

st*rk

België - Belgique

P.B./P.P.

B/57

Afgiftekantoor
Gent X P608419



STERKE VERHALEN VAN MENSEN MET EEN
HANDICAP • JUNI 2012 • 02

Perspectief 2020

**Een ambitieus
beleidsplan voor
de sector**

Rock voor Specials
en andere festivals

**Een zomer
vol muziek**

De workshops van Magenta

**Zorg-werk-leven:
op zoek naar
een balans**

Wim Declair

**29 augustus - 9 september
Paralympische Spelen**

**Onze atleten
voor Londen**

Een zomer vol sport en muziek

Uw reacties op het eerste nummer van 'st*rk', het nieuwe magazine van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), waren overwegend positief. Uw feedback stimuleert het VAPH in zijn streven om zo veel mogelijk de verhalen van mensen met een handicap op te tekenen.

In het tweede nummer legt 'st*rk' de focus op de vakantie waarvan u hopelijk kan genieten. De zomer van 2012 staat in het teken van sport, met drie internationale topevents in het verschiet: het EK voetbal, de Ronde van Frankrijk en de Olympische Spelen.

Tot die Olympische Spelen behoren ook de Paralympische Spelen, van 29 augustus tot 9 september in Londen. België reist met een 40-tal atleten en scherpe ambities naar de Paralympics af. In het omslagverhaal kan u lezen hoe onze Belgische topsporters met een handicap tegenwoordig de professionele omkadering krijgen die ze verdienen. De belangrijkste uitspraak komt misschien wel van Mark De Meyer, ex-deelnemer aan de Paralympics en huidig archivaris van het Belgian Paralympic Committee (BPC). Als hij de Paralympics van vroeger vergelijkt met die van nu, komt hij tot dit positieve en hartverwarmende besluit: "Vroeger lag de nadruk op de handicaps, nu op de sportieve prestaties."

Behalve sport zal er natuurlijk weer veel muziek uit de zomer spatten. Hoe toegankelijk zijn onze festivals eigenlijk voor mensen met een handicap? Het festival 'Rock voor Specials' is toonaangevend en trekt met voorsprong het dankbaarste publiek: u. Maar organisator Luc Verbeke heeft overschot van gelijk wanneer hij stelt: "Dat Rock voor Specials zich specifiek richt op mensen met een handicap is voor andere festivals geen excuus om zelf niets meer te ondernemen." Het VAPH wenst u een deugddoende vakantie en een zalige zomer!



Laurent Bursens
Administrateur-generaal VAPH

INHOUD

04 PARALYMPICS

Onze atleten voor Londen: "Om deel te nemen, moet je een topsporter zijn"

08 MAGENTA

Workshops voor ouders met een zorgkind: "Deze ouders zijn al managers"

10 KORT

Documentaire 'Ik ben ook maar een mens' / Nivel: Boek 'Zorgen tot de laatste dag' / Machu Picchu: uniek initiatief / Studieavond: 'Gebarentaal zegt alles'

12 ROCK VOOR SPECIALS

Festivalplezier zonder

beperkingen: "Nergens krijgen we zo'n blij publiek"

14 SONGFEST

Muziek: De Gypsies nemen deel aan het internationale Songfestival voor personen met een verstandelijke handicap

15 GETUIGENS

De dag van... Paul Willems

16 PERSPECTIEF 2020

Ambitieuze plan: Zorggarantie voor de meest zorgbehoevenden

19 SERVICE

Join2bike / Kwaliteitslabel voor toegankelijkheid / Website 'Rita hoort niet goed'

MELDPUNT GEWELD OP KINDEREN: 1712

Op 13 maart 2012 ging het meldpunt 'geweld, misbruik en kindermishandeling' van start.

Dit initiatief past in de algemene campagne die de Vlaamse Regering lanceerde. Het meldpunt 1712 integreert de vroegere meldpunten, aanspreekpunten, onthaalwerkings van de vertrouwenscentra kindermishandeling en de centra algemeen welzijnswerk. "Sinds het begin van de campagne tot eind april 2012 waren er ongeveer 350 oproepen, 95% daarvan kwam van volwassenen. De meldingen hadden vooral te maken met kindermishandeling en partnergeweld", zegt Liesbeth Van Huffelen, communicatieadviseur bij het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De campagne spoort aan om ook bij een vermoeden van geweld 1712 te bellen.

★1712. Om geweld op kinderen te melden.



FORFAIT INCONTINENTIE

Nieuw systeem voor een tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal.

Het VAPH geeft in bepaalde gevallen een subsidie voor de aankoop van incontinentiemateriaal. Sinds 1 januari 2011 is de regeling veranderd. Die bepaalt dat het VAPH jaarlijks een forfaitair bedrag uitbetaalt. Het is dus niet langer nodig om facturen en kastickets aan het VAPH te bezorgen. Het VAPH zal vanaf 1 januari 2013 uitsluitend met dit nieuwe systeem werken. De huidige vergoeding geldt nog tot 31 december 2012. Om de overstap naar het nieuwe systeem vlot te laten verlopen, wordt geadviseerd om voor 1 oktober 2012 een aanvraagformulier in te dienen.

QUOTA GEHAALD!

VAPH scoort goed op het vlak van tewerkstelling van kansengroepen.

De Vlaamse overheid focust op werkgelegenheid voor allochtonen en mensen met een handicap. Het streefcijfer voor allochtonen is 4%. Voor personen met een arbeidshandicap lag de norm vroeger op 4,5%, maar die daalde naar 3%. Het VAPH haalt voor beide kansengroepen een cijfer van 5% op het totale personeelsbestand. Elk jaar maakt het VAPH een diversiteitsplan op met concrete acties om diversiteit binnen het agentschap te bevorderen. Belangrijk is dat bij sollicitaties alle aandacht gaat naar de capaciteiten en niet naar de beperking die er eventueel is. Bij het verspreiden van vacatures is het cruciaal de doelgroepen actief aan te spreken, bijvoorbeeld via verenigingen.



★De HRM-cel van het VAPH.

EEN DIENST ONDERSTEUNINGSPLAN KAN JE OP WEG HELPEN

Wanneer je geconfronteerd wordt met een beperking, handicap of chronische ziekte bij jezelf of een van je dierbaren komen veel vragen naar boven.

Hoe kan je nog deel uitmaken van het gewone leven als je zeer veel zorg nodig hebt? Hoe kan je na een schoolperiode in een relatief beschermde omgeving toch een eigen leven uitbouwen zoals iedereen? Hoe zal je, nu je plots zorgbehoevend bent geworden, nog thuis kunnen blijven wonen? Hoe zal je jouw dagen nog zinvol kunnen invullen? Wat zal er gebeuren met je sociaal leven dat je had opgebouwd? Hoe weeg je af wat goed is voor een van je dierbaren die dit zelf helemaal niet meer kan aangeven? Wat kan er allemaal? Hoeveel kost dat? Vragen die niet zomaar beantwoord kunnen worden, gewoon omdat er geen pasklare antwoorden zijn, want ondanks het grote aanbod aan zorg en ondersteuning blijft de vraag: wat past het beste bij jou en je netwerk, op dit moment en in jouw specifieke situatie? Om hierop een antwoord te vinden, kan je sinds kort gratis een beroep doen op een dienst Ondersteuningsplan. Medewerkers van zo'n dienst bieden je de mogelijkheid om op je eigen tempo, via een aantal gesprekken, stil te staan bij al je vragen en samen met jou én met de mensen die deel uitmaken van je leven op zoek te gaan naar wat voor jou op dat moment goede zorg inhoudt.

Verwacht ook hier geen kant-en-klare antwoorden en all-inpakketten. Wat de dienst wel kan bieden, is ondersteuning bij het opmaken van een ondersteuningsplan op maat dat werkt voor jou én je omgeving, dat tegemoetkomt aan je vragen en waar een combinatie gezocht wordt tussen hulp door je eigen netwerk, voor iedereen toegankelijke hulp en indien nodig zeer gespecialiseerde zorg. Iedereen onder de leeftijd van 65 jaar met (het vermoeden van) een handicap die op dit moment nog geen gebruik maakt van een ambulante, (semi)residentiële zorgvorm gesubsidieerd door het VAPH, kan bij zo'n dienst Ondersteuningsplan terecht.

Interesse? Nood aan bijkomende informatie?

Surf naar volgende webpagina's voor meer info en het adres van de dienst in jouw buurt!

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5926411-Ondersteuningsplan.html>

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/6428612-Ondersteuningsplan.html>

COLOFON

Driemaandelijks magazine van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Coverfoto: Wim Declair, copyright Fred Homan • Verantwoordelijke uitgever: Laurent Bursens, Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel • Redactie & realisatie: Roularta Custom Media – www.roulartacustommedia.be • Concept en hoofdredactie: Ben Herremans • Coördinatie: Jill Goethals • Vormgeving: Lien Huyghe, Natalie Moutton • Eindredactie: Gerda Waeyaert • 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

“Om deel te nemen, moet je een topsporter zijn”

“Onze ambitie? Vijf medailles!” Het Belgian Paralympic Committee (BPC) wil onze Belgische atleten zien schitteren tijdens de Paralympische Spelen, van 29 augustus tot 9 september in Londen. Er worden meer dan twee miljoen toeschouwers verwacht. Een selectie van ongeveer veertig atleten zal er ons land in negen sporten vertegenwoordigen.

DOOR JILL GOETHALS

Medaillekandidaten genoeg deze zomer in Londen. Ellen Volckaert, delegatieleider voor de komende Paralympische Spelen en sportdirecteur van het Belgian Paralympic Committee (BPC) somt ze op: “België heeft onder andere kanshebbers in het wielrennen, de dressuur bij het paardrijden, in de atletiek, het zwemmen en bij boccia. In de teamsporten wordt het wel moeilijker om medailles binnen te rijden. Toch mag België zich ook hier bij de top 8 van de wereld rekenen.”

Eén ding staat vast: het Belgian Paralympic Committee en zijn twee liga's, Parantee (de vroegere Vlaamse Liga Gehandicaptensport) en de Ligue Handisport Francophone (LHF), spannen zich al jaren in om de sportieve prestaties van de atle-

ten op de voorgrond te plaatsen. Mark De Meyer, ex-deelnemer aan de Paralympics en huidig archivaris voor het BPC, zag wat dat betreft een positieve evolutie in de afgelopen decennia. “Vroeger lag de nadruk op de handicaps, nu staan de sporters centraal. Iemand die sport met een handbike of een rolstoel, die verschilt in niets van een wielrenner die een fiets gebruikt. Er zijn tegenwoordig trouwens ook veel internationale sportfederaties die een sectie voor gehandicaptensport in hun structuur inbouwen. Voorbeelden: boogschieten, tennis, wielrennen, ...”

“Ook in onze publiciteitscampagne, die loopt onder de titel Passion, willen we heel bewust de atleet vooropstellen”, vertelt Guillaume Gobert, marketingdirecteur van BPC en Paralympic-attaché voor Londen 2012. “In de campagne voor de

Paralympics van 2008 in Peking riepen bekende Vlamingen op om voor onze atleten te supporteren. Nu spelen we de atleten zelf uit als ambassadeur. We hebben er vier: Wim Declair (handbike), Michèle George (paardrijden), Bruno Vanhove (goalbal) en Marc Ledoux (tafeltennis) getuigen in de campagne over hun passie voor topsport. Want laat alvast dit duidelijk zijn: om aan de Paralympische Spelen te kunnen en mogen deelnemen, moet je een topsporter zijn.”

VIER JAAR VOORBEREIDING

Het is zeker symbolisch dat de Paralympische Spelen deze zomer in Londen worden georganiseerd. “Groot-Brittannië is namelijk de bakermat van de gehandicaptensport”, verklaart Mark De Meyer. “Het begon allemaal met de Stoke Man-



FREDERIC VAN DEN HEEDE OP DE PARALYMPICS IN 2008. De Belgen kenden toen pech, maar zijn nu wel hoopvol voor Londen.



HET VERHAAL VAN SVEN DECAESSTECKER

“Na mijn ziekte ben ik er meteen in gevlogen”

Zwemmer Sven Decaesstecker (27) kreeg in maart de Victor Boin Trofee 2012 voor zijn topsportprestaties. Nu nog duimen voor een medaille op de 200 m wisselslag of 100 m rugslag in Londen.

Sven Decaesstecker: “Al van toen ik klein was, had ik de zwemmicrobe te pakken. Op mijn achtste begon ik met competitiezwemmen. Maar twee jaar later werd botkanker in mijn rechtersvoet vastgesteld. Ik kreeg een jaar chemotherapie, maar een amputatie van mijn onderbeen kon uiteindelijk niet worden vermeden.” “Tijdens mijn ziekte en de chemotherapie

mocht ik niet zwemmen wegens infectiegevaar. Dus was er geen andere keuze dan tijdelijk stoppen. Op die manier werd de drang om te herbeginnen alleen maar groter. Na mijn ziekte en de amputatie ben ik er opnieuw in gevlogen, want ik kon de sport niet missen.”

CONTRACT BIJ BLOSO

“Sinds ik afgestudeerd ben, heb ik een Bloso-contract en kan ik me concentreren op het zwemmen. Vroeger moest ik de trainingen voor, tussen of na de lessen inplannen. Tijdens mijn studies was dat onvermijdelijk, maar nu is het toch een pak beter dat ik veel meer kan trainen. Ik

haspel per week tien à twaalf trainingssessies van twee uur af.”

“Toegegeven: ik heb het geluk gekend dat ik na Peking 2008 een Bloso-contract kon tekenen, omdat ik op die Paralympics vierde werd op de 200 m wisselslag. Zonder dat resultaat en dat contract had ik waarschijnlijk moeten stoppen. Topsport op dit niveau is niet te combineren met een job. Volgens mij zouden er nog betere prestaties volgen als er meer sporters een Bloso-contract kregen.”

“In de voorzieningen voor sporters met een handicap is er natuurlijk nog een

ruime progressiemarge. Ik heb dan wel niet zo'n erg zware handicap, maar zeker voor rolstoelgebruikers is er nog werk aan de winkel.”

DE AMBITIE: GOUD

“Mijn grote mentale voordeel is dat ik mijn selectie voor de Paralympische Spelen al enkele maanden beet heb. De limiet zo snel mogelijk binnenhalen was een topprioriteit. Zo kon ik me een zeshalve maanden met een gerust hart op de Spelen voorbereiden. Mijn trainer en ik zijn ervan overtuigd dat ik drie maanden voor de Spelen geen topprestatie kon neerzetten om de limiet te behalen, om

dat dan nog eens in Londen te herhalen. Op die manier zou ik tijdens de zomer niet meer op mijn best zijn.”

“Zoals alle sporters ga ik naar Londen om goud te halen, ook al is de kans minniem dat ik op het hoogste podium geraak. Maar als je het goud niet ambieert, dan blijf je beter thuis. En voor de rest moet ik gewoon mijn uiterste best doen, zodat ik mezelf achteraf niets moet verwijten.”

HET VERHAAL VAN WIM DECLEIR

“Topsport maakt voor mij het verschil”

Wim Declair (41), de Paralympiër van het jaar 2011 en topsporter in hart en nieren, vertegenwoordigt België in het handbiken.

Wim Declair: “Ik begon in 2001 met handbiken. Na een ongeval in 1989, werd mijn been geamputeerd in 1995. Toen startte ik met powertrainen, maar ik was toch nog op zoek naar een competitiesport waarin ik mijn been niet zou overbelasten. In 2000 zag ik een handbikewedstrijd in Waregem en zo ging de bal aan het rollen.”

“Door een chronische botontsteking

been, langs de Leie kan ik perfect trainen met mijn handbike.”

DE STERKSTE ZAL WINNEN

“In 2010 behaalde ik tweemaal brons op het wereldkampioenschap in Canada in de tijd- en wegrit. Een zilveren medaille volgde op de wegrit van het WK 2011 in Denemarken. Dus maak ik ook kans om in Londen het podium te

“DIE ZES JAAR ZONDER SPORT, DAT WAS EEN ZWARTE PERIODE IN MIJN LEVEN.

na het ongeval heb ik zes jaar geen sport kunnen beoefenen. Dat was een zwarte periode in mijn leven. Topsport maakt echt wel het verschil voor mij. Ik train nu 12 à 18 uur per week en combineer dat met een fulltimejob. In stageweken waarin ik niet werk, loopt het trainingsvolume op tot 25 uur.”

DEZELFDE INSPANNINGEN

“Ik ben mijn werkgever zeer dankbaar. Nu is er tot eind juni een zekere flexibiliteit ingebouwd, zodat ik kan deelnemen aan de wereldbekerwedstrijden. Vanaf 30 juni tot aan de Spelen neem ik verlof. Zo kan ik meer rusten tussen de trainingen door. Jammer genoeg komen de paralympische sporters minder in beeld. Voldoende sponsors vinden, het is niet evident. Nochtans zijn onze inspanningen en inzet van hetzelfde niveau als bij de valide sporters.”

“Voor veel sporters met een handicap is het niet evident om hun gading te vinden in de verschillende sportclubs. Veel fitnesscentra hebben bijvoorbeeld geen voorzieningen voor mensen met een rolstoel. Voor mij valt het goed mee. Ook al heb ik een kunst-

halen, maar dan moeten de omstandigheden meezitten. De koerstactiek kan zowel in mijn voor- als nadeel werken. In Londen zullen waarschijnlijk geen outsiders winnen, de sterkste zal zegevieren.”

Wim Declair is ook lid van het Best of Europe Handbike-team, dat in 2011 opgericht werd en tien Vlaamse handbikers samenbrengt.



© FRED HOMAN

deville Games die plaatsvonden tussen Oxford en Londen, een soort wereldkampioenschappen voor atleten met een motorische beperking. Dokter Ludwig Guttmann kwam met het idee op de proppen om gewonde militairen uit de Tweede Wereldoorlog op te vangen in een revalidatiecentrum en hen te laten sporten. Twee Brusselse dokters, Pierre Houssa en Albert Tricot, deden inspiratie op in Stoke Mandeville en brachten de ideeën over de paralympische sport mee naar België. In 1960 werd dan de Belgische Sportbond van de Gehandicapten opgericht, het latere BPC. In datzelfde jaar werden ook de eerste Paralympische Spelen in Rome georganiseerd.”

52 jaar later is dus Londen aan de beurt. De Britse hoofdstad organiseert voor het eerst de Paralympische Spelen en verwelkomt meer dan vierduizend atleten. Guillaume Gobert: “De sportieve voorbereidingen werden in 2008 gestart, net na de Spelen van Peking. Voor de administratieve zaken zijn we na de Winterspelen van Vancouver 2010 uit de startblokken geschoten, maar Londen sluipt nu toch al bijna vier jaar door ons hoofd.” Ellen Volckaert vervolgt: “De Spelen van Londen zullen doorslaggevend en hopelijk baanbrekend zijn. Er hangt heel veel van af.”

De aanwezigheid van twee professionele spijfiguren als Ellen Volckaert en Guillaume Gobert binnen het Belgian Paralympic Committee mag alvast markant worden genoemd. Dat beseft ook Mark De Meyer. “Die twee mensen zijn fulltime bezig met de voorbereiding op en de organisatie van de Belgische deelname aan de Paralympics. Pas na 2000 kreeg het BPC personeel. Voordien was dat een onbekende weelde, toen werkten er alleen vrijwilligers bij het BPC.”

“In vergelijking met de jaren 80 is de hele omkadering ondertussen veel professioneler geworden”, vervolgt De Meyer. “Met de komst van Juan Antonio Samaranch als voorzitter van het International Olympic Committee (IOC) is er ook een betere samenwerking ontstaan tussen het IOC en de Paralympische beweging. Vanaf de Olympische Spelen van 1988 in Seoel wordt bijvoorbeeld dezelfde infrastructuur gebruikt voor de Paralympische Spelen. Dat zal ook het geval zijn in Londen en ook over vier jaar in Rio de Janeiro.”



© CHARLES SIX

★MARK DE MEYER: “De omkadering is veel professioneler geworden.”

VEEL WERKEN, WEINIG AANDACHT

“Wij hebben ook goede relaties met het Internationaal Paralympic Committee (IPC) opgebouwd”, zegt Guillaume Gobert. “Dat is zeker van belang om ons als land en als nationale koepel te profileren. Ook op marketingvlak werpt dat zijn vruchten af. Toch blijven de Paralympische Spelen

“VROEGER LAG DE NADRUK OP DE HANDICAPS, NU STAAN DE SPORTERS CENTRAAL.

moeilijker te vermarkten. Iedereen wil op de Olympische Spelen zijn, terwijl we voor de Paralympische Spelen merken dat de interesse zich meer beperkt tot de directe omgeving van vrienden, familie en clubs. Het blijft hard werken, ook voor pers-aandacht.”

“Als persverantwoordelijke van BPC moet ik alle communicatie zeer goed timen en dan nog weet je dat je maar een beperkt aantal mensen bereikt. We beseffen dat we niet met elk nieuwtje de voorpagina’s halen, maar we doen ons best om de pers zo goed mogelijk te informeren. In Londen zal er ook een aparte persattaché zijn, die ik zal ondersteunen. Tijdens de Spelen ben ik de rechterhand van delegatieleider Ellen, zodat zij zich kan concentreren op haar functie en de sportieve omkadering.”

Precies zoals Ellen Volckaert zichzelf positioneert. “Als delegatieleider en eindverantwoordelijke wil ik er in Londen in de eerste plaats zijn voor de atleten. Een luisterend oor bieden waar nodig. Ik zal motiveren waar ik kan, meevieren bij het halen van medailles, maar er ook zijn voor onze atleten als het eens tegenvalt.” Opnieuw een gunstige evolutie, stipt Mark De Meyer aan. “Tussen de jaren 50 en 80 was de gehandicaptensport in handen van dokters en kinesisten. Nu zijn er sportpsychologen, diëtisten en dergelijke bij gekomen. De topsporters worden veel beter opgevolgd en ondersteund. Ook Bloso zorgt er bijvoorbeeld voor dat de Paralympiërs zich 100 procent kunnen toeleggen op de sport.”

STRENGERE SELECTIECRITERIA

Op de Spelen van Peking in 2008 kenden de Belgen wat pech. Ze keerden terug met slechts één bronzen medaille, naast vele vierde plaatsen en finaleplaatsen. Mark De Meyer: “Dat was een spijtige zaak, want hoe meer Belgen in de prijzen vallen, hoe beter natuurlijk. In de jaren 80 was er wel veel pers-aandacht, maar toen kwamen de Belgen met karrenvrachten



© JAN LOCUS

★GUILLAUME GOBERT EN ELLEN VOLCKAERT: “We gaan voor vijf medailles.”

medailles terug thuis. In 1980 behaalde onze delegatie bijvoorbeeld 44 medailles, in 1984 waren dat zelfs 56 stuks. Het is nu wel moeilijker geworden om op het podium te geraken door de grotere concurrentie. Veel meer landen nemen deel en het aantal te behalen medailles is veel kleiner door de aanpassingen in het classificatiesysteem, waardoor veel handicapklassen werden samengevoegd.”

Bovendien zijn er strengere selectiecriteria. “In de eerste plaats zijn er de criteria vanuit het Internationaal Paralympisch Comité. Daarnaast willen wij als Belgian Paralympic Committee vooral medaillekandidaten naar de Spelen sturen. Daarom zijn onze criteria strenger. De plaatsen zijn duur, want de uiteindelijke resultaten op de Paralympics zijn bepalend voor het beleid dat wordt uitgetekend tussen 2013 en 2016”, legt Ellen Volckaert uit.

De vooruitzichten zijn alvast positief. De Belgen zitten op schema en doen het goed in de voorbereidende testevents en internationale wedstrijden. Zet de champagne al maar koud deze zomer. ★

Bezoek het virtuele paralympische dorp van onze Belgische topsporters online: <http://www.supporterparalympics.be/>

Meer weten over de geschiedenis van de Paralympics? Lees het boek ‘People in Motion. 50 jaar Belgian Paralympic Committee’ van Mark De Meyer, uitgegeven bij Roularta Books. Mark De Meyer veroverde zelf zes medailles op de Spelen van 1980 en 1984 en was vervolgens ook sportdirecteur en delegatieleider.

“Deze ouders zijn al managers”

Een goede balans vinden tussen werk en gezin: het is voor elke ouder een uitdaging. Maar met een zorgkind wordt dat nog moeilijker. In de workshops van het Magentaproject leren ouders met een zorgkind de balans tussen zorg, werken en leven beter te managen.

DOOR STEFANIE VAN DEN BROECK

Ik werkte vroeger als managementtraineer in een bank. Maar toen mijn dochter na een ongeval hulpbehoevend werd, moest ik die veeleisende job opgeven en veranderen van werk. Alle managementtechnieken uit het bankwezen kwamen wél goed van pas in mijn – totaal nieuwe – privéleven.”

Noor Seghers, de bezielster van het Magentaproject, weet heel goed wat het betekent om een gezin met één of meer zorgkinderen in balans te houden. Ze

wil graag haar ervaringen delen. “Enkele jaren geleden praatte ik erover met een vriendin die ook een zorgkindje heeft. Zij was heel onzeker over de gesprekken met hulpverleners, ze wist niet hoe ze haar eigen ideeën en verwachtingen op tafel kon leggen. Dus heb ik haar wat tips gegeven, over vergadertechnieken bijvoorbeeld. Dat hoorde ook bij mijn oude job. Die vriendin was heel blij met mijn advies en wilde er graag meer over weten. Maar toen ik wat begon te zoeken, merkte ik dat er geen enkel boek

bestaat over het management van een zorggezin. Er komt nochtans heel wat bij kijken: plannen, informatie verzamelen, zorgverleners selecteren, beslissingen nemen, de papiermolen in orde krijgen, de financiën regelen enzovoort. Daarom heb ik contact opgenomen met de Leuvense universiteit: om zélf iets te doen.”

JE VEERKRACHT BEHOUDEN

Begin dit jaar is het Magentaproject officieel gestart. Seghers organiseert workshops (telkens vier bijeenkomsten van

HET VERHAAL VAN INGE EN FRAUKE

“We moeten leren tijd vrijmaken voor onszelf”

“Eigenlijk ben ik al een manager”, zegt Inge Noyez overtuigd. “Als mama wil ik ervoor zorgen dat mijn hele gezin in evenwicht is. Dat iedereen zich goed voelt. Mijn man, mijn drie kinderen en ikzelf. Soms voel ik dat er iemand oververmoeid raakt en dan besef ik dat we wat meer tijd moeten maken voor elkaar.”

Dat klinkt vast heel herkenbaar, voor elke ouder. Maar Inge heeft een zorgkindje, Merle (4). Haar dochter heeft een verstandelijke handicap en is autistisch. “Toen we dat ontdekten, kregen we een emotionele mokerslag te verwerken. Je wereld staat even stil en je moet helemaal opnieuw beginnen. Emotioneel blijft het zwaar, ook nu nog. Maar dat is niet het enige. Er komen ook heel wat mentale, fysieke en sociale uitdagingen bij. Voor Merle is het heel moeilijk om de wereld te begrijpen. Ik ben haar ‘verlengstuk’ en ik moet er dus áltijd zijn. Soms voelt het als een grote berg verantwoordelijkheden.” Inge gaat binnenkort een Magentaworkshop volgen, om inzichten te krijgen en andere ouders te ontmoeten.

Een van die lotgenoten is Frauke Cosaert, ook een mama van drie kinderen. Haar dochter Marie (9) heeft dezelfde beperking als Merle. “Ik hoop dat we in de workshop zullen leren om meer tijd vrij te maken voor onszelf. Marie is een

heel lief kind, maar ze slurpt ons leven op. We cijferen onszelf helemaal weg. Soms vraag ik me af hoe we dat een heel leven zullen volhouden, het lijkt wel eindeloos. Ik beleef heel vaak een rep-je-door-de-dag-dag. (glimlacht) Dan probeer ik gewoon de dag door te komen, zonder conflicten. Maar dat vréét energie. Daarom hebben we vorig jaar besloten om haar op internaat te sturen. Dat was een vreselijke stap – het druist helemaal in tegen je moedergevoel – maar het kon gewoon niet meer anders. Onze twee andere kinderen hebben ook aandacht nodig. Zij komen in de week op de eerste plaats, Marie in het weekend. En dat begrijpen ze ook.”



© STEFANIE VAN DEN BROECK



NOOR SEGHERS OP EEN MAGENTAWORKSHOP.
“Timemanagement is heel belangrijk.”

© STEFANIE VAN DEN BROECK

2,5 uur) voor ouders, waar heel concreet wordt gewerkt rond de zorg-werk-levenbalans. “We behandelen verschillende thema’s, zoals timemanagement en de kunst van het delegeren. Dat lijken misschien ‘harde’ concepten die botsen met de ‘zachte’ wereld van het welzijnswerk, maar blijkaar hebben mensen er wel behoefte aan. Het komt erop aan als ouder je eigen veerkracht te behouden. Zodat je batterijen opgeladen blijven. Maar vergis je niet: ik wil van die ouders zeker geen managers maken. Eigenlijk zijn dat al managers! Als je weet wat zij allemaal moeten regelen en organiseren. Het probleem is dat ze zich vaak vrij geïsoleerd voelen. Over een gezond kind kan je makkelijk praten met andere ouders, maar een zorgkind is voor je naaste omgeving meestal onbekend terrein.”

Magenta wil het warme water niet heruitvinden, benadrukt Seghers. Een wonderformule is er niet, er bestaan geen ‘perfecte’ modellen. “We willen ouders gewoon tools geven, inspirerende ideeën die ze kunnen gebruiken in hun eigen situatie. Ik geef vaak het voorbeeld van kinderen die niet zelfstandig kunnen eten. Als ouder heb je daar ervaring mee: je weet hoe je hen moet voeden, hoe je het eten op het juiste moment naar binnen kan duwen zonder dat ze zich verslikken. Maar zoiets durven veel ouders niet uit handen te geven: wat als er iets misloopt,

hoe kan een ‘vreemde’ dan goed reageren? Toch moet je in zulke situaties leren delegeren. Wat als je ineens ziek in bed ligt, door griep? Dan moet iemand anders het wel overnemen. Je kunt dus maar beter voorbereid zijn. Denk na over wie kan helpen en leid die mensen op. Zodat je je kind ook eens met een gerust hart aan iemand kunt toevertrouwen, om wat tijd te nemen voor jezelf.”

“ WE ZOEKEN NAAR CONCRETE OPLOSSINGEN, VOOR EN DOOR DE OUDERS.

EEN MIX VAN ROOD EN BLAUW

De ouders gaan in de workshops ook zélf aan de slag. Het gaat er heel interactief aan toe, zegt Seghers. “We praten met de hele groep over de thema’s en nadien krijgen alle ouders de tijd om eruit te pikken wat hen verder helpt. We hopen ook dat ze veel feedback geven over de aanpak. Zo moet er op termijn een werkboek ontstaan.”

Dit project krijgt financiële steun (o.a. van de Vlaamse overheid) en de resultaten worden over een dik jaar gepubliceerd. Maar Noor Seghers koos bewust niet

voor een droge, beschrijvende studie. “Er moet in de toekomst nog uitgebreid wetenschappelijk onderzoek gebeuren. Maar dit is een heel prangende kwestie, dus wil ik nu vooral op zoek naar concrete oplossingen, voor en door ouders.”

En dan is er nog de naam: Magenta. Het klinkt goed, maar wat betekent het? Seghers glimlacht. “Oorspronkelijk dachten we aan een lettercombinatie. Management voor GEzinnen, vanuit TAlent. Dat klonk niet slecht. Maar dan ben ik ook eens gaan googelen, en zag ik op Wikipedia dat magenta eigenlijk een artificiële kleur is, een mix van blauw en rood. Toen ging er wéér een managementbelletje rinkelen. (lacht) In de zakenwereld staat rood symbool voor passie en talent, terwijl blauw geassocieerd wordt met zakelijkheid en efficiëntie. Dat geeft precies weer wat wij willen doen. We werken rond technieken en vaardigheden, maar we leggen ook veel nadruk op persoonlijke sterktes en individuele keuzes.”

Een Magentaworkshop is gratis voor ouders met een zorgkind tussen 0 en 14 jaar. ✨

Alle info op www.magentaproject.be.

KORT



ZORGEN TOT DE LAATSTE DAG

In het boek 'Zorgen tot de laatste dag' vertellen familieleden, artsen en begeleiders over het levenseinde van twaalf mensen met een verstandelijke handicap.

Mensen met een verstandelijke handicap leven langer dan vroeger en komen daardoor ook vaker met levensbedreigende ziektes in aanraking. Aan de hand van twaalf concrete cases besteedt het boek 'Zorgen tot de laatste dag' aandacht aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Dat gebeurt via getuigenissen van mensen uit hun onmiddellijke omgeving: familie, artsen, begeleiders. Hoe hebben ze het levenseinde van deze twaalf mensen met een verstandelijke handicap beleefd? Het boek is heel praktijkgericht en werkt verschillende thema's uit. Onder meer komt het herkennen van signalen aan bod: felle reacties kunnen bijvoorbeeld wijzen op pijn.

Je kunt het boek 'Zorgen tot de laatste dag' als pdf-bestand downloaden bij initiatiefnemer Nivel, het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg. www.nivel.nl

Gebarentaal zegt alles

Hoe kan de Vlaamse gebarentaal beter in onze samenleving worden geïntegreerd? FEVLADO, Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties, ging op zoek naar antwoorden tijdens een studievavond op 10 mei. Rik Pinxten en Goedele De Clerck van UGent spraken er met st*rk.

"Met deze studiedag wilde de Universiteit Gent samen met FEVLADO-Diversus, de Agora-Kring, Visual Box en uitgeverij Acco het maatschappelijke debat rond gebarentaal en diversiteit stimuleren", geven Rik Pinxten en Goedele De Clerck aan. "Gebarentaal en doofheid werden bestudeerd vanuit een kader van diversiteit, meertaligheid en interculturaliteit. Voor een enthousiast publiek werd de reader 'Gebarentaal zegt alles' voorgesteld, uitgegeven bij Acco en door ons beide samengesteld."

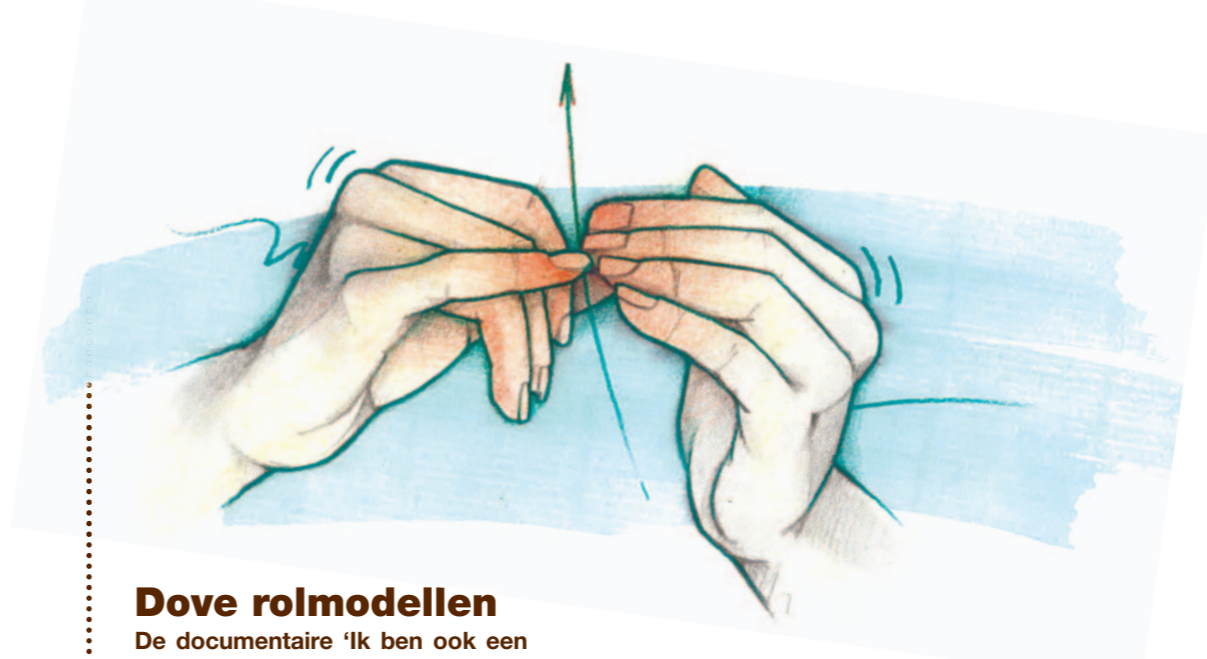
"Het idee voor dit project ontstond naar aanleiding van het doctoraatsonderzoek van Goedele", vervolgt professor Pinxten. "Daaruit blijkt dat een breder gebruik van gebarentaal noodzakelijk is om het emancipatieproces van de Vlaamse doven/gebarentaalgemeenschap verder te ondersteunen." Goedele De Clerck: "Aan de hand van de bijdragen in de reader van horende en dove auteurs werd op de studiedag nagegaan hoe de Vlaamse gebarentaal een grotere plaats kan krijgen in onze samenleving. En dat vanuit verschillende invalshoeken: meertaligheid en onderwijs, opvoeding etc. De avond werd mooi afgesloten met de première van 'Ik ben ook een mens'."

Later op het jaar verschijnt van Dr. Goedele De Clerck eveneens het boek 'Ik ben ook een mens - Empowerment in de Vlaamse en globale dovengemeenschap', uitgegeven bij Acco. Ook wordt er in het najaar een tweede studiedag georganiseerd.

<http://goedeledeclerck.be/> en www.fevlado.be



*GOEDELE DE CLERCK



Dove rolmodellen

De documentaire 'Ik ben ook een mens' ging op 10 mei in première op de studiedag van o.a. FEVLADO in Gent.

'Ik ben ook een mens' toont de levensverhalen van dove mensen. Daarvoor werd een beroep gedaan op het doctoraatsonderzoek van Goedele De Clerck, postdoctoraal onderzoeker aan de Universiteit Gent. De film kwam tot stand met de medewerking van Visual Box, een vzw van dove filmmakers en werd gesubsidieerd door de Adviescommissie Vlaamse gebarentaal.

Goedele De Clerck: "In deze documentaire vertellen dove rolmodellen van verschillende generaties zelf hun levensverhaal. Daarbij komt aan bod welke betekenis ze verlenen aan de gemeenschap en de plaats die ze voor zichzelf zien in de samenleving. De camera volgt hen deels in hun werk- en thuisomgeving. Deze film kan het brede publiek sensibiliseren over de ervaring van de Vlaamse doven/gebarentaalgemeenschap en zet dove rolmodellen in de kijker. Zo kan een dialoog ontstaan om een meer doof- en gebarentaalvriendelijke omgeving te creëren waarin dove mensen maximale ontplooiingskansen krijgen."

De film wordt opnieuw getoond tijdens de tweede studiedag 'Gebarentaal zegt alles' in het najaar en zal dan ook online te bekijken zijn.



*MACHU PICCHU. Een ware uitdaging voor negen MS-patiënten.

MS-patiënten naar Machu Picchu

Op 20 september vertrekken negen MS-patiënten naar Peru in het kader van een uniek initiatief.

Op een persconferentie in het MS-Centrum van Melsbroek gaf Paul Van Asch (kinesitherapeut en voorzitter Move to Sport) meer uitleg bij dit project. "Wij willen MS onder de aandacht brengen en aantonen dat bewegen en sporten met MS vaak nog haalbaar blijft. Ook zullen we via dit initiatief geld inzamelen voor een schooltje in Noord-Peru. De negen MS-patiënten zullen de tocht naar Machu Picchu ondernemen onder medische begeleiding van neurologe Bie D'Hooghe, fysioloog Bert Op 't Eijnde en arts Jan De Meue. Daarnaast is ook onder anderen Sam Deltour, bekend van de Zuidpoolexpeditie met Dixie Dansercoer, van de partij. Het startschot van deze Machu Picchu-campagne weerklonk op 9 juni bij de eerste Walk for MS in Lier.

“Nergens krijgen we zo’n blij publiek”

Een echt pop- en rockfestival met stevige muziek, festivalcatering, randanimatie en zelfs een camping, specifiek aangepast aan mensen met een verstandelijke handicap. Dat is wat Rock voor Specials al zestien jaar maakt. Op de affiche staan dit jaar opnieuw grote namen als Black Box Revelation, Selah Sue, School is Cool en dEUS als afsluiter.

DOOR BARBARA VANDENBUSSCHE



ROCK VOOR SPECIALS. Heel speciale mensen een heel speciale tijd laten beleven.

Rock voor Specials ontstond zestien jaar geleden, vertelt directeur Luc Verbeke van Den Dries, een voorziening die mensen met een verstandelijke beperking begeleidt en het festival organiseert. “Toen we het vijftienjarige bestaan van Den Dries wilden vieren, zochten we een uniek project. Uiteindelijk kwam het idee voor een pop- en rockfestival voor mensen met een verstandelijke beperking. In Vlaanderen zijn er genoeg festivals, maar voor mensen met een verstandelijke beperking is het niet altijd even evident om een gewoon festival bij te wonen.”

Vijftien jaar geleden was er op gewone festivals nog maar weinig aandacht voor fysieke toegankelijkheid. Vandaag is dat al een heel stuk beter. “Dat komt enerzijds doordat de samenleving een andere kijk heeft op handicaps en toegankelijkheid, maar ook doordat Rock voor Specials meer wil zijn dan een festival. We proberen reguliere festivals aan te sporen om hun feestweide zowel fysiek als mentaal toegankelijk te maken. Na onze vierde of vijfde editie hebben we vanuit onze expertise een rapport met aanbevelingen geschreven. Daaruit is uiteindelijk de vzw Intro ontstaan, die op evenementen toeziet op de toegankelijkheid. Dat Rock voor Specials zich specifiek richt op mensen met een handicap is voor andere festivals immers geen excuus om zelf niets meer te ondernemen.”

Mentale toegankelijkheid – veilig, overzichtelijk, niet te groot, ... – is moeilijker te realiseren op een regulier festival. Rock voor Specials werkt met duidelijke tekens en pictogrammen, toegankelijke betaalmiddelen, loopbaden, tussentogen aan

eetkramen enzovoort. Vrijwilligers helpen daar de mensen wanneer ze iets willen kiezen om te eten en te drinken. “In het algemeen is er nu minder bevoogding op de feestweide dan in het begin. Begeleiders laten meer ruimte aan de mensen. De laatste jaren merken we ook dat onze bezoekers gemiddeld een steeds zwaarder zorgprofiel hebben. Zo weten we dat we de mensen bereiken die deze steun en veiligheid het meest nodig hebben. Het zou goed zijn dat bezoekers met een minder zwaar zorgprofiel af en toe ook een regulier festival konden meepikken.”

7.000 TICKETS VOOR TWEE DAGEN

“Aanvankelijk dachten we Rock voor Specials slechts één keer te organiseren, maar het was zo’n succes dat we besloten het nog eens te doen”, zegt Luc Verbeke. “Intussen zijn we zestien edities ver. Er zijn nog andere festivals voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals Dranouter Bad, maar Rock voor Specials is het enige dat pop en rock brengt. Het idee leeft nog sterk dat mensen met een verstandelijke beperking vooral interesse hebben voor Vlaamstalige populaire muziek, maar wij tonen dat dit niet altijd het geval is.”

Voor twee dagen festival verkoopt Rock voor Specials 7.000 tickets, maar in de praktijk zijn er telkens zo’n 4.000 à 5.000 mensen op het terrein. “In principe is Rock voor Specials enkel toegankelijk voor mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleider, maar er zijn ook 250 vrijwilligers aanwezig en zo’n 200 buurtbewoners van Doornzele en Den Dries. Daarnaast zijn er zo’n 500 genodigden die een viparrangement als sponsoring konden aankopen. Voor ons

is dit een gelegenheid om mee te werken aan de beeldvorming: wie het festival bezoekt, krijgt een heel ander beeld van verstandelijke handicaps. De laatste vijf jaar haalt Rock voor Specials ook telkens het zeventienvoudige van de VRT, en vorig jaar waren we op RTBF en Karrewiet. Dat is een heel positieve bijdrage aan die beeldvorming.” *

“DAT ROCK VOOR SPECIALS ZICH SPECIFIEK RICHT OP MENSEN MET EEN BEPERKING, MAG VOOR DE ANDERE FESTIVALS GEEN EXCUUS ZIJN.”

HET VERHAAL VAN SARAH BETTENS

“Een speciale tijd met speciale mensen”

In 2010 speelde Sarah Bettens (K’s Choice) op Rock voor Specials. Nadien vertelde ze: “Wanneer je op het podium staat, is je voornaamste doelstelling ervoor te zorgen dat de mensen die naar je komen kijken zich amuseren. Op Rock voor Specials is er zoveel blijdschap en ongebreideld enthousiasme dat gelijk welk publiek dat je achteraf krijgt je maar flauwtjes lijkt. Geen oordelen, geen kritiek, geen instandhouden van zogenaamde ‘coole’ factoren, alleen de mogelijkheid om heel speciale mensen een heel speciale tijd te laten beleven.”

De meeste artiesten die op Rock voor Specials spelen, zijn erg verrast door de geweldige reacties bij het publiek. Rick De Leeuw van de Tröckener Kecks, die het allereerste Rock voor Specials openden, was zo verrast door de golf van energie die uit het publiek kwam, dat de groep haast niet kon ophouden met spelen. En de volgende dag kwam Rick terug als bezoeker om nog meer van de sfeer mee te pikken.

“Selah Sue is haast niet meer te boeken, maar voor ons komt ze wel optreden. Ook Gabriel Rios kwam vier jaar na elkaar. Dat is toch fantastisch!”, vertelt Luc Verbeke enthousiast.

*Rock voor Specials brengt 4.000 à 5.000 mensen samen.



Er zit muziek in de Gypsies

De Gypsies, dat is een muziekgroep van negen mensen met een meervoudige handicap die in hun liedjes vertellen over hun leven, belevenissen en gevoelens. Eind juni nemen ze deel aan het internationale Songfestival voor personen met een verstandelijke handicap in het Ierse Cork.

DOOR BARBARA VANDENBUSSCHE

De Gypsies bestaat al meer dan twintig jaar. De muziekgroep werd opgericht in het centrum Ganspoel, oorspronkelijk nog als covergroep, maar nu schrijven de leden zelf hun liedjes. "Ganspoel organiseert de ondersteuning van kinderen en volwassenen met een visuele of visueel meervoudige beperking, zowel residentieel als niet-residentieel", vertelt muziektherapeut Kasper de Vos. "De Gypsies bestaat uit mensen die hier verblijven. Door de jaren zijn er mensen bij gekomen en afgevallen, en op dit moment zijn ze met negen. Elke week repeteren we, en eens per maand treden we op."

De mensen van de groep maken deel uit van een inclusief woonproject in het dorp van Huldenberg. "Ganspoel ligt redelijk afgelegen op het platteland. Om de integratie en inclusie van de meer zelfstandige bewoners te bevorderen, hebben we sinds zes jaar een gebouw voor twee groepen van zes personen in het dorp zelf. Zo maken ze echt deel uit van de gemeenschap."

De muziekgroep is oorspronkelijk ontstaan als muziekactiviteit en -therapie. "Al onze volwassenen verblijven hier permanent", legt Kasper uit. "We hebben in het centrum een activiteitenaanbod gaande van sport en beweging over knutselen en begeleid werken, tot dus ook muziek. De leden van de Gypsies hebben een verstandelijke handicap en – net als al onze bewoners – ook een visuele beperking, maar ze hebben wel een zeer sterk muzikaal gehoor en een enorm goed gevoel voor muziek. Ze kennen elkaar uit het centrum en zijn al bevriend met elkaar."



De Gypsies nemen deel aan het internationale Songfestival voor personen met een verstandelijke handicap.

“ DIE OPTREDENS ZIJN EEN MOOI MIDDEL OM ZICHZELF EN HUN LEEFWERELD TE TONEN.

EERSTE PRIJS: AANDACHT!

Twee jaar geleden namen de Gypsies deel aan Songfest, het Songfestival voor mensen met een verstandelijke handicap. Ze wonnen er meteen de eerste prijs. "We kregen toen de belofte dat we mochten meedoen aan het volgende internationale Songfestival voor personen met een verstandelijke beperking", zegt Kasper. "Dat vindt dit jaar van 27 tot 29 juni plaats in Cork in Ierland, en er nemen zo'n twintig landen deel."

"Het is leuk om mee te doen, maar op zich is dat niet het belangrijkste. Onze mensen maken zelf hun liedjes, de teksten en de melodieën, en kunnen daardoor iets brengen dat uitgaat van hun eigen leefwereld. En als ze optreden, krijgen ze aandacht voor hun persoon, voor hun typische gedachtegangen en de dingen waarmee ze bezig zijn. De optredens zijn een mooi middel om zich te tonen aan de maatschappij." *

“Medelijden verdraag ik niet”

Paul Willems (56) kreeg op 1 september 2009 de diagnose ALS. Ondanks de spierziekte is hij nog steeds fulltime politiek adviseur bij het Europees Comité van de Regio's. St*rk laat hem aan het woord.

DOOR JILL GOETHALS

Sinds 2000 oefen ik verschillende functies uit als Europees ambtenaar bij het Comité van de Regio's. In dit Comité bereiden lokale en regionale politici van de 27 lidstaten adviezen voor in zes commissies, bijvoorbeeld voor de Europese Commissie. Als adjunct-secretaris-generaal van de Europese Volkspartij (EVP) coördineer ik nu de werkzaamheden in die commissies en coach onze medewerkers in het EVP-secretariaat."

DE EUROPESE UNIE BOEIT ME

"Als de Europese Commissie met een nieuwe regelgeving komt, moet die in een aantal domeinen aan het Comité van de Regio's worden voorgelegd. Dan stellen wij een advies op, gebaseerd op onze ervaring op lokaal en regionaal niveau. Ik ben betrokken bij de voorbereiding van alle adviezen. Ook help ik amendementen opstellen en vergaderingen plannen. Ik doe dit nog steeds met veel plezier, omdat de Europese Unie me zo boeit." "Er vinden wekelijks, elke maand of tweemaandelijks vergaderingen plaats, waaraan ik nog steeds deelneem. Ik heb een vrij gevarieerde job en ben omringd door een groep medewerkers die mij met hand-en-spandiensten helpen bij de praktische problemen die gepaard gaan met ALS." "In het najaar ben ik nog in Slovenië geweest, wat niet evident was. Mijn werkgever heeft al het nodige gedaan om mij daar aan een belangrijke vergadering te laten deelnemen (onder andere een assistent en verpleegsters werden geregeld). Als ik zie tot wat sommige ALS-patiënten nog in staat zijn, is reizen beslist ook voor mij nog mogelijk. Dat geeft nieuwe moed en een pak energie. Medelijden verdraag ik niet."

HULP VAN IEDEREEN EN OVERAL

"Het Comité van de Regio's heeft in ieder geval veel gedaan opdat ik hier kan blijven werken. Dankzij kleine veranderingen hoef ik geen deuren meer te openen. Op onze verdieping werden speciaal voor mij hellende vlakken aangebracht. Aangezien mijn handen en voeten volledig geparalyseerd zijn, moet ik gebruik maken van allerlei hulpmiddelen. Ook werd er specifieke software gekocht: Lucy, met alternatief toetsenbord en een laserpointersysteem."

"Ik ben ook de ALS Liga bijzonder dankbaar. Het is een organisatie die nog meer steun verdient. Maar ook zonder het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap zou ik niet meer kunnen doen wat ik nu nog doe. Sinds de ALS-diagnose ben ik in een overlevingsperiode beland. Door mijn job vul ik die tijd nog zinvol in." *

*PAUL WILLEMS (RECHTS). "Zonder het VAPH zou ik niet meer kunnen doen wat ik nu nog doe."



“ IK BEN IN EEN OVERLEVINGSPERIODE BELAND EN DIE VUL IK ZINVOL IN.



www.alsliga.be
Op 21 juni is het Internationale ALS-dag.

“Dit plan is een humuslaag voor de toekomst”

Over vraaggestuurde zorg en wachtlijsten is al veel gecalverd, maar met *Perspectief 2020* lijkt er nu echt iets te gaan veranderen voor mensen met een handicap. Als alle stappen van het plan worden uitgevoerd, voorspelt minister Jo Vandeuren zorggarantie voor de meest zorgbehoevenden en meer autonomie voor alle mensen met een handicap. Om de kar in beweging te krijgen, leidde professor Bea Cantillon (UA) op 6 en 7 juni een colloquium in Gent. Omdat dit nummer van *st*rk* op die datum al was afgesloten, spraken we vooraf met Bea Cantillon. “De bedoeling is dat we de vragen scherp stellen en dezelfde taal spreken”, zegt ze.

DOOR ERIC BRACKE

Bij het strategisch beleidsplan *Perspectief 2020* is professor Bea Cantillon niet betrokken. “Dat is een politiek verhaal, waarvan de grote lijnen vastliggen. Maar het zoeken naar de juiste evenwichten en de meest efficiënte inzet van de middelen is *a never ending story*. Het colloquium in Gent past in de context van die zoektocht.”

De eerste dag van het colloquium komen wetenschappers aan bod en op de tweede dag gaan alle betrokkenen met elkaar in gesprek. Bea Cantillon in haar voorbeschuiving op het congres: “De wetenschappers staan vooraf stil bij de ethische dimensie, formuleren algemene beschouwingen en denkbeelden over zorg dragen voor mensen met een handicap en iemand van het Planbureau stelt kostenramingen voor. Mijn eigen bijdrage handelt over het aspect zorgen in het perspectief van een verzorgings- en

*BEA CANTILLON: “Zoeken naar de juiste evenwichten.”



welvaartsstaat. Daarbij heb ik speciaal aandacht voor de drie verdiepingen van onze welvaartsstaat, met zijn Europese, Belgische en Vlaamse niveau. Ook beantwoord ik de vraag hoe Vlaanderen zich binnen die constructie kan positioneren na de overdracht van belangrijke bevoegdheden.”

Ter voorbereiding van de tweede congresdag vonden drie discussiemomenten plaats. Binnen werkgroepen debatteerden de deelnemers over stellingen en ze wisselen ook algemener van gedachten. “Zo weten we al bij de aanvang van het colloquium wat er leeft, wat de vragen en de bekommernissen zijn”, aldus Cantillon.

ALLES OF NIETS?

Perspectief 2020 belooft een zorggarantie voor de mensen met de meeste ondersteuningsbehoeften. Dat betekent dat het beleid moet kiezen wie wel en wie niet in aanmerking komt. Bea Cantillon: “Inderdaad, maar het is geen verhaal van alles of niets. Er is gradatie in de omvang van de hulp mogelijk. De beschaving van een samenleving laat zich meten aan de zorg voor de zwaksten. Uiteindelijk moet de collectiviteit helpen om iedereen met zijn mogelijkheden en beperkingen op een gelijkwaardige manier aan de maatschappij te laten deelnemen. Dat is het basisprincipe waarvan we niet afwijken. Maar wat op dat gebied mogelijk is,

hangt ook af van onze mate van solidariteit, onze bereidheid om belastingen te betalen, dus. En politici kunnen budgetten ook laten stijgen als de behoefte bestaat.”

Dat er budgettaire beperkingen zijn, weet iedereen. Dus moet je de middelen zo efficiënt mogelijk gebruiken. “Dat is makkelijker gezegd dan gedaan”, beseft professor Cantillon. “Het is niet alleen een kwestie van wie help ik eerst en wat moet de omvang van de ondersteuning zijn om aan de grootste behoeften te verhelpen. Het betekent ook dat de diensten die we aanbieden niet fraudegevoelig zijn en dat ze worden ingezet voor de doeleinden die we voor ogen hebben. Er mag geen oneigenlijk gebruik van worden gemaakt.”

LEREN KEUZES MAKEN

Die manier van denken is voor Vlaanderen nieuw, redelijk nieuw, geeft Cantillon toe. “We zijn niet gewoon scherpe keuzes te maken. Dat blijkt duidelijk uit een internationale vergelijking van de ouderenzorg. Andere landen zetten hun middelen efficiënter en selectiever in. Wij geven meestal weinig aan heel veel mensen. Uit een onderzoek naar thuiszorg bij ouderen blijkt in alle landen dat alleenstaanden daar meer gebruik van maken. Logisch, want we veronderstellen dat de behoeften daar het grootst zijn. Maar bij ons is dat verschil bij alleenstaanden en ouderen in een gezin veel kleiner dan elders.



© CHRISTOPHE VAN DER ECKEN

“Het doel is zo veel mogelijk mensen aan het maatschappelijke leven te laten deelnemen.”

Dat wijst erop dat we onze thuiszorg niet doelgericht genoeg inzetten.”

Moelijke vragen die via het maatschappelijke debat eveneens een antwoord moeten krijgen, zijn: welke zorg van ouders voor hun kind beschouw je als gebruikelijke, onbezoldigde zorg en waar begint de mantelzorg? “Dat zijn inder-

daad heel moeilijke vragen, die voortdurend terugkeren omdat ze te maken hebben met het persoonsvolgend budget”, zegt Cantillon. “Het zijn tegelijk normatieve, maatschappelijke kwesties.”

DE VRAGEN SCHERP KRIJGEN

Het is niet de ambitie om op het congres al duidelijke antwoorden te brengen, geeft

Bea Cantillon in haar voorbespiegeling aan: “Het gaat erom dat we de relevante vragen scherp krijgen, dat we ze open en bloot op tafel gooien en vanuit onderliggende, normatieve principes de mogelijkheden en de beperkingen onderzoeken. Soms kan het redelijk complex zijn. Neem het beleidsprincipe dat mensen met een handicap zo veel mogelijk zelf aan de

“GEHANDICAPTENZORG IS IEDERS ZORG”

“Sommige mensen verwachten alle heil van bijkomende plaatsen in de gehandicaptenzorg, maar zo komen we er niet”, betoogt Jan Seresia. Hij is afgevaardigd bestuurder van de vzw Emmaüs in Mechelen, een netwerk van voorzieningen in de gezondheids- en welzijnszorg.

U verdedigt het beleid van minister Vandeuren, dat er niet in slaagt de wachtlijsten weg te werken?

Seresia: “Niemand kon enkele jaren geleden voorspellen dat de wachtlijsten zouden exploderen. Het is goed dat de minister nu prioriteiten stelt. De plaatsen die open vallen in de bestaande voorzieningen en de bijkomende plaatsen van de jaarlijkse uitbreidingen gaan bij voorkeur naar mensen met de grootste ondersteuningsbehoefte. Voor de selectie zijn in elke

provincie commissies opgericht. Dat is nieuw voor de zorgaanbieders, die vroeger autonoom bepaalden wie ze opnamen. Het voordeel is dat we sneller oplossingen vinden voor mensen met ernstige problemen.”

“HET IS GOED DAT DE MINISTER PRIORITEITEN STELT. ZO VINDEN WE SNELLER OPLOSSINGEN VOOR MENSEN MET ERNSTIGE PROBLEMEN.”

SERVICE

touwtjes moeten trekken om hun zorg te organiseren. We weten uit ervaring dat sommigen daar veel bedrevener in zijn dan anderen. Sommigen grijpen veel makkelijker de kansen, terwijl dat voor de zwaksten een stuk moeilijker is. Hoe ga je om met die grote diversiteit bij mensen met een handicap? Want je wil geen mattheuseffect, waarbij het grootste deel van de koek altijd naar de sterksten gaat, terwijl de zwaksten met lege handen blijven staan.”

“Het tweedaagse colloquium in Gent wil vooral de problematiek bespreekbaar maken door dezelfde taal te spreken. Het is een platform om de neuzen in dezelfde richting te krijgen en het noodzakelijke humuslaagje te leggen waaruit het beleid kan groeien. De concrete, technische keuzes moeten wij niet maken. Om knopen door te hakken en te bepalen wie welke zorg krijgt, bestaan trouwens al provinciale overlegstructuren.”

“Perspectief 2020 wordt sowieso geen gemakkelijk traject, vooral omdat het beleid nu echt keuzes moet maken”, besluit Bea Cantillon. “Ook het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) komt door Perspectief 2020 in een andere context terecht. Dat vergt een leerproces, maar is minder moeilijk dan keuzes maken.” *

*PERSPECTIEF 2020 belooft zorggarantie voor de meest zorgbehoevenden.

“ DE BESCHAVING VAN EEN SAMENLEVING LAAT ZICH METEN AAN DE ZORG DIE ZE AAN DE ZWAKSTEN BESTEEDT.



© CHRISTOPHE VAN DER BECKEN

⇒ Gaat het geld niet te veel naar de zorgaanbieders in plaats van naar de mensen zelf?

“Ook op dat punt is al veel veranderd. De uitbreidingsmiddelen gaan naar mensen die dringende ondersteuning nodig hebben. Deze budgetten krijgen dus een persoonsvolgend karakter. De begunstigten kunnen zorg inkopen bij de zorgverstrekkers van hun keuze. De gebruikers en hun familie voeren dus zelf de regie over de gewenste ondersteuning.”

Zien mensen met een handicap door de bomen het bos nog wel?

“In elke provincie bestaan speciale diensten die samen met mensen met een handicap en hun familie zoeken naar gepaste hulpverlening. Heel wat mensen kunnen met een beperkte, maar gepaste ondersteuning een kwalitatief goed leven leiden. Het doel is zo veel mogelijk mensen aan het maatschap-

pelijke leven te laten deelnemen. Daarvoor moeten ze in de eerste plaats de welzijnsdiensten die er voor iedereen zijn, zoals thuishulp en thuisverpleging, inschakelen. Gespecialiseerde diensten voor personen met een handicap kunnen bijkomend begeleiding bieden, zodat de zorg die de familie op zich neemt draaglijk blijft. Maar het motto is: zo normaal en geïntegreerd als mogelijk, specifiek indien nodig!

Is er wat de vermaatschappelijking van de zorg betreft nog werk aan de winkel?

“De zorg voor personen met een handicap moet inderdaad nog meer ingebed worden in de maatschappij. Gehandicaptenzorg is ieders zorg. Alleen zo kunnen we de schaarse middelen reserveren voor mensen met een grote ondersteuningsnood, die nu nog te lang in de kou blijven staan.”



Iedereen de fiets op!

Join2bike wil iedereen stimuleren om te fietsen.

Elke zondagvoormiddag organiseert Join2bike een fietstocht. De integratie van sporters met een fysieke beperking krijgt alle aandacht. “Mijn ploegmaatje Etienne en ik schreven de Mont Ventoux op ons conto, dit met een aangepaste Hase Pino. En onze ‘Fiets-o-theek Niko’ stelt aangepaste driewielers en handbikes tegen onderhoudskost ter beschikking”, zegt bezieler Luc Gielen.

www.join2bike.be

PRETTIGE VAKANTIE

Meer dan tweehonderd vakantieverblijven hebben intussen een kwaliteitslabel voor toegankelijkheid gekregen.

Het toegankelijkheidslabel voor vakantieverblijven met een A- of A+-label heeft de kaap van 200 adressen gerond. Dat meldt het Infopunt Toegankelijk Reizen. Het A+-label is voorbehouden voor vakantieverblijven die in alle essentiële opzichten voldoen aan de strenge toegankelijkheidsnormen en die op een comfortabele en zelfstandige wijze toegankelijk zijn. Voor vakantieverblijven met een A-label (zonder het plusteken) geldt dat ze basistoegankelijkheid bieden voor de meeste mensen met een beperkte mobiliteit. Dat betekent dat daar mogelijk enige inspanning of een helper vereist is.



Een ander kwaliteitslabel voor vakantieverblijven is de Groene Sleutel. Dat wordt toegekend aan milieuvriendelijke toeristische bedrijven. Het is zeker geen toeval dat 24 van de 75 vakantieverblijven met het label van de Groene Sleutel, dat combineren met een Vlaams toegankelijkheidslabel.

Moraal van het verhaal? Maatschappelijk verantwoord toerisme is groen, sociaal én toegankelijk.

www.toevla.be - www.groenesleutel.be

www.toegankelijkreizen.be

Infopunt Toegankelijk Reizen

Grasmarkt 61, 1000 Brussel; T 070 23 30 50,

F 070 23 30 51, info@toegankelijkreizen.be

GOED KIJKEN NAAR WIE SLECHT HOORT

De website ‘Rita hoort niet goed’ wil de kennis over gehoorproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking verhogen.

Gehoorstoornissen komen wel vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking, maar ze worden niet altijd (goed en snel) gedetecteerd. Bianka Vandaele, docente aan de Arteveldehogeschool in Gent, startte binnen SIG (Sterk in Grenzen verleggen) een werkgroep op, die over deze kwestie een uitgebreid informatiepakkett realiseerde. De website ‘Ritahoortnietgoed.be’ maakt deel uit van deze documentatie. Bianka Vandaele kan wel begrip opbrengen voor het feit dat gehoorproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking niet optimaal worden gedetecteerd. “Als deze mensen minder goed functioneren, schrijven hun omgeving en begeleiders dat veelal aan andere oorzaken toe. Ze denken dat het te maken heeft met het algemene ontwikkelingsniveau. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen dikwijls ook zelf niet duidelijk aangeven dat ze minder goed horen.” Het probleem wordt het best niet geminimaliseerd, vindt Vandaele. “Integendeel. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de impact van gehoorverlies net veel groter. Ze hebben minder mogelijkheden om informatie te integreren. Daarom is het zo belangrijk dat we hun gehoor geregeld testen en dat we hun begeleiders sensibiliseren. Hoe kunnen ze gehoorproblemen opmerken? En hoe gaan ze daar dan mee om? Bijvoorbeeld activiteiten met gehoorprikkels, zoals muziek, hebben in dit geval natuurlijk weinig zin.”

www.signet.be - www.ritahoortnietgoed.be





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)