

4



*Driemaandelijks blad
33ste jaargang nr 4
Oktober, november en december 2017
Afgiftekantoor GENT X
Erkeningsnummer P 608029*

*V.U. De Vos Luc
Tweebekenstraat 4
9052 Zwijnaarde*

Colofon

FOVIG

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

**Onafhankelijk
Pluralistisch**

Maatschappelijke zetel:

**Mevrouw Dekoning Nadia
Rodenbachstraat 20
9470 Denderleeuw
053/680585**

nadiadekoning@yahoo.com

www.FOVIG.be

Redactieraad FOVIG-blad

**Luc De Vos
Simonne Janssens- Vanoppen
Nadia Dekoning
Hugo Verhoeven**

Abonnement FOVIG-blad

**€ 15 storten op rekening FOVIG
BE55 8906 8416 1744**

Lidmaatschap FOVIG

€ 35 storten op dezelfde rekening

<i>Inhoud</i>	
Colofon	2
Inhoud	3
Woord vooraf	4
Nadenkertjes	6
De eenvoudigen	7
Wegwijzer VAPH ondersteuning	8
Cursiefje	10
Blad papier	11
Code van goede praktijk PVF	13
Incontinentie richtlijnen objectivering	17
Degeneratie	28
Bestuur	31

Woord vooraf

Beste leden

Omdat het niet anders kan ... de persoonsvolgende financiering ... maar nu 9 maanden later.

De taskforce heeft een ontwerp klaar voor een juistere en eerlijkere toepassing van deze financiering. De minister en de Vlaamse Regering zal deze nu in een Besluit van de Vlaamse Regering omzetten.

De nodige aanpassingen zullen in 2 fasen verlopen waarbij in fase 1 de budgetten voor een aantal bewoners van voorzieningen met een historische achterstand zullen worden opgetrokken om dan in fase 2 alle personen die zich nu in transitie (overgang) bevinden opnieuw in te schalen en een exacte budgetcategorie toe te kennen. Tegen 2023 zou alles zijn afgerond.

Dit is in een notendop gezegd maar vergt natuurlijk veel werk en techniciteit van het Vlaams Agentschap.

Ondertussen maken alle andere actoren zich klaar om zich op het zogezegde "sociaal ondernemerschap" voor te bereiden.

Dit alles heeft ook weerslag op de werking van de gebruikersraden.

Wij zijn plots geëvolueerd tot een gelijkwaardige gesprekspartner die mee kan beslissen over de manier waarop een voorziening haar zorg gaat organiseren.

Deze evolutie juichen we toe natuurlijk maar we hebben geen tijd gehad ons daarop voor te bereiden.

De gebruikersraden staan voor een enorme uitdaging waar ze niet voor opgeleid zijn. Het mag zelfs gezegd worden dat vele gebruikersraden zich nog niet ten volle bewust zijn van deze verantwoordelijkheid.

FOVIG heeft als opdracht haar leden daarin te steunen en te begeleiden en werkt daarom aan een wegwijzer die de gebruikersraad kan hanteren om aan die nieuwe opdrachten te voldoen.

De toekomstige gebruikersraad zal dus eveneens meer aan "management" moeten doen en actief op zoek gaan naar leden die zich voor deze nieuwe taakinvulling willen inzetten.

FOVIG is volop aan het werk voor de opmaak van de handleiding maar staat ook nu al ter beschikking voor al uw vragen.

De contactgegevens vindt u achteraan dit ledenblad en op onze website (www.fovig.be)

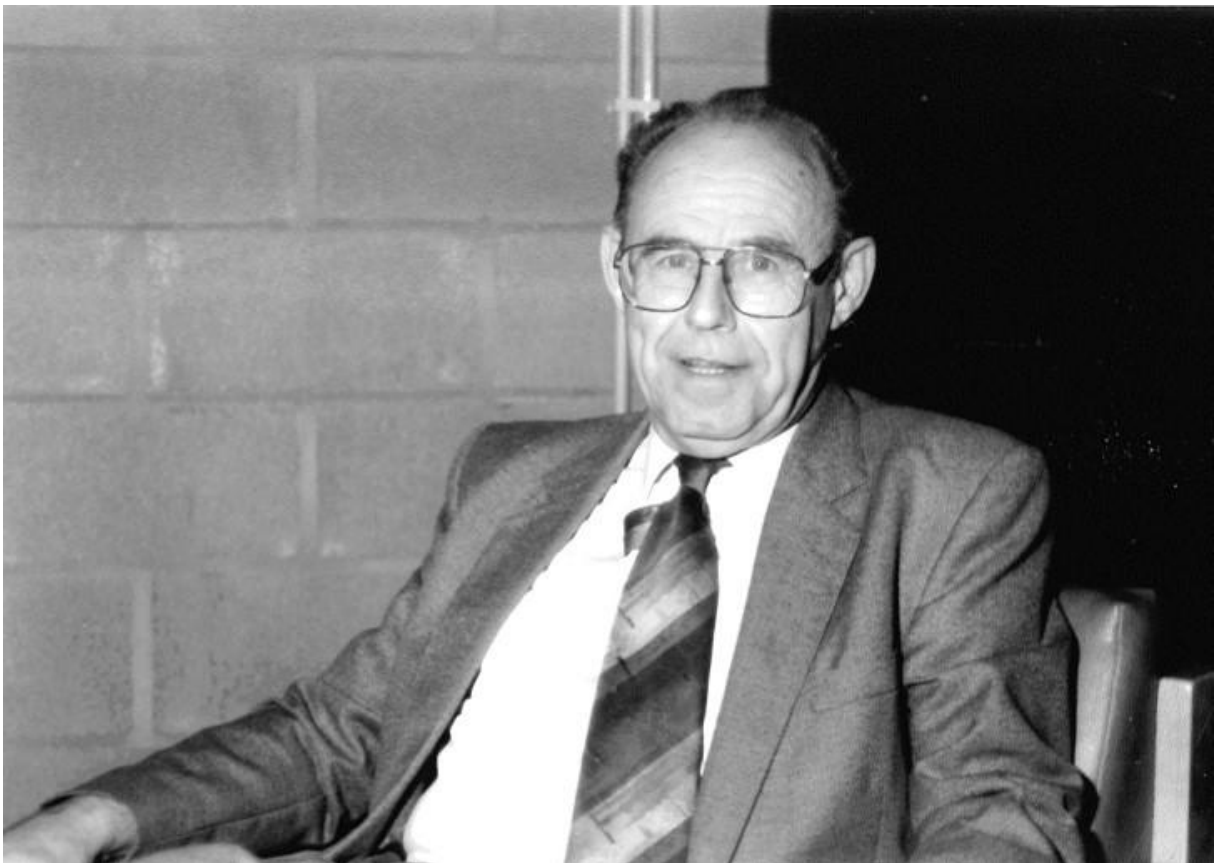
Met vriendelijke groeten
Nadia Dekoning
29 september

Nadenkertjes

Aanvaard worden in zijn handicap opent meer de beperkte mogelijkheden die er al zijn.

Een directeur speelt best geen soloslim als de gebruikersraad wil meekaarten.

Er is pas een goede samenwerking als de directeur ook bekommerd is over de zorgen van de gebruikersraad en de gebruikersraad over de zorgen van de directeur.



Georges De Poovere †

De eenvoudigen

Er is in onze wereld van de communicatiemedia een nieuwe eenzaamheid ontstaan. De mensen weten alles wat gebeurt in de volgende straat en in het andere land. Zij leven opeengehoopt en praten de hele dag door. Zij hangen over elkaars schouder te kletsen over sport en seks en honderd onbenulligheden.

Maar zij zijn van elkaar gescheiden door eeuwen. Er komt uit al die monden bijna nooit een woord dat aanspreekt, en geen oor luistert naar wat ge te zeggen hebt.

Gesloten lopen de mensen elkaar voorbij. Men ontmoet geen ogen die een brug slaan, vindt geen mens met een boodschap of een verwachting, en nergens krijgt men een antwoord...

Niet alleen de machthebbers zijn verantwoordelijk voor dit onzinnige lot. Wij dragen allen schuld, omdat wij zo luchthartig de vrijheid prijsgaven door onze honger naar weelde...

Is het mogelijk uit de chaos te geraken door een terugkeer naar de vele eenvoudigen die niet beroerd werden door de geest van baatzucht en, te midden van de verdwazing, stilte en aandacht hebben bewaard? ...

Zij hebben geen stem in de gemeenschap en worden langzaam weggedrukt door de opmars van de techniek, maar hun rijkdom aan wijsheid en levenskunst is wellicht onze laatste hoop...

Karel van Isacker, Het land van de dwazen

Wegwijzer VAPH-ondersteuning



Bent u op zoek naar een zinvolle dagbesteding, woonondersteuning, individuele begeleiding ... in uw buurt?

In de wegwijzer VAPH-ondersteuning kunt u zoeken naar het beschikbare aanbod van de VAPH-zorgaanbieders.

U kunt zoeken naar:

- Wie biedt welke ondersteuning aan?
- Waar wordt de ondersteuning geboden en voor welke doelgroep?

Bij de resultaten kunt u terugvinden of het aanbod onmiddellijk beschikbaar is of niet. Voor meer informatie over het aanbod kunt u contact opnemen met de zorgaanbieder.

U kunt zowel zoeken naar ondersteuning die u betaalt met uw persoonsvolgend budget als zoeken naar rechtstreeks toegankelijke hulp.

Het VAPH biedt via de wegwijzer een website waarin u gericht kunt zoeken naar de ondersteuning die u wilt, in uw gemeente of binnen uw regio. De adresgegevens van alle zorgaanbieders vindt u in het webluik Vind een organisatie.

Zoek het beschikbare aanbod van de VAPH-zorgaanbieders

Over de wegwijzer

De wegwijzer VAPH-ondersteuning bevat informatie van vergunde en erkende zorgaanbieders die hun aanbod via de wegwijzer willen bekendmaken. Daarbij gaat het zowel om de ondersteuning die gefinancierd kan worden met het persoonsvolgend budget als om rechtstreeks toegankelijke hulp.

De zorgaanbieders zijn verantwoordelijk voor de gegevens die ze in de wegwijzer invoeren. Ze zijn niet verplicht om hun beschikbaar aanbod bekend te maken.

Op dit ogenblik kunnen de zorgaanbieders die door het VAPH vergund zijn, hun aanbod via de wegwijzer bekendmaken. In de toekomst maakt het VAPH, samen met de partners uit de sector, werk van een platform waar zowel vraag als aanbod aan bod komen. Ook zullen alle zorgaanbieders in het kader van persoonsvolgende financiering hun aanbod via dat platform kunnen bekendmaken.

Voor informatie over de wegwijzer kunt u de PVF-ijlijn contacteren.

U gebruikt best Internet Explorer 10 of hoger, Mozilla Firefox of Google Chrome om naar de wegwijzer VAPH-ondersteuning te surfen.

Cursiefje

We publiceren in ons ledenblad regelmatig een tekst van Herman Wouters.



Ze komen uit het boek; 'Verder zien. Spiritualiteit van de kleine dingen'. Tielt, Lannoo, 2003, 136 pp. We putten ook uit het manuscript: 'Zien wat er gebeurt'. Dit manuscript werd persklaar gemaakt maar nooit uitgegeven.

We zijn Herman Wouters bijzonder dankbaar dat hij ons zijn manuscripten ter beschikking heeft gesteld en toelating heeft gegeven om er teksten uit over te nemen.

Deze hebben voor ons een grote waarde en een bijzondere betekenis. Ze helpen ons 'lezer' oog te hebben voor de spiritualiteit van ons bestaan.

Herman Wouters is orthopedagoog. Hij werkt met personen met matige en ernstige verstandelijke beperkingen.

Het boek 'Verder zien' werd bekroond met de Henri Nouwen manuscriptprijs. Deze prijs wil spirituele, religieuze en inspirerende manuscripten aanmoedigen die toegankelijk zijn voor een breed hedendaags publiek.

Blad papier

In ben aan de receptie fotokopies aan het maken, als ik door de glazen deur een oude man de hall zie binnen komen. Hij steunt op een kruk in zijn linkerhand. Ik ken hem van ergens maar de klik van herkenning komt er niet. Hij blijft even zoekend rondkijken en ik pijnig ondertussen mijn hersenen.

Dan weet ik het weer. Het is de vader van Yvonne, het meisje dat twee weken geleden dringend bij ons opgenomen werd. Hij moest naar de kliniek voor een observatie omdat er problemen waren met zijn gezondheid. Eventueel zouden er operaties volgen. Yvonne ging overdag naar een dagcentrum in de buurt maar 's avonds en in de weekends was ze bij haar vader. Omdat haar moeder al enkele jaren geleden gestorven was, ontstond er door die ziekenhuisopname een probleem qua opvang. Een vriendin van de vader had de eerste dagen voor Yvonne gezorgd, maar dat kon niet blijven duren. Daarom kregen we een aanvraag voor een dringende opname in een leefgroep waar er nog plaats was.

Alles moest snel afgehandeld worden en daardoor had ik de vader, die toch even uit de kliniek mocht om zijn dochter naar ons te brengen, maar vluchtig ontmoet op het moment dat Yvonne naar ons kwam. Ik had een vergadering en kon niet veel tijd vrijmaken. Ik had hem alleen maar gegroet.

Nu ga ik naar hem toe. Hij blijkt een afspraak te hebben met de sociale assistente en is nog enkele minuten te vroeg. Ik stel me opnieuw aan hem voor want ik besef dat het voor hem toch wat veel moet zijn: al die nieuwe gezichten. Hij vindt het niet erg dat hij me niet meer herkent. In zijn hoofd werkt alles niet zo goed meer, legt hij me uit. *"Mijn geheugen hé, mijnheer. Ik ben tweeënzeventig geworden"* - *"Zal ik u een briefje maken met al de namen van de opvoedsters op, de verantwoordelijke van de afdeling, de therapeuten, de verpleegster, de arts en van mezelf? Ik ben de orthopedagoog. Neen dat is niet iemand voor de voeten; zo iemand is een orthopedist en dat is niet hetzelfde. Normaal geven we altijd een lijstje met de namen mee aan de familie van nieuwe bewoners, maar je de opname*

van Yvonne was een beetje speciaal. Het moest allemaal zo snel gaan." Hij vindt het niet echt nodig want al die mensen leren kennen, dat is hem toch te veel. *"Echt niet?"- "Neen mijnheer, het is vriendelijk maar het hoeft echt niet."*

Ik aarzel maar volg dan toch mijn hart en zeg hem dat ik toch een lijstje zal maken. Ik weet uit ondervinding dat ik dat best onmiddellijk doe en zet me op de receptie achter een computer. De man ziet me bezig en roept halffluid vanuit de zetel in de hall of ik er ook het telefoonnummer van de Stichting wil bij zetten. Wat later overhandig ik hem het blad en overloop de verschillende mensen. Ik zie dat hij niet echt volgt maar dat mijn gebaar hem toch deugd doet. Bijna zonder het te bekijken stopt hij het blad weg maar er is toch een warme dankbaarheid.

De sfeer doet me denken aan Serge, een bewoner die enkele weken geleden gestorven is. Eigenlijk is het zijn plaats die Yvonne nu inneemt. Serge reed dikwijls in zijn rolstoel de gang op en af en bleef overal een praatje maken. Af en toe kwam hij ook tot aan de openstaande deur van mijn bureau. Wanneer hij binnen reed om goeiendag te zeggen, ging zijn blik steevast naar de stapels papieren, verslagen en documenten op mijn werktafel en dan vroeg hij steeds of hij ook een blad kreeg. *"Papie krijgen"*. Ik gaf hem steeds een blad na eerst gekeken te hebben of er niets belangrijks op stond. Uitermate verheugd nam Serge dat blad aan en stopte het tegen de zijkant van zijn rolstoel als zijn dierbaarste bezit. Zoveel vreugde om een stom blad. Een keer heeft hij zijn blad een week onder zijn hoofdkussen bewaard.

Enkel dagen later rijd ik mee met de collega-orthopedagoge van het dagcentrum, waar Yvonne overdag naar toe gaat. Mijn collega zegt dat de vader zeer ernstig ziek is en dat het zeer de vraag is of hij nog lang zal leven. Ik vermoed 'kanker' maar het woord wordt niet uitgesproken. Het grijpt me aan. Het troost me dat ik toch gestopt ben met kopiëren om hem dat papier te maken.

Herman Wouters

Code van goede praktijk PVF

Over de samenwerking tussen zorgaanbieders en bijstandsorganisaties met als doel de kwaliteit van bestaan en eigen regie van de budgethouder te verhogen

Zoom vzw schreef mee aan deze 'PVF code van Goede Praktijk'.

Bedoeling van dit charter is om de kwaliteit van bestaan van de persoon met een handicap op alle levensdomeinen te verbeteren.

Deze Code beschrijft hoe Bijstandsorganisaties en zorgaanbieders kunnen samenwerken om het belang van de Budgethouder zo goed mogelijk te dienen. Vanuit dat gemeenschappelijk doel willen we vertrouwen tussen alle betrokken stakeholders vergroten.

Voor ZOOM is dit een vanzelfsprekende basisvisie, we hopen dan ook dat dit initiatief breed gedragen wordt. Vanuit de werkgeverskoepels SOM en Vlaams WelzijnsVerbond vertrekt een oproep naar alle aangesloten Voorzieningen om ook deze Code te ondertekenen.



Het doel van de invoering van het persoonsvolgend budget is om de kwaliteit van bestaan van de persoon met een handicap op alle levensdomeinen te verbeteren. Zorgaanbieders en bijstandsorganisaties erkennen het belang van personen met een handicap of hun wettelijke vertegenwoordigers en

vertrouwenspersonen om de wensen en noden van de persoon goed te kunnen verwoorden én het belang om zelf te beslissen. Dat noemen we "eigen regie".

De zorgaanbieders en de bijstandsorganisaties dragen daarmee bij tot de uitvoering van het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap.

Ondergetekende bijstandsorganisaties en zorgaanbieders verklaren dat ze akkoord gaan met volgende principes die belangrijk zijn in de samenwerking met als doel kwaliteit van bestaan en "eigen regie". Hierdoor kunnen personen met een handicap, of hun wettelijk vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon, groeien in hun (nieuwe) rol als budgethouder en wordt het aanbod meer afgestemd op de vraag van de persoon met een handicap.

Belang van de persoon staat centraal

Voor zorgaanbieders en bijstandsorganisaties staat het belang en het perspectief van de persoon met een handicap steeds centraal:

- De persoon met de handicap krijgt altijd de kans om duidelijk te maken wat of hij/zij zelf wil. Dat gaat over het totaalpakket van ondersteuning: inhoud, frequentie, plaats en duur.
- De persoon met de handicap krijgt ondersteuning om de zorg- en ondersteuningsvragen helder te krijgen, keuzes te maken en zicht te krijgen op de mogelijke gevolgen van die keuzes.
- Een persoon met handicap heeft vaak een bewindvoerder, vertrouwenspersoon, wettelijk vertegenwoordiger, familieleden ... Perspectieven op 'wat juist en goed is' voor de persoon met een handicap lopen soms uiteen. Bij belangenconflicten of ernstige meningsverschillen, zoeken betrokkenen samen een oplossing waarbij het belang van de persoon met een handicap centraal staat.

Open communicatie

Budgethouders, zorgaanbieders en bijstandsorganisaties voeren een open communicatie:

- Betrokken partijen moedigen de persoon met een handicap aan om zijn of haar zorgzwaarte mee te delen (B en P waarden) aan de zorgaanbieder waar ze een vraag voor zorg

en ondersteuning stellen. Kan de persoon dat niet, dan communiceert hij een eigen inschatting daarvan, eventueel met ondersteuning van een bijstandsorganisatie. Het ontbreken van B/P waarden is geen rem op het vaststellen van een prijs door een zorgaanbieder. De zorgaanbieder maakt dan een overeenkomst en kan die nog aanpassen als de juiste B/P waarden wel bekend zijn.

- Zorgaanbieders geven personen met een handicap duidelijke en begrijpbare informatie over de inhoud van het voorgestelde zorgaanbod. Dit gebeurt uitvoerig en gedetailleerd.
- Zorgaanbieders geven personen met een handicap duidelijke en begrijpbare informatie over kosten van zorg en ondersteuning en andere kosten die de persoon met eigen middelen betaalt (o.a. woon- en leefkosten).
- De zorgaanbieder en de bijstandsorganisatie maken altijd een begrijpbare overeenkomst op. Zij houden zowel bij opmaak, afsluiten of stopzetten van de overeenkomst rekening met alle wettelijke bepalingen hierover.

Helder aanbod en de kostprijs daarvan

- Zorgaanbieders drukken de kost voor zorg en ondersteuning bij voorkeur per functie en eenheid uit in cash en in punten, of in een zorg- of ondersteuningspakket dat duidelijk omschreven is.
- De zorgaanbieder is duidelijk in welke mate het budget wordt ingezet ten bate van de hele groep en waar het budget meer individueel wordt ingezet.
- Een heronderhandeling van de overeenkomst houdt zoveel als mogelijk rekening met alle partijen. Deze openheid leidt tot vertrouwen, wederzijds respect en waardering. Voor de bijstandsorganisaties weegt niet de kostprijs door in de onderhandeling, maar wel of het aanbod rekening houdt met individuele noden, verwachtingen en medebeslissingsrechten voor de persoon. Regie door de persoon met een handicap draagt bij aan de kwaliteit van ondersteuning.
- Er is ruimte om te kiezen tussen cash of voucher. Het mogelijke verschil in prijs lichten de bijstandsorganisatie en zorgaanbieder toe in een voor de budgethouder/persoon met een handicap begrijpbare taal.

Nieuwe mogelijkheden benutten

Zorgaanbieders doen een ondersteuningsvoorstel aangepast aan de nieuwe mogelijkheden van persoonsvolgende financiering. Dat voorstel:

- Gebeurt in open dialoog en houdt rekening met de wensen en noden van betrokkenen budgethouder, en met de mogelijkheden van de zorgaanbieder.
- Laat grenzen van oude zorgvormen los, is creatief en zoekt ook mogelijkheden buiten vaste omliggende ondersteuningspakketten
- Zorgaanbieders staan open voor de mogelijkheid dat een deel van het budget ook buiten de eigen dienst of voorziening wordt ingezet.

Neutraal en correct advies

Zorgaanbieders en bijstandsorganisaties geven neutrale, correcte en zo volledig mogelijke juiste informatie en advies:

- De zorgaanbieder informeert de persoon met een handicap over de mogelijkheid om bijstand te vragen bij een bijstandsorganisatie naar eigen keuze, bij het stellen van een (gewijzigde) vraag naar ondersteuning.
- Vergunde zorgaanbieders geven zelf geen bijstand bij het beheren van persoonsvolgende budgetten.
- Het beheer van het cash budget gebeurt altijd door de budgethouder en nooit door de bijstandsorganisatie of de zorgaanbieder.
- De bijstandsorganisatie geeft neutraal, correct en zo volledig mogelijk advies op basis van de vraag van de persoon met een handicap. Dit gebeurt op basis van een uitgebreide kennis van het vergunde en niet-vergunde aanbod en van beide bestedingsformules (cash/voucher).
- Bijstandsorganisaties werken zelf geen zorgaanbod uit of geven geen voordeel bij bepaalde (vergunde) zorgaanbieders.

Tekst opgemaakt door: Vlaams Welzijnsverbond vzw, SOM vzw, Absoluut vzw, Alin vzw, MyAssist vzw, Onafhankelijk Leven vzw, Zoom vzw

Juni 2017

Half september hadden reeds een vijftigtal zorgaanbieders deze code mee ondertekend!

Richtlijnen VAPH in verband met de objectivering van de handicap

Incontinentie

1. Wat is incontinentie

Met incontinentie worden alle vormen van ongewild verlies van urine en/of stoelgang bedoeld. Het is een symptoom met meerdere mogelijke oorzaken en komt bij de VAPH-doelgroep vooral voor in combinatie met, of als onderdeel van andere handicaps.

Prevalentiecijfers lopen uiteen in België: minimaal 5% van de mensen zou last van hebben van incontinentie. Bij vrouwen ligt de frequentie 5 maal hoger dan bij mannen.

1.1. Soorten incontinentie

Er kan sprake zijn van dagincontinentie, nachtincontinentie of een combinatie van beide vormen.

De hieronder beschreven soorten incontinentie zijn allemaal vormen van urine-incontinentie, met uitzondering van fecale incontinentie.

- **Stress- of inspanningsincontinentie**

Hierbij kan de sluitspier een plotse overdruk in de buik niet meer opvangen, o.a. bij hoesten, niezen of tillen van een zwaar voorwerp. Dit kan in verband staan met slappe bekkenbodemspieren. Oorzaken kunnen zijn: zwangerschap en bevalling, menopauze, baarmoederingreep, veelvuldig tillen, zwaarlijvigheid, chronische constipatie, verkeerde plastechniek, beschadiging spieren na ingreep aan prostaat, ... Het gaat hier doorgaans om een kleine hoeveelheid urineverlies. Dit type van incontinentie treedt overdag op, bij activiteit. Het is de meest voorkomende vorm van incontinentie ($\pm 45\%$ van gevallen van incontinentie) en kan zowel bij mannen als bij vrouwen voorkomen.

- **Urgentie-, urge- of aandrangincontinentie**

Dit verschijnsel is het gevolg van onwillekeurig samentrekken

van de blaas. De plotse hevige plasdrang kan optreden bij een bijna lege blaas, bijvoorbeeld bij koude, contact met water of geluid van stromend water. Als de plasdrang onvoldoende onderdrukt kan worden tot men het toilet bereikt heeft, treedt er onwillekeurig urineverlies op. Dit mechanisme treedt ook op bij bedplassen, wat nog vaak voorkomt tot de leeftijd van 7 jaar. Oorzaken kunnen zijn: prostaatvergroting bij de man, blaas- of prostaatinfecties, ... Algemene overprikkelbaarheid van het blaasslijmvlies is een lichtere vorm. Deze vorm van incontinentie komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor en kan zowel overdag als 's nachts optreden. Dit omvat zo'n 20 % van de gevallen van incontinentie.

- Gemengde incontinentie

Bij een combinatie van aandrang- en inspanningsincontinentie spreekt men over gemengde incontinentie.

- Reflex- of neurogene incontinentie / reflex- of neurogene blaas

Deze vorm van incontinentie ontstaat door een beschadiging aan het ruggenmerg, waardoor de bewuste controle over de blaasfunctie verloren is gegaan. Er kan sprake zijn van te slappe of te hoge spierspanning van de blaas. Oorzaken kunnen zijn: dwarslaesie, M.S., ruggenmergtumoren, ...

- Overloopincontinentie/ overloopblaas

Bij een overloopblaas is de blaas quasi volledig vol met urine, terwijl de aandrang om te urineren echter ontbreekt. Wanneer een bepaalde druk in de blaas overschreden is, loopt de urine weg uit de blaas. Oorzaken kunnen zijn: ruggenprik, neurologische aandoening, vergrote prostaat, suikerziekte, ...

- Druppelincontinentie

Dit is een minder frequente vorm van incontinentie, die meestal het gevolg is van abnormale uitmonding van de urineleider (aangeboren) of door een fistel, na een ongeval of ontsteking. Men verliest hierbij druppelsgewijs urine.

- Totale of continue incontinentie

Bij dit type incontinentie heeft de blaas haar functie als opslagplaats zo goed als verloren en loopt de urine gewoon weg.

Oorzaken kunnen zijn: verlamming of beschadiging van het sluitmechanisme, neurologische stoornissen, fistel, spina bifida, ... Deze vorm van incontinentie is eerder zeldzaam.

- Bedwateren of enuresis nocturna

Hiermee wordt nachtincontinentie bedoeld. Dit komt meestal voor bij kinderen (10 % van de kinderen tot 9 à 10 jaar). De oorzaken kunnen divers zijn.

- **Fecale incontinentie**

Dit is het onvermogen om stoelgang vast te houden of het hebben van herhaaldelijke onvrijwillige ontlasting via de anus. Bij het niet (gecontroleerd) werken of bij afwezigheid van de sluitspier, kan er sprake zijn van fecale incontinentie. Dit kan voorkomen bij sommige mensen met ernstig verstandelijke handicap, ernstige neurologische aandoeningen of uitgebreide verlammingen. Ook bij gebruik van veel sondevoeding waarbij overvloedig stoelgang gemaakt wordt en waarbij iedere controle over de sfincters ontbreekt, spreekt men over fecale incontinentie. Een ander voorbeeld is onbehandelbare chronische diarree. Soiling (= lekkage of ongemerkt verlies van kleine hoeveelheden ontlasting) is geen echte fecale incontinentie. Dit kan optreden als gevolg van obstipatie en is behandelbaar.

- **Functionele incontinentie**

Dit treedt op wanneer men niet tijdig op het toilet geraakt of de aandrang tot urineren niet correct kan interpreteren. Er is meerdere keren per dag verlies van een aanzienlijke hoeveelheid urine. De oorzaak is niet urologisch, maar is te zoeken in cognitieve stoornissen (vb. verstandelijke handicap, dementie), mobiliteitsproblemen, medicatie, ...

1.2. Behandeling

75 tot 85% van de incontinentiegevallen is behandelbaar.

Naast enkele algemene maatregelen die voor iedereen nuttig zijn, kan men beroep doen op geneesmiddelen of behandelingen zoals oefeningen van de bekkenbodemspieren, aangepaste cystitispreventie (preventie blaasontsteking), effectieve vermagering, gedragstherapie/ volgehouden zindelijkheidstraining of blaastraining met progressieve opbouw. Vaak is een combinatie van behandelingen nodig. Soms zijn fysieke ingrepen noodzakelijk, zoals een operatie (bv. plaatsen van kunstmateriaal ter ondersteuning van de urinebuis), of het toedienen van para-urethrale inspuitingen.

Bij fecale incontinentie kan een regelmatige rectum- of colonspoeling of een andere methode van leegmaken van het rectum toegepast worden. Daarnaast behoren ook aangepaste medicatie of een operatie tot de behandelingsmogelijkheden. De mogelijkheden om te verhelpen aan deze problematiek moeten uiteraard altijd in overleg met de persoon overwogen worden.

2. Wijze van diagnosestelling

Een juiste diagnosestelling is essentieel om maximaal behandelingsucces te garanderen. De bevoegde geneesheer-specialist zal naast een goed klinisch onderzoek ook enkele specifieke onderzoeken dienen uit te voeren om tot de juiste diagnose te komen. Alleen na een correct gestelde diagnose kan de juiste behandeling worden ingesteld. Het opsporen van de oorzaak van urineverlies kan behoorlijk moeilijk zijn.

3. Toetsing aan de definitie van handicap

Om in aanmerking te komen voor een incontinentieforfait, moet de incontinentieproblematiek door het VAPH erkend zijn als handicap. Een incontinentieforfait kan niet toegekend worden wanneer het stressincontinentie, urge-incontinentie of andere vormen van lichte of occasionele incontinentie betreft. Courant behandelbare vormen van incontinentie komen slechts in aanmerking voor een forfait wanneer is aangetoond dat een behandeling niet tot de mogelijkheden behoort bij betrokkene of dat de gevolgde behandelingen geen resultaat opleverden. Zo niet wordt een toekenning in de regelgeving expliciet uitgesloten.

Wanneer sprake is van ernstige en niet-behandelbare incontinentie, kan de Provinciale Evaluatiecommissie het interventieniveau 'Aanvulling/Vervanging Zindelijkheid' toekennen.

Een goedkeuring kan ten vroegste gegeven worden aan personen die de leeftijd van vijf jaar bereikt hebben op het ogenblik van de beslissing. In zeer uitzonderlijke gevallen en

onder strikte voorwaarden kan daarvan afgeweken worden.

Onder strikte voorwaarden kan – bij wijze van uitzondering – ook bij kinderen met een handicap, met een leeftijd van drie tot en met vier jaar, een forfait worden toegekend:

(1) bij fecale incontinentie (met of zonder urine-incontinentie) als de ontwikkelingsleeftijd maximum 9 maanden bedraagt op het moment van de aanvraag. Objectieve onderzoeksgegevens zoals een actueel psychomotorisch evaluatieverslag waarbij een ontwikkelingsleeftijd van maximum 9 maanden na de derde verjaardag duidelijk is, moeten bij het team voorhanden zijn.

(2) of bij fecale incontinentie (onvoldoende controle over de ontlasting) door fysieke niet te verhelpen oorzaken. De lichamelijke onbehandelbare oorzaak van fecale incontinentie moet duidelijk beschreven worden. Ook een goede beschrijving van de overwogen/toegepaste behandelingsmethodes (waaronder ook medicatie en heelkundige ingreep) mag niet ontbreken. Een verslag van een gastro-enteroloog en/of kinderchirurg in het vakgebied van de proctologie (studie van de pathologie van de aars en endeldarm) kan de aanvraag vervolledigen.

Dit type forfait is zeer uitzonderlijk en niet bedoeld voor ieder kind met ontwikkelingsachterstand. Een ontlasting één of twee keer per dag in een luier is geen voldoende reden om de aanvraag in te dienen voor deze uitzonderlijke tussenkomst. Voor jonge kinderen zijn dit immers geen bijkomende uitgaven. Het moet bij de kinderen jonger dan vijf jaar echt gaan om uitzonderlijke situaties ten opzichte van andere kinderen met een tragere ontwikkeling. Er moet aangetoond zijn dat op basis van de huidige toestand niet kan verwacht worden dat het kind ooit zindelijk wordt.

4. Toekenning van VAPH-ondersteuning

4.1. Attest 'Aanvraag van een tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal'

Als persoon met een handicap kan men een tegemoetkoming voor de aankoop van incontinentiemateriaal aanvragen bij het VAPH. Om een volledig en juist beeld te krijgen van de situatie van de persoon die deze tegemoetkoming aanvraagt, werd een formulier ontwikkeld. Dit formulier is te vinden op de website van het VAPH en vervangt voor dergelijke aanvragen het adviesrapport van het MDT en het aanvraagformulier.

De bedoeling van het attest is tweeledig. Vooreerst moet men uit het attest de ernst van de problematiek, de grootte van de noden en de impact op het dagelijks leven kunnen afleiden, om zo het juiste forfait te kunnen bepalen. Daarnaast beoogt men via het formulier de aanvrager en de behandelende arts te doen nadenken over mogelijke behandelingen.

Het attest wordt ingevuld door de behandelende arts, die voldoende zicht heeft op de oorzaken van de incontinentie, de gevolgde behandelingen, de feitelijke situatie en de prognose. Dit kan de huisarts zijn (houder van het Globaal Medisch Dossier), een arts die samenwerkt met de voorziening (voor residentiële personen met een handicap), de neuroloog, de uroloog, de kinderarts, ... Het moet gaan om de arts die de behandeling en opvolging van de patiënt opneemt voor wat de incontinentieproblematiek betreft. Minder voor de hand liggend is het invullen door de psychiater. In dat geval moet het attest zeker vergezeld worden van een urologisch verslag dat voldoende antwoorden biedt om het correcte forfaitair bedrag te kunnen bepalen.

Indien de etiologie en de therapeutische oppuntstelling niet duidelijk in het attest zijn weergegeven, dient eveneens een specialistisch verslag toegevoegd te worden. De arts van de PA kan aanvullende informatie opvragen indien hij dit noodzakelijk acht.



4.2. Het incontinentieforfait

4.2.1. Het forfaitair systeem

Sinds 1 januari 2011 is er een stelsel van gediversifieerde jaarlijkse forfaits van toepassing voor personen met een door het VAPH erkende incontinentieproblematiek. De vergoeding via forfaits houdt in dat facturen niet langer ingediend moeten worden. De aanvrager moet wel de bewijzen van de uitgaven voor incontinentiemateriaal bijhouden voor een eventuele controle door de Zorginspectie. Personen die binnen de oude regelgeving reeds een goedkeuring voor incontinentiemateriaal kregen, kunnen in een overgangsfase van 2 jaar (uiterlijk op 31 december 2012) een nieuwe aanvraag indienen voor het bekomen van een incontinentieforfait. Vanaf 1 januari 2013 zijn deze vroegere goedkeuringen niet meer geldig.

De concrete aanvraagprocedure voor een tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal (vb. benodigde aanvraagdocumenten, ...) wordt beschreven in de Module hulpmiddelen en aanpassingen.

Specifieke voorwaarden voor de toewijzing voor ondersteuning m.b.t. incontinentiemateriaal worden beschreven in een bijlage III van het Besluit van de Vlaamse Regering van 13 juli 2001.

4.2.2. Beoogde materiaalkosten

Het forfait beoogt de terugbetaling van absorberende en afschermende materialen. Het gaat om wegwerpluiers, plastic broekjes en wasbaar incontinentiemateriaal. Permanent bedlegerige personen krijgen een supplement voor de aankoop van beschermende bedonderleggers en incontinentiehoezen.

Ter informatie geven we ook mee dat er nog andere instanties zijn waar de patiënt mogelijks wel terecht kan. Zo geven de meeste mutualiteiten bijvoorbeeld een korting aan hun leden bij de aankoop van incontinentiemateriaal. Daarnaast kunnen personen die door het RIZIV als zwaar zorgbehoevende erkend worden, onder bepaalde voorwaarden aanspraak maken op een jaarlijks incontinentieforfait. Sinds 2011 is er ook een lager forfait ingevoerd, voor niet-afhankelijke personen met onbehandelbare incontinentie.

4.2.3. Soorten forfaits

De verschillen in de jaarlijkse tegemoetkomingen zijn gebaseerd op:

- de leeftijd van de aanvrager; de soort incontinentie;
- de graad van incontinentie;
- eventuele permanente bedlegerigheid en/of eventuele passieve zindelijkheid.

Bedlegerigheid (meer dan 16 uur per dag een liggende houding in bed aannemen". We bedoelen hiermee effectief neerliggen in een bed)

- Volledig rolstoelgebonden zijn \neq bedlegerigheid: De persoon is aan de stoel gebonden maar niet aan het bed. De persoon kan immers nog transfers doen en/of zich binnen- of buitenshuis met de rolstoel verplaatsen (al dan niet met hulp van anderen).
- Volledige afhankelijkheid van derden \neq bedlegerigheid: Een persoon met een ernstige verstandelijke en fysieke handicap die 's nachts slaapt in een verzorgingsbed (nachtrust

van 8 – 10 uur) en overdag in een rolstoel zit, komt niet in aanmerking voor een supplement bedlegerigheid.

Bedlegerigheid is één van de risicofactoren voor het ontwikkelen van doorligwonden. In de preventie hiervan is het belangrijk om de huid goed droog te houden. Daarom wordt voor permanent bedlegerige personen een supplement bovenop het forfait toegekend.

Passieve zindelijkheid (het vermogen om blaas en darm gecontroleerd te ledigen op een daarvoor bestemde plaats en op een gepast tijdstip, maar niet zonder supervisie)

Concreet betekent dit dat een andere persoon het initiatief moet nemen en de persoon met de handicap op gezette tijden naar het toilet brengt, waardoor die geen natte broeken heeft. Als die hulp niet zou geboden worden, zou betrokkene niet naar het toilet gaan. Aangezien het gebruik van incontinentiemateriaal voor personen mét passieve zindelijkheid beduidend lager ligt, werd voor deze groep een aangepast forfait vastgelegd.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de mogelijke forfaits.

	Kinderen van 3 tot 4 jaar	Kinderen van 5 tot 11 jaar	Personen van 12 jaar en ouder
Personen met enkel incontinentie 's nachts	/	F	F
Personen met urine-incontinentie (dag en nacht) gebruik van sondes	/	F	F
Personen met urine-incontinentie (dag en nacht) géén gebruik van sondes	/	F	F
Voor personen met passieve zindelijkheid wordt het refertebedrag beperkt.		F	F
Personen met fecale incontinentie of personen met fecale en urinaire incontinentie (dag en nacht)	F	F	F
Voor personen met passieve zindelijkheid wordt het refertebedrag beperkt.		F	F
Incontinentie personen die permanent bedlegerig zijn (supplement)	/	S	S

F = forfaitair bedrag

S= supplementair bedrag, bovenop forfait

De concrete refertebedragen kunnen geraadpleegd worden in de refertelijst, onder de rubriek 'Aanvulling/vervanging zindelijkheid'.

4.2.4. Beslissing omtrent het forfait

De arts van de PA bepaalt op basis van een goed ingevuld attest, de gegevens in het dossier en de regelgeving welk incontinentieforfait kan toegekend worden. De arts kan in sommige gevallen zelf bijkomende info of verduidelijking bij het attest opvragen.

- Indien de arts oordeelt dat betrokkene in aanmerking komt voor een welbepaald forfait, ontvangt de persoon met een

handicap een positieve beslissing (bedrag van het forfait + geldigheidsduur van de beslissing). Wanneer de persoon met een handicap niet akkoord gaat met het toegekend forfait, kan hij hiervoor enkel beroep aantekenen bij de Arbeidsrechtbank. Een andere mogelijkheid is na één jaar, bij een meerkost van meer dan € 300 boven het toegekende forfait, een ZUZ-vraag te stellen aan de Bijzondere Bijstandsc commissie. Dit kan op basis van het aantonen van de werkelijke kost, via het voorleggen van bijgehouden bewijsstukken (facturen etc. ...). Bij de beoordeling door de BBC zal wel rekening gehouden worden met het federale incontinentieforfait (via RIZIV).

- Indien de arts oordeelt dat een persoon op basis van het attest niet in aanmerking komt voor een incontinentieforfait, wordt een voornemen opgemaakt. De beslissing om geen forfait toe te kennen is immers altijd gebaseerd op een interpretatie van de beschikbare gegevens. Na een voornemen tot weigering van een forfait, kan een verzoek tot heroverweging worden ingediend bij de HOC. Indien geen nieuwe gegevens worden aangebracht, wordt verondersteld dat de HOC het advies van de arts van de PA volgt. Indien een nieuw attest of bijkomende gegevens bij de HOC worden aangeleverd, is het aan de arts van de HOC om het geheel opnieuw te bekijken.

De geldigheidstermijn van een goedkeuring van het VAPH voor een tegemoetkoming voor incontinentiemateriaal is maximaal 3 jaar, uitgezonderd in het geval van een overgang in leeftijdscategorie of wanneer de persoon met een handicap zelf een herziening aanvraagt. Met een overgang in leeftijdscategorie wordt bedoeld dat men op de leeftijd van 12 jaar overgaat op het forfait voor volwassenen.

Om de 3 jaar evalueert het VAPH het bedrag van de tegemoetkoming. Afhankelijk van de problematiek en de leeftijd van de aanvrager zal bij het vervallen van de beslissing al dan niet een nieuwe attestering door een geneesheer-specialist noodzakelijk zijn. Dit zal samen met begin- en einddatum van de beslissing duidelijk in de beslissingsbrief vermeld worden. De aanvrager wordt hieraan herinnerd vóór het verstrijken van de tijdelijke beslissing.

Degeneratie

Hij is de knapste van de peutertuin, zegden zij
hij sprak vloeiend, met een rijke woordenschat
herkende tientallen automerken aan een klein detail
tekende vlot een mannetje, met alles d'er op en d'er an.

Maar toen stond zijn wereld stil,
het begon met kleine knikjes met het hoofd
met telkens een kort verblijf in een andere wereld
een kleine epilepsie, zegden zij.

Zijn zinnen werden minder fraai
het mannetje werd een kop met alleen armen en benen
zijn wagenpark werd kleiner en beperkter
misschien een beetje regressie, zegden zij.

Toen ging het sneller achteruit
zijn eerste leerjaar werd een flop
voor rekenen en taal zat ie in het slop
een lichte mentale handicap, zegden zij.

Toen werden zijn knikjes heftiger
zijn armen en benen gingen trillen
soms viel hij heel plots en heel hard
nu is het grand mal, zegden zij.

Zijn zinnen werden brokstukken en flarden
de koppoteling werd één warrige krabbel
Ford en Audi werden onbegrepen begrippen
hij hoort bij de matig mentalen, zegden zij.



Teams van epileptologen
bogen zich over bergen encephalograms
probeerden eindeloos andere medicatie
een zeer moeilijk remedieerbaar geval, zegden zij.

Toen waren er alleen nog stereotype woordjes
auto's waren dingen waar hij alleen nog mee speelde
hij herkende zelfs neefjes en nichtjes niet meer
hij hoort bij de zwaar mentalen, zegden zij.

Hopelijk is alles nu gezegd!

Toon Callewaert †



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

**Voorzitter en maatschappelijke zetel:
Mevrouw Dekoning Nadia
Rodenbachstraat 20
9470 Denderleeuw
053/680585
nadiadekoning@yahoo.com**

**Secretariaat
Luc De Vos
Tweebekenstraat 4, 9052 Zwijnaarde
Tel. 09/2211589 0479/337684
ldv.zwyn@skynet.be**

**Website
www.fovig.be**

Bestuursleden

<p>Antwerpen Schreuders Pierre Kleinrees 28 2640 Kasterlee 014/850230 pierreschreuders@telenet.be ondervoorzitter</p>	<p>Verhoeven Hugo Zijpstraat 66 2570 Duffel. 015/317678 0472/666433 hugo.verhoeven@pandora.be</p>	
<p>Brabant Festraets Roger Den Bremt 18 3020 Herent. 016/200775. roger.festraets-sterz@telenet.be</p>	<p>Wouters André Barbarastraat 71 3120Tremelo 016/534111 0498/124721 woutersdre@hotmail.com</p>	<p>Vander Vennet Sofie Peutisteenweg 84B 1830 Machelen 0476/308543 sofie.vandervennet@hotmail.com</p>
<p>Limburg Mackic Samra Kerselaarstraat 28/B0001 3510 Kermt-Hasselt 0498/505761 samramackic@yahoo.co.uk</p>	<p>Janssens-Vanoppen Simonne M. Scheperslaan 171 3550 Heusden-Zolder. 011/536823 0476/343840 sim.vanoppen@gmail.com</p>	<p>Jaenen Rita Engstegenseweg 78 3520 Zonhoven 011/813682 0475/402524 rita.jaenen@telenet.be</p>
<p>Oost-Vlaanderen De Caesemaeker Michel Zwaluwlaan 20 9185 Wachtebeke 09/3459554 0473/716129 michel.decaesemaeker@skynet.be</p>	<p>De Keyser Willy Steltloperstraat 19, 9000 Gent. 09/2229430 0496/104474 dekeyserwil@gmail.com penningmeester</p>	
<p>West-Vlaanderen Devos Eric Marie Joséelaan 121 1200 Brussel 02/7341857 0476/224493 devos.er@skynet.be</p>	<p>Devos Kurt A. Rodenbachlaan 7 B3 8530 Harelbeke 0476/417337 kurt_devos@skynet.be</p>	