

st*rk

België-Belgique

P.B./P.P.

B/57

Afgiftkantoor
Gent X P608419



STERKE VERHALEN VAN MENSEN MET EEN
HANDICAP • SEPTEMBER 2012 • 03

Hoe toegankelijk zijn de
verkiezingen van 14 oktober?

Iedere stem telt!

Perspectief 2020

Hervormingen met een breed draagvlak

Remarkable Young Carers

Je bent jong en welwillend

In het stadion,
op de blindentribune

Luisteren naar voetbal



VAPH

TIJDSCHRIFT VAN HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP • WWW.VAPH.BE

Allen daarheen!

Alle Belgen zijn gelijk voor de wet. Zo luidt artikel 10 van de Belgische grondwet. Het beste bewijs van dat gelijkheidsbeginsel wordt geleverd telkens als er in dit land verkiezingen worden gehouden. Zoals straks dus, op 14 oktober. Alle Belgen moeten namelijk aan die verkiezingen deelnemen. Tussen twee haakjes: dat in België de stemplicht bestaat, berust op een hardnekkig misverstand. Wél kent België de actieve kiesplicht, wat erop neerkomt dat het stemrecht wordt gekoppeld aan een opkomstplicht.

Als elke Belgische burger verplicht is om zich bij een kiesbureau aan te melden en zijn stem uit te brengen, dan is het wel een bijzonder bedroevende vaststelling dat veel van deze kiesbureaus – of de gebouwen waarin ze zijn ingericht – nog altijd niet geschikt zijn om elke burger goed te ontvangen en om hem of haar, alleen al louter fysiek, in staat te stellen zijn of haar burgerplicht te vervullen. Gelukkig zijn overal in Vlaanderen mensen en verenigingen druk bezig om de verkiezingen zowel lichamelijk als mentaal toegankelijker te maken. Welke inspanningen er op dat vlak worden geleverd, kunt u lezen in het coververhaal van dit nummer van 'st*rk'.

De democratie en de politiek zijn van iedereen. En dus is het niet meer dan logisch dat er ook een persoon met een verstandelijke beperking op de lijst van verkiesbare kandidaten werd opgenomen. Moet zo'n lijst immers niet de weerspiegeling van de samenleving zijn? En wordt er in Vlaanderen geen gelijkheidsbeleid gevoerd, dat er net op gericht is de beleidsparticipatie van personen met een beperking te stimuleren?

De aanwezigheid van een persoon met een verstandelijke beperking op een kieslijst zwengelde alvast het maatschappelijke debat aan. Een goede zaak, zonder meer. Dat het voor commotie zorgde, geeft aan dat er nog een zekere kortzichtigheid in onze samenleving schuilt. Voorbij de beperkingen naar de talenten van mensen kijken, dat is de boodschap.



Laurent Bursens
Administrateur-generaal VAPH

INHOUD

04 VERKIEZINGEN

De stemming van 14 oktober. Hoe toegankelijk zijn de verkiezingen?

08 REMARKABLE YOUNG CARERS

Jonge mantelzorgers. "Er wordt thuis zoveel van ons verwacht."

10 KORT

E-Qual: Kwaliteitsvol leven / Wereld Reuma Dag / KATHO: Studenten maken een onthaalkoffer / Dag van de Doven

12 INCLUSIEF ONDERWIJS

Getuigenis: Slechtziende behaalt a.s.o.-diploma.

13 DE DAG VAN

Lesgeven in gebarentaal: het verhaal van Cynthia.

14 DE BLINDENTRUBUNE

Voetbal voor iedereen: "Goal! 2-0 voor de thuisploeg."

16 PERSPECTIEF 2020

Zorg op maat: "Deze hervormingen hebben een breed draagvlak."

18 SMOG

Spreken Met Ondersteuning van Gebaren: "Een gebaar is een woord."

19 SERVICE

Wai-Not: Internet voor jongeren met een verstandelijke handicap / Rolstoeldansen: Dat loopt op wiel'tjes / Aangepast fietsen: Organisaties en informatie

AWARD VOOR MEER ZELFSTANDIGHEID

De 'e-inclusion award 2012' van Cera ging naar een module voor een meer zelfstandige mobiliteit.

Siemon Dekelver heeft het syndroom van Down. Siemons vader Jan, onderzoecoördinator Mens & Maatschappij aan de Katholieke Hogeschool Kempen, ontwikkelde samen met zijn studenten een module die Siemon toelaat zich zelfstandig te verplaatsen. Het traject wordt vooraf uitgestippeld en geregistreerd via een smartphone die Siemon meeneemt. Indien Siemon van het pad afwijkt, krijgt een begeleider een sms en kan hij via een website nagaan of alles goed verloopt. In de telefoon zitten enkele nummers die Siemon kan bellen.

"Er zijn veel pluspunten. Siemon kan meer zelf beslissen waar hij heen gaat en wanneer. Hij komt op een andere manier in aanraking met de samenleving. Ook omgekeerd zijn er troeven. Als mensen met een beperking meer op straat of op de bus te zien zijn, is de acceptatie ook veel groter", zegt Jan Dekelver.

Uit een steekproef blijkt dat de verplaatsingen meestal probleemloos verlopen. Soms is een telefonische ondersteuning nodig en sporadisch werd Siemon toch opgehaald. Siemon ontving de 'e-inclusion award 2012' uit handen van Anna Maria Darmanin, Vice-President of the European Economic and Social Committee. De award is een initiatief van de Europese Commissie en wil goede praktijkvoorbeelden rond digitale inclusie in de kijker zetten.

Meer weten? Bekijk het filmpje op www.k-point.be/v-pad en op www.e-inclusionawards.eu/2012-winners/



*E-INCLUSION AWARD 2012. Siemon Dekelver met Anna Maria Darmanin.

HANDBOEK OVER DEMENTIE

Sinds 1 juni 2010 is er een regeling voor de financiering van referentiepersonen dementie.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen verzorgt een opleiding voor deze referentiepersonen. Als aanvulling is er nu een handboek. Vlaamse initiatieven en goede praktijken krijgen daarin aandacht, net als buitenlandse expertise. Het handboek bevat ook veel wetenschappelijke informatie. Het gaat om een losbladige publicatie waarop je je kunt abonneren. Twee keer per jaar krijg je actuele inzichten, praktijkervaring en informatie over nieuwe wetgeving. Bij het handboek hoort ook een cd-rom. Kostprijs: 49 euro.

http://politeia.be/article.aspx?a_id=DEMENT3151



VOORAANKONDIGING STUDIEDAG ZORGVERNIEUWING

Noteer alvast 3 december in uw agenda. Die dag is de internationale dag van de handicap. Een aantal zorgvernieuwingprojecten stelt zich aan u voor in het ICC Gent. De projecten, die al een tijd in een regellu kader experimenteren over hoe de zorg voor mensen met een handicap er in de toekomst kan uitzien, hoeven geen rekening te houden met de situatie van vandaag. Zij bewijzen dat een samenwerking tussen reguliere diensten, het netwerk, de buurt en de handicapspecifieke zorg samen sterker staan. Er zijn ook debatten.

SAMEN NADENKEN OVER ZORGVERNIEUWING

Onder de noemer Perspectief 2020 werkt minister Jo Vandeurzen aan een vernieuwing van de zorg voor personen met een beperking.

Op bladzijden 16 en 17 van dit nummer van 'st*rk' kom je meer te weten over de grote krachtlijnen en de strategie van het overheidsplan voor zorgvernieuwing Perspectief 2020. De Federatie Diensten Begeleid Wonen (FDBW) organiseert op 22 november 2012 een studievoormiddag in het Vlaams Parlement. De Federatie streeft naar volwaardig burgerschap voor mensen met een beperking en wil dan ook graag mee nadenken over zorgvernieuwing en alles wat daarbij komt kijken. Op de agenda: een overleg met het VAPH, het ministerie van Welzijn en belangrijke partners zoals Thuiszorg, mutualiteiten en het Centrum Algemeen Welzijn. Vera Van Hove, docent aan de faculteit Mens en Welzijn van de Hogeschool Gent schreef een duidelijke en toegankelijke tekst over de methodiek 'ambulante (mobiel) werken'. www.fdbw.be

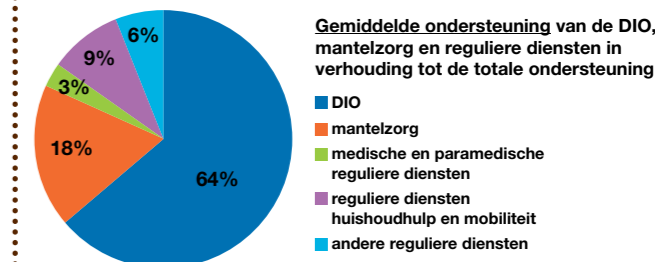
ACTUA

DIO SCOORT GOED

64% van de zorgverlening gebeurt via het proefproject Diensten Inclusieve Ondersteuning (DIO).

Inclusie en zorg op maat krijgen almaar meer aandacht. Het streven is om mensen met een beperking zo goed mogelijk in de samenleving te laten functioneren. Het proefproject Diensten Inclusieve Ondersteuning (DIO) ondersteunt deze aanpak. Het wil de zorg en ondersteuning zo goed mogelijk afstemmen op de noden van de cliënt. Mantelzorg en reguliere diensten spelen daarbij een belangrijke rol.

Alle DIO's hebben gedurende één week bijgehouden wie ondersteuning gaf en wat deze inhield. Daaruit blijkt dat 64% van de ondersteuning geleverd wordt door de DIO. Mantelzorg en reguliere diensten nemen de rest op zich. Er is een relatie tussen de DIO, mantelzorg en reguliere diensten. Onderzoeker Heynderickx: "We hebben bij een aantal activiteiten waar we een sterke inzet van reguliere diensten verwachtten, bestudeerd hoe groot de aandelen in de ondersteuning van de DIO, mantelzorg en reguliere diensten zijn. Bij het geven van therapie domineren de reguliere diensten. Voor de assistentie bij huishoudelijke klussen en ondersteuning bij lichamelijke activiteiten zien we veel ondersteuning van de DIO. Volgens ons zijn er zeker nog groeimogelijkheden voor de DIO."



- 93% van de DIO-cliënten krijgt ondersteuning in het domein 'gedrag, ontwikkeling en functioneren'.
- 88% van de DIO-cliënten krijgt ondersteuning van de DIO, 28% krijgt ondersteuning van mantelzorgers en 42% van reguliere diensten.
- Voor het aspect 'wonen' bieden de DIO duidelijk de grootste ondersteuning aan. 73% van de DIO-cliënten krijgt ondersteuning bij lichamelijke activiteiten. In die groep krijgt 20% alleen DIO-ondersteuning.
- 36% van de DIO-cliënten krijgt therapie, vooral van reguliere diensten.

COLOFON

Driemaandelijkse magazine van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
Coverfoto: Reporters Agency • Verantwoordelijke uitgever: Laurent Bursens, Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel • Redactie & realisatie: Roularta Custom Media – www.roulartacustommedia.be • Concept en hoofdredactie: Ben Herremans • Coördinatie: Pieter Taelman • Vormgeving: Lien Huyghe • Eindredactie: Nele Boudrez • Het VAPH is een Intern Verzelfstandigd Agentschap (IVA) binnen de Vlaamse overheid • Een abonnement is gratis. Contacteer de communicatiedienst: VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP • Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel • Tel. 02 225 85 97 • Fax 02 225 84 05 • informatie@vaph.be • www.vaph.be

Stemmen zonder drempel

Op 14 oktober trekken we met z'n allen naar de stembus om een nieuw gemeentebestuur te kiezen. Zowat overal in Vlaanderen zijn mensen en verenigingen ondertussen in de weer om de verkiezingen toegankelijk en verstaanbaar te maken. Er zijn geen excuses meer om de tweede zondag van oktober je kat te sturen.

DOOR ERIC BRACKE

Vroeger bestond de kwalijke gewoonte bejaarden in een rusthuis bij volmacht te laten stemmen. Iemand ging met de volmacht in hun plaats naar het stemhokje. Soms zamelden kandidaten op een partijlijst de volmachten zelf in. Ook mensen met een handicap stemden in die tijd meestal bij volmacht. Gelukkig zegt de wet dat een kiezer maar één volmacht mag krijgen. Anders bestaat het gevaar dat politici op slinkse wijze extra stemmen binnenrijven. Vandaag is in vele gemeenten het besef doorgedrongen dat de stemhokjes voor iedereen toegankelijk gemaakt moeten worden, zodat mensen met beperkingen ongehinderd hun stem kunnen uitbrengen. Plaatsen die alleen bereikbaar zijn via slechte voetpaden, smalle doorgangen en trappen worden meer en meer gemedan

als kiesbureaus. Een hellend vlak voor een hoge drempel en een parkeerplaats voor personen met een handicap nabij de ingang zijn eveneens voorwaarden om van een toegankelijk kiesbureau te spreken.

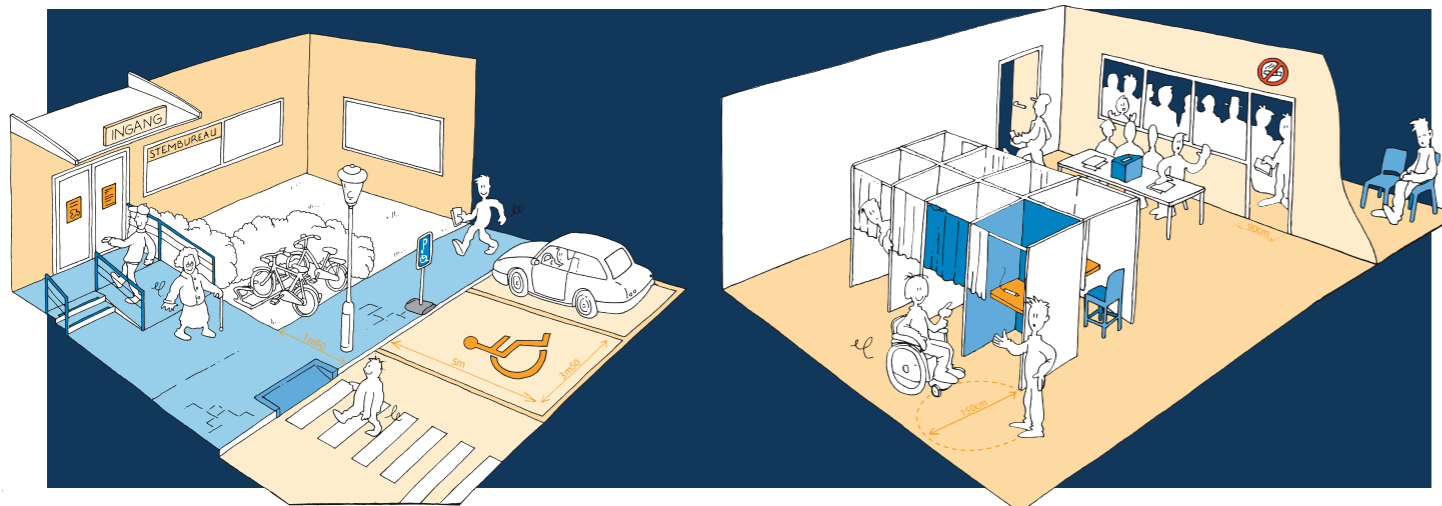
GEEN OVERBODIGE LUXE

De vzw Toegankelijkheidsbureau maakte voor de gemeentebesturen een brochure met richtlijnen voor toegankelijke stembureaus. Daarin wordt aangestipt dat het niet volstaat dat het gebouw zelf toegankelijk is, het moet ook zodanig ingericht

zijn dat iedereen discreet en zelfstandig zijn stem kan uitbrengen. Duidelijke wegwijzers en stoelen voor mensen die tijdens het wachten even willen uitrusten, zijn geen overbodige luxe. Het stemhokje zelf moet 1 meter breed en liefst 1,20 meter diep zijn en afgesloten met een gordijn. De ideale hoogte van het schrijfvlak is 80 à 85 cm en daaronder moet voldoende vrije ruimte zijn voor personen met een rolstoel. Daar waar een stemcomputer wordt gebruikt, moet het meteen duidelijk zijn waar men de mag-

“HET BESTE IS OM METEEN ALLE STEMBUREAUS EN ALLE HOKJES VOOR IEDEREEN TOEGANKELIJK TE MAKEN.

*DE BROCHURE VAN DE VZW TOEGANKELIJKHEIDSBUREAU. Iedereen moet discreet en zelfstandig kunnen stemmen.



EEN ROLSTOELGEBRUIKER STEMT. De democratie is voor iedereen.

neetkaart moet inbrengen. Ook op de kaart zelf hoort een pijl die aangeeft hoe men ze in de gleuf steekt. Het beste is om alle stembureaus en stemhokjes, net zoals andere publieke ruimten, meteen voor iedereen toegankelijk te maken. “De overtuiging groeit dat we allemaal voordeel hebben bij een betere toegankelijkheid”, zegt Mieke Broeders, oprichtster van het Toegankelijkheidsbureau. “Stilaan verdwijnt het vooroordeel dat het dure ingrepen zijn voor een klein aantal mensen met een handicap. Men beseft dat het een breder

verhaal is. Aangepaste infrastructuur bespaart zelfs veel op personeelsinzet.” Toch is die redenering nog niet overal doorgedrongen. Dan is er nog altijd de wet, die eist dat de gemeente minstens één aangepast stemhokje voor personen met een handicap plaatst per vijf stembureaus.

STEM KIES-KEURIG

Wie of wat kiezen we nu precies op 14 oktober en wat is de bevoegdheid van de verkozenen? Vele kiezers, ook behoorlijk wat mensen met een diploma, hebben

“ OP LOKAAL VLAK ZIJN WE NU MET ACHT VERKENNERS DIE DEEL UITMAKEN VAN EEN OF ANDERE GEMEENTELIJKE RAAD.

“Onze cliënten tonen oprechte interesse”

Begeleid Wonen Brussel is een voorziening die ondersteuning biedt aan personen met een handicap die zelfstandig wonen of dat willen doen. Leven de verkiezingen bij hun doelgroep?

“Zodra de affiches op straat verschijnen en de brochures en zeker de oproepingsbrief in de bus vallen, komen er vragen”, zegt Leen Tissen van Begeleid Wonen Brussel. “We proberen wel vooraf onze begeleiders al wat klaar te stomen. Ook over thema’s als de splitsing van BHV voorzien we hen van begrijpbaar materiaal, zodat ze vragen van cliënten kunnen beantwoorden.”

Leen Tissen: “De meeste cliënten zijn echt wel geïnteresseerd in de lokale verkiezingen en brengen bewust hun stem uit. De informatie die we bieden, is een antwoord op hun concrete vragen en hangt ook af van het verstandelijk niveau van de cliënt. We werken

daar geen goed zicht op. Dat ondervond ook Lieve Van Cutsem tijdens de cursussen van Toemeka, de vzw die zich omschrijft als Beweging voor een verstaanbare samenleving. Met het educatieve pakket *Kies-Keurig 2012* dat Lieve Van Cutsem nu heeft samengesteld, komt Toemeka tegemoet aan de behoefte aan meer inzicht en kennis ter zake.

“Momenteel hebben we 270 educatieve pakketten verkocht aan mensen en instanties die hun achterban over dit onderwerp willen informeren”, zegt Van Cutsem begin juli. “De verspreiding is heel breed, van verenigingen waar armen het woord nemen, samenlevingsopbouw, verenigingen van etnisch-culturele minderheden, voorzieningen in de welzijnssector, seniorenverenigingen en OCMW’s, tot scholen beroepssecundair onderwijs. Ik heb zeven inhoudelijke modules opgesteld, met interviews en interactieve methodieken. Die modules staan op een USB-stick die deel uitmaakt van het pakket. Het is aan de begeleider of vormingswerker om een keuze te maken. We richten ons dus niet op één doelgroep, maar hebben wel telkens de verstaanslag gemaakt om per thema inzicht en kennis laagdrempelig aan te reiken.”

daarvoor samen met Toemeka. Zes jaar geleden hebben we het spel *Kies-Keurig* gebruikt en ook nu zullen we het pakket *Kies-Keurig 2012* bestellen.”

“Daarnaast geven we ook heel concrete informatie, bijvoorbeeld over de nummers van de lijsten, de logo’s van de partijen en hun standpunten. Als de lokale partijprogramma’s geschreven zijn, proberen we die te analyseren. En als cliënten dat willen, komt er net als de vorige keer iemand uitleg geven over elektronisch stemmen. Dan kunnen ze samen met de begeleider al eens oefenen.”

FILMPJES EN BROCHURES

De methodieken laten ruimte voor invulling van de gebruikers. In een van de modules vertellen mensen tegen een witte achtergrond voor de camera wat ze die dag gedaan hebben. De gebruikers moeten vervolgens de functie van die persoon raden. Bij andere filmpjes zit iemand wel in zijn normale werkomgeving en geeft een korte omschrijving van zijn taak. Op die manier maakt het pakket geleidelijk aan de onderscheiden rollen duidelijk van de gemeenteraad, het uitvoerend college van burgemeester en schepenen en het gemeentepersoneel. In nog een andere module gaat politicoloog Kris Deschouwer (VUB) op een bevattelijke manier in op zes aspecten van het democratische verkiezingspel, waaronder de partijen, de gevolgen van geldig, ongeldig en blanco stemmen, coalitievorming en beloftes, het spel van meerderheid en oppositie, ...

Andere modules geven dan weer antwoorden op meer pragmatische vragen als: hoe stem ik geldig of wat neem ik mee naar het kiesbureau? “Naast dit educatieve pakket hebben we in coproductie met De kracht van je stem-Puzzel Brussel ook een brochure gemaakt met de naam *Kies-Keurig 2012*”, legt Van Cutsem uit. “De taal is ook hier eenvoudig gehouden om geen drempels op te werpen. Maar de troef van de interactiviteit ontbreekt natuurlijk in een brochure en voor veel mensen is lezen eigenlijk al een eerste drempel. Daarom spreekt deze brochure, waarvan een exemplaar bij het pakket zit, vooral mensen aan die al gebeten zijn door het onderwerp. Ook opbouwwerkers bestellen de brochures om hun eigen kennis bij te spijkeren.”

*DIDIER PELEMAN. Vertegenwoordiger van Onze Nieuwe Toekomst.



DEELNEMEN MET RAAD EN DAAD

Afgezien van die ene keer om de zes jaar in het stemhokje, kunnen mensen met een beperking nog op andere manieren op het lokale beleid wegen. Daarom hoeven ze nog niet meteen op een partijlijst te gaan staan. In grotere steden bestaan meestal adviesraden voor personen met een handicap. In Gent, dat de eerste stad was met een toegankelijkheidsambtenaar, bestaat binnen deze stedelijke adviesraad ook een werkgroep Toegankelijkheid.

Voorzitter Herman Caulier, die zelf blind is, vindt het een prima instrument om de stad toegankelijker te maken. “Onlangs vroeg iemand van het expertisecentrum Enter waarom onze stad altijd voorop loopt als het over toegankelijkheid en inclusief beleid gaat. Het antwoord is simpel: de adviesraad en de toegankelijkheidsambtenaar gaan niet met elkaar in de clinch, maar vragen zich af hoe ze de problemen kunnen oplossen.”

Ook als personen met een beperking deel uitmaken van andere raden, kan hun engagement het beleid stimuleren om publieke plaatsen en gebouwen sneller toegankelijk te maken. Dat gebeurde onder meer in Lokeren, nadat Rudolphe van Rossem als oprichter van de rolstoelbasketbalploeg eind de jaren zeventig tot de sportraad was toegetreden. Mede dankzij zijn inzet werden de sporthal, het postgebouw, het administratief centrum, het zwembad en het museum in Lokeren toegankelijk gemaakt voor rolstoelgebruikers.

DE POLITIEK IS VAN IEDEREEN

Onze Nieuwe Toekomst (ONT), een beweging van en voor mensen met een verstandelijke beperking, is sinds begin dit jaar een project begonnen over beleidsparticipatie. De bedoeling is dat tien personen met een verstandelijke beperking, zogenaamde verkenner, deelnemen aan de bijeenkomsten van een of andere adviesraad in hun gemeente.

Daarnaast vergaderen mensen van ONT ook mee met beleidsorganen op Vlaams niveau. Zo vertegenwoordigt ONT-woordvoerder Didier Peleman de beweging in het Vlaams Gebruikersoverleg voor Personen met een Handicap (VGPH). De diverse ‘beleidsparticipanten’ van ONT krijgen ondersteuning van een coach.



*BLINDE KIEZER IN GENT. Gent is de eerste stad met een toegankelijkheidsambtenaar.

“ WE LEVEN IN EEN DIVERSE SAMENLEVING. ONS POLITIEKE SYSTEEM MOET DAARVAN DE WEERSPIEGELING ZIJN.

“Op lokaal vlak zijn we nu met acht verkenner die deel uitmaken van een of andere gemeentelijke raad”, vertelt Didier Peleman. “Dominiek Porreye en ikzelf zitten in Gent in een adviesraad. Zes andere mensen van ONT gaan op andere plaatsen naar gemeentelijke raden, zoals in Turnhout, Keerbergen, Sint-Niklaas, ... Belangrijke punten voor ons zijn klare taal en een toegankelijke horeca. De vergaderingen van de adviesraad zijn soms moeilijk te volgen als de coach er niet is. Maar als je de agendapunten vooraf kent, lukt het meestal wel. In augustus hebben we ook nog een studiedag rond het thema.” Via de website en de nieuwsbrieven van ONT leren we wel dat beleidsparticipatie veel geduld vergt. De administratieve molen van de gemeentelijke adviesraden

maakt hier en daar erg traag. Maar voor Didier Peleman ging het de laatste weken razendsnel. Hij werd als persoon met een handicap officieel opgenomen op een lijst. Dat zette alvast het maatschappelijke debat in gang. In een vrije column in De Standaard verbaasden Nancy Lievyns en Jos Wouters, stafmedewerkers met een handicap van Grip (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw) zich over de kortzichtigheid die ze rondom zich vaststelden. “Veel mensen zien alleen maar de beperkingen van iemand en niet zijn talenten. We leven nu eenmaal in een diverse samenleving. Ons politieke systeem moet daarvan een afspiegeling zijn. De politiek is van iedereen.” *

“Deze jongeren zitten dagelijks in een verzorgende rol”

Wanneer een ouder of ander familielid ziek wordt, nemen jongeren vaak mee een verzorgende rol op zich. Om extra aandacht op die jongeren te vestigen, startte de Gezinsbond samen met Gezin & Handicap en het Kenniscentrum Mantelzorg het project Remarkable Young Carers op, kortweg RYC.

DOOR BARBARA VANDENBUSSCHE

Vier jaar geleden werkten we aan een publicatie over thuiszorg die ons bij de groep van jonge mantelzorgers deed terechtkomen”, vertelt Lieve Declerck, attachée Studiedienst bij de Gezinsbond. “We kregen van heel wat gezinnen de vraag wat ze moesten doen als ze thuis wilden blijven wonen, en waar ze terechtkonden. Die vraag kwam voornamelijk van ouderen, maar ook heel wat jongere gezinnen vroegen dit voor hun kind met een handicap, of voor een partner met een chronische ziekte of een beperking na een ongeval. Daarom besloten we ook te focussen op jonge mensen die zorg nodig hadden en hun gezinssituatie. Gezinnen waarin ook heel wat minderjarigen wonen die mee zorg opnemen.”

800.000 KINDEREN/ZORGERS

De groep jonge mantelzorgers in ons land zou een vrij grote groep vertegenwoordigen, maar er is heel weinig informatie over te vinden. Precieze cijfers bestaan niet, maar volgens schattingen heeft in Vlaanderen één op tien jongeren tot 15 jaar

*LIEVE DECLERCK. “We willen de jonge mantelzorgers beter bereiken.”



een ouder die te veel drinkt. Er zouden 550.000 kinderen zijn van ouders met een psychisch probleem – sommige van die kinderen zijn al volwassen. Dit cijfer loopt op tot 800.000 als men de psychische problemen van andere gezinsleden zoals broers en zussen meetelt.

In Vlaanderen is er in het verleden vooral aandacht geweest voor ‘brussen’, dat zijn broers en zussen van kinderen met een handicap. Maar er is ook een groep kinderen en jongeren met een ouder die zorg nodig heeft. Als die ouders chronisch ziek zijn en hun verantwoordelijkheid nemen,

valt dat mee, maar er zijn ook ouders met psychische problemen of een verslaving. Daar staat de jongere er vaak alleen voor, terwijl die wettelijk gezien geen enkel recht heeft en als handelingsonbekwaam wordt bestempeld.

DE BEHOEFTE OM TE DELEN

“We wilden de jonge mantelzorgers beter bereiken, maar op onze rondetafel in 2009 bereikten we hen niet”, vervolgt Lieve Declerck. “Jongeren houden niet van de term ‘mantelzorger’ en willen zo niet worden gezien. Voor hen is de situ-

atie gewoon deel van hun leefwereld. Tegelijk hebben ze er behoefte aan dingen te kunnen delen met anderen in dezelfde situatie. Daarom zijn we een campagne gestart onder de noemer RYC. Via de website <http://ryc.gezinsbond.be> kan je digitale kaartjes versturen, een getuigenis achterlaten, vragen stellen en informatie raadplegen.”

“We riepen heel wat organisaties op om een digitale kaart te versturen naar jonge

“ JONGEREN HOUDEN NIET VAN DE TERM MANTELZORGER. ZE WILLEN ZO NIET WORDEN GEZIEN.

mantelzorgers die zij kenden om hen zo in de bloemetjes te zetten en om de webpagina bekend te maken. Het was ook de bedoeling partners aan te zetten om iets te doen. En we merken dat de term wel blijft leven. Vanuit het onderwijs kregen we het signaal dat deze problematiek hen niet koud laat, maar dat leerkrachten dikwijls niet op de hoogte zijn van zware zorgsituaties bij kinderen thuis. Steeds meer (gespecialiseerde) organisaties hebben aandacht voor RYC. De MS Liga bijvoorbeeld heeft praatgroepen voor tieners opgezet.” *



OP DE TIPPEN VAN DE TENEN. Voor jonge mantelzorgers maakt hun situatie deel uit van hun dagelijkse leefwereld.

HET VERHAAL VAN SILKE

“Er wordt thuis zo veel van ons verwacht”

De papa van Silke kreeg MS toen zij in het vierde middelbaar zat, nu zes jaar geleden. Intussen is zijn situatie verslechterd en heeft hij meer steun van iedereen nodig. Ook van Silke en van haar drie broers.

Via haar moeder kwam Silke in contact met het project Remarkable Young Carers. “Door onze eigen situatie merkten we dat er vaak te weinig erkenning is voor de mantelzorgers. Heel wat zorg richt zich op de mensen die ziek zijn, zoals mijn papa. Maar aan een ziekte lijdt je nooit alleen: het hele gezin lijdt mee. Net zoals mijn moeder moesten ook wij veel afgeven. Maar er is niet veel ondersteuning voor jongeren. Er wordt niet over gepraat.”

Ook Silke heeft weinig ondersteuning gekregen. “Misschien zou er meer erkenning op grote schaal moeten komen. Als jonge mantelzorger had ik het soms moeilijk op school, maar ik durfde er niet te zeggen dat het thuis moeilijk ging en dat mijn papa ziek was. En als je het vertelt, reageren leerkrachten erg verschillend. Sommigen houden er rekening mee, anderen niet.”

RUZIE EN VERWIJTEN

Multiple sclerose of MS is een aandoening van het centrale zenuwstelsel die tot een toenemende invaliditeit leidt. De impact van de ziekte op een gezin is dan ook enorm. “Mijn papa is altijd een heel actieve man geweest en had het er

erg moeilijk mee dat hij niet meer kan doen wat hij vroeger deed, maar ook dat wij een deel van zijn werk dan van hem moesten overnemen”, vertelt Silke. “Onze ouders hebben veel moeten afgeven en heel wat tijd en energie ging naar de zoektocht naar oplossingen hoe we hierdoor moesten komen. Als kinderen maakten we in het begin veel ruzie en stonden we soms tegenover elkaar. We maakten elkaar verwijten over wat de ander moest doen. Nu doet iedereen wat hij kan. Dat lukt niet altijd, maar daar hebben we vrede mee. We zijn intussen ook allemaal een stuk ouder. Ik ben 22, mijn oudste broer 25 en de jongste twee 15 en 19 jaar.” Met andere jongeren praten over wat

je als jonge mantelzorger meemaakt, is moeilijk, vindt Silke. “Mijn broers praten er niet over, maar ik heb wel vriendinnen met wie ik goed kan praten over onze situatie. Voor mij is dat belangrijk. Intussen ben ik een jaar of vijf, zes bij de MS Liga. Zij organiseerden weekends voor 10- tot 15-jarige kinderen die ouders hebben met MS. Maar voor ons bleek dat niet voldoende, omdat velen na één of twee keer uit de boot vielen wanneer ze te oud waren. We merkten dat het wel goed kan zijn om ‘lotgenoten’ te leren kennen en te kunnen blijven ontmoeten om met hen over je situatie te praten. Daarom heb ik samen met een ander meisje op eigen initiatief een weekend georganiseerd voor jongeren

tot 20 jaar. De MS Liga steunt ons daar ook in.”

“Het is niet nodig dat iedereen individueel naar buiten komt als mantelzorger, maar het mag wel bekend worden dat wij er zijn. Het vergt immers heel wat, en ik merk nu ook bij mijn jongere broer dat een sociaal leven heel moeilijk is. Je wilt zo veel doen en ondernemen met je vrienden, en thuis wordt er zo veel van je verwacht. Je zit tussen je vrienden en thuis en je moet voortdurend keuzes maken. Bij ons was het geen probleem om mensen uit te nodigen, maar vele ouders hebben dat niet graag of de kinderen schamen zich. Daarom is het goed dit te vertellen, zodat er rekening mee gehouden kan worden.”

KORT

DE KWALITEIT VAN HET LEVEN

Het expertisecentrum E-Qual focust op kwaliteitsvol leven voor personen met een handicap.

De initiatiefnemers van E-Qual zijn verbonden aan de faculteit Mens en Welzijn van de Hogeschool Gent. Het expertisecentrum spitst zich toe op praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek over en onderwijs, vorming en dienstverlening voor personen met een handicap. E-Qual wil kennis en praktische adviezen verspreiden.

Op 23 maart 2012 organiseerde E-Qual al een startconferentie onder het thema 'Quality of Life nu. Uitdagingen voor Praktijk en Beleid'. Verschillende wetenschappers, personen uit de sector en beleidsverantwoordelijken bespraken toen het belang van de relatie tussen onderzoek, praktijk en beleid. De wisselwerking tussen die drie componenten bepaalt de specifieke uitdagingen voor de toekomst.

E-Qual wil in de toekomst blijven ageren voor inclusieve programma's. *Meer informatie: claudia.claes@hogent.be*

★E-QUAL. Netwerking op de startconferentie.



BEWEGEN OM TE VERBETEREN

Al sinds 1996 is het op 12 oktober Wereld Reuma Dag.

Heel veel mensen krijgen in hun leven met reuma te maken. In België lijden naar schatting meer dan 500.000 mensen aan een ernstige reumatische aandoening die een belangrijke weerslag op hun levenskwaliteit heeft! Reuma treft bovendien mensen van elke leeftijd. Zo ondervinden ongeveer 3.500 Belgische kinderen hinder van reuma.

Op de Wereld Reuma Dag proberen de medische wereld en reumapatiënten het brede publiek beter bewust te maken van de reumaproblematiek. Ook willen ze, met het oog op betere voorzieningen voor mensen met reuma, invloed uitoefenen op de opinieleiders en de beleidsmensen. De jaarlijkse dag brengt voorts het ondersteunende netwerk van zorgverstrekkers in kaart. Initiatiefnemer van de Wereld Reuma Dag is EULAR, dat staat voor European Ligue Against Rheumatism. Dit jaar is het thema 'Move to improve'. EULAR wil foto's en 100.000 beelden van wuivende mensen verzamelen om daar een gigantische fotomontage mee te realiseren.

Er zijn in het kader van Wereld Reuma Dag ook tal van regionale initiatieven. Zo organiseert de Vlaamse Reumaliga (VRL) op zaterdag 13 oktober een infodag in het Pastoraal Centrum van Mechelen. Op het programma staan zeven voordrachten van reumatologen. De focus ligt op de beste behandeling van de diverse reumatische aandoeningen: artritis, artrose, jicht en osteoporose. Ook is er een uiteenzetting voorzien over correct behandelen met pijnstillers en ontstekingsremmers, de zin en de onzin van voedingscomplementen en het nut van warmteapplicaties bij reuma.

In oktober loopt er in het secretariaat van de VRL in Mechelen een tentoonstelling met kunstwerken van reumapatiënten. In verschillende ziekenhuizen is er op 12 oktober een infostand over reuma.

Meer info: www.reumaliga.be



★MOVE TO IMPROVE. Reumapatiënten op uitstap.



★ONTHAALKOFFER. Het creatieve werk van acht KATHO-studenten.



STUDENTEN MAKEN ONTHAALKOFFER

Acht studenten van KATHO in Kortrijk kregen de opdracht om een onthaalkoffer te maken voor vzw Ten Anker in Waregem.

In de voorziening Ten Anker in Waregem kunnen personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking terecht. Een groot deel van de bewoners werkt er in een beschutte werkplaats of gaat naar het dagcentrum.

Ten Anker kende de laatste jaren een grote instroom van nieuwe bewoners. De bestaande informatie over de organisatie was niet op maat. Daarom maakten de studenten van KATHO een aangepaste onthaalkoffer. Die biedt op een eenvoudige, creatieve en toegankelijke manier informatie over Ten Anker. In de koffer zitten bijvoorbeeld boekjes met foto's om de bewoners en medewerkers voor te stellen, filmpjes die een beeld schetsen van de dagelijkse structuur, een spel om het verschil tussen de rol van de individuele begeleider en de rol van de permanentie voor te stellen, een stripverhaal om het verloop van de klachtenprocedure uit te leggen enzovoort. De onthaalkoffer is een project van Joke De Ruyck, Miranda Priem, Sharon Laflère, Magali Vandromme, Florent Lecomte, Céline Folens, Lise Vanderhenst en Veerle Defossez.

DAG VAN DE DOVEN

29 september is Wereld Doven Dag.

In Vlaanderen zijn er zowat 6.000 mensen die van bij de geboorte doof of zwaar slechthorend zijn. Maar tal van mensen krijgen op latere leeftijd gehoorproblemen.

Ter gelegenheid van Wereld Doven Dag op 29 september organiseert Fevlado dit jaar een event in Leuven, met de Alma als centraal punt. Het hoofdthema is 'Deaf Cinema'. Fevlado werkte hiervoor samen met Visual Box. Ook de bekende Britse dove filmmaker Jorn Rijckaert zal aanwezig zijn.

Nog meer activiteiten: werk van dove kunstenaars, workshops tekenen en werken met klei onder leiding van dove kunstenaars, een lezing over afstandstolken, een fotozoektocht in Leuven, een spel zonder grenzen van Jong Fevlado, ...

Meer informatie: www.fevlado.be



★BRUSSEL, 2010. De grote gebarentocht.

“Je zit de rest van je leven toch ook tussen ‘gewone’ mensen?”

Naar een gewone school, met of zonder beperking: steeds meer ouders en kinderen kiezen bewust voor inclusief onderwijs. Frederik Creemers (21) is slechtziend, maar haalde toch zijn a.s.o.-diploma. “Daardoor kan ik mijn nerdy droom realiseren.”

DOOR STEFANIE VAN DEN BROECK

BRILLE-LEZERS. “Naar een gewone school gaan vergroot je zelfredzaamheid.” (Inzet: Frederik Creemers)



“DANKZIJ MIJN A.S.O.-DIPLOMA KAN IK MIJN GROTE DROOM REALISEREN.”

Blind is Frederik niet. Door zijn linker oog ziet hij nog kleuren en hij kan zelfs makkelijk in zijn eentje over straat lopen. “Al neem ik voor de zekerheid wel altijd mijn witte stok mee. Om zeker niet tegen andere weggebruikers aan te botsen.”

Als kind zat Frederik in de buitengewone basisschool Ganspoel in Huldenberg. Tussen allemaal kinderen met een visuele beperking. “Dat was voor mij een goede start. Er werd veel tijd besteed aan dagelijkse activiteiten: je bed opmaken, je kleren opvouwen, ... Voor mijn ouders was het niet altijd makkelijk om mij zulke dingen aan te leren. Maar ik ben heel blij dat ik dat nu allemaal kan. Op die basisschool is mijn zelfredzaamheid enorm vergroot, waardoor ik me nu prima in m’n eentje kan redden.”

MONDELINGE EXAMENS

Eigenlijk kon Frederik perfect in het bijzonder onderwijs blijven, ook voor zijn middelbare school. Maar dan kon hij geen a.s.o.-diploma halen. Dus waagde hij de grote sprong, naar Don Bosco in Helchteren. “In het begin voelde ik me heel onzeker. Ineens zat ik tussen allemaal ziende kinderen. Maar dat wende gelukkig snel.”

De school deed aardig haar best om Frederik te helpen. “Ik zat altijd met een laptop in de klas en ik gebruikte – vooral in het begin – een euroscoop. Maar ik probeerde toch vooral mijn restvisie te gebruiken. Gelukkig vertelden de leerkrachten altijd wat ze op het bord schreven. Voor de wiskundeles kreeg ik zelfs op voorhand een handig overzichtje. In digitaal formaat, net als al mijn boeken

en cursussen. En ook de toetsen en examens natuurlijk, daaraan valt niet te ontsnappen. (glimlacht) Al heb ik ook veel examens mondeling afgelegd.”

En toch voelde Frederik zich nooit helemaal thuis op die school. Hij is nooit gepost, maar veel vrienden had hij niet. “De eerste jaren moest ik tijdens de speeltijd vaak in de klas blijven om alles in orde te krijgen: laptop, diskettes, cursussen, ... Toen ik eindelijk mijn draai had gevonden, waren er al klikjes gevormd en werd het moeilijker om bij de groep te horen. Pubers geven je heel snel een stempel: als ‘slechtziende’ ben je meestal niet de populairste klasgenoot. Maar gelukkig waren er wel een aantal mensen met wie ik goed kon opschieten.”

NAAR DE UNIVERSITEIT

Al bij al heeft Frederik een heel goed gevoel bij zijn ‘inclusieve’ schoolcarrière. “De rest van m’n leven zit ik ook tussen ‘gewone’ mensen, dus daar moet ik toch mee leren omgaan. En belangrijker nog: ik heb mijn a.s.o.-diploma gehaald, waardoor ik nu mijn droom kan realiseren. Ik studeer kennistechnologie aan de universiteit van Maastricht. Héél fijn. En nu heb ik wél goede contacten met de andere studenten.”

Over enkele jaren studeert Frederik af en dan zal hij zich op de arbeidsmarkt wagen. Hoe vlot dat zal lukken, kan hij moeilijk inschatten. Maar ambitieus is hij zeker. “Mijn grote droom? Die is nogal nerdy ... (glundert) Bij Google werken. Dé referentie als het op kennistechnologie aankomt.” *

“Lesgeven is een roeping voor mij”

Lesgeven in gebarentaal. Dat doet Cynthia Dult (23) aan de buso-school Sint-Gregorius in Gentbrugge. In 2011 was ze de eerste dove studente die een bachelordiploma onderwijs behaalde. Aan st*rk doet Cynthia het verhaal van een werkdag.

DOOR JILL GOETHALS

8.10 uur: Tijd om te vertrekken. Ik heb het geluk dat ik maar tien minuutjes hoeft te rijden naar school. Aan het Sint-Gregorius geef ik 12 uur godsdienst en 7 uur maatschappelijke vorming (rekenen, taal, actua, zwemmen, sociale vaardigheden en huishoudelijke activiteiten). Deze morgen wel dikke pech, want er is file. Gelukkig nog op tijd aangekomen.

8.30 uur: De maandagmorgen begint altijd met een algemene vergadering. Dan volgen er klassenraden met leerlingenbesprekingen. Ook worden er mogelijke uitstappen besproken. Het programma voor de verschillende activiteiten wordt samengesteld.

10.20 uur: Vervanging van een afwezige leerkracht. Ik geef les aan een ho-

rende groep samen met een collega. Normaal geef ik fulltime les aan dove leerlingen. Met vergaderingen en vervangingen erbij kom ik aan ongeveer 26 uur per week. Lesgeven is echt een roeping voor me.

11.10 uur: Vakvergadering godsdienst. We bespreken hoe we de eindejaarsvieringen zullen organiseren.

12.00 uur: Middagpauze. Op dinsdag is het best mogelijk dat ik met de collega’s lunch, maar de andere dagen van de week heb ik ofwel een springuur rond de middag of een halve dag vrij.

INDIVIDUEEL HANDELINGSPLAN

13.20 uur: Toevallig is er deze middag geen vergadering, maar tijdens andere

“ALS JE IN HET ONDERWIJS STAAT, MOET JE OPPASSEN DAT JE NIET ALTIJD AAN HET WERKEN BENT.”

weken valt er op dit moment een IHP-overleg. IHP staat voor individueel handlingsplan. Aan die bespreking van een individuele leerling nemen de ouders en de therapeuten deel, en ook de mensen van het dienstverleningscentrum MPI zijn van de partij.

15.10 uur: Ik geef godsdienst aan klas 2A. Bij de doven zijn er twee groepen: klas 1A, waar de 12 tot 16-jarigen les volgen en klas 2A voor de jongeren van 16 tot 20 jaar. Het materiaal dat in de les aan bod komt, stel ik zelf samen aan de hand van de leerplannen op het internet die ik moet volgen.

16.50 uur: De lesdag zit erop, maar ’s avonds is er altijd wel nog iets te doen voor school. Er moeten nog lessen voorbereid worden en taken verbeterd. Als ik vandaag in de les zou zien dat een leerling iets niet goed begrijpt, moet ik ook nadenken over hoe ik dat eenvoudiger kan brengen.

19.30 uur: Momenteel valt het weer wat tegen, maar als het even kan, dan maak ik graag tijd om te mountainbiken of af te spreken met vrienden. De boog kan niet altijd gespannen staan. Als je in het onderwijs staat, moet je oppassen dat je niet altijd aan het werken bent. *

*CYNTHIA DULT. Les in gebarentaal.



“Goal! 2 – 0 voor de thuisploeg”

“Lior Refaelov geeft een hoge voorzet naar Mémé Tchité. De Burundese spits veert hoog op en kopt de bal recht in de kruising. Het stadion gaat uit de bol. De fans achter de goals zwaaien enthousiast met hun sjaals. Met lachende gezichten lopen de spelers naar de supporters.” Neen, we horen hier niet Filip Joos op televisie, wél de commentator van de blindentribune op Club Brugge.

DOOR ROELAND KORTLEVEN

TOEGANKELIJK VOETBAL.
Vreugde bij de supporters met een handicap van Racing Genk.



“ **ONZE BELANGRIJKSTE TIP: VRAAG AAN MENSEN MET EEN HANDICAP HOE ZE WILLEN GEHOLPEN WORDEN.** ”

Sinds enkele jaren zetten voetbalstadions hun poorten steeds wijder open voor mensen met een handicap, onder wie ook blinden en slechtzienden. Club Brugge, Standard Luik en RSCA Anderlecht hebben al enkele seizoenen een blindentribune waar blinden en slechtzienden de wedstrijd volgen met een koptelefoon, deskundig van kleurrijke audiodescriptie voorzien door vrijwillige voetbalcommentatoren.

“Onlangs startte ook Racing Genk met een blindentribune en verder weten we dat AA Gent plannen heeft in die richting”, zo vertelt Bart Parmentier, directeur van Intro vzw. Deze vereniging ijvert voor de toegankelijkheid van evenementen voor mensen met een handicap.

“ **HEEL VEEL VOETBALCLUBS WERKEN HARD AAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN HUN STADION.** ”

VEROUDERDE VOETBALSTADIONS

De blindentribunes vormen slechts een van de karren die Intro trekt om mensen met een handicap live van voetbalwedstrijden te laten genieten. Bart Parmentier: “Mensen met een handicap gastvrij verwelkomen, hangt samen met tal van factoren. Uiteraard moet de infrastructuur toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers. Op dat vlak scoren we in België niet bepaald schitterend. Het Belgische voetbal kampt met verouderde stadions. Ze stammen uit een tijd dat toegankelijkheid nog geen issue was. We begrijpen dat je dit niet op één, twee, drie rechtzet. Toch hebben heel wat voetbalclubs stappen vooruit gezet sinds ons toegankelijkheidsonderzoek van enkele jaren geleden. We spreken dan meestal over kleinere infrastructurele ingrepen zoals aangepaste toiletten, drempelloze toegangen en dergelijke. Het verheugt ons dat de architect van het nieuwe stadion

INSIDE

“Supporters met een handicap organiseren zich cluboverschrijdend”

Verschillende voetbalclubs hebben een specifieke supportersclub van mensen met een beperking. Zij kaarten bepaalde problemen rechtstreeks bij de clubleiding aan.

Bart Parmentier: “We zien dat vooral in deze clubs de dingen vooruitgaan. Daarom zetten we onze schouders onder de oprichting van INSIDE. Deze jonge organisatie, gedragen door mensen met en zonder een beperking, vertegenwoordigt cluboverschrijdend supporters met een handicap. De helft van de eersteklassers doet al mee en ook enkele tweedeklassers sloten zich aan. Naast onze steun mag het initiatief rekenen op de medewerking van KVG vzw.”



*LUISTEREN NAAR VOETBAL. De blindentribune bij een wedstrijd van de Rode Duivels.

van AA Gent en de club zelf enorm veel aandacht schenken aan toegankelijkheid voor iedereen. Dit geeft echt moed voor de toekomst. We kijken al uit naar de opening van het nieuwe stadion van AA Gent.”

STEWARDS MET AANDACHT

Ook op het vlak van de ontvangst en begeleiding van personen met een handicap staan de voetbalclubs open voor verbetering.

“Enkele jaren geleden hebben we binnen de clubs zogeheten aandachtstewards opgeleid”, vertelt Bart Parmentier. “We wilden de stewards vertrouwd maken met wat het betekent om een bepaalde

beperking te hebben. We lieten ook zien hoe ze konden helpen. Enkele simpele afspraken kunnen daarbij wonderen verrichten. Onze belangrijkste tip: vraag mensen met een beperking hoe ze willen geholpen worden. Binnenkort willen we dit initiatief herhalen. We besteden niet alleen aandacht aan fysieke handicaps, ook mensen met een verstandelijke beperking gaan graag naar het voetbal. Dit vraagt soms extra aandacht van de stewards.” *

Meer info over INSIDE of de blindentribunes op www.intro-events.be.

“Er is een groot draagvlak voor onze hervormingen”

Tegen 2020 moet er heel wat veranderen in de gehandicaptensector. Wie in grote nood zit, zal meteen zorg krijgen. Zonder eerst vijf jaar op een wachtlijst te moeten staan. En de zorg wordt veel persoonlijker, op maat van de gebruiker. Maar hoe krijgen we dat voor mekaar?

DOOR STEFANIE VAN DEN BROECK

Mensen met een beperking leven nog te vaak naast de samenleving. In speciale scholen en voorzieningen. Terwijl ze eigenlijk in onze samenleving willen leven, net als iedereen. Daar hebben ze recht op, zegt Jean-

*JEAN-PIERRE VAN BAELEN. Het eerste doel is zorggarantie.



Pierre Van Baelen. Hij is veranderingsmanager bij de Vlaamse overheid. Samen met minister van Welzijn Jo Vandeurzen werkt hij aan een ambitieus plan: Perspectief 2020.

Jean-Pierre Van Baelen: “Over acht jaar – in 2020 dus – moet er heel wat veranderd zijn. Het eerste doel is zorggarantie. Nu blijven veel mensen met een handicap in de kou staan, door de lange wachtlijsten. Wij willen hun netwerk (hun gezin, school, gemeente, ...) ondersteunen, zodat ze zo lang mogelijk thuis kunnen blijven. De zorg voor mensen met een beperking is een verantwoordelijkheid van iedereen. Maar als dat netwerk wegvalt – als de ouders overlijden, bijvoorbeeld – dan mag zo’n persoon natuurlijk niet op straat

belanden. Dan nemen wij, als overheid, de zorg over. Nu zetten veel ouders hun gehandicapte kind op een wachtlijst, voor het geval dat. Dat wordt in de toekomst overbodig. Want vanaf 2020 beloven wij dat er sowieso zorg zal zijn op het moment dat de nood hoog is.”

GELD VOOR DE GEBRUIKERS

Wie het echt nodig heeft, zal dus hulp krijgen in 2020. Thuis (met mantelzorgers of persoonlijke assistenten) of in een voorziening. Iedereen moet daar zelf over kunnen beslissen. Daarom kiest de overheid volop voor zorg op maat, legt Jean-Pierre Van Baelen uit. “Binnenkort verandert de financiering van de gehandicaptensector helemaal: het geld zal niet



KIND EN AUTISME. Het Raster biedt vooral thuisbegeleiding.

langer automatisch naar de voorzieningen gaan, maar via de gebruikers zelf. En zij bepalen in overleg wat ze daarmee doen.” Dat zijn natuurlijk mooie voornemens, maar zijn ze ook haalbaar? Enkele maanden geleden werd er in Gent een groot congres georganiseerd: met wetenschappers, werkgevers, zorgprofessionals, ... Maar vooral: met mensen met een handicap en hun families. Jean-Pierre Van Baelen: “Wie zelf een handicap heeft – of voor zo’n persoon zorgt – zit vooral te wachten op die zorggarantie. Zij willen graag dat die er al vóór 2020 komt. Maar verder was iedereen heel enthousiast, er is een groot draagvlak voor deze hervormingen.”

TEAMWORK BIJ HET RASTER

Je hoeft trouwens geen glazen bol te hebben om de toekomst te kunnen zien. Ook vandaag is er al veel zorg op maat. Neem nu vzw Het Raster, een begeleidingsdienst voor mensen met autisme. Dat kunnen volwassenen zijn, maar ze helpen toch vooral kinderen en hun gezin, vertelt directeur Erik Buelens.

“We bieden vooral thuisbegeleiding: een van onze begeleiders gaat bij zo’n gezin op bezoek voor een persoonlijk gesprek. Heel wat kinderen met autisme hebben het moeilijk met dagelijkse handelingen zoals eten, slapen, spelen met vriendjes, ...

Samen met het gezin stellen we dan een plan op. Dat is echt teamwork. De ouders kennen hun kind het best en de begeleiders weten alles over autisme.” Die thuisbegeleiding komt voor veel ouders als een geschenk uit de hemel. “Ze willen allemaal het liefst zelf voor hun kind zorgen, zoals iedereen”, aldus Erik Buelens. “Maar dat is niet makkelijk. Vaak moeten ze hun kind toch naar een gespecialiseerd internaat sturen, omdat hun leven anders te zwaar wordt. Met onze thuisbegeleiding proberen we dat te voorkomen. We versterken de ouders – en hun hele netwerk – in hun eigen kracht.”

WIJ HELPEN IEDEREEN

Want als ouders – en de hele maatschappij – meer zélf kunnen doen, dan moeten ze minder aankloppen bij de voorzieningen. Zo worden de wachtlijsten korter en hoef je in noodgevallen niet meer ‘aan te schuiven’. Een win-winsituatie! Maar onze samenleving is nog niet 100% handicapvriendelijk. Niet elke school weet hoe ze moet omgaan met autisme. Net als OCMW’s, ziekenhuizen, culturele centra, universiteiten, ... Als er iemand met een beperking bij hen aanklopt, weten ze zich vaak geen raad en sluiten ze de deur. Erik Buelens: “Als wij onze kennis en ervaring delen, kan iedereen helpen. Zodat men-

sen met een beperking écht deel kunnen uitmaken van de samenleving.”

Daarom worden de deuren van Het Raster binnenkort opengezet. Er komt een informatie- en documentatiecentrum. “Stel dat je kind autisme heeft. Dan kan je bij ons binnenwandelen om de juiste hulp te vinden. Heb je thuisbegeleiding nodig, of groepsbegeleiding? Of is een autimattje (een vrijwilliger die leuke activiteiten onderneemt met je kind) misschien voldoende? Maar vergis je niet: we geven die mensen niet zomaar een folder-tje mee. We gaan actief op zoek naar de juiste zorg.”

Maar ook buitenstaanders kunnen binnenlopen. “We zorgen ook voor informatie en vorming”, zegt Buelens. “Al moet je hier geen wetenschappelijke praatjes verwachten. Bij Het Raster draait alles rond de praktijk: hoe ga je om met mensen met autisme? En het antwoord komt – alweer – op maat. Voor een sportvereniging of jeugdbeweging bijvoorbeeld. Zij worden vaak geconfronteerd met kinderen met autisme, maar ze weten niet hoe ze daarmee om kunnen. Dan helpen wij hen, met raad en daad.” ✨

HET VERHAAL VAN ANJA

“Jan had nooit gewild dat ik verbitterd zou achterblijven”

Acht jaar geleden kreeg Jan een hartstilstand. Door het lange zuurstoftekort liep hij ernstige hersenschade op. Zijn vrouw Anja Schelens (44) bleef verweesd achter, met twee jonge kinderen. Een monoloog.

“Na enkele maanden werd duidelijk dat Jan nooit meer de oude zou worden. Puur lichamelijk is hij vrij goed gerevalideerd, maar geestelijk functioneert hij op een heel basaal niveau. Door héél veel te oefenen kent hij nu mijn naam en die van de kinderen, maar er hangt geen emotie aan vast. Jan was de liefde van mijn leven, we kennen elkaar al van bij de Chiro. Maar nu herinnert hij

zich niets meer. Heel triest.” “Intussen woont Jan al vijf jaar in het nursingtehuis De Witte Mol, waar hij heel goed verzorgd wordt. De eerste jaren bracht ik hem nog elk weekend naar huis, maar dat werd te zwaar. En dan waren er ook nog de financiële zorgen. Wij hadden geen recht op een tegemoetkoming, omdat onze inkomens te hoog waren. De wet hield totaal geen rekening met de kinderen. Twee jaar lang heb ik gevochten om die situatie te veranderen. Ten einde raad heb ik dan maar een brief geschreven naar de toenmalige minister van Welzijn, Inge Vervotte. Mét resultaat: de wet is veranderd. Als je geplaatst wordt in een

tehuis, dan wordt er op basis van je inkomen berekend hoeveel je moet betalen. Nu houden ze ook rekening met de gezinssituatie: per kind ten laste mag je 200 euro zelf houden. Dat heeft me enorm veel kracht gegeven: als je blijft doorzetten en nooit verbitterd raakt, kan je dingen veranderen.” “Nu gaat het veel beter met de kinderen en mezelf. Ik ben intussen zelfs hertrouwd, met Fons. Ieder weekend gaan we samen op bezoek bij Jan. In het begin voelde ik me schuldig, maar ik troost me met de gedachte dat Jan nooit had gewild dat ik ongelukkig zou achterblijven.”

Meer info? www.hetraster.be

Een gebaar zegt zoveel meer

Kinderen en volwassenen met een taalachterstand of verstandelijke beperking hebben het soms moeilijk om te vertellen wat ze willen, wat vaak tot heel wat onbegrip en frustratie leidt. SMOG – Spreken Met Ondersteuning van Gebaren – kan helpen om de communicatie tussen kinderen en hun ouders, leerkrachten en begeleiders heel wat makkelijker te laten verlopen.

DOOR BARBARA VANDENBUSSCHE

KJELL EN KATLEEN. Dankzij SMOG kan hij zich beter verstaanbaar maken.



SMOG omvat ongeveer 600 gebaren”, vertelt logopediste Katleen Hessels van de Brabantse Dienst voor Thuisbegeleiding die gezinnen aan huis begeleidt. “Heel wat gebaren spreken voor zich, zoals eten, slapen en drinken. Daarnaast kan één gebaar verschillende woorden ondersteunen: stoel, krukje en bank hebben eenzelfde gebaar, dat alleen wat groter of kleiner wordt gemaakt naargelang het voorwerp. Ook met mimiek en lichaamstaal, plaats, richting en snelheid kan je nuances aanbrengen. In mijn begeleiding raad ik ouders SMOG aan als hun kind moeilijk tot gesproken taal komt. Als ook de ouders en de leerkracht hiermee communiceren, zien we soms een sterke vooruitgang.”

STIMULANS VOOR HET SPREKEN
SMOG voegt een extra dimensie toe aan het spreken, de gebaren maken de taal visueel. “Het is niet de bedoeling het spreken weg te laten, maar wel om het betekenisdragende woord in de zin te ondersteunen met een gebaar. Als we gebaren gebruiken, gaan we automatisch

trager praten en zien we vaak dat kindjes naast het gebaar ook klankjes imiteren. Zo blijven we ook het spreken stimuleren.”
Op zich is het niet moeilijk om SMOG te leren, vervolgt Katleen. “Bij kinderen starten we met het aanleren als we zien dat ze bewegingen beginnen te imiteren. Voor de ouders is het wel eventjes wennen om gebaren te gebruiken tijdens het spreken, maar eigenlijk is het niet moeilijk. Je begint met een paar gebaartjes en dat breidt zich mettertijd uit. En dan zie je dat kinderen zich beter in hun vel

gaan voelen. Ze worden minder gefrustreerd en agressief, en begrijpen de taal beter. Zo kunnen ze zelf vertellen wat ze in een boek zien of kunnen ze zelf om een koekje vragen.”

HET VERHAAL VAN KJELL

In het najaar van vorig jaar begon de mama van Kjell met SMOG. “Kjell heeft een motorische achterstand die zich richtte op het spraakorgaan”, vertelt vader Luk. “SMOG heeft hem en ons erg veel geholpen. Hij kan zich nu beter uitdrukken en is niet meer zo gefrustreerd. Als hij een woord niet zo goed kan uitspreken, maakt hij er een gebaar bij, en dan weten wij, en ook zijn broer van acht, wat hij bedoelt.”
Uiteindelijk zal Kjell minder en minder gebruikmaken van SMOG, want het is de bedoeling dat hij uiteindelijk gewoon spreekt. “Kjell wordt nu drie jaar en is hier een klein jaar mee bezig. De geleerde gebaren gebruiken we bijna dagelijks, dus die zijn niet zo moeilijk. Enkel fijne verschillen zijn soms niet zo duidelijk, maar vanuit de context blijkt meestal wel wat hij bedoelt. In september gaat hij naar school, en de kleuterleidsters leren ook al wat. Zo voelt hij zich beter in de klas.” *

MEER WETEN OVER SMOG?

Gezin en Handicap vzw is het centrale aanspreekpunt voor vragen over SMOG. De dienst organiseert SMOG-initiaties voor mensen uit het natuurlijke netwerk van kinderen, jongeren en volwassenen die SMOG gebruiken (familieleden, vrienden, burens, jeugdleiders, ...). Voor professionele krachten organiseert Gezin en Handicap vzw de meerdaagse SMOG-cursus (deelnemers ontvangen het SMOG-attest).

Contact: Gezin en Handicap, Rosie Roothans, tel 03 216 29 90, rosie.roothans@kvg.be, www.gezinenhandicap.be

WAAROM NIET

Internet voor jongeren met een verstandelijke handicap.

Internet biedt een overvloed aan informatie en het is niet altijd gemakkelijk om daar een weg in te vinden. Dat is ook zo voor personen met een verstandelijke handicap. De website Wai-Not biedt hen een toegankelijk platform om online actief te zijn, te chatten, spelletjes te spelen en zo meer. Met aantrekkelijke en duidelijke icoontjes kunnen ze gemakkelijk kiezen wat ze willen doen. Nieuwtjes lezen, een boodschap achterlaten in het gastenboek, een e-mail versturen? Ook de teksten zijn aangepast. Gebruikers hoeven niet oeverloos door te klikken, twee stappen volstaan om de gegevens te raadplegen.

www.wai-not.be



FIETSEN VOOR IEDEREEN

Aangepast fietsen met aangepaste fietsen.

Fietsen is voor personen met een motorische handicap niet vanzelfsprekend. Er bestaan verschillende aanpassingen om toch zelfstandig te fietsen zoals een fiets met een lage instap, een verbrede instap, driewielers en vierwielers. Wie niet meer alleen kan fietsen, kan mee op een aanhangfiets of op een tandem. Er zijn ook aangepaste modellen voor wie niet meer kan fietsen, zoals een buggy met fietskoppeling of een systeem om de rolstoel vast te koppelen aan de fiets.

Informatie over al deze oplossingen is te vinden op www.hulpmidde-leninfo.be en op www.vlibank.be.

Heel wat organisaties verhuren aangepaste fietsen. Een overzicht is te vinden op www.koc.be/hmf/verhuurfietsen/hmf_verhuur_fietsen.pdf



*AANGEPAST FIETSEN. Er is heel veel mogelijk.

SERVICE

DANSEN OP WIELEN

Nog nooit aan rolstoeldansen gedacht?



*ROLSTOELDANSEN. Belgisch kampioenschap.

Jef Boudewijns, 59, is voorzitter van de Belgische Rolstoeldansfederatie. Die bestaat nog niet zo heel lang. “In mijn vrije tijd ben ik samen met mijn echtgenote Leona Pellens actief als dansleraar. Toen we in 2007 een danswedstrijd in rolstoeldansen in Merksem bijwoonden, stelden we vast dat er geen dansparen uit het Antwerpse deelnamen. Er was ook al jaren geen cursus rolstoeldansen meer georganiseerd. We kregen steun van de overheid om een initiatief op te starten. Eind 2009 richtten we de Belgische Rolstoeldansfederatie op. Rolstoeldansen is een fijne hobby. Voor mensen met een mobiele beperking betekent het bewegen op muziek én in gezelschap. Er is aandacht voor klassieke dans, gezelschapsdansen, maar ook voor meer actuele ritmes zoals hip-hop, salsa of Argentijnse tango. Als federatie hebben we veel ambities, zoals de werking verder uitbouwen, meer dansmogelijkheden bieden, instructeurs opleiden enzovoort. Ook het competitief rolstoeldansen brachten we op niveau door een wedstrijdreglement op te stellen, het Belgisch kampioenschap te organiseren, internationale contacten te activeren, enzovoort. En samen met Nederland hebben we ook een internationale organisatie opgericht.”

www.rolstoeldansen.be – www.wheelchairdancing.eu



Het VAPH zorgt voor personen met een handicap!

Bij het VAPH kunt u terecht indien u een tussenkomst voor de aankoop van een hulpmiddel wenst. Er zijn veel diverse hulpmiddelen waarvoor u bij het VAPH kunt aankloppen. Ook bij de aanpassing van uw woning of wagen helpt het VAPH u verder. U bent ook welkom bij het VAPH als u een persoonlijke-assistentiebudget wenst. Het VAPH financiert tal van voorzieningen voor personen met een handicap. Voor opvang en begeleiding, zowel bij u thuis als in een tehuis.

Kortom... het VAPH staat voor u klaar!
www.vaph.be

VRAAGJE VOOR HET VAPH?

www.vaph.be
☎ 02 225 85 97

Provinciale Afdelingen
(voor vragen over uw persoonlijk dossier)

Prov. Afd. Antwerpen
Potvlietlaan 5
2600 Berchem
☎ 03 270 34 40
☎ 03 270 34 41
antwerpen@vaph.be

Prov. Afd. Vlaams-Brabant
Vlaams Administratief Centrum
Diestsepoort 6/57
3000 Leuven
☎ 016 31 12 11
☎ 016 31 12 29
leuven@vaph.be

Prov. Afd. Limburg
Ilgatlaan 7
3500 Hasselt
☎ 011 27 43 54
☎ 011 28 51 09
hasselt@vaph.be

Prov. Afd. Oost-Vlaanderen
Kortrijksesteenweg 788,
9000 Gent
☎ 09 269 23 11
☎ 09 269 23 39
gent@vaph.be

Prov. Afd. West-Vlaanderen
Jacob van Maerlantgebouw
Koning Albert I-laan 1/2 bus 55,
8200 Brugge
☎ 050 40 67 11
☎ 050 39 36 80
brugge@vaph.be

Antennepunt Brussel
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
Sterrenkundelaan 30 - lokaal 004
1210 Brussel
☎ 02 225 84 62
☎ 02 225 84 05
brussel@vaph.be
Open op maandag en woensdag van 9.15 tot 12.15 uur en van 14 tot 16 uur (in juli en augustus enkel op woensdag)