



CAHIER 9
mei 2019

Hoe herken ik een handicap?

Hoe herken ik een handicap?



CAHIER 9
mei 2019

Sjoert Holtackers
Stefaen Vermeulen

- 4 Hoe herken ik een handicap?
- 6 Kijk niet alleen naar de beperking
- 7 Leven met een beperking heeft een grote invloed op het dagelijks leven

- 8 Wat is een verstandelijke beperking?**
- 10 Aan welke signalen herken je een verstandelijke beperking?
- 14 Getuigenissen
- 15 Tips bij verstandelijke beperking

- 16 Wat is een autismespectrumstoornis?**
- 16 Aan welke signalen herken je een autismespectrumstoornis?
- 20 Getuigenissen
- 21 Tips bij autismespectrumstoornis

- 22 Wat is een niet-aangeboren hersenletsel (NAH)?**
- 22 Aan welke signalen herken je NAH?
- 26 Getuigenissen
- 27 Tips bij NAH

- 28 Hoe breng je doorverwijzing ter sprake?
- 30 Heb je nog meer vragen over handicap?

- 31 De persoonsvolgende financiering
- 32 Dienst Ondersteuningsplan (DOP)
- 33 Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH)
- 34 Het Basisondersteuningsbudget (BOB)
- 35 Het Persoonsvolgend Budget (PVB)

- 36 De sector Personen met een Handicap in Brussel
- 41 Korte voorstelling partners
- 45 Interessante publicaties en sites

Getuigenissen

- 9 Ik heb nooit geweten dat ik een beperking had
- 12 Ik heb heel veel steun aan mijn zussen
- 18 Ik leef gewoon zoals gewone mensen
- 24 Niets is meer hetzelfde
- 38 Wij kunnen veel zelf, op onze eigen manier

voorwoord



Bianca De Baets
VGC Collegelid bevoegd
voor Welzijn, Gezondheid,
Gezin en Gelijke Kansen

Laat me dit voorwoord met iets persoonlijks beginnen: ik heb af en toe last van migraine. Al jarenlang. Ondanks allerlei therapieën, medicatie en behandelingen heb ik er nog vaak last van. Op die momenten heb ik iets meer moeite om lang na te denken over bepaalde zaken, moet ik af en toe rusten, en kan ik minder goed abstract nadenken. Dan voel ik me 'beperkt'. En zo hebben we allemaal een beperking.

Sommige mensen zijn geboren met een beperking, bij andere mensen is het hen overkomen. Elke beperking heeft zijn eigen ritme en regels. Het is goed om weten hoe beperkingen juist werken en in elkaar steken. Hoe je ze kan herkennen en hoe je er mee kan omgaan. Soms moet je iets een paar keer herhalen, of heel concreet uitbeelden, of een taak in kleinere deeltaken knippen. Maar die beperkingen zijn tegelijkertijd maar een deeltje van onze persoonlijkheid. Er zijn nog zoveel andere aspecten aan wie we zijn, wat we graag doen, waar we goed in zijn.

En vooral: iedereen moet de kans krijgen om zijn talenten te tonen en te verkennen. Daarom nemen we als overheid heel wat initiatieven, samen met middenveldorganisaties, om mensen met een beperking zoveel mogelijk te betrekken, en hen in alle domeinen van de maatschappij de kans te geven hun talenten te tonen. Daarom werkten we ook graag mee aan dit cahier, dat vanuit ervaring vertelt hoe je best omgaat met mensen met een beperking. Dit zijn nuttige tips voor maatschappelijk werkers, opvoeders, leerkrachten, loketbedienden, winkeliers ... iedereen die in aanraking komt met mensen met een beperking. Beperkingen zijn geen verdikten, maar vragen gewoon een aantal andere gewoontes. Ze mogen de talenten van mensen op geen enkele manier belemmeren.

Iedereen beperkt, iedereen getalenteerd, maar tegelijkertijd iedereen de max!

Veel leesplezier!



Sjoert Holtackers
Kenniscentrum WWZ

inleiding

“Personen met een beperking zijn burgers die op voet van gelijkwaardigheid moeten behandeld worden.” Zo staat het in het VN-verdrag over de rechten van personen met een handicap. Zij moeten optimale kansen krijgen om deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Dat houdt in dat mensen met een beperking, net als iedere burger, ook een beroep moeten kunnen doen op alle vormen van hulpverlening in de samenleving. De kernwoorden daarbij zijn ‘inclusie’ en ‘participatie’. “Zo gewoon waar mogelijk, uitzonderlijk afzonderlijk waar het moet”, is een veelgehoorde slagzin.

Veel hulpverleners geven aan dat het soms lang duurt voor ze bij iemand een beperking opmerken. Na een aantal contacten stellen ze vast dat de persoon die ze willen helpen anders reageert of niet naar hen lijkt te luisteren. Veel mensen met een verstandelijke beperking, autismespectrumstoornis of een niet-aangeboren hersenletsel hebben geleerd om hun beperking te camoufleren of te compenseren. Zij beschouwen zichzelf niet als iemand met een handicap en willen ook niet in dat hokje worden gestoken. Wanneer zij in de hulpverlening terecht komen, is dat aanvankelijk

zelden omwille van hun beperking. Op het eerste gezicht gaat hun probleem of hun hulpvraag over hun huishouden niet kunnen beredderen, geen werk vinden of kunnen behouden, hun papierwerk niet gedaan krijgen, moeilijk relaties kunnen aanknopen of onderhouden, hun budget niet kunnen beheren, enzovoort. Dat daaronder een beperking schuilt, wordt pas later duidelijk.

Dé manier van omgaan met iemand die een beperking heeft, bestaat niet. Een beetje gezond verstand doet al wonderen. Besef ook dat iemand met een beperking, net als iedereen, gewone gevoelens heeft zoals verdriet, vreugde of zenuwachtigheid, dat ze erkenning willen voor wie ze zijn, erbij willen horen, een plek willen in de samenleving.

Om iemand passend te kunnen helpen, is het belangrijk om de persoon te leren begrijpen zoals hij echt is. Om verder te kijken dan de eerste indruk en te leren luisteren naar wat er werkelijk speelt. Zo leer je beter omgaan met die persoon, krijg je een andere kijk op oorzaak en gevolg, en leer je verder kijken dan de knelpunten die het meest zichtbaar zijn. Bovendien kan je dan rekening houden met die beperking en er ook op ingrijpen, in tegenstelling tot andere factoren waar je minder invloed op hebt.

Dit cahier staat stil bij de kenmerken van een verstandelijke beperking, een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en autismespectrumstoornis. Je krijgt telkens een korte beschrijving van de beperking, signalen om een vermoeden van handicap te checken, en tips in de omgang. We laten ook verschillende mensen met een beperking aan het woord. Overigens is de terminologie in de loop der jaren geëvolueerd. Vroeger sprak men van handicap, tegenwoordig eerder van beperking.

Dit cahier is bedoeld voor hulpverleners, leerkrachten, opvoeders, en iedereen die in zijn dagelijks praktijk in aanraking komt met mensen met een beperking. Daarbij past meteen een waarschuwing: dé persoon met een beperking bestaat niet. Niet iedereen met een beperking zal zich in de lijstjes met signalen en tips herkennen. Die kunnen immers onmogelijk alle nuances vatten, daarvoor is de werkelijkheid veel te gevarieerd. Achteraan in dit cahier vind je een overzicht van organisaties en interessante publicaties die je verder op weg kunnen zetten om een goed contact op te bouwen met je cliënt.

Steeds meer mensen met een beperking kiezen ervoor om hun leven zelfstandig in te richten. Organisaties openen hun deuren, de maatschappij wordt steeds meer inclusief. De inzichten en tips in dit cahier ondersteunen hulpverleners in hun begeleiding, en de samenleving in haar transitie.

Kijk niet alleen naar de beperking

Mensen met een beperking zijn als iedereen en

- willen graag meetellen in onze maatschappij, zijn iemand, hebben dromen en verlangens, willen gezien worden door anderen.
- hebben – net als iedereen – al eens een moeilijke periode thuis, op het werk, in hun relatie, in hun dagelijks leven.
- leren en evolueren, al gaat dat soms wat trager en kost het wat meer moeite. Net als iedereen zetten zij stappen in hun persoonlijke ontwikkeling, gaan relaties aan en leren al doende hoe ze met anderen kunnen omgaan. Ook zij gebruiken bankautomaten, smartphones en internet.
- hebben een levensgeschiedenis en zijn beïnvloed door het milieu waarin zij opgroeiden. Hun ontwikkeling en groei wordt niet alleen bepaald door hun beperking maar ook door de impulsen en uitdagingen die ze krijgen.

De basisregel is:

benader iemand niet vanuit zijn beperking, maar gewoon als mens.

Stimuleer en bekrachtig hen in wie zij zijn.

Leven met een beperking heeft een grote invloed op het dagelijks leven

Iemand met een beperking krijgt zijn dagelijks leven niet altijd zelf geregeld. Wat de reden ook is, het is soms te moeilijk, iets lukt gewoon niet, hij geraakt verward, het gaat zijn petje te boven. Dat uit zich op alle mogelijke levensdomeinen.

Zelfbeeld

Iemand met een beperking heeft soms een ander zelfbeeld, en overschat of onderschat de eigen mogelijkheden. Hij of zij kan moeilijk kiezen of maakt gemakkelijk impulsieve keuzes.

Zelfredzaamheid

Iemand met een beperking heeft meestal nood aan een dagelijkse structuur en kan moeilijker om met onverwachte wendingen.

Sociale vaardigheden

Iemand met een beperking voelt niet altijd goed aan in welke situaties je iets wel of niet zegt. Hij heeft het niet gemakkelijk om rekening te houden met de ideeën en gevoelens van anderen. Als er een conflict is, blijft het eigen aandeel eerder buiten beeld. Hij kan de juiste afstand tot andere mensen niet altijd goed inschatten – te dichtbij of te afstande-

lijk. Hij heeft meestal een beperkt of geen sociaal netwerk. De vrije tijd wordt nogal stereotiep ingevuld, met weinig variatie.

De weg vinden

Iemand met een beperking kan zich moeilijk oriënteren, vindt de weg niet of kan de juiste route niet onthouden. Als er iets onverwacht gebeurt – een staking bij het openbaar vervoer of sneeuw – loopt alles mis. Ook toegang vinden tot de complexe wereld van sociale voorzieningen is moeilijk. Dat boezemt angst in, de drempels zijn hoog, het is allemaal veel te ingewikkeld om te weten waar je moet zijn.

Gezondheid en veiligheid

Iemand met een beperking schat niet altijd goed in wanneer hij hulp nodig heeft. Hij gaat te vroeg of te laat naar de dokter, neemt zijn medicatie niet zoals voorgeschreven, volgt de richtlijnen niet op. Vaak is hij ook erg gevoelig aan stress en lichamelijke klachten vanwege emotionele problemen.

Wonen en huishouden

Iemand met een beperking kan de taken in zijn huishouden vaak meer dan behoorlijk uitvoeren. Maar het

lukt niet om alles ook vlot te organiseren en te plannen. Of hij blijft alles precies doen zoals hij het geleerd heeft, ook al veranderen de omstandigheden.

Werk

Iemand met een beperking vindt niet gemakkelijk geschikt werk. De werkplek is niet aangepast aan zijn mogelijkheden, het werkritme ligt te hoog, de richtlijnen en opdrachten van de chef zijn voor hem niet duidelijk, er zijn conflicten met collega's, enzovoort. Toch kunnen mensen met een beperking vaak meer dan wat ze ogenschijnlijk aankunnen. Ze kunnen taken bijvoorbeeld prima uitvoeren, maar de stress van het werk is er teveel aan. Of ze weten wat ze moeten doen, maar krijgen het niet georganiseerd.

Iemand met een beperking heeft nooit uitval op al deze levensdomeinen. Dat hangt af van persoon tot persoon en van de aard van de beperking. De dagelijkse hindernissen zijn anders voor iemand met een verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis of een niet-aangeboren hersenletsel.

Wat is een verstandelijke beperking?

Een verstandelijke beperking is een intellectuele beperking die ...

- door observatie wordt vastgesteld en met een IQ-test wordt gemeten,
- invloed heeft op iemand zijn ontwikkeling,
- zich al voordoet voor de leeftijd van 18 jaar, al wordt de beperking niet altijd zo vroeg herkend,
- gepaard gaat met uitval van zelfredzaamheid of sociaal wenselijk gedrag in levensdomeinen zoals communicatie, zichzelf verzorgen, wonen, vrije tijd, arbeid, sociale contacten, gezondheid en veiligheid, gebruik van diensten en voorzieningen, persoonlijke keuzes en toepassing van schoolse kennis en vaardigheden.

Er zijn gradaties in verstandelijke handicap: licht, matig, ernstig, diep. Hoe zwaarder de beperking, hoe zichtbaarder. Een lichte beperking is moeilijker te herkennen, maar kan ook grote gevolgen hebben in het dagelijkse leven. Personen met een verstandelijke beperking wonen niet allemaal in een voorziening. Ze wonen ook in de maatschappij, met een gezin, een huis en een job. Aan iemand zijn levensstijl zie je dus niet zijn beperking.

Bij een normale ontwikkeling evolueert de intelligentie ...

- van concreet denken in het hier en nu, naar abstract denken,
- van egocentrisch denken, naar rekening houden met andere perspectieven en standpunten,
- van gecentreerd denken en rekening houden met één factor, naar rekening kunnen houden met meerdere factoren,
- van onomkeerbaar denken naar flexibel denken.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite met een hoger niveau van denken, waardoor zij ...

- erg bezig zijn met wat zich nú aandient,
- wat ze geleerd hebben niet spontaan kunnen toepassen in een vergelijkbare situatie,
- erg bezig zijn met zichzelf en zich niet of nauwelijks kunnen inleven in de andere ('ik eerst', tunneldenken, moeilijk kunnen wachten),
- moeite hebben met plannen en keuzes maken.



Ik heb nooit geweten dat ik een beperking had

Stefaan (51 jaar): "Ik kom uit Zuid-Korea en ben geboren met zuurstoftekort in mijn hersenen – dat hebben ze me later verteld. Mijn ouders zijn tijdens de Koreaanse oorlog overleden en zo belandde ik in een weeshuis. Toen ik 4 jaar was, kwam ik naar een pleeggezin in België. Ik had toen een groeistilstand door een parasiet en een tekort aan vitaminen. Gelukkig hebben de dokters mij kunnen genezen.

Thuis, op school of op mijn werk hebben ze nooit gezegd dat ik een beperking had. Ik woonde altijd bij mijn pleegouders, tot ze op mijn 42 jaar zegden dat ik op mijn eigen benen moest staan. Sindsdien heb ik geen contact meer met hen. Ik werkte toen als tuinier, en de sociaal assistente van mijn werk heeft dan contact genomen met een dienst Begeleid Wonen. Zo ben ik hier beland. Ik stond hier met twintig zakken bagage, was totaal ontredderd en stond op het punt een huilbui te krijgen, toen mevrouw Martine aanklopte en vroeg: 'Hoe gaat het jongen?'. Ik was sprakeloos, maar die warme woorden hebben me helemaal geactiveerd. Vanaf dat moment ben ik gestart om alles terug op zijn pootjes te krijgen.

Ze hebben mij toen langzaam duidelijk gemaakt dat ik anders ben dan andere mensen. Dat ik voor alles twee keer zo hard mijn best moet doen om hetzelfde te bereiken. Daar moest ik mee leren leven en daar ben ik nu volop mee bezig. Ik wist vroeger wel dat ik iets had, maar ik wist niet wat. Nu weet ik het en nu ben ik op goede weg om 'normaal' te leven. Ik leer leven met mijn beperkingen.

Ik woon hier nu negen jaar, met acht mensen samen. Vroeger was ik asociaal, ik zat altijd alleen thuis, ik was

een eenzaat. Hier ben ik losser geworden, ik leer elke dag bij. De muur die ik rond mij gebouwd had, is stilaan verbrokken. In het begin ging dat een beetje stroef, maar ik zag wel dat de andere bewoners niet vijandig waren. Nu zijn het vrienden. Wij praten tegen elkaar zoals normale mensen.

Wij hebben elk een appartement en op het gelijkvloers de Bamboe, een ontmoetingsruimte waar iedereen welkom is. Daar eten ze elke vrijdag samen. Ik eet liever op mijn appartement, want ik heb niet graag lawaai. En ik ben allergisch voor koeienmelk en moet glutenvrij eten, dan kan je niet alles eten. Een van de begeleidsters heeft me leren koken en ik kan goed afwassen. Mijn was doe ik ook zelf, strijken doe ik niet. Elke zondag ruim ik op en elke week komt er iemand poetsen.

Alles wat ik moest weten, hebben ze mij hier geleerd. Ik kan nu de metro nemen en ik kan fietsen. Jaar per jaar heb ik de buurt



beter leren kennen. Vroeger kwam ik nooit buiten de deur, maar nu ben ik veel socialer. Vroeger was ik ook heel kwistig met geld, maar ik heb geleerd om te sparen. Ik beheer mijn eigen geld, betaal eerst mijn vaste kosten en pas daarna haal ik zalgeld af. Gelukkig hebben ze mij op tijd afgeremd om te veel geld op te doen. Mijn handschrift is niet goed leesbaar, maar als ik dat op de computer doe, kan iedereen dat lezen. Ik doe ook mijn financiën op de computer.

Twee jaar geleden ben ik op mijn werk ontslagen omdat ik te veel naar de wc ging en vaak viel. Dat was niet meer veilig. Mijn voeten staan haaks en kruisen elkaar als ik stap. Dat komt door dat tekort aan vitaminen als kind. Daar kan ik niks meer aan doen. Hoe ouder ik word, hoe meer ik daar moet op letten. Inmiddels heb ik geleerd om mijn voeten beter te besturen. Er zijn vaak mensen die mij daarom uitlachen. Vroeger maakte ik mij dan kwaad, nu niet meer. Ik luister nu ook beter naar mijn lichaam. Als ik vroeger ergens naartoe ging, moest ik onderweg altijd naar de wc. Nu doe ik voor het vertrek wat ik moet doen, dan ben ik op mijn gemak. Vroeger had ik onderweg altijd miserie en nu niet meer.

Het voorbije jaar werkte ik als afwasser in een restaurant. Ik wilde nooit rustpauzes nemen, dat vond ik tijdverspilling. Maar soms kwam daar een anonieme inspecteur, met alle problemen van dien. Daarom heb ik mijn hersenen opnieuw geprogrammeerd om toch pauzes te nemen en samen met de anderen te eten. Vooraf wist ik niet of ik dat zou kunnen. Op het eindejaarsfeest zette de baas mij in de bloemetjes. Dat was in heel mijn leven nog nooit gebeurd.

Ik heb als hobby fotografie. Ik word vaak gevraagd om ergens foto's te nemen. Als de mensen dan content zijn, ben ik dat ook. Op dat moment ben ik niet iemand met een handicap, maar een fotograaf. Als er iemand verjaart, maak ik ook graag cake. Een vriend van mij die kunstenaar is, versiert die dan. Zoiets vind je bij geen enkele bakker.

Door mijn begeleiders en mijn medebewoners ben ik geworden wie ik nu ben. Ik ben hier open gebloeid als een bloem, doordat mensen mij raad geven, door de warmte die ik krijg, door het geduld van anderen en door de hulp die ze mij bieden. Vroeger vertrouwde ik alleen mezelf, maar ik heb geleerd om hun goede raad te aanvaarden. Ik heb hier een nieuwe familie ontdekt die mij ziet als een persoon, niet als een nummer. Zo ben ik geëvolueerd van een ontredder persoon tot een normaal persoon.”

Aan welke signalen herken je een verstandelijke beperking?

Hulpverleners merken niet altijd meteen op dat hun cliënt een verstandelijke beperking heeft. Ze beschikken ook zelden over IQ-gegevens. Toch voelen ze vaak aan dat iemand 'anders' is. Er zijn heel wat signalen die op een verstandelijke beperking kunnen wijzen. Met deze checklist kan je nagaan welke kenmerken je herkent, mogelijk specifieke noden identificeren, bepaalde vermoedens actiever gaan observeren en je begeleidingsstijl daarop afstemmen. Maar je kan met deze checklist nooit besluiten dat iemand een verstandelijke beperking heeft. Daarvoor is een IQ-test en multidisciplinair onderzoek nodig.

Iemand met een verstandelijke beperking ...

heeft moeite om dingen te begrijpen

- gebruikt de verkeerde woorden of spreekt moeilijkere woorden verkeerd uit,
- leert moeilijk een nieuwe taal, zelfs als hij al tweetalig is,
- geeft de indruk dat hij iets niet begrijpt, knikt ja maar heeft het eigenlijk niet begrepen,
- kan het aangeleerde niet onthouden.

heeft een bijzonder schoolparcours

- had moeite in het gewoon onderwijs, volgde beroeps- of technisch, maakte zijn opleiding misschien niet af,
- ging naar het buitengewoon onderwijs,
- deed andere taken dan andere kinderen in hun omgeving,
- heeft kinderen die naar het buitengewoon onderwijs gaan.

heeft een gebrekkige oriëntatie in tijd en ruimte

- komt veel te vroeg of veel te laat, vindt de weg niet, of vertrekt te lang op voorhand om zeker op tijd te zijn,

- komt niet opdagen, of op een ander moment dan afgesproken,
- neemt een grote omweg om op zijn bestemming te geraken, omdat hij langs daar de weg kent,
- kan moeilijk beschrijven wanneer iets gebeurd is of in welke volgorde.

heeft moeite met abstract denken en oorzaak-gevolg-redeneringen

- kan niet zo goed onthouden, veralgemeent vaak,
- kan moeilijk vatten wat niet in het hier en het nu is,
- kan iets dat hij geleerd heeft niet toepassen in een andere omgeving of situatie,
- kan zich pas een beeld van iets vormen als het gerealiseerd is,
- vertelt chaotisch,
- heeft moeite om algemene vragen te beantwoorden, bv: 'Hoe was het op school?'

heeft een lage frustratietolerantie en is vlug kwaad of gefrustreerd

- is niet van slechte wil, maar begrijpt het vaak gewoon niet,

- bouwt gemakkelijk spanning op, ergert zich snel,
- kan moeilijk loskomen van de eigen emoties, vindt geen rust om naar de ander te luisteren,
- verwacht dat de dingen direct gebeuren.

heeft moeite met administratie en heeft weinig besef van geld

- weet niet hoeveel hij moet terugkrijgen in de winkel,
- koopt graag de nieuwste tv, koopt regelmatig een nieuwe gsm of ruilt die,
- doorziet de valkuilen van reclames en promoties niet,
- kan wel lezen, maar begrijpt de inhoud niet of de stappen die gezet moeten worden,
- legt brieven ongeopend opzij.

reageert vaak zoals jongere kinderen, naïef en impulsief

- wil de dingen in het hier en nu, overziet de gevolgen van keuzes en gedrag niet,
- heeft weinig zicht op (slechte) intenties van mensen, is gemakkelijk slachtoffer van andere mensen.



Ik heb heel veel steun aan mijn zussen

Chantal (59 jaar): “Ik heb een verstandelijke beperking, al heel mijn leven. Ik ben licht mentaal gehandicapt en heb een leerachterstand. Ik ben dat gewoon. Wij zijn niet zoals jullie. Wij hebben meer hulp nodig. En wij zijn niet zo snel om dingen te leren. Vroeger ging ik naar het bijzonder onderwijs. Ik heb moeten leren praten met de hulp van een logopedist.

Ik heb 20 jaar in een beschutte werkplaats gewerkt. Kort nadat mijn mama gestorven is, ben ik daar gestopt. Ik ben al thuis sinds eind 97. Eerst heb ik nog een jaar of tien bij mijn papa gewoond. In die periode deed ik niet veel, ik bleef veel thuis. Toen mijn papa een hersentumor kreeg, kon ik niet bij hem blijven wonen. Hij is 11 jaar geleden gestorven.

Ik heb er nooit aan gedacht om alleen te gaan wonen. Ik heb altijd in instellingen gewoond. Vroeger woonde ik in Asse met 3 leefgroepen en 25 bewoners. Ik woon nu sinds 3 jaar in Anderlecht, samen met vijf anderen. Een kleine groep vind ik beter. Hier is meer vrijheid en ik krijg hier veel vertrouwen.

Ik ben vooral blij dat ik dicht bij mijn zussen woon. Mijn oudste zus is 63 jaar, zij is ‘mijn moedertje’. Mijn jongste zus woont ook niet ver. Ik zie hen vooral in het weekend. Dan ga ik bij hen eten. Soms koop ik eten en maak iets klaar voor hen, of zij maken het klaar. Als we samen boodschappen doen en het is goed weer, doen we soms een terrasje. Dan betaalt ieder om beurt. Ik vind het plezanter dat het niet altijd van dezelfde kant komt, want dat duurt niet lang.

Mijn oudste zus heeft veel geduld. Dat is wel nodig. Mijn jongste zus is strenger. Mijn begeleidster is ook soms streng, maar dat is goed. Ik ruim mijn kamer niet altijd op en dan moet ze daar een beetje achter zitten. Of ze zegt dat ik naar de dagbesteding moet, ook al heb ik geen zin. Want dan kom ik onder de mensen en heb ik wat beweging. Als ik dat niet doe, word ik terug depressief.

Mijn ouders hebben mij wel geleerd mijn plan te trekken. Als kind moest ik leren praten, maar nu kan ik het goed uitleggen. Ik heb ook Frans leren spreken. Ik woon hier alleen op een studio, kan mezelf aankleden en een douche nemen en maak mijn eigen ontbijt. Ik doe mijn boodschappen alleen, kan koffie zetten en kan ook een beetje koken. Ik doe zelf mijn was, maar kleren opplooien kan ik niet goed en doe ik niet graag. Dat doet mijn begeleidster voor mij.

Ik kan goed onthouden. Als ze mij een briefje geven waar iets opstaat, kan ik dat lezen. Iets opschrijven doe ik niet zo vaak. Ik heb ook een computer. Daar heb ik 8 jaar geleden les voor gevolgd. Ik heb een gsm en een tablet. Ik gebruik Messenger om met vrienden en familie te chatten en zit op Facebook. Ik kijk naar het nieuws op tv.

Twee namiddagen per week ga ik naar het dagcentrum. We plakken dan adressen en steken uitnodigingen in enveloppen. Of we steken ringetjes in Atoma-schriftjes. Er zijn ook ateliers zoals muziek of bakken, maar ik doe liever dat semi-industrieel werk. Dan gaat de tijd rapper voorbij. Ik heb ook vrijwilligerswerk gedaan in het dienstencentrum. Daar hielp ik de afwasmachine vullen en leeg maken. Dat is zwaar werk.

Als ik naar het dagcentrum of het shopping center ga, neem ik de bus. De metro neem ik niet graag, ik ben een beetje bang onder de grond. Als ik ergens de weg niet goed ken, gaat er in het begin een begeleidster mee. Daarna kan ik het alleen. Zij hebben mij ook geleerd hoe ik mijn bankkaart moet gebruiken. Dat kan ik nu ook alleen. Eén keer per week komt iemand langs om in het oog te houden of mijn studio op orde is. Om de 14 dagen komt iemand de badkamer en de living kuisen. Soms komt een verpleegster mij wassen omdat ik een huidziekte heb. Ik krijg vooral veel steun van mijn persoonlijke begeleidster. Die zorgt dat alles goed geregeld is. Wij spreken samen af met mijn bewindvoerder, zij maakt mijn papieren in orde, regelt mijn afspraken bij de dokter of het ziekenhuis, houdt contact met mijn dagcentrum, twee keer per jaar

bespreken we alles met mijn zussen, zij helpt mijn vakanties te regelen, enzovoort.

Ik heb een goed contact met de bewindvoerder. Die beheert mijn geld. Ik betaal eerst mijn vaste kosten zoals de huur en de kosten van mijn woning, de warme maaltijden hier, het dagcentrum, enzovoort. Als ik naar de apotheker, de kiné of de dokter ga, betaalt mijn bewindvoerder die factuur. Ik krijg elke week 30 euro zakgeld en 30 euro om boodschappen te doen, en per maand 20 euro om mijn gsm-kaart op te laden. Als ik extra uitgaven heb zoals nieuwe kleren, een uitstap doen of op vakantie gaan, moet mijn bewindvoerder toestemming geven. Vroeger had ik geen goede bewindvoerder. Ik kreeg toen maar 10 euro zakgeld. Nu heb ik een goede. Dat klikt goed.

Met zes samenwonen is niet altijd gemakkelijk. Ik heb op onze vergadering gezegd dat er te veel lawaai is en dat de afwasmachine niet op tijd wordt leeg gemaakt. Soms word ik boos. Als ze het menu maken, kiezen ze vaak iets lekker op de dagen dat ik er niet ben. Dan word ik nerveus. Of als ze ‘s avonds thuis komen en allemaal zitten te babbelen, wil ik soms ook iets vertellen maar dat gaat dan niet. Dan ga ik soms apart met de begeleiding praten om wat af te koelen. Maar meestal gaat het goed.

Overdag kijken we samen tv in de living, ‘s avonds kijk ik op mijn studio. ‘Down the road’ vind ik een heel goed programma. Dat is over zes mensen met het syndroom van Down die samen op reis gaan. Die hebben ook een beperking, die zijn een beetje zoals wij. Dat zie ik graag.”





“Ik vind het moeilijk om mijn weg te vinden tussen alle verschillende meningen van de mensen rond mij. Mijn begeleider legt me uit wat anderen bedoelen en hoe ik hun reactie moet begrijpen.”

“Als ik nieuwe mensen tegenkom, ben ik bang dat ik hen niet ga begrijpen en dat ik uit frustratie kwaad word. Het helpt om iemand bij me te hebben die me kent en me kan kalmeren. Ik bedoel het meestal goed, maar soms kan ik me niet meer concentreren en dan word ik kwaad.”

“Als mijn diabetesspecialist tegen mij spreekt, gebruikt die veel moeilijke woorden en lange zinnen. Ik durf niet zeggen dat ik het niet begrijp, dus ik luister.”

“Mensen zonder beperking moeten niet denken dat ze beter zijn, met al hun moeilijke woorden. Het is niet omdat ze gestudeerd hebben, dat ze meer van het leven afweten. Ik weet wat het is om liefde hebben, iemand te verliezen, mama te worden, te dromen, angstig te zijn.”

“Ik geef al mijn papieren aan mijn begeleider, die zegt me wel wat ik moet doen.”

“Ik ging naar een sociale dienst om papieren in orde te brengen, maar ik moest ook mijn kinderen gaan afhalen. Ik kreeg nog snel wat uitleg om mijn budget te beheren, maar begreep dat niet en ik wist niet meer wat ik moest doen. Ik voelde mij heel boos want niets ging nog. Als die persoon van de sociale dienst het gewoon had opgeschreven dan wist ik wat ik moest doen.”

“Wanneer ik zwanger was, waren veel mensen bezorgd. Ik was ook bang, het was mijn eerste kindje en mijn familie woont niet in België, dus ik kon aan niet veel mensen raad vragen. De vroedvrouw kwam elke dag langs om mij te helpen met de flessenvoeding en mijn honderden vragen. Ik begreep heel goed wanneer mijn dochter honger had, maar moest wat langer oefenen om de flesjes juist klaar te krijgen. Ik kreeg ook veel hulp en uitleg van de mensen van Kind en Gezin. Mijn dochter is nu 3 jaar en ze is een prachtige meid. Hoewel ik niet altijd mijn brieven kan lezen, lees ik haar noden heel duidelijk. Ik weet wanneer ze troost nodig heeft en hoe we samen plezier kunnen maken.”

“Als ik er geen pillen voor moet pakken, zal het niet zo erg zijn.”



Tips bij een verstandelijke beperking

Dé manier van omgaan met iemand die een verstandelijke beperking heeft, bestaat niet. Vertrek altijd vanuit het besef dat mensen met een beperking, net als iedereen, gewone gevoelens hebben zoals verdriet, vreugde of zenuwachtigheid. Dat ze erkenning willen voor wie ze zijn. Dat ze geliefd willen worden, ambities en dromen hebben, erbij willen horen, een plek willen in de samenleving. Zij willen, net als iedereen, goed wonen, zich settelen, een gezin hebben, werken, mooie dingen kopen, op vakantie gaan, iets leuk doen in hun vrije tijd.

Deze tips kunnen helpen in de omgang met een persoon met een verstandelijke beperking. Ga telkens na hoe die persoon liefst wil aangesproken en ondersteund worden. En vooral: gebruik je gezond verstand!

1. Herhaal

- Ga ervan uit dat je iets meermaals moet uitleggen.
- Herhaal alles, telkens weer.
- Geef indien nodig de belangrijkste afspraken mee op papier.
- Herneem je uitleg op de volgende afspraak.

2. Werk concreet

- Ga in op wat zich op dat moment voordoet. Dat werkt beter dan iets vooraf uitleggen of achteraf bespreken.
- Toon hoe je iets moet doen, doe het voor, oefen samen. Dat werkt beter dan veel uitleg.
- Zeg bijvoorbeeld niet: “We gaan samen werk zoeken”. Wel: “We gaan eerst een cv schrijven, dan op het internet vacatures zoeken, dan de cv opsturen ...”

3. Werk stap voor stap

- Deel een taak op in deeltaken. Rafel een probleem uit.
- Zet een stap terug: bekijk tot waar het goed ging en waar het vastliep. Pik daar opnieuw in.

4. Visualiseer en gebruik hulpmiddelen

- Gebruik iets tastbaar of concreet. Geef bijvoorbeeld een adreskaartje mee.
- Gebruik logo's, pictogrammen, stappenbladen. Ga na welk systeem voor iemand werkt en dring zelf geen systeem op.
- Schrijf afspraken op in een agenda, op een kalender, in hun gsm.
- Leg de weg uit met Google Street View. Zo kan je laten zien hoe iemand door de straten loopt.

5. Structureer, baken af

- Beperk keuzemogelijkheden.
- Verduidelijk de context, leg uit wat de omstandigheden zijn.

- Help de tijd inschatten. Bv: 'Je moet daar om 12 uur zijn. Wanneer vertrek je dan?'
- Trek de aandacht en houd ze vast.
- Bepaal in samenspraak de prioriteit. Het belangrijkste eerst.
- Schakel storende factoren uit.

6. Denk vooruit

- Anticipeer, kijk vooruit naar wat zich kan voordoen. Bereid je samen met je cliënt voor op wat komt.
- Bereid je voor op een nieuwe situatie. Doe dat zelf én samen met je cliënt.

7. Gebruik eenvoudige taal

- Spreek direct en duidelijk, maar niet kinderlijk. Gebruik humor.
- Gebruik de woorden die de cliënt zelf gebruikt en begrijpt (bv. eigen woordenschat, dialect).
- Gebruik korte zinnen.
- Stel één vraag per keer.
- Bespreek niet te veel verschillende onderwerpen tijdens één afspraak.

Wat is een autismespectrumstoornis?

Eén op 165 mensen heeft een autismespectrumstoornis, of kortweg autisme. Door deze aangeboren stoornis werken hun hersenen niet op dezelfde manier als bij andere mensen.

- Mensen met autisme ervaren moeilijkheden op vlak van communicatie. Ze kunnen zich niet altijd goed uitdrukken of doen dit op een aparte manier, en ze begrijpen hun omgeving anders of hebben een beperkt inzicht in de beleving van anderen. Zij hebben moeite om non-verbale signalen zoals oogcontact, mimiek en lichaamstaal te gebruiken of te interpreteren, wat het niet gemakkelijk maakt om met andere mensen om te gaan.
- Mensen met autisme vertonen vaak herhalende bewegingen of gebruiken steeds terugkerende taal. Ze houden graag vast aan hetzelfde en vinden het moeilijk om zich aan te passen aan verandering. Ze kunnen sterk opgaan in bepaalde interesses of hobby's. Ze ervaren zintuiglijke prikkels vaak op een andere manier en kunnen hier zowel overgevoelig als juist weinig gevoelig op reageren.
- Autisme is een ontwikkelingsstoornis die al van kleins af aan aanwezig is. De diagnose wordt soms pas op latere leeftijd gesteld omdat mensen met autisme vaak manieren en strategieën gebruiken om aan de verwachtingen van hun omgeving te voldoen.

Aan welke signalen herken je een autismespectrumstoornis?

Hulpverleners merken niet altijd meteen op dat hun cliënt autisme heeft. Ze beschikken niet altijd over een diagnose. Toch voelen hulpverleners vaak aan dat iemand 'anders' is dan andere cliënten. Er zijn heel wat signalen die op een autismespectrumstoornis kunnen wijzen. Met deze checklist kan je nagaan welke kenmerken je herkent, of bepaalde vermoedens actiever gaan observeren of bevragen. Je kan op basis van deze lijst echter nooit besluiten dat iemand autisme heeft. Daarvoor is een verslag nodig van een multidisciplinair diagnostisch team. Er bestaat een grote diversiteit aan mensen met autisme. Elk individu is anders. Deze lijst met signalen probeert inzicht te geven in hoe zij functioneren, maar is louter indicatief. Ga na welke kenmerken al dan niet van toepassing zijn op de persoon waar je contact mee hebt. Leer die persoon kennen zoals hij is, met een open blik. Maatwerk staat voorop.

Iemand met autisme ...

vindt een gesprek voeren niet eenvoudig

- neemt wat je zegt vaak letterlijk op,
- wacht lang tussen vraag en antwoord, waarbij herhalen of herformuleren niet helpt,
- vertelt veel details zonder duidelijke lijn in het verhaal,
- gaat door in een gespreksonderwerp zonder dat dit aansluit op je vraag,
- heeft moeite met oogcontact, mimiek, lichaamstaal, intonatie van de stem ... zowel om zichzelf uit te drukken al om anderen te begrijpen,
- kan in een gesprek blokkeren en kan dan tijdelijk niet meer reageren.

ondervindt problemen op sociaal gebied

- heeft een eerder beperkt netwerk en slaagt er niet goed in om hierin verandering te brengen,
- weet niet altijd goed wanneer hij zijn netwerk kan of mag inschakelen bij bepaalde zaken,
- is eerder onbevangen in het contact met anderen en doorziet verkeerde bedoelingen niet,

- reageert soms gereserveerd door eerdere ervaringen,
- is verstandig maar ook kwetsbaar,
- werkt vaak onder zijn niveau of slaagt er niet in werk te houden,
- heeft het moeilijk om zijn werk georganiseerd te krijgen,
- voelt moeilijk aan wat gepast of ongepast gedrag is,
- houdt het graag ter zake en weidt niet graag uit over koetjes en kalfjes,
- heeft behoefte om veel tijd alleen door te brengen of zoekt sterk naar iemand die structuur kan bieden,
- is vaak eerlijk en oprecht maar kan daardoor onbeleefd of grof overkomen.

heeft nood aan vaste patronen in denken en doen

- heeft veel last van stress in nieuwe situaties, bv. een dienst bezoeken die hij niet kent,
- heeft moeite om tijdig op een afspraak te komen,
- heeft moeite als iemand niet tijdig op een afspraak komt,
- heeft moeite om zijn leven te organiseren en dingen te plannen, waardoor

- zijn leven ofwel heel strikt en routineus verloopt, ofwel eerder chaotisch,
- heeft een overmatige interesse voor een bepaald onderwerp en veronderstelt dat anderen dat even interessant vinden,
- getuigt van voldoende inzicht, maar krijgt het onvoldoende omgezet in de praktijk, bv. in zijn huishouden of om zijn geld te beheren.

is erg gevoelig aan prikkels

- vermijdt drukte en situaties met veel prikkels,
- kan ongevoelig lijken voor lichamelijke signalen die duiden op ziekte, honger of koude,
- heeft een bijzonder goed oog voor details,
- heeft last van bepaalde geluiden of visuele prikkels of wordt er net door aangetrokken,
- heeft last van de vele indrukken die vanuit de buitenwereld én zijn binnenwereld op hem afkomen.



Ik leef gewoon zoals gewone mensen

Julien (16 jaar): “Ik weet sinds mijn 10 jaar dat ik autisme heb. Ik lag al in mijn bed toen mijn ouders mij dat kwamen vertellen. Wat ze precies zegden weet ik niet meer, dat is te lang geleden. Ze hebben toen uitgelegd wat dat was en dat ik dat had. Ik ben toen wel een beetje geschrokken, ik vond dat nogal ingewikkeld. Ik was daar in die tijd heel hard mee bezig. Maar ik ben nu 16, ik weet wat ik heb, en voor mij is dat oké. Sommigen vinden dat een beperking, maar zelf vind ik dat niet. Ik let daar niet echt op. Ik leef gewoon zoals gewone mensen.

De meeste van mijn vrienden weten dat ik autisme heb. Vroeger zegden ze wel eens ‘hey, autist!’, en dan zei ik ‘ja, dat is waar’. Dan stonden ze met hun mond vol tanden. Maar nu gaan ze daar relatief goed mee om. Ze plagen mij nog wel, maar ik kan daar mee lachen. Toen ik kleiner was, begon ik te wenen als ze zoiets zegden. Tot vorig jaar zat ik op een gewone school maar nu ben ik op internaat in Brussel en ben ik op een school voor buitengewoon onderwijs. Ik ga elk weekend naar huis. Vrijdagavond van 8 tot 9 speel ik tennis met mijn vader, zaterdag van 12 tot 1 doe ik samen met mijn neef golf, en scouts is zondag van kwart voor 10 tot 12. Soms is dat een hele dag.

De richting op mijn vorige school was eigenlijk te moeilijk. Ik deed eerst handel en IT - sommige mensen met autisme weten veel van IT, maar ik niet. Daarna volgde ik TSO handel-talen en nu Office en Retail in BuSO. Dan kan ik later op een kantoor werken, of in een winkel aan de kassa of in het magazijn. Ik doe dit wel graag en ik deed al stage in een lagere school. Ik moest kopieën maken, het schoolfeest helpen voorbereiden, broodjes bestellen, dingen naar de klassen brengen, enzovoort.

Toen ik in het begin in Brussel zat, ging ik met de schoolbus naar huis. Maar sinds kort ga ik met de trein. Omdat ik niet wist welke trein ik moest nemen of waar ik moest afstappen, is er eerst een begeleider mee gegaan om dat uit te leggen. Nu kan ik dat. Als mijn trein vertraging heeft, weet ik ook waar ik op moet letten. Ik verwittig altijd mijn ouders hoe laat ik aankom, dan pikken ze mij op. Ik heb eens in 1ste klasse gezeten en ik had wel door dat ik verkeerd zat, maar op een of andere manier durfde ik mij niet te verplaatsen naar 2de klasse. De controleur heeft me dan weg gestuurd, gelukkig kreeg ik geen boete. Ik vind het overigens altijd moeilijk om onbekenden aan te spreken. Ik heb niet zoveel zelfvertrouwen. Ik durf op straat niet zomaar aan iemand vragen hoe laat het is. En de eerste keer dat ik naar mijn stageplaats ging, is mijn begeleider meegegaan om kennis te maken. Nu ken ik die mensen beter en voel ik me daar al meer thuis.

Bij sommigen zie je heel hard dat ze autisme hebben, bij anderen veel minder. Ik zie er normaal uit en mijn vrienden thuis gaan met mij om als een normale mens. Ik doe dan heel ‘gewoon’. Op school weten we van elkaar dat we autisten zijn en hoe dat is, al zijn we heel verschillend: de ene babbelt te veel, de andere wordt snel boos, er zijn er die soms hyperactief zijn ... wij weten dat van elkaar. Sommigen zijn heel gevoelig voor licht of lawaai, en iets dat ik bijvoorbeeld echt niet verdraag is de geur van krabsla of eiersla. Als ik dan zeg ‘dat stinkt, doe dat weg’ reageren opvoeders soms dat ik niet zo bot moet zijn. Zij vinden dat onbeleefd, terwijl ik gewoon wil dat dat weg is. Waar ik ook niet tegen kan, is dat de vleessaus de ketchup raakt. Sommige jongeren blokkeren dan helemaal, maar dat is bij mij niet.

Voor mij is het vooral moeilijk om mij te concentreren in de klas. Ik kan moeilijk lang blijven opletten en niet met andere dingen bezig zijn. Ik neem soms mijn jongleerballerietjes mee in de klas – als ik tien minuten kan jongleren ben ik terug rustig en kan ik beter opletten. Sommige leerkrachten laten mij doen, die geven gewoon verder les. De andere leerlingen storen zich niet aan mij, toch niet dat ik weet. Maar mijn leerkracht Frans kan daar niet goed tegen. In het begin had ik eens ruzie met haar, toen ze zei dat ik moest stoppen met mijn gsm. Maar ik deed niks, die zat gewoon in mijn broekzak. Omdat ze me niet geloofde kregen we ruzie, want ik vond dat ik gelijk had. En dan wordt het moeilijk om me te concentreren. Overigens ben ik tweetalig opgevoed en die lessen Frans zijn veel te gemakkelijk. Dat maakt het extra moeilijk om me te concentreren.

Ik had vroeger vaak ruzie met mijn ouders. Sinds ik op het internaat ben, gaat het beter. Ik denk dat die ruzies wel verband hielden met mijn autisme. Als ze mij niet begrijpen, geraak ik heel gefrustreerd. Ik speel bijvoorbeeld vaak Fortnite. Als ik op vrijdag thuiskom zeg ik ‘hallo’ en vraag meteen of ik op de Playstation mag. ‘s Morgens ook, dan sta ik op, ik eet en vraag meteen ‘mag ik op mijn Playstation?’ Ik ben daar wel een beetje aan verslaafd moet ik toegeven. In het weekend mag ik één à twee uur per dag spelen, als ik langer speel komen mijn ouders zeggen dat ik moet stoppen. Dan zeg ik ‘ja’, maar ik wil eerst mijn spelletje nog uitspelen. Daar zou ik graag wat meer speling krijgen. Maar die vijf minuten extra vinden ze al te veel. Daar komt dan ruzie van.

Als de begeleidster ‘s morgens in de leefgroep zegt ‘het is kwart voor acht, je mag van tafel’, en op mijn horloge is

het 7.44 uur ... daar zal ik altijd iets op zeggen. Vraag me niet waarom, maar ik ben iemand die daar echt op let. En stipt om 8 uur vraag ik mijn gsm. Als we ‘s avonds tussen 5 en 6 alleen op onze kamer zijn, moeten we die ook afgeven. Daarna krijg ik die terug en als dan om halfzeven mijn alarm afgaat, weet ik dat ik moet gaan douchen. Tegenwoordig denk ik daar ook aan zonder alarm. Ik heb graag dat dingen gebeuren zoals afgesproken. Als we bijvoorbeeld met vrienden gaan bowlen en het uur verandert, dan zit ik me een uur te vervelen tot het zover is. Dat is ook zo als ik moet studeren. Mijn vader maakte vroeger een planning op, bijvoorbeeld om 10 uur wiskunde en om 11 uur Nederlands. Als ik dan te laat opstond, werd dat wiskunde om 11 uur en Nederlands om 12 uur. Daar had ik het dan moeilijk mee. Ik krijg hier op school nu hulp om te leren leren en vooral om te leren plannen. Dat begint al veel beter te gaan.”





“Ik heb vele heel moeilijke, frustrerende ervaringen gehad met hulpverleners. Ik heb me vaak niet begrepen gevoeld of werd vanuit overschatting gecoacht. Aan hulpverleners wil ik zeggen: heb aandacht voor het leven vóór de diagnose en neem de verantwoordelijkheid niet over.”

“Houd er rekening mee dat ik niets kan afleiden uit je non-verbaal gedrag en erg onzeker ben of er een niet-expliciet uitgesproken boodschap is, en hoe ik die ‘onderliggende laag’ moet begrijpen. Wees dus ook duidelijk over hoe je het gesprek ervaart, zeker als dat positief is. Ga er niet vanuit dat ik, als je dat één keer zegt, dat wel zal weten. Aangezien elke situatie anders is en ander gedrag vereist, kan ik nooit zeker zijn of ik juist reageer.”

“Zeg niet: ‘Ik zie het niet aan jou’ en overschat mij niet. Het feit dat je het niet ziet, is omdat ik enorm veel moeite steek in het compenseren van mijn autisme. Dit vreet energie. Erken me hierin.”

“Het verschil tussen hoog- en laag-functionerend autisme is dat hoog-functionerend betekent dat je beperkingen miskend worden, en dat laag-functionerend betekent dat je kwaliteiten worden miskend.”

“Hoewel ik verstandig overkom, mag je er nooit van uitgaan dat ik de essentie begrepen heb. Ik heb echt liever dat je mij vraagt wát ik begrepen heb, dan simpelweg óf ik het begrepen heb. Dit kost wat meer tijd, maar weegt niet op tegen de tijd die we anders verliezen door miscommunicatie, met alle vervelende misverstanden tot gevolg. Voorzie alsjeblieft wat extra tijd om te controleren of de boodschap is overgekomen, zodat we daar beiden zeker van zijn.”

“Ik weet wel dat ik mijn huishouden moet doen, maar weet niet hoe en wanneer.”

“Ook al ben ik hoogopgeleid, als mijn huishouden of dagelijkse taken niet lukken, is dat niet omdat ik lui ben. Het lukt me gewoonweg niet. Neem mijn hulpvraag serieus.”

“Bij overprikkeling en hevige gevoelens, kan ik blokkeren. Het kost me dan heel veel moeite om iets te zeggen en ik zal dan meestal nog enkel ‘ja’ of ‘neen’ antwoorden. Wacht dan niet tot ik iets zeg, maar stel gerichte vragen. Blijf ik met ja/neen antwoorden, las dan een rust-pauze in of voorzie een nieuwe afspraak.”

“Mijn informatieverwerking verloopt anders. Ik ben niet dom. Behandel mij respectvol.”

“Zeg wat je doet en doe wat je zegt.”

“Respecteer dat ik soms even niet aan doelen kan of wil werken, maar je toch nodig heb als steun en luisterend oor. Wek niet de indruk dat jouw hulp alleen dient om bepaalde doelen te bereiken. Jouw hulp kan een compensatie zijn voor een netwerk dat ik niet kan of durfaanspreken. Het is inderdaad zinvol dat ik eraan werk om dat netwerk op termijn wel te betrekken, maar dat niet kunnen of durven kan juist deel van de functiebeperking zijn.”



Tips bij een autismespectrumstoornis

1. Pas je manier van praten aan

- Zeg wat je doet, en doe wat je zegt.
- Wees duidelijk en concreet in wat je zegt.
- Zeg eerst de naam van de cliënt en stel pas nadien je vraag of geef je mededeling.
- Als iemand over een onderwerp spreekt dat naast de focus van het gesprek ligt, vraag dan waarom hij dit belangrijk vindt. Geef het ruimte.
- Check regelmatig dat jullie hetzelfde verstaan bij abstracte begrippen zoals ‘liefde’ of ‘identiteit’.
- Als iemand blokkeert, bied dan rust aan. Ga niet verder zolang de stress en overprikkeling niet weg zijn.
- Als iemand tegendraads reageert, bied dan rust en veiligheid. Neem het niet persoonlijk.

2. Pas de situatie aan

- Praat met elkaar in een rustige en prikkelarme omgeving.
- Betrek iemand die de cliënt vertrouwt wanneer hij anders te veel stress heeft.
- Bereid verandering voor, bv. een nieuwe huishoudhulp of begeleider.
- Als je cliënt daar om vraagt, werk dan aan het behoud en de uitbreiding van zijn sociale netwerk.
- Betrek, in samenspraak met je cliënt, zijn netwerk bij alle acties die je onderneemt.
- Wees in je ondersteuning zo nodig aanklappend en kordaat (bemoeizorg).
- Help je cliënt om de beleving en reacties van anderen te begrijpen.

3. Zoek concrete oplossingen

- Schrijf de informatie puntsgewijs op, mits de persoon dat op prijs stelt.
- Maak een tekening of schema terwijl je spreekt en orden op die manier de info. Doe dit op een vlotte en aanvaardbare manier.
- Maak samen een overzicht van de taken.

4. Benadruk het positieve

- Focus op wat je cliënt al heeft bereikt en grijp terug naar oplossingen die werken.
- Geef erkenning aan het doorzettingsvermogen van je cliënt om moeilijkheden te overwinnen.
- Focus op zijn kwaliteiten.

Wat is een niet-aangeboren hersenletsel?

Een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan ontstaan door

- een ongeluk, een val, een verkeersongeluk,
- een hersenbloeding (een cerebrovasculair accident of CVA),
- een degeneratieve ziekte zoals de ziekte van Huntington of multiple sclerose,
- overmatig drinken, wat kan leiden tot het syndroom van Korsakov,
- andere oorzaken zoals hersenvliesontsteking of hersentumor.

Bij NAH zijn er grote verschillen in functionele uitval, naargelang het gebied van de hersenen dat geraakt is. De beperking verloopt volgens een stabiel of een degeneratief proces.

- Een stabiel proces houdt in dat iemand tot op een bepaald niveau terug kan functioneren. Bv. iemand kan na revalidatie terug zelfstandig stappen.
- Een degeneratief proces houdt in dat iemand zich moet aanpassen aan steeds verminderende mogelijkheden. Bv. van zelfstandig kunnen eten met hulpmiddelen naar iemand die je eten moet geven. Bv. iemand met multiple

sclerose kan eerst nog zelfstandig stappen, daarna met een wandelstok, en heeft daarna een rolstoel nodig.

NAH is niet aangeboren. Het is altijd een radicale breuk in iemand zijn leven. Er is een periode 'voor' en 'na' het hersenletsel, een leven dat voorbij is en een nieuw leven met beperkingen. Iemand met NAH leefde vroeger een gewoon leven, ging werken, had dromen en ambities, heeft een gezin en kinderen. In eerste instantie voor de cliënt, maar in even grote mate voor de familie en de omgeving is dat een grote verandering, die vaak moeilijk verloopt.

- Niet alle familieleden kunnen de gedragsveranderingen aan die met NAH gepaard gaan, en haken af. Dit leidt soms tot een scheiding.
- Mensen met NAH verliezen dikwijls hun familie en vrienden.
- Omdat niet alle kenmerken van NAH meteen zichtbaar zijn, ontstaat er vaak onbegrip en frustratie bij de omgeving. Het duurt soms lang om de persoon te leren kennen in zijn veranderende mogelijkheden.

Aan welke signalen herken je een NAH?

Mensen met NAH hebben meestal in het ziekenhuis verbleven of maakten een revalidatie door. Hulpverleners in de medische sector zijn meestal op de hoogte wanneer iemand een niet-aangeboren hersenletsel heeft. In medische rapporten vinden zij meer informatie over hoe stabiel of degeneratief de beperking is.

Als je niet over deze gegevens beschikt, kan je met deze checklist nagaan welke kenmerken je herkent, of bepaalde kenmerken actiever gaan observeren of bevragen.

Iemand met NAH ...

kan zichtbare, lichamelijke beperkingen hebben zoals

- verlamming in verschillende gradaties,
- spanning in de spieren,
- evenwichtsproblemen,
- gevoelsstoornissen, bv. minder gevoelens, tintelen,
- problemen met het zicht, spraak, slikken,
- epilepsie,
- niet meer kunnen gaan, in een rolstoel zitten.

heeft niet-lichamelijke beperkingen die niet altijd meteen zichtbaar zijn zoals

- aandachts- en concentratiestoornissen, bv. snel afgeleid,
- geheugenproblemen op korte termijn, lange termijn, beide, afspraken vergeten,
- afasie, taalstoornissen, eenvoudige dingen niet begrijpen,
- neglect, waarbij iemand zich niet bewust is van de linker- of de rechterhelft van zijn lichaam,

- ongeremd gedrag zoals praten zonder ophouden, kwetsende opmerkingen, fysiek dichtbij komen, handtastelijk, ongepaste seksuele opmerkingen,
- impulsief gedrag,
- verlies van initiatief, passieve en afwachtende houding,
- verhoogde prikkelbaarheid, snel boos, agressief,
- afhankelijke opstelling, affectief aanhankelijk, veeleisend, veel appel doen op,
- wisselende emoties, wenen en lachen zonder controle,
- problemen met organiseren en plannen,
- handelen en gedrag niet kunnen bijsturen.

heeft soms geen realistisch inzicht in zijn ziekte en

- geen realistisch beeld over de eigen beperkingen,
- moeite om te reflecteren over het eigen gedrag,
- kan zich moeilijk bijsturen na feedback,
- ontwikkelt compensatiestrategieën om zijn beperking te camoufleren, bv. verbaal sterk uit de hoek komen om geheugenproblemen te verdoezelen.

heeft soms wel een realistisch inzicht in zijn ziekte en

- heeft daardoor een laag zelfbeeld,
- heeft weinig vertrouwen in zichzelf,
- is neerslachtig,
- en heeft een duidelijke ervaring van een groot verlies.



Niets is meer hetzelfde

Celestine (54 jaar): 'Jaarwisseling. Een feest met familie en vrienden. Deze keer niet voor mij. De andere mensen vieren Nieuwjaar, ze eten goed ... ik heb een hersenbloeding. Met spoed word ik naar het ziekenhuis gebracht. Een operatie nee, dat kan niet, de plaats in mijn hersenen is te gevaarlijk. Uit de coma, maar hoe. Helemaal zwak en breekbaar. En ik kan niet spreken. Ze maken een blad met letters om toch woorden te kunnen aanduiden.

Door problemen aan mijn luchtwegen heb ik veel hoestbuien. Eten en drinken is verboden. Dus een maagsonde, een zware dobber. Eens ontslagen uit de kliniek moet ik naar een revalidatiecentrum.

Ik heb veel schrik, ben zo vreselijk bang. Ik moet in het begin veel rusten. Maar dit kan zo niet verder. Niets doen, niets mogen, niets kunnen, hier word ik gek van. Geleidelijk aan door verschillende therapieën te volgen komt er verandering. Ik werk bij de ergo in crea en in de keuken. Dit houdt me op de been. En zo kan mijn strijd beginnen.

Ik leer terug spreken. Ik leer met één hand snijden en nog veel andere dingen. Ik zal nooit vergeten welke weg ik tijdens de revalidatie heb afgelegd. Het is een intense periode. Ik ben er bijna 2 jaar. Na de revalidatieperiode wordt het duidelijk dat ik aangewezen blijf op een rolstoel. Ik kan niet meer zelfstandig stappen. Voordien was ik huisvrouw en altijd in de weer voor mijn kinderen en mijn man. In mijn huishouden was ik een 'pietje precies'. Mijn huis lag er steeds mooi bij, alles proper vooraleer ik de deur uit ging. Dit niet meer zelfstandig kunnen doen, is een zware opdracht om te leren aanvaarden. Ook voor mijn gezin.

De sociale dienst van het revalidatiecentrum zoekt samen met mij en mijn man een dagcentrum waar ik naartoe kan om een daginvulling te hebben. Ik kan niet een hele dag alleen thuis zijn omdat ik veel hulp nodig heb, maar ook omdat ik onder de mensen wil zijn. De weg in het dagcentrum is nieuw, terug herbeginnen met mensen te ontmoeten, terug zoeken naar nieuwe mogelijkheden. In het begin ben ik heel stil en erg onzeker. Ik wil alles goed doen, maar hoe kan dat nu ik nog maar één hand kan gebruiken, niet kan stappen en bij alles hulp moet vragen? Ik ben nog onzeker over mijn mogelijkheden en over wat ik allemaal zou kunnen doen in het dagcentrum. Het duurt drie à vier maanden eer ik mij een beetje op mijn gemak begin te voelen en ook meer begin te praten.

De begeleiders helpen mij om meer te geloven in mezelf. Ik denk bij mezelf 'ik heb motorische beperkingen, maar via mijn spreken kan ik mij toch duidelijk maken. Dus moet ik dit maar beter gaan benutten.' Ik denk ook 'iedereen kan fouten maken' en dat helpt mij om minder onzeker te zijn. In het dagcentrum doe ik allerlei activiteiten zoals beeldend atelier, media-atelier of keukenatelier. We gaan ook samen op uitstap en hebben gesprekken met lotgenoten.

Ik ben nu 54 jaar en ga al een aantal jaar naar het dagcentrum. Af en toe verblijf ik daar ook op kortverblijf, als mijn man en kinderen er eens tussenuit willen. Ik ben dankbaar dat ik naar het dagcentrum kan komen. Op die manier kan ik mij bezig houden, sociale contacten onderhouden, mijn mogelijkheden blijven stimuleren en creatief bezig zijn. Mocht ik thuis blijven, zou ik vereenzamen en te veel piekeren, dat zou mij ziek maken. Als ik terugkijk op de weg die ik heb afgelegd dan ben ik van een erg onzeker persoon geëvolueerd tot op vandaag, waar ik nu mijn verhaal vertel aan anderen. Ik heb dus geen angst meer om te spreken, om mijn verhaal te brengen.

Als je mij vraagt hoe ons gezin veranderd is na mijn NAH, dan kan ik zeggen dat niets meer hetzelfde is.

Als ik naar mezelf kijk, dan heb ik een andere positie gekregen. Vroeger was ik de spil van het gezin, hield het huishouden draaiende. Nu kan ik dit niet meer en heb ik overal hulp bij nodig.

Mijn kinderen en mijn man hebben het ook moeilijk met mijn beperkingen, dat ik niet meer hetzelfde kan als vroeger. Ze dachten dat na de revalidatie alles terug goed zou

zijn, net zoals ervoor. Tijdens de revalidatie kwam ik enkel tijdens het weekend naar huis en dat ging goed. Iedereen verlangde ernaar dat ik terug elke dag thuis zou zijn, maar het vraagt van iedereen aanpassingen en dat is niet evident. Niets is nog vanzelfsprekend. Niets is nog gewoon als toen.

Ik heb zelf heel wat moeten verwerken, maar ook mijn kinderen. Ze gaan er elk heel verschillend mee om. De ene dag lukt dit beter voor hen en voor mij dan de andere dag. Speciale momenten zoals jaarwisseling, mijn verjaardag, moederdag zijn extra moeilijke momenten bij het aanvaarden dat ik hulp nodig heb.

Zo, dit is mijn verhaal.





“Ik heb veel meer rust nodig dan voorheen. Ik ben niet lui. Ik raak lichamelijk oververmoeid maar ook mijn hersenen raken oververmoeid. Het is erg moe-lijk en vermoeiend voor mijn hersenen om te denken, te verwerken en te organiseren. Vermoeidheid maakt het nog moeilijker om na te denken.”

“Revalidatie na hersenletsel duurt erg lang. De gevolgen van het letsel blijven nadat de formele revalidatie is beëindigd. Verwacht niet van me dat ik nog precies zo ben als ik was, ook als je aan de buitenkant geen verschil ziet.”

“Heb geduld met mijn geheugen. Weet dat niet herinneren niet betekent dat het me niet interesseert. Praat niet met me alsof ik een kind ben. Ik ben niet dom, mijn hersenen zijn beschadigd en het werkt niet meer zo goed als vroeger. Probeer het te zien alsof mijn hersenen in het gips zitten.”

“Ik ben niet moeilijk als ik sociale situaties uit de weg ga. Menigten, verwarring en harde geluiden overbelasten mijn hersenen snel, het filtert geluiden niet meer zoals vroeger. Het beperken van mijn uitstapjes is een coping-strategie, niet een gedragsprobleem.”

“Als we praten en ik vertel u dat ik moet stoppen dan moet ik nu stoppen. En dat is niet omdat ik het onderwerp wil vermijden, ik heb dan even een pauze nodig om te bedenken wat we allemaal besproken hebben. Later zal ik in staat zijn om het gesprek te hervatten.”

“Als ik overgevoelig lijk kan dit een gevolg zijn van de schade of het kan een weerspiegeling zijn van de buitengewone moeite die het me nu kost om dingen te doen. Taken die vroeger automatisch gingen met een minimale inspanning duren nu veel langer en kunnen een enorme prestatie zijn voor mij.”

“Als er meerdere personen tegelijk praten, kan het lijken alsof ik niet meer geïnteresseerd ben in het gesprek. Dat komt omdat ik moeite heb om alle lijnen van het gesprek te kunnen volgen. Het is vermoeiend om te blijven proberen het allemaal goed aan elkaar te plakken. Ik ben niet dom of onbeleefd; mijn hersenen worden dan overbelast.”

“Luister alsjeblieft naar mij met geduld. Probeer me niet te onderbreken. Sta mij toe om mijn woorden te vinden en volg mijn gedachten.”

“Geduld is het beste cadeau dat je mij kunt geven. Het stelt me in staat om bewust en op eigen tempo te werken, waardoor ik paden weer op kan bouwen in mijn hersenen. Haasten en multi-tasking remmen cognitie.”



Tips bij NAH

1. Praat eenvoudig en traag

- Praat niet door elkaar.
- Gebruik korte, duidelijke zinnen.
- Pauzeer na elke zin.
- Visualiseer. Gebruik beelden, tekeningen, lijstjes.
- Focus op het hier en nu.

2. Bied structuur

- Werk met een agenda.
- Geef alles een vaste plaats.
- Doe handelingen in een vaste volgorde.
- Splits op in deeltaken.
- Verwijs naar de juiste informatie. Laat niet raden.

3. Bied rust

- Zorg voor een rustige sfeer en omgeving.
- Vermijd prikkels, zet bv. de radio uit.
- Vermijd druk.

4. Geef tijd

- Trek de aandacht.
- Pauzeer na elk onderwerp.

5. Bied aandacht aan het hemi-neglect

- Verhoog het bewustzijn van de cliënt voor de andere lichaamszijde.
- Leer een juist zoekgedrag aan.
- Leg alles op een vaste plaats.

6. Blijf rustig bij gedragsproblemen

- Benoem zijn of haar emoties.
- Leid de aandacht af, verlaat de situatie, laat het over aan iemand anders.
- Neem het niet persoonlijk.

7. Geef het verlies zijn plaats

- Heb oog voor de breuk met vroeger.
- Erken de verlieservaring van je cliënt.
- Erken de familie in haar verlies.

Hoe breng je een doorverwijzing ter sprake?

Veel personen met een beperking hebben weerstand tegen het label 'handicap'. Zij beschouwen zichzelf niet als iemand met een beperking, en willen zo niet worden aangesproken. Dat maakt een gesprek over erkenning en doorverwijzing moeilijk.

Organisaties die erkend zijn door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) krijgen sinds 2013 de kans om cliënten te begeleiden die geen VAPH-erkenning hebben. Dat systeem van Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH) maakt de drempel voor passende begeleiding veel lager.

Met RTH kunnen personen met een beperking 'gespecialiseerde' hulp krijgen zonder dat zij eerst door de hele erkenningsmolen moeten. Tijdens die begeleiding kan het thema handicap dan ter sprake komen, op een moment dat de persoon er zelf wil over praten of aangeeft er klaar voor te zijn.

Rechtstreeks Toegankelijke Hulp biedt VAPH-erkende organisaties ook de mogelijkheid om samen te werken met andere organisaties die personen met een (vermoeden van) beperking begeleiden.

Wie een cliënt met een (vermoeden van) beperking begeleidt, hoeft die niet per se door te verwijzen naar de VAPH-sector. Indien het toch noodzakelijk is om zo'n gesprek te voeren, neem dan volgende tips in acht.

1. Vertrek NIET vanuit het woord handicap

- Mensen met een beperking passen het woord handicap zelden toe op zichzelf. Ze hebben niet het gevoel dat het over hen gaat. Ze zeggen bijvoorbeeld: 'Mijn zus is gehandicapt, ik niet'. Hen als persoon met een beperking aanspreken, slaat dus niet aan.
- Het woord handicap is een vage term. Zij kunnen zich daar niet veel bij voorstellen.
- Mensen met een beperking willen vaak niet geassocieerd worden met personen met een handicap die in een rolstoel zitten, spastische bewegingen maken, gestoord gedrag vertonen, enzovoort. Zo zijn zij zelf niet.

2. Vertrek WEL vanuit de eigen ervaring van mensen en ga daarop in

- Ga in op wat ze zelf zeggen, bijvoorbeeld: 'Ik versta niks van die papieren', 'Ik heb lang moeten revalideren in een ziekenhuis', of 'Iedereen zegt dat ik dat niet ga kunnen'.
- Vraag of ze soms hulp nodig hebben, bijvoorbeeld: 'Heb je al ondervonden dat je soms meer uitleg nodig hebt?', 'Is het beter wanneer je de eerste keer samen met iemand kan gaan?', of 'Zal ik het eens voordoen?'.
- Probeer – na verloop van tijd – het begrip handicap samen in te vullen. Formuleer dit positief en in concrete gedragstermen. Breng ook de gevoeligheid ter sprake.

3. Overweeg je iemand met een beperking door te verwijzen naar een VAPH-organisatie?

- Vertrek vanuit het voordeel voor de cliënt zelf. Geef aan wat de meerwaarde is van ondersteuning door een hulpverlener met een bepaalde expertise.
- Geef argumenten zoals 'Bij die dienst hebben ze meer tijd, meer personeel', of 'Zij weten goed waar je recht op hebt'.



Heb je nog meer vragen over handicap?

Heb je vragen over iemand met een beperking of zoek je meer informatie over hoe je iemand kan helpen?

Bel dan naar BrAP, het Brussels Aanmeldingspunt voor Personen met een handicap. Je krijgt er alle informatie die je zoekt over handicap in Brussel (rechten, erkenningen, organisaties, enzovoort), of wordt doorverwezen naar een dienst of organisatie die je beter kan helpen. Je kan er ook terecht met vragen over de vernieuwingen in de gehandicaptensector en de persoonsvolgende financiering.

BrAP

Heb je vragen over handicap, de persoonsvolgende financiering, of andere vernieuwingen in de VAPH-sector? Bel dan naar BrAP.

tel. 02 201 76 43
ma, di, wo, vr van 9 tot 12 uur
do van 14 tot 17 uur

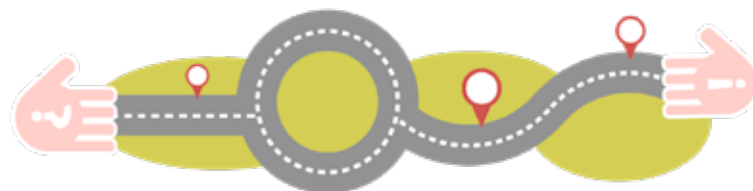
info@brap.be
www.brap.be

BrAP is er voor alle Brusselaars

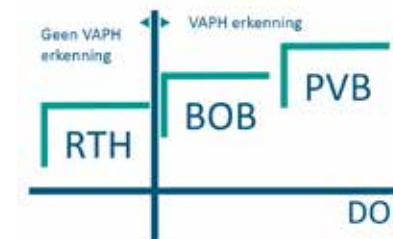
- Jong en oud, met of zonder handicap, familie, kennissen, hulpverleners, iedereen die vragen heeft over handicap in Brussel.
- Je kan er terecht in het Nederlands, Frans en Engels.

Hoe werkt BrAP?

- Bel of stuur een e-mail. Stel je vraag of vertel wat je zoekt of nodig hebt. BrAP zal je ook zelf een aantal vragen stellen. Hoe beter ze je begrijpen, hoe beter ze je kunnen helpen.
- BrAP gaat op zoek naar een oplossing. Zij bellen naar andere diensten en organisaties om jouw vraag te beantwoorden of jouw probleem op te lossen.
- Binnen de 7 werkdagen neemt BrAP terug contact met je op.
 - Je krijgt alle informatie die zij gevonden hebben.
 - Ze vragen de geschikte dienst of organisatie die je kan helpen om zelf contact met jou op te nemen.
 - Je krijgt een e-mail met alle info en de juiste gegevens. Zo kan je alles nog eens rustig nalezen.



De persoonsvolgende financiering



Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006) stelt dat personen met een beperking volwaardige mensen met gelijke rechten zijn. Zij zijn burgers die alle kansen moeten krijgen om inclusief, volwaardig en zonder discriminatie deel uit te maken van de maatschappij. In 2010 presenteerde Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren zijn nota 'Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap'. Dit plan schuift elf strategische projecten naar voren om tegen 2020 twee belangrijke doelstellingen te bereiken:

- zorggarantie voor personen met de zwaarste ondersteuningsnood,
- vraaggestuurde zorg en assistentie voor geïnformeerde gebruikers.

Om deze doelen te realiseren, werkte het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) nieuwe financierings- en ondersteuningsvormen uit voor personen met een beperking.

- Het systeem van de **Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH)** maakt het mogelijk om mensen met een (vermoeden van) handicap te begeleiden in hun dagelijks leven.
- Om mensen met een beperking te begeleiden in de opmaak van hun toekomstplan, werd in 2012 de **Dienst Ondersteuningsplan (DOP)** opgericht. Die dienst stelt samen met hen een plan op om hun toekomst in handen te nemen. Ook mensen met een (vermoeden van) handicap maar zonder VAPH-erkenning kunnen terecht bij DOP.
- Wie nood heeft aan extra zorg en ondersteuning, kan een beroep doen op budgetten zoals het **Basisondersteuningsbudget (BOB)** en het **Persoonsvolgende budget (PVB)**. Daarmee kan iemand met een beperking de zorg en ondersteuning inkopen die hij wenst.

De volgende pagina's geven meer toelichting bij de diensten die achter deze afkortingen schuilgaan.

Dienst Ondersteuningsplan (DOP)

De Dienst Ondersteuningsplan Vlaams-Brabant en Brussel vzw

- is een gratis dienst voor personen met een (vermoeden van) handicap en voor de mensen in hun netwerk,
- bekijkt samen hun vragen, wensen en noden over wonen, dagbesteding, opleiding, administratie, enzovoort,
- geeft hen alle informatie die ze nodig hebben over mogelijke ondersteuning en aanpassingen waar zij een beroep op kunnen doen,
- helpt een ondersteuningsplan opmaken, als basis om de nodige zorg en ondersteuning te organiseren, of om een Persoonsvolgend Budget (PVB) aan te vragen bij het VAPH.

De ondersteuning van DOP is voor cliënten

- met een (vermoeden van) beperking,
- die in Vlaanderen of Brussel wonen,
- een rijksregisternummer hebben of ingeschreven zijn in het vreemdelingenregister,
- jonger zijn dan 65 jaar, of ouder dan 65 jaar als zij voordien al een VAPH-erkenning kregen.

Het ondersteuningsplan beschrijft

- de mogelijkheden en ondersteuningsnoden van de cliënt,
- de vragen die werden besproken,
- de oplossingen die hiervoor werden gevonden,
- bij welke mensen of diensten de cliënt terecht kan,
- welke afspraken er met hen werden gemaakt en hoe die worden opgevolgd.

De opmaak van een ondersteuningsplan verloopt in drie stappen

- **Wie is de cliënt? Wat kan hij, wat typeert hem?**
Hoe ziet de cliënt zijn netwerk er uit? DOP wil zoveel mogelijk mensen betrekken, al is dat geen vereiste. Als de cliënt dit niet wenst, wordt dat gerespecteerd.
- **Wat wil de cliënt? Wat wil hij in zijn leven behouden, wat wil hij veranderen, en wat is daar voor nodig?**
Waar wil de cliënt eerst mee aan de slag?
- **Welke ondersteuning heeft de cliënt nodig?**
Welke mensen of diensten kunnen daarbij helpen? Hoe kan de cliënt die mensen of diensten contacteren? Welke ondersteuning kunnen deze mensen of diensten bieden? Indien nodig, gaat DOP mee naar het eerste contact, helpt om concrete afspraken te maken, en zoekt uit wie die afspraken op termijn mee kan opvolgen.

De begeleiding om een ondersteuningsplan op te stellen duurt ongeveer een jaar (maandelijkse gesprekken). Er bestaat ook een verkorte procedure om een Persoonsvolgend Budget aan te vragen.



Vl.-Brabant - Brussel
diensten ondersteuningsplan

DOP regio Brussel
Koningsstraat 294
2100 Sint-Joost-Ten-Node
tel. 02/201.76.43

brussel@dop-vbb.be
info@dop-vbb.be
www.dop-vbb.be

Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH)

Rechtstreeks Toegankelijke Hulp

biedt VAPH-erkende voorzieningen de mogelijkheid om personen zonder een erkende handicap te begeleiden. Zo kunnen zij ook personen bereiken die geen VAPH-erkenning hebben of willen, maar die wel nood hebben aan gespecialiseerde zorg of ondersteuning. Het aantal contactmomenten bij een RTH begeleiding zijn jaarlijks beperkt. Wie intensievere begeleiding nodig heeft, kan overwegen om een Persoonsvolgend Budget aan te vragen.

RTH richt zich tot personen

- met een (vermoeden van) beperking, jonger dan 65 jaar,
- die in Vlaanderen of Brussel wonen,
- een rijksregisternummer hebben of ingeschreven zijn in het vreemdelingenregister.

Deze personen kunnen een beroep doen op een VAPH-erkende voorziening voor

- begeleiding, in de vorm van individuele ondersteuning en gesprekken, aan huis of op een dienst, over uiteenlopende thema's zoals budget, werk, relaties, opvoeding, zelfstandig wonen, enzovoort,
- dagopvang per halve of hele dag, met zinvolle dagbesteding zoals creatieve activiteiten, training zelfredzaamheid, vaardigheidstraining, enzovoort,
- verblijf en overnachting met gegarandeerde avond- en ochtendbegeleiding,
- groepsbegeleiding en telkens één tot twee uren psychosociale ondersteuning voor twee of meer personen met een handicap of hun netwerk.

RTH

- kan gecombineerd worden met begeleiding door DOP, met een Basisondersteuningsbudget (BOB) en met individuele materiële bijstand, met andere hulpverlening zoals de diensten van een psycholoog, een Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW), Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB), gezinszorg ...
- biedt hulpverleners uit de sector personen met een handicap de kans om samen te werken met collega's uit gespecialiseerde sectoren zoals het CAW, de thuis- en gezinszorg, het jeugdwerk, enzovoort, om hun expertise en deskundigheid met elkaar te delen en om cliënten samen te begeleiden.

Het Basisondersteuningsbudget (BOB)

Vlaamse Sociale Bescherming

Iedereen die in Vlaanderen woont en ouder is dan 25 jaar is verplicht om zich aan te sluiten bij en bij te dragen tot de Vlaamse Sociale Bescherming. Brusselaars krijgen de keuze. Zij kunnen dat vrijwillig doen vanaf het jaar waarin ze 26 worden. De aansluiting tot de Vlaamse Sociale Bescherming geeft je toegang tot cash budgetten, tot een tegemoetkoming bij de huur of aankoop van een mobiliteitshulpmiddel. Wie zich laattijdig aansluit bij de Vlaamse Sociale Bescherming moet eerst 5 jaar wachten alvorens een beroep te kunnen doen op deze ondersteuning.

www.vlaamse socialebescherming.be

Het BOB

- is een forfaitair bedrag van 300 euro per maand, vrij te besteden en niet belast,
- wordt toegekend aan mensen met een erkende handicap en een door het VAPH vastgestelde ondersteuningsnood,
- biedt mensen met een niet al te zware zorgnood de kans om dagelijkse diensten in te kopen zoals poets hulp, huishoud hulp, een psycholoog, dienstencheques, enzovoort.

Het BOB biedt financiële steun aan personen met een beperking die

- aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming,
- een door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) of de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid erkende handicap hebben, en voldoen aan bijkomende criteria.

Het BOB is niet te combineren met een Persoonsvolgend Budget.

Het Persoonsvolgend Budget (PVB)

Het Persoonsvolgend Budget

- is een gepersonaliseerd bedrag voor personen met een zwaardere zorgnood,
- waarmee zij hun zorg en ondersteuning kunnen inkopen bij een door de VAPH erkende dienst,
- en ook persoonlijke assistenten kunnen aanwerven, thuishulp aanvragen, naar een dagcentrum gaan, een vrijwilliger inschakelen om boodschappen te doen, enzovoort.

De cliënt kan ervoor kiezen dat zijn budget in cash wordt uitbetaald, of in vouchers (tickets). Een combinatie van beide systemen is ook mogelijk. De besteding van de middelen moet altijd verantwoord worden.

Het PVB aanvragen is een lang en complex proces.

- De cliënt moet een ondersteuningsplan schrijven waarin hij beschrijft wat hij wil en welke ondersteuning hij wenst en nodig heeft. Hij kan dit plan zelf schrijven, of zich laten bijstaan door DOP of een hulpverlener, bijvoorbeeld iemand van de mutualiteit.

- De zorgnood wordt bepaald door een erkend multidisciplinair team (MDT). Zij zijn meestal verbonden aan een mutualiteit of een revalidatieziekenhuis. De diagnose van één arts is niet voldoende.
- Op basis van het ondersteuningsplan en het MDT-verslag bepaalt het VAPH of iemand een erkenning van handicap krijgt, welke budget overeenkomt met zijn zorgnood, en hoe dringend zijn vraag is (prioriteitengroep). De cliënt krijgt deze beslissing per brief.
- Als de cliënt een budget ontvangt, krijgt hij een brief van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Zodra hij deze brief krijgt, heeft hij 4 maanden de tijd om zijn budget op te vragen en om de eerste stappen te zetten om het te gebruiken. De besteding van het volledige budget moet nog niet volledig gepland zijn, maar een eerste deel moet al wel gebruikt worden. Dat kan bijvoorbeeld door een beroep te doen op een dienst voor thuis- en gezinszorg.

Iemand die een Persoonsvolgend Budget krijgt, kan zijn zorg en ondersteuning zelf organiseren of zich laten bijstaan door een bijstandsorganisatie. Die organisatie kan helpen om

- de juiste ondersteuning te kiezen,
- contracten af te sluiten,
- prijzen te vergelijken en te onderhandelen met zorgaanbieders,
- te overleggen met zorgaanbieders,
- ondersteuning te bieden als iemand als werkgever persoonlijke assistenten aanwerft,
- hulp te bieden om de besteding van het PVB te beheren en te verantwoorden aan het VAPH.

www.vaph.be/organisaties/bijstandsorganisaties

Sector Personen met een Handicap in Brussel

Personen met een handicap kunnen in Brussel bij meerdere overheidsdiensten terecht voor een erkenning, tegemoetkoming, zorg of ondersteuning.

Aanvraag voor een integratietegemoetkoming of een inkomensvervangende tegemoetkoming.

Federale Overheidsdienst voor Sociale Zekerheid (FOD SZ)
Directie Generaal Personen met een handicap
Kruidtuinlaan 50 bus 150, 1000 Brussel
handicap.belgium.be



Erkenning voor toegang tot gespecialiseerde zorg en ondersteuning

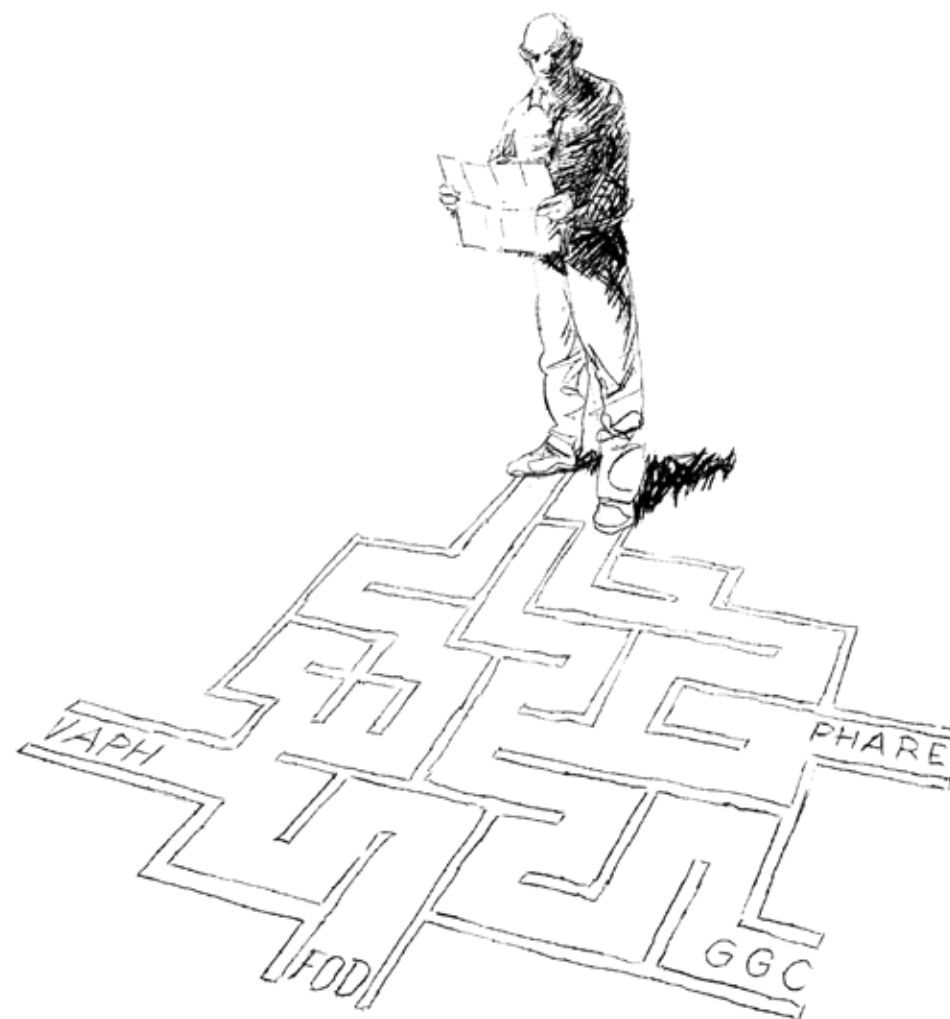
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
Zenithgebouw
Koning Albert II-laan 37, 1030 Brussel
www.vaph.be



Personnes Handicapée Autonomie Recherché (Phare)
Paleizenstraat 42, 1030 Brussel
www.phare.irisnet.be



Iriscare
Belliardstraat 71 bus 2
1040 Brussel
www.iriscare.brussels/nl/burgers



Het is niet eenvoudig om de juiste weg te vinden naar al deze diensten

In Brussel moet je voor zorg en ondersteuning kiezen voor het Nederlandstalige, het Franstalige of het bicommunautaire aanbod. In principe is het mogelijk dat een Nederlandstalige voor het Franstalige aanbod kiest en vice versa. Iemand die begeleiding nodig heeft, kiest best de taal die hij best kent: Nederlandstaligen voor het Nederlandstalig aanbod, Franstaligen voor het Franstalig aanbod. Bij de GGC kan je in principe in beide talen ondersteund worden.

Toch is het niet altijd eenvoudig. Enkele voorbeelden.

- Er zijn in Brussel meer Franstalige beschutte werkplaatsen dan Nederlandstalige. In de Franstalige werkplaatsen werken veel Vlaamse of tweetalige mensen met een beperking, die echter liefst begeleid worden in het Nederlands.
- In Brussel wonen veel anderstaligen, die niet voor een bepaalde taalgroep kiezen. Zo volgen veel kinderen van vreemde origine Nederlandstalig onderwijs, terwijl de ouders voor een Franstalig zorgaanbod kiezen omwille van het grotere aanbod of de kortere wachtlijsten.

Het is altijd mogelijk om van VAPH over te schakelen naar PHARE of andersom, maar dat is niet aan te raden. Elke overstap houdt het risico in om de tegemoetkomingen tijdelijk te verliezen. De keuze voor een taal is een keuze op lange termijn, waar goed moet over nagedacht worden.

Wij kunnen veel zelf, op onze eigen manier

Etienne (71 jaar): "Wij zijn al 41 jaar getrouwd. Wij leerden elkaar kennen in een jeugdhuis voor mensen met en zonder beperking. We deden er activiteiten en op donderdag gingen wij er ook eten. Tegen dat wij thuis waren met het openbaar vervoer was het bijna middernacht. En elke activiteit kostte 35 euro. Daarom zijn we niet kunnen blijven gaan."

Annie (64 jaar): "We gaan nu naar het dagcentrum NOAH van Familiehulp. Daar zijn ook activiteiten en er is een pedicure. Ik volg daar nu ook computerles."

Etienne: "Daar is vlakbij een sociaal restaurant. Dat is goedkoop en heel lekker."

Annie: "Wij hebben samen een zoon. Die is ook licht verstandelijk beperkt en woont bij ons thuis. Wij hebben hem zelf opgevoed, zonder hulp. Hij kreeg vroeger wel begeleiding, maar is daarmee gestopt."



Etienne: "Toen ik zelf nog naar school ging, ben ik overal gepest. Daardoor heb ik niks kunnen bereiken. Bij mijn zoon ging het wel goed op school, maar lezen en schrijven gaat moeilijk en rekenen kan hij niet. Met zijn tablet werken en e-mails sturen kan hij wel."

Annie: "Hij is ook bij de Chiro geweest. Daar werd hij aanvaard zoals hij is. Hij ging mee op kamp en klom in de bomen. Maar nu doet hij dat niet meer."

Etienne: "Na zijn middelbaar moest hij naar een beschutte werkplaats, maar hij vindt dat zijn plaats niet. Via Begeleid Werken doet hij nu vrijwilligerswerk als tuinman. Hij wil niet altijd binnen zitten en komt graag onder de mensen. Hij gaat ook naar een kinderboerderij om er de dieren te verzorgen en te voeren. Ik ging vroeger ook naar een atelier. Eerst moest ik tekeningen kleuren, maar ik wilde liever strijken. Dat kan ik goed. Ik was maar 6 jaar toen ik dat leerde. Als mijn moeder thuis kwam van haar werk, was de helft van de was al gestreken. Alle handdoeken en alle washandjes!"

Annie: "Wij doen zoveel mogelijk zelf ons huishouden. Daarbij krijgen we hulp van Begeleid Wonen. Jo helpt om alles te regelen, ook onze papieren. Zij heeft gezorgd dat wij nu Familiehulp krijgen. Eerst wilde ik dat niet, zo'n vreemden in mijn huis, ik ken die niet ... Maar mijn vader kreeg ook Familiehulp om zich te wassen, daarom heb ik dat aanvaard. Nu komt er al 3 jaar iemand voor de was en de strijk en er komt iemand poetsen. Door mijn hoge bloeddruk moet ik het rustig aan doen. Ik heb ook veel last van mijn rug. Als ik me buk geraak ik niet meer recht. De was stapelde zich op, dat ging niet meer."

Etienne: "Soms gaat Jo mee naar de huisdokter. Als we iets niet begrijpen, legt ze dat nog eens uit."

Annie: "Wij doen zelf onze kleine boodschappen. Ik mag twee keer per week een som afhalen bij de bank. Omdat Etienne zich soms vergist van code, doe ik dat voor hem. Jo gaat mee naar de winkel om grote boodschappen te doen. De code van die bankkaart ken ik niet, want mijn zoon had daar een keer veel te veel mee gekocht. Iemand anders van Begeleid Wonen helpt ons om te koken. Met al die begeleiding moet je soms geluk hebben. Iedereen heeft een ander karakter, dat valt niet altijd even goed mee."

Etienne: "Ik kan goed koken. Ik toon aan Annie en aan mijn zoon hoe ze dat moeten doen. Ik heb dat geleerd toen ik klein was. Ik moest van mijn moeder in de potten roeren om te zorgen dat het niet aanbrandde. Ik doe altijd mijn best."

Annie: "Te veel mensen zeggen dat wij niks kunnen. Maar er zijn ook mensen die onze situaties wél begrijpen en die wél geduld hebben. Onze begeleiders hebben gestudeerd om te leren omgaan met mensen zoals wij. Zij laten ons zelf doen wat we kunnen. Want wij kunnen veel zelf, al doen wij dat op onze eigen manier."

Etienne: "Ik ga ook opdienen en afwassen in het rusthuis. Als er frieten zijn, leg ik die op de borden. Als er iemand verjaart doen we een fles cava open en ik doe mee als ze dansen en zingen. Toen er eens een klasje op bezoek kwam, was er een kindje aan het wenen. Ik heb haar in mijn armen gepakt en samen gedanst. Dat hebben ze zelfs gefilmd."

Annie: "Wij proberen altijd te helpen. Wij vangen al jaren elke maand een jongen op die samen met onze zoon in de klas zat. Zijn ouders kijken niet naar hem om. Vroeger kwam hij heel het weekend en bleef hij slapen. Nu mag

hij nog maar één dag komen, omdat er op het internaat nog andere activiteiten zijn."

Etienne: "Soms maken mensen misbruik van ons. Vroeger hadden wij iemand die ons geld beheerde en die heeft veel van ons gestolen. Als we samen geld gingen afhalen in de bank, hield ze de helft voor zich. Daar moest ze haar advocaat mee kunnen betalen, zei ze. De laatste keer trok Annie dat geld uit haar handen, dat was bijna slaande ruzie. De loketbediende is toen tussengekomen. Dat is voor de rechtbank gekomen."

Annie: "Daarna is mijn broer aangesteld als onze officiële bewindvoerder. Maar die knoeide ook met ons geld. Hij aanvaardt ons niet zoals we zijn en zegt altijd dat wij afhankelijk zijn van Jan en alleman. Misschien zegt hij dat omdat wij trager zijn dan iemand anders. Ik kan wel goed lezen, maar ik wist niet hoe je die papieren



moet invullen. Wij kregen nooit een overzicht en wisten nooit hoeveel spaargeld wij hadden. Hij zei zelfs dat dat zijn geld was.”

Etienne: “Hij had alles gemengeld. Zijn geld en ons geld stak in dezelfde kluis. Ik had door dat er iets niet klopte. Als ik daar iets van zei, trok hij altijd zo’n gezicht.”

Annie: “Ik heb dan een brief geschreven naar de vrederechter en al na een week kregen we een nieuwe bewindvoerder. Dat is een advocaat, een heel goede. Als we ons geld vragen, geeft hij dat. Nu is alles in orde. Maar veel mensen houden geen rekening met ons. Ik heb bijvoorbeeld een gehandicaptenkaart. Aan de supermarkt kan je dan gemakkelijk parkeren. Maar daar staan heel dikwijls auto’s die geen kaart hebben. Of die keer toen ik de krant uit de bus ging halen en vriendelijk goedendag zei tegen de buurman. Die zei toen tegen zijn kinderen: ‘Je moet geen goedendag zeggen, dat zijn geen mensen zoals anderen.’”

Etienne: “Of onlangs nog, toen Jo mee boodschappen was gaan doen. De overbuur had zijn auto voor onze garage gezet, zodat wij niet konden uitladen. Hij vond dat hij voor onze garage mocht parkeren, omdat wij toch geen wagen hebben. Hij begon Jo zelfs uit te maken! Maar wij zijn wel moeïlijk te been, hé. En Jo moet kunnen parkeren. Die overbuur was echt heel onbeleefd. Daarna heeft hij zijn auto wel verzet, voor zijn eigen garage.”

Annie: “Wij kwamen onlangs terug van de zee met de trein. Toen wij in het station wilden afstappen, duwde een vrouw mij in de rug. ‘Kan je niet wat sneller stappen?’ zei ze boos. ‘Nee, dat kan ik niet. Ik heb artrose in mijn rug’, zei ik. Ik hoorde ze ook over een meneer in een rolstoel zeggen: ‘Zie die daar met zijn kromme arm

en zijn mond open, hoe dom die naar ons kijkt’. Daarom zei ik: ‘Hij kan daar niet aan doen, mevrouw. Die is misschien zo geboren.’ ‘Ja maar, dat is altijd hetzelfde, in plaats van een beetje voort te maken. Ben jij misschien ook gehandicapt?’ zei ze. ‘Ja, ik heb een lichte beperking’, zei ik.

Etienne: “Daarna begon ze over mij, en vroeg of wij in een home woonden. En of we elkaar daar hadden leren kennen.”

Annie: “Toen ik zei dat wij getrouwd waren, zei ze: ‘Oh, ik wist niet dat gehandicapten met elkaar mochten trouwen.’ Alsof wij minder dan een ander zouden zijn.”

Etienne: “Ik was heel boos. Zo respectloos! Mensen hebben geen geduld meer. En geen respect!”

Annie: “Ik zou soms willen dat anderen eens in onze situatie zijn. Dan zouden ze weten wat het is. Mensen lachen ons vaak uit of bekijken ons scheef. Toen mijn vader nog leefde, zei hij dat er nog héél veel moest gebeuren voor gehandicapten. We moeten opkomen voor onze rechten, en daarom laten wij ons graag horen.”

Etienne: “Wij werken mee aan het boekje van Begeleid Wonen. Daar staan elke maand reportages in, en wij kiezen mee die onderwerpen. Dan gebruiken wij ons geheugen om dat te vertellen. Dat is soms iets dat in het nieuws was of in de krant stond. Iedereen mag daar zijn mening zeggen.”

Annie: “Als ze ons vragen om te vertellen hoe het is om een beperking te hebben, doen wij dat altijd. Wij doen ons best en doen wat we kunnen op onze manier, en met wat ondersteuning lukt dat allemaal.”

Partners die hebben bijgedragen aan deze publicatie



Begeleid Wonen Brussel

- biedt psychosociale begeleiding aan volwassenen met een (vermoeden van) handicap en steunt hen in alle domeinen van het dagelijks leven, zoals administratie, budgetbegeleiding, wonen, huishouden, dagbesteding, vrije tijd, relaties, familie en kinderen.
- richt zich tot personen met autisme-spectrumstoornis, NAH of mentale, visuele, auditieve of motorische beperkingen.
- verplaatst zich altijd in de leefwereld van de cliënt, laat de regie in diens handen en werkt zoveel mogelijk samen met steunfiguren.
- ondersteunt mensen met een beperking met een Persoonsvolgend Budget (PVB).
- ondersteunt mensen met een (vermoeden van) beperking en zonder erkennen van handicap via Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH).
- biedt ondersteuning aan hulpverleners die met mensen met een beperking werken, denkt samen na over de ondersteuning die zij wensen, en wisselt ervaringen uit.

www.bwbrussel.be



De Lork vzw

- ondersteunt personen met een beperking – verstandelijk, psychisch, motorisch, zintuiglijk, autisme – in wonen, werken en vrije tijd.
- beschikt over woongelegenheden - alleen, per twee of in groep - in Sint-Gillis, Molenbeek en Brussel-centrum.
- begeleidt mensen die zelfstandig wonen.
- organiseert werkateliers, ontspanningsactiviteiten en workshops in haar buurthuis en zoekt begeleid vrijwilligerswerk.
- organiseert vakanties en vrijetijdsactiviteiten in groep of individueel.
- biedt Rechtstreeks Toegankelijke Hulp aan voor mensen met een (vermoeden van) beperking.
- stemt haar begeleiding af op de individuele vragen, noden en mogelijkheden van elke cliënt en ijvert ervoor om de kwaliteit van leven van de persoon te verhogen.
- werkt samen met andere organisaties aan inclusie.

www.vzwdelork.org



Het Medisch Pedagogisch Centrum Sint-Franciscus

- ondersteunt kinderen, jongeren en volwassenen met een (vermoeden van) verstandelijke beperking, al dan niet met bijkomende beperkingen zoals autisme, psychische of psychiatrische problemen, en beperkte zintuiglijke of motorische beperkingen.
- streeft voor hun cliënten naar een zo inclusief mogelijk leven, waar zij autonoom beslissingen kunnen nemen en steun krijgen bij de belangrijke beslissingen in hun leven.
- ondersteunt cliënten om in het normaal arbeidscircuit te werken en biedt ook dagactiviteiten aan.
- ondersteunt cliënten om zelfstandig te wonen of samen in groep.
- gaat steeds samen op zoek naar gepaste begeleiding, dagbesteding, hulp in het dagelijks leven en woonbegeleiding.
- is actief in de regio Asse, Pajottenland en Brussel.

www.mpc-sintfranciscus.be



Partners die hebben bijgedragen aan deze publicatie



Het Raster vzw

- is een thuisbegeleidingsdienst die zich richt tot personen met autisme, hun gezin en hun sociale omgeving.
- gaat uit van de mogelijkheden en sterke kanten van de persoon met autisme en zijn omgeving en speelt zo soepel mogelijk in op hun hulpvragen.
- werkt vraaggestuurd, onafhankelijk, tijdelijk en ambulante.
- biedt casusoverleg en advies aan collega-hulpverleners met een cliënt die een autismespectrumstoornis heeft.
- biedt hulpverleners een inleefparcours aan onder de naam In- en Autibox.
- werkt in de provincies Antwerpen, Vlaams-Brabant en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.
- maakt deel uit van de Liga Autisme Vlaanderen.

www.hetraster.be



Zonnelied vzw

- biedt ondersteuning aan volwassenen met een (vermoeden van) verstandelijke beperking of met psychische of gedragsmoeilijkheden, meervoudige beperkingen, NAH, degeneratieve ziektes, ontwikkelingsstoornissen, en sensoriele of fysieke beperkingen.
- biedt zorg op maat in de Woongroep Toen-Dra met individuele studio's, aangepaste infrastructuur en een goede samenwerking met familie en kennissen van de bewoners.
- organiseert in het dagcentrum Kadans ateliers, activiteiten en uitstappen voor mensen met NAH.
- biedt met Trion individuele psychosociale ondersteuning aan de cliënt en zijn netwerk.
- zoekt samen met de jobcoach vanuit het Werkburo naar begeleid werk op maat.
- ondersteunt met Zonar min-65-jarigen met een beperking die in een Brussels woon- en zorgcentrum verblijven, en deelt haar knowhow met de zorgkundigen.
- heeft veel kennis en expertise over het syndroom van Korsakov.
- ondersteunt mensen met een beperking met een Persoonsvolgend Budget (PVB).
- ondersteunt begeleiders in de reguliere zorg via Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH).
- begeleidt samen met ITER plegers van seksueel grensoverschrijdend gedrag die een mentale beperking hebben, en coacht begeleiders.

www.zonneliedvzw.be



De Dienst Ondersteuningplan Vlaams-Brabant en Brussel vzw

- richt zich tot iedereen met een (vermoeden van) handicap.
- ondersteunt hen door een proces van vraagverduidelijking en beeldvorming.
- stelt samen met hen een plan op om hun toekomst in handen te nemen en 'zo gewoon mogelijk' een kwaliteitsvol leven in de samenleving te hebben.
- zoekt samen met hen en hun netwerk naar geschikte oplossingen in het welzijnslandschap.
- bouwt toegankelijke contactpunten uit in samenwerking met andere organisaties.
- heeft een regionale werking in Brussel, in Leuven en in Halle-Vilvoorde.

www.dop-vbb.be



Centrum Ambulante Diensten - CAD

- biedt ambulante begeleiding aan personen met een (arbeids)handicap op vlak van opleiding, werk, wonen, dagbesteding, ontmoeting en ontspanning.
- richt zich met de Werklijn tot volwassenen met een verstandelijke, psychische, fysieke of sensorische handicap, met psychiatrische problematiek, NAH, autismespectrumstoornis of een indicatie van arbeidshandicap.
- biedt hen, als partner van Actiris, trajectbegeleiding aan, met inbegrip van oriëntatie naar opleiding of (maat)werk, stages, vrijwilligerswerk, vooropleidingen, sollicitatiebegeleiding en begeleiding tijdens tewerkstelling.
- richt zich met de Boei tot volwassenen met (vermoeden van) beperking en is daartoe erkend door het VAPH in het kader van de persoonsvolgende financiering.
- biedt hen huisvesting en woonbegeleiding, community building, individuele psychosociale ondersteuning, en dagbesteding met culturele activiteiten, ontspanning, sport, ontmoeting, ontdekken van talenten, begeleiding bij vrijwilligerswerk, enzovoort.

www.vzwcad.be



Koninklijk Instituut Woluwe

- ondersteunt de groei naar volwassenheid van kinderen en jongeren met gehoor-, taal- en gezichtsproblemen of met autisme spectrum stoornissen.
- sluit zo dicht mogelijk aan bij de ondersteuningsnoden en -behoeften van de jongeren en hun gezin of familie.
- biedt verschillende modellen aan zoals internaat, tijdelijke dagbesteding, dagopvang en mobiele begeleiding.
- biedt kinderen en jongeren in hun leefgroep leerervaringen aan om meer zelfredzaam te worden en zich sociaal-emotioneel te ontwikkelen, zodat ze later hun weg vinden in de samenleving.
- doet een beroep op verschillende vormen van begeleiding zoals kinder- en jeugdpsychiatrie, psychotherapie, medische begeleiding en paramedische diensten zoals kinesitherapie, logopedie en ergotherapie.
- biedt ook kleuter-, lager en secundair onderwijs aan (type 6,7 en 9).

www.kiwoluwe.org



Resonans vzw

- is een mobiele/ambulante begeleidingsdienst voor personen met een (vermoeden van) beperking.
- ondersteunt zorgvragers bij hun sociale administratie, luistert naar hun verhaal en verwijst hen gepast door.
- biedt met Kookos ondersteuning aan ouders van kindjes met een ongewone start.
- ondersteunt met Bamboe kinderen en jongeren met een gedrags- en emotionele stoornis.
- richt zich met de Brabantse Dienst voor Thuisbegeleiding tot jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand of -vertraging en tot lagere schoolkinderen, jongeren en volwassenen met een fysieke, mentale of meervoudige beperking.
- ondersteunt met het team NA(H)BIJ personen met een niet-aangeboren hersenletsel.
- biedt met Begeleid Wonen steun op vlak van wonen, werk, vrije tijd, administratie, financiën, relaties, huishouden, enzovoort, aan personen met NAH, autisme, of een mentale of motorische beperking die zelfstandig wonen.
- heeft een gevarieerd groepsaanbod.
- biedt steun via Rechtstreeks Toegankelijke Hulp, Multifunctioneel Centrum, Persoonlijk Assistentie Budget of Persoonsvolgend Budget.
- werkt multidisciplinair, vraaggestuurd, transparant en kracht- en netwerkgericht.
- is werkzaam in Vlaams-Brabant en Brussel.

www.resonansvzw.be

Interessante publicaties en sites

Kennisplein.be

Kennisplein.be is een trefpunt voor wie mensen in een maatschappelijk kwetsbare positie ondersteunt. Dit digitaal platform zet aan tot ontmoeten, uitwisselen en delen, en verbindt informatie, mensen en praktijkkennis met elkaar. Naast (vak)literatuur, brochures en cijfermateriaal vind je er ook heel wat methodieken en instrumenten die je onmiddellijk kan downloaden en gebruiken. Je vindt er publicaties, nieuws en vacatures en een antwoord op veel gestelde vragen.

www.kennisplein.be



De draad tussen cliënt en begeleider

De ontwikkelingspsychologie is een basiswetenschap voor de begeleiding van personen met een verstandelijke beperking. De draad is een metafoor voor de verbinding die tussen mensen groeit doorheen zijn ontwikkeling. Het boek biedt een begrippenkader dat begeleiders en ouders helpt om de emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke handicap te concretiseren en te vertalen. De metafoor wil helpen om bij de opvoeding of begeleiding de juiste afstemming te vinden, ook als die opvoeding of begeleiding moeilijk loopt. Waar zitten de draden van de cliënt? Met wie en op welke manier is hij verbonden? Welke zijn de intense contacten, en welke zijn de oppervlakkige, inwisselbare contacten? Hoe gaat de cliënt met nieuwe mensen stap voor stap een relatie aan?

Gerrit Vignero (2014)



Nieuwe Autoriteit

Het gezag van ouders en leraren heeft enorm aan kracht ingeboet. Er is ook sprake van meer opstandig en zelfs gewelddadig gedrag onder kinderen en tieners. Er lijkt een sterke behoefte aan een opvoedingshouding die past in een vrije en pluralistische maatschappij. Haim Omer, hoogleraar psychologie in Tel Aviv, biedt een denkkader voor een nieuwe vorm van autoriteit. In dit boek maakt hij de stap van geweldloos verzet naar een opvoedingsstijl voor thuis, op school en in de samenleving. Hij spreekt van 'waakzame zorg'. Hij biedt ouders, leraren, psychologen en beleidsmakers tal van voorbeelden en praktische tips om het contact met hun dierbare kinderen, leerlingen of medewerkers te herstellen.

Haim Omer (2013)



Verstandelijke handicap

Interessante publicaties en sites

Participle!

Deze vereniging helpt om autisme bij kinderen beter te begrijpen. Heb je vragen over de opvoeding van je kind met autisme en hoe je het kind in het dagelijkse leven kan ondersteunen? Zoek je gepaste ondersteuning? Wil je andere mensen informeren zodat je kind een plaats in onze samenleving krijgt? Op deze tweetalige website vind je duidelijke informatie over autisme, hoe je er beter mee kan leren leven, hoe je een diagnose beter kan begrijpen, welke strategieën je kan gebruiken om de communicatie en het gedrag te verbeteren. Het is een praktische gids om informatie over autisme bij kinderen te vinden en door te geven. Overigens wordt de term autisme hier in zijn breedste zin gebruikt. Alle stoornissen binnen het autismespectrum komen aan bod, zoals Asperger, atypisch autisme, pervasieve ontwikkelingsstoornis-niet anderszins omschreven, syndroom van Rett en desintegratiestoornis van de kindertijd.

www.participle-autisme.be

Autisme



Autisme Centraal

De centrale vraag bij Autisme Centraal is: 'Hoe geven mensen met autisme betekenis aan de wereld?' Zij vertrekken altijd vanuit de kwaliteiten en sterktes van mensen met autisme en vanuit het begrip voor en kennis van het autistisch denken. Daarbij speelt contextblindheid een cruciale rol. Hun methodiek is gebaseerd op zes fundamentele autistisch denken, basisrust, concrete communicatie, dubbelspoor, eigenheid en functionaliteit. Autisme Centraal biedt informatie, inspiratie en opleiding. Zij organiseren lezingen, activiteiten voor mensen met autisme, verzorgen publicaties en een tijdschrift, hebben een bibliotheek, nodigen iedereen uit voor een autisme-belevingscircuit, werken rond kunst en cultuur, organiseren projecten en geven opleidingen en cursussen in Vlaanderen en Nederland.

www.autismecentraal.com



Vlaamse Vereniging Autisme

De Vlaamse Vereniging Autisme is een belangenvereniging en ledenorganisatie voor mensen met autisme en hun familie. Zij willen onze samenleving motiveren en activeren, zodat mensen met autisme en hun omgeving zichzelf kunnen zijn, vertrekkend vanuit hun kwaliteiten en rekening houdend met hun specifieke noden. Zij organiseren activiteiten, bieden informatie aan, delen ervaringen en getuigenissen, geven lees- en kijktips en nodigen mensen met autisme uit om actief deel te nemen.

www.autismevlaanderen.be



Autisme Chat

Kreeg je zelf de diagnose autisme, en zit je met vragen of bots je op moeilijkheden? Heb je opvoedingsvragen over je kind met autisme? Wil je graag kwijt wat je moeilijk valt in de relatie met je kind, partner, broer of zus met autisme? Wie met dergelijke vragen zit, kan sinds begin 2019 terecht bij Autisme Chat. Deze chat-lijn richt zich tot personen met autisme en hun naasten. De chat is gratis en anoniem. Deze chatlijn is een initiatief van de Liga Autisme Vlaanderen, opgericht door de vier Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten autisme: Het Raster vzw, Tanderuis vzw, Limburgse Stichting Autisme en vzw Victor. Autisme Chat wordt bemand door professionele medewerkers van deze vier diensten.

www.ligaautismevlaanderen.be



Interessante publicaties en sites

Ik herken je niet meer

NAH verandert heel veel in het leven van de betrokken persoon en zijn naaste omgeving. In de maanden en jaren na het voorval probeert men zoveel mogelijk het normale levensritme te hervatten. Maar hoe langer hoe meer openbaart zich de daadwerkelijke omvang van de emotionele en cognitieve beperkingen en gedragsveranderingen. Deze informatiemap gaat vooral in op de gevolgen van NAH en hoe er concreet mee om te gaan. De nadruk ligt daarbij iets meer op de minder zichtbare gevolgen van NAH, omdat precies die gevolgen op lange termijn tot de hardnekkigste problemen in het dagelijks leven leiden. Deze map is bedoeld voor al wie mensen met NAH verzorgt, begeleidt en ondersteunt, vooral het multidisciplinaire team van hulpverleners en de naaste omgeving van de persoon met NAH.

Christophe Lafosse (2006)

Er zijn geen gedrukte versies meer beschikbaar van deze map, maar u kan ze wel nog downloaden op www.kennisplein.be.

Hersenletsel-uitleg

Deze website richt zich tot familieleden, professionals en mantelzorgers en biedt meer dan 300 pagina's informatie en uitleg over hersenletsels. Enkele rubrieken zijn de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenletsel, ziektebeelden, overprikkeling, rouw en verlies, hoe er mee om te gaan, een heel uitgebreide checklist, hulpmiddelen, ervaringsverhalen, gevolgen voor de familie en veel meer.

www.hersenletsel-uitleg.nl



Hersenstichting

Gezonde hersenen zijn van levensbelang. Door een hersenaandoening raken mensen vaak zichzelf kwijt. Lopen, praten en denken, alles wat zo vanzelfsprekend lijkt, kan zomaar voorbij zijn. Vrijwel iedereen krijgt ooit in zijn leven te maken met een hersenaandoening. Daarom zet deze stichting alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dit te bereiken laten ze onderzoek doen, geven ze voorlichting en voeren ze vernieuwende projecten uit. Ze initiëren nieuwe kennisontwikkeling en vertalen bestaande kennis naar praktische toepassingen. Ze werken vanuit de visie: 'Hoe meer we van de hersenen begrijpen, hoe beter we ze gezond kunnen houden.'

www.hersenstichting.nl



NAH Liga

De NAH-liga wil alle personen en organisaties met elkaar verbinden en versterken die zich inzetten voor een betere kwaliteit van leven van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Zij staat in nauw contact met mensen met NAH en hun omgeving, organiseert lotgenotencontact, biedt vorming en opleiding, heeft een gebruikerswerking, enzovoort. In 2015 lanceerde de Liga het hersenletselplan, met drie speerpunten: sensibilisering, brede zorg, en innovatie en onderzoek. Ze hebben een Facebook-pagina met twee gesloten groepen voor de personen zelf en voor hun partners.

www.nahliga.be



Samenwerken werkt

Dit cahier van het Kenniscentrum WWZ gaat over samenwerking tussen organisaties uit verschillende sectoren met partners uit de Vlaams erkende sector personen met een handicap. Het cahier toont tal van voorbeelden, zoals de begeleiding van kinderen met een beperking op speelpleinen, in de buitenschoolse opvang of in een kinderdagverblijf, of de begeleiding van ouderen met een beperking in een woonzorgcentrum, tijdens therapie sessies, en veel meer. Telkens werken hulpverleners uit twee organisaties samen om kwetsbare cliënten te begeleiden. Het cahier is ook een methodiekmap met heel wat modellen en tips om een goede samenwerking te realiseren. Telkens is het doel om tot meer inclusie te komen, en meer openheid in de samenleving voor mensen met een beperking. Wanneer hulpverleners een beroep doen op collega's uit andere sectoren, worden kwetsbare doelgroepen er alleen maar beter van.

www.kenniscentrum.be/cahiers





WELZIJN
WONEN
ZORG

- zet zich in voor een beter welzijn, vernieuwende woonvormen en toegankelijke zorg voor alle Brusselaars, met extra aandacht voor kwetsbare bewoners. Het vrijwilligerswerk krijgt hierin een bijzondere plaats.
- bouwt expertise op en stelt die ter beschikking van het werkveld en het beleid, stimuleert innovatie en projectontwikkeling, ondersteunt welzijnswerkers, initiatiefnemers en zorgvoorzieningen en investeert in de uitbouw van een toekomstgericht beleid.
- werkt steeds samen met en in opdracht van organisaties.
- stimuleert verbinding tussen doelgroepen en werkvormen, tussen sectoren en beleidsdomeinen, tussen Welzijn, Wonen en Zorg.

www.kenniscentrumwwz.be

Dit is een uitgave van
Kenniscentrum WWZ vzw
Lakensestraat 76 bus 2
1000 Brussel
tel. 02 211 02 40

v.u.

Herwig Teugels
D/2019/13.222/6
ISBN: 9789463880213
mei 2019

- Dit cahier bouwt verder op de publicaties 'Veel gestelde vragen over handicap in Brussel' (Begeleid Wonen Brussel, 2012) en 'Hoe herken ik een handicap?' (Kenniscentrum WWZ, 2018)
- Overname van de tekst is toegestaan, mits bronvermelding.
- Dit cahier past in een langlopende reeks. Meer info over abonnement en bestellingen op www.kenniscentrum.be/cahiers

Titel Hoe herken ik een handicap?
Cahier 9, mei 2019

Auteurs Sjoert Holtackers, Stefaan Vermeulen

Redactie Sjoert Holtackers, Stefaan Vermeulen, Greet Callaerts, Janne Debliek, Nadine De Brouwer, An Dejagere, Kris Demeter, Klaar De Smaele, Eric Geysen, Margot Hellemans, Shana Jous, André Kuyper, Shana Leenaerts, Maren Van Loon, Christophe Van den Nest, Julie Van Nieuwenhove.

Opmaak www.hetgeelpunt.be

Tekeningen Ronald Heuninck

Druk Mirto

Met dank aan de begeleiders bij de interviews

Jo, Shana, Kris, Else, Marieke

Met dank aan de organisaties die meewerkten aan dit cahier



BEGELEID WONEN BRUSSEL
KRACHTIG IN DE WERELD



Met steun van



Vlaanderen
verbeelding werkt

Je merkt niet altijd meteen dat iemand een verstandelijke beperking, een niet aangeboren hersenletsel (NAH) of een autismespectrumstoornis heeft. Hulpverleners voelen soms wel aan dat iemand 'anders' is, maar kunnen niet meteen benoemen wat er aan de hand is. Dit cahier is voor hen bedoeld. Mensen met een verstandelijke beperking, NAH of autisme hebben geleerd hun beperking te camoufleren of te compenseren. Zij beschouwen zichzelf niet als iemand met een handicap en willen ook niet in dat hokje worden gestoken. Wanneer zij in de hulpverlening terecht komen, is het vaak omdat ze in multi-probleemsituaties verkeren, niet enkel omwille van hun beperking. Dat wordt vaak pas later duidelijk.

Dé manier van omgaan met iemand die een beperking heeft, bestaat niet. Een beetje gezond verstand doet al wonderen. Om iemand passend te kunnen helpen, moet je iemand leren begrijpen zoals hij werkelijk is, verder kijken dan de eerste indruk, en leren luisteren naar wat er werkelijk speelt. In dit cahier vind je tips om beperkingen te herkennen en er mee om te gaan. Je vindt ook een overzicht van organisaties en interessante publicaties die je verder op weg kunnen zetten om een goed contact op te bouwen met je cliënt. Steeds meer mensen met een beperking kiezen ervoor om hun leven zelfstandig in te richten en te participeren in de maatschappij. Dit cahier ondersteunt hulpverleners in hun begeleiding, en de samenleving in haar transitie.



WELZIJN
WONEN
ZORG