

De laatste dag werd het evaluatieformulier positief ingevuld en al polshoogte genomen om een optie te nemen voor volgend jaar 2013 en 2014!

De busreis terug verliep zonder problemen. Nog een extra inspanning om alles weer op zijn plaats te krijgen en iedereen keek terug op een geslaagde, mooie kampweek!

Bedankt en tot volgend jaar! **Katrien**

---

*De Dielis is een volledig aangepast vakantiehuis en richt zich zowel op leefgroepen als op individuele gezinnen. Iedereen is er welkom, kijk op [www.DeDielis.be](http://www.DeDielis.be)*

## Uitbreidingsbeleid 2013

### **Koppeling van Woongarantie - Ondersteuningsgarantie**

Elders in dit boekje vond je reeds de grote lijnen van de provinciale budgetten voor 2013. Er is nochtans een onderdeel dat speciale aandacht verdient. Namelijk als opvolging van de VIPA (Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden) wil men de investeringen in woonegelegenheden stimuleren, (studio's , appartementen , huizen). Dit wil men verwezenlijken via een koppeling van het wonen aan een ondersteuningsgarantie . Dit spoort echter moeilijk met de ontkoppeling in perspectief 2020 met de PersoonsVolgende Financiering (PVF) en het loskoppelen van de "ondersteuning" van "het wonen en leven" (huisvesting ;voeding etc zoals voor iedereen in de samenleving). Daarom vinden we het belangrijk dat ook bij deze regeling de huidige prioritering door de RPC's (regionale prioriteiten commissies) niet doorkruist of haar bevoegdheid niet afgenomen wordt . Het is namelijk uiterst belangrijk dat eindelijk de personen met de grootste ondersteuningsnood in de prioritering echt een

oplossing vinden voor hun zorgen. Dat zoals in het verleden de meest behartenswaardige dossiers niet constant uit de boot vallen omdat anderen een nieuwe weg vinden om "geprioriteerd" te worden . Daarom werd er aan de omzendbrief voor alle provincies in de provincie Antwerpen expliciet aan toegevoegd dat er enkel de 100% budgetten (persoonsvolgende convenanten of PAB) kunnen in aanmerking komen voor prioritaire dossiers voor deze projecten ; deze kunnen verder aangevuld worden met andere financieringsbronnen of ondersteuning van welke aard ook . En dat deze budgetten ook persoonsvolgend blijven dus als er iemand uit het project vertrekt om welke reden ook , deze het budget wel behoud voor ondersteuning. Hopelijk worden deze consequente randvoorwaarden ook nationaal gevolgd in de toekomstige regelingen en stimuleringen voor woningbouw.

**Hugo Verhoeven**



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

Voorzitter en maatschappelijke zetel:

Marc Van Gestel

Kloosterstraat 60, 3900 Overpelt

011/649861 0495/525555

[marc@vangestel.be](mailto:marc@vangestel.be)

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

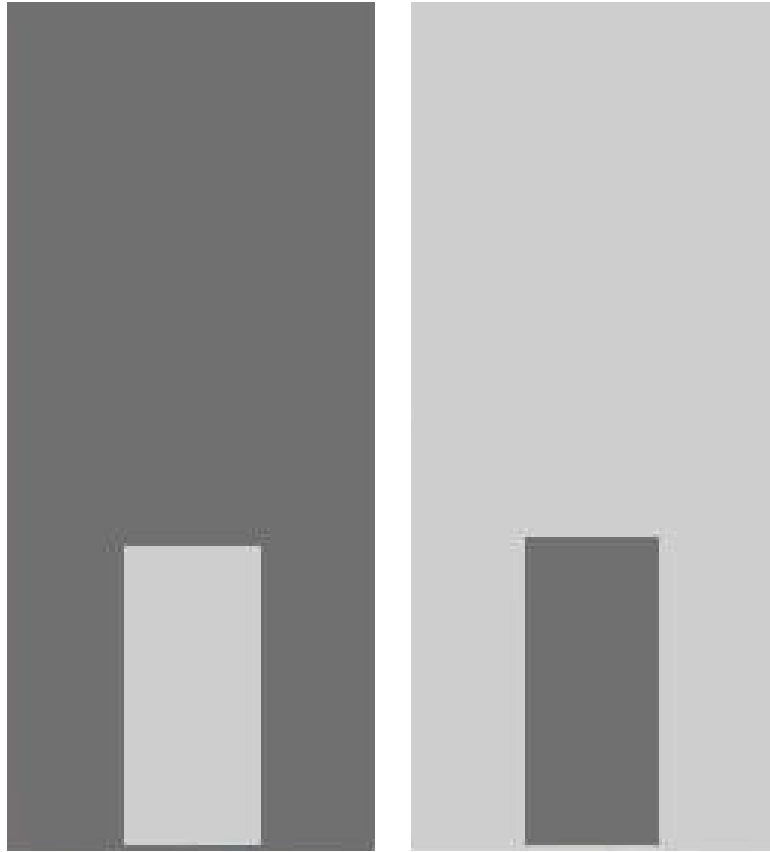
<p><b>Bestuursleden</b> <b>Provincie Antwerpen</b> De heer Snyers Frans Van Cuyckstraat 27 2320 Hoogstraten Tel.: 03/3146652 E-mail: <a href="mailto:frans.snijers@pandora.be">frans.snijers@pandora.be</a></p>	<p>De heer Schreuders Pierre Kleinrees 28, 2640 Kasterlee. Tel. : 014/850230. E-mail : <a href="mailto:schreuderspierre@gmail.com">schreuderspierre@gmail.com</a> <b>ondervoorzitter</b></p>	<p>De heer Verhoeven Hugo Zijpstraat 66, 2570 Duffel. Tel. : 015/317678. E-mail : <a href="mailto:hugo.verhoeven@pandora.be">hugo.verhoeven@pandora.be</a></p>
<p><b>Provincie Brabant</b> Mevrouw Dumon Monique Bavegemstraat 61, 9860 Oosterzele. Tel. : 09/3627303. E-mail : <a href="mailto:m.dumon@telenet.be">m.dumon@telenet.be</a></p>	<p>De heer Festraets Roger Den Bremt 18, 3020 Herent. Tel.: 016/200775.</p>	<p>De heer Wouters André Barbarastraat 71 3120Tremelo Tel.: 016/534111 drewouters@hotmail.com</p>
<p><b>Provincie Limburg</b> Mevrouw Janssens- Vanoppen Simonne M. Scheperslaan 171, 3550 Heusden-Zolder. Tel.: 011/536823. E-mail : <a href="mailto:sim.vanoppen@gmail.com">sim.vanoppen@gmail.com</a></p>	<p>De heer Pauwels Armand Oude Lummenseweg 32 3580 Beringen Tel.: 011/425471 <a href="mailto:armandpauwels@gmail.com">armandpauwels@gmail.com</a></p>	<p>Smeets Evi Visésteenweg 211 3770 Riemst Tel.: 012/451382 <a href="mailto:evi.smeets@hotmail.com">evi.smeets@hotmail.com</a></p>
<p><b>Provincie Oost- Vlaanderen</b> De heer De Grootte Alex Leeg Bracht 33, 9860 Balegem Tel. 09/3624476 <a href="mailto:alex.de.grootte1@telenet.be">alex.de.grootte1@telenet.be</a></p>	<p>De Heer De Caesemaeker Michel Zwaluwlaan 20, 9185 Wachtebeke tel. 09/3459554 <a href="mailto:michel.decaesemaeker@skynet.be">michel.decaesemaeker@skynet.be</a></p>	<p>De heer De Keyser Willy Steltloperstraat 19, 9000 Gent. Tel.: 09/2229430. <a href="mailto:dekeyserwil@gmail.com">dekeyserwil@gmail.com</a> <b>penningmeester</b></p>
<p><b>Provincie Oost- Vlaanderen</b> Dekoning Nadia Rodenbachstraat 20 9470 Denderleeuw 053/680585 <a href="mailto:nadiadekoning@yahoo.com">nadiadekoning@yahoo.com</a></p>	<p><b>Provincie West- Vlaanderen</b> De heer Devos Eric Marie Josélaan 121 1200 Brussel 02/7341857: <a href="mailto:devos.v@tiscali.be">devos.v@tiscali.be</a></p>	<p>De heer Callewaert Toon H. Consciencelaan 3 8540 Deerlijk Tel. : 056/327712 <a href="mailto:toon.callewaert@telenet.be">toon.callewaert@telenet.be</a></p>

FOVIG-secretariaat

Luc De Vos

Tweebekenstraat 4, 9052 Zwijnaarde

Tel. 09/2211589 0479/337684 [ldv.zwyn@skynet.be](mailto: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](mailto:info@eribel.be)