



‘Het is nu het moment’

Welzijnsminister
Jo Vandeurzen wil
duurzame verandering

•

OpMaat trajectbegeleiding

•

Vlibank in Europees
gezelschap

•

Zelfstandig wonen
mee met de tijd



Trajectbegeleiding OpMaat

Het project OpMaat bestaat uit een aantal Antwerpse organisaties die de handen in elkaar hebben geslagen om trajectbegeleiding aan te bieden aan hun cliënten. 'Tot nu toe hadden we in de verschillende organisaties een aparte dienst', zeggen Sven Destaerke en Christel Janzen van OpMaat. 'Nu hebben we de krachten gebundeld.'

Trajectbegeleiding is bedoeld om een persoon met een handicap te ondersteunen bij de invulling van zijn leven. De begeleider helpt de persoon met een handicap om zelf keuzes te maken, kansen op te zoeken, een eigen sociaal netwerk op te bouwen. De bedoeling is om de zelfbeschikking en zelfstandigheid van de persoon met een handicap te vergroten.

'We merken dat mensen sterker komen te staan als ze samen met anderen aan de slag kunnen gaan en iets bereiken', zeggen Sven Destaerke en Christel Janzen. 'Ze gaan meer geloven in hun eigen sterktes, ondanks hun beperkingen. Na afloop blijken ze ook beter hun weg te vinden in de samenleving.'

'Trajectbegeleiding is niet alleen mogelijk voor mensen met een lichte handicap. Ook intensieve begeleiding is mogelijk. Belangrijk is wel dat de trajectbegeleider autonoom kan werken vanuit een onafhankelijke relatie: hij of zij is geen betrokken partij die de een of andere hulpverlening wil aanbieden, maar gaat samen met de personen met een handicap en hun netwerk op zoek naar mogelijkheden en ondersteunt het proces.'

Schaalgrootte

OpMaat is gegroeid uit een aantal organisaties voor residentiële en ambulante ondersteuning, dus die onafhankelijkheid ligt op het eerste gezicht niet voor de hand. 'Maar uiteindelijk zijn

Expertise en informatie over

Het Steunpunt Expertisenetwerken (vzw Sen) is opgericht om de deskundigheid te bevorderen over de begeleiding van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), maar ook over mensen met autisme, een visuele beperking of met een verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblemen. 'In de eerste plaats richten we ons op professionals', zegt directrice Inne van de Ven, 'maar ook mensen met een handicap zelf of hun familie kunnen op onze website terecht.'

Interessant is in elk geval een aantal publicaties die ook voor gewone gebruikers nuttig kunnen zijn. 'Zo hebben we een brochurereeks rond niet-aangeboren hersenletsel. Die bundelt alle noodzakelijke basisinformatie voor gebruikers en niet-gespecialiseerde professionals.'

Daarnaast is er ook *Ik herken je niet meer*: een map met informatie en adviezen voor al wie mensen met NAH verzorgt, begeleidt en ondersteunt. De map, een forse 500 pagina's dik, is uit-

verkocht en wordt niet meer herdrukt, maar kan binnenkort wel worden gedownload via de website van vzw Sen. U kunt bij Sen ook een gekopieerd exemplaar bestellen in een stevige ringmap.

Meer info:

vzw Sen
Sint-Elisabethstraat 38a, 2060 Antwerpen
☎ 03 270 16 32
☎ 03 270 16 16
✉ info@senvzw.be
🌐 www.senvzw.be



we een aparte organisatie op een apart adres. We zijn wel gegroeid uit die organisaties, maar staan op onze onafhankelijkheid en autonomie. Een aparte juridische structuur is op dit moment nog niet wenselijk omdat aparte subsidiëring nog niet toegelaten is in de huidige regelgeving.'

'Een voordeel van onze aanpak is de schaal-grootte. Vroeger hadden we elk apart een praktijk trajectmatig werken. Nu zijn die middelen samengevoegd, wat ons meer mogelijkheden geeft. Grote organisaties hebben de budgetten om een eigen cliëntondersteunende dienst uit te bouwen, kleine organisaties eigenlijk niet. Nu we de middelen hebben samengebracht, zitten we niet meer elk op ons eilandje, maar kunnen we als team werken en dus met elkaar overleggen en bijsturen in een autonome onafhankelijke relatie.'

'Ook de kruisbestuiving tussen de expertise en professionaliteit van de verschillende medewerkers is dus een pluspunt. Dat geeft de cliënt meer garanties en een grotere diversiteit aan mogelijkheden. Eén plus één is hier echt drie!'

Meer info:

OpMaat

Noeverseweg 34, 2845 Niel

☎ 03 450 54 84

✉ stefaan.mesdag@pegode.be

NAH



Vlibank

trekt de wereld in

Vlibank (www.vlibank.be) is de hulpmiddelendatabank die wordt beheerd door de VAPH-dienst KOC. Momenteel staan er ongeveer 8900 hulpmiddelen in de databank. Sinds kort is Vlibank lid geworden van het Europese Eastin-netwerk. 'Voor iedereen een fikse stap voorwaarts', zegt Marc Wouters van het KOC.

Eastin is een Europees netwerk dat informatie biedt over hulpmiddelen en aanpassingen voor personen met een handicap. Dankzij de gezamenlijke inspanningen van de projectpartners is Eastin de meest uitgebreide zoekmachine over hulpmiddelen in Europa. Eastin overkoepelt organisaties uit Denemarken, Groot-Brittannië, Nederland, Duitsland, Spanje, Italië, Frankrijk en nu ook België.

Compleet overzicht

De kern van het Eastin-netwerk is de website www.eastin.info. Die website geeft, in alle officiële talen van de Europese Gemeenschap, een compleet overzicht van meer dan 50.000 hulpmiddelen en aanpassingen die beschikbaar zijn op de Europese markt. 'In feite fungeert Eastin als een zoekmachine in alle aangesloten databanken', zegt Marc Wouters. 'Via Eastin heb je dus toegang tot informatie van Vlibank, maar tegelijk ook tot de andere Europese databanken. De samenvattende informatie krijg je in je eigen taal, de gedetailleerde informatie is soms in de taal van de onderliggende databank.'

'Als Belg kun je nu eenvoudig hulpmiddelen opzoeken die niet in Vlibank zitten, wat een interessante aanvulling kan zijn. Voor ons als Vlibank-beheerders is het nuttig om in een groter netwerk opgenomen te zijn, al was het maar om knowhow uit te wisselen tussen de verschillende partners.'

ATI-alliance

Intussen is Vlibank ook toegetreden tot een netwerk met niet-Europese partners: de International Alliance of Assistive Technology Information Providers. 'Beide netwerken overlappen elkaar: alle leden van Eastin zitten ook in de ATI-alliance. Maar ATI heeft daarbovenop nog een aantal grote kleppers als Australië en de VS opgenomen.'

Meer info:

🌐 www.eastin.info

🌐 www.ati-alliance.net

‘Het is nu het

Minister Vandeurzen over het gehandicaptenbeleid

Sinds 13 juli is Jo Vandeurzen de nieuwe Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Wat is hij van plan met het gehandicaptenbeleid, en wat mogen we op korte termijn verwachten? Een overzicht in enkele kernwoorden.

Scharnierjaar

‘2010 is een belangrijk scharnierjaar. Er zijn de voorbije jaren al heel wat inspanningen gedaan om het gehandicaptenbeleid in een nieuwe richting te sturen. We zetten in 2010 die inspanningen voort. Maar nu komt het erop aan om die eerste kiemen om te zetten in een duidelijke meerjarenplanning.’

‘Het is nu het moment: ik merk dat de gehandicaptensector en de personen met een handicap zelf duidelijkheid vragen. Iedereen beseft: er zijn allerlei dingen in gang gezet, er zijn nog altijd niet-ingevulde noden, maar geef ons nu voor een langere periode het stabiele kader waarbinnen de hervorming van de sector kan plaatsvinden. Je kunt lang spreken en overleggen, maar op een bepaald moment moeten we het wel doen natuurlijk. In 2010 moeten we knopen doorhakken.’

‘De kern van die meerjarenplanning ligt vast, en is ook al verankerd in een aantal initiatieven van het Vlaams Parlement. Het gaat dan bijvoorbeeld om een meer vraaggestuurde organisatie en financiering van de gehandicaptenzorg, die de personen met een handicap meer vrijheid geeft. Een tweede belangrijk punt voor onze meerjarenplanning is de focus

op doelgroepen. We moeten keuzes maken, en die keuzes leggen we eigenlijk al vast voor het uitbreidingsbeleid van 2010. Ook de komende jaren gaat de prioriteit naar mensen met een zware handicap of een grote ondersteuningsnood, PAB, kinderen en jongeren met gedrags- en emotionele stoornissen en mensen met een handicap die thuis verzorgd worden.’

‘Een derde kernpunt is een inclusief beleid. De tussenschotten in de welzijnssector moeten weg. Als we in de ouderenzorg proberen om mensen zo lang mogelijk thuis te verzorgen, is het logisch om dat ook voor personen met een handicap te doen. En het moet mogelijk worden om de ondersteuning van de diensten Gezinszorg ook aan mensen met een handicap aan te bieden.’

‘In de pleegzorg zit je bijvoorbeeld met telkens andere diensten naar gelang de sector: gehandicaptensector, jongerenwelzijn, kind en gezin, enzovoort. Het is duidelijk dat we naar één kader moeten, dat de muurtjes tussen de verschillende sectoren weg moeten. Vandaar ook dat ik mijn beleidsnota niet heb onderverdeeld in sectoren, maar in thema’s. De doelstellingen zijn voor alle sectoren dezelfde: meer inclusie, meer vraagsturing, een beter evenwicht tussen residentiële zorg en thuiszorg.’

Applaus

‘Ik verwacht niet op alle banken applaus. Ik ben ervan overtuigd dat iedereen het in de grond eens is over de doelstellingen, maar als die in de praktijk worden omgezet in financiering en organisatiemodellen, stuit je automatisch op weerstand. Dat is zo in elk veranderingsproces. Er is altijd onzekerheid en ruis op de communicatie.’

‘Toch hoop ik dat we met z’n allen bereid zijn om te focussen op de doelstellingen en in die logica mee te stappen. Als je ziet welke budgettaire inspanningen we de komende jaren gaan doen, moet het mogelijk zijn om samen stappen vooruit te zetten. Misschien ben ik naïef, maar ik denk dat het groeiperspectief dat we aanbieden, toch een draagvlak moet kunnen vormen voor een aantal hervormingen.’

‘De bomen zullen niet tot in de lucht groeien. Zelfs met een versnelde groei moeten er keuzes worden gemaakt, en het is duidelijk dat de regering kiest voor de meest kwetsbare groepen. Dat betekent ook dat anderen minder prioriteit hebben. Ook wat de wachtlijsten betreft, moeten we grote bescheidenheid aan de dag leggen. Ik kan niet zeggen dat er tegen het eind van de legislatuur geen wachtlijsten meer zullen zijn. Ook al omdat we nu weten wat we in 2004 nog niet zo helder wisten: dat er tal van elementen meespelen, waaronder de vergrijzing, waardoor het aantal vragen blijft toenemen.’

moment'

van de volgende jaren

Uitbreidingsbeleid

'De uitbreiding van het aantal opvangplaatsen is een van de grote prioriteiten in het Vlaamse regeerakkoord', zegt Jo Vandeuren. 'Het is tekenend dat we zelfs in het besparingsjaar 2010 een fors extra budget hebben uitgetrokken voor groei. Er komt 22,5 miljoen euro extra bij, boven op het jaarbudget voor de gehandicaptenzorg.'

Dat geld gaat bij voorrang naar de knelpunt dossiers. 'Het gaat dan vooral om mensen met een handicap die daarbovenop ook in een moeilijke levensituatie zitten. Met goed 700 bijkomende plaatsen willen we daar de grootste nood kunnen lenigen.' Andere begunstigden zijn kinderen en jongeren met gedrags- en emotionele stoornissen, en mensen met een handicap die thuis worden verzorgd. Het aantal persoonlijke-assistentie-budgetten (PAB) stijgt met 105 eenheden.

Stop-and-go

'In het verleden heeft de gehandicaptensector veel ministers gehad op korte tijd. Op zichzelf was dat niet nefast: ze hebben allemaal veel respect aan de dag gelegd voor de continuïteit. Maar met de grotere hervorming die mij nu voor ogen staat, is het belangrijk dat je als minister kunt blijven sturen. *Stop-and-go* leidt zelden tot volgehouden hervormingen.'

'Ik merk dat momenteel maar al te goed: in feite zit ik nog in een lerende fase. Er is tijd voor nodig eer je de finesses doorgrijpt. Dus zeg ik heel bewust: ik doe de volle vijf jaar uit.'

Jo Vandeuren

Jo Vandeuren (CD&V) werd geboren op 2 juni 1958 in Heusden. Hij is licentiaat Rechten. In 2004 volgde hij Yves Leterme op als partijvoorzitter en na de federale verkiezingen van 2007 werd hij minister van Justitie. Sinds 13 juli is hij Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.



‘Nog altijd een prachtige

Zelfstandig wonen



Van alle ambulante woonvormen was het zelfstandig wonen de pionier. Maar de tijden veranderen, en ook deze ondersteuningsvorm voor personen met een fysieke handicap is aan een opfrisbeurt toe. Samen met de sector organiseerden Kurt Asselman en zijn VAPH-team onlangs een mini-conferentie. Eddy Denayer van de diensten zelfstandig wonen ADO Icarus was erbij.

Zelfstandig wonen betekent dat een persoon met een (fysieke) handicap in een aangepaste woning in een gewone woonwijk verblijft, in de buurt van een centraal gelegen ADL-centrum. Vanuit het ADL-centrum wordt assistentie verstrekt bij de Activiteiten van het Dagelijks Leven (vandaar de afkorting ADL): hulp bij het opstaan, wassen, aankleden, eten, enzovoort. De assistenten in het ADL-centrum zijn 24 uur op 24 bereikbaar via een oproepsysteem en geven op aanvraag assistentie.

Vraagje voor het VAPH?

www.vaph.be

PAB

☎ 02 225 84 22
✉ pab@vaph.be

Provinciale Afdelingen

(voor vragen over uw persoonlijk dossier)

Prov. Afd. Antwerpen

Potvlietlaan 5, 2600 Berchem
☎ 03 270 34 40
☎ 03 270 34 41
✉ antwerpen@vaph.be

Prov. Afd. Vlaams-Brabant

Brouwersstraat 3, 3000 Leuven
☎ 016 31 12 11
☎ 016 31 12 29
✉ leuven@vaph.be

Prov. Afd. Limburg

Ilgatlaan 7, 3500 Hasselt
☎ 011 27 43 54
☎ 011 28 51 09
✉ hasselt@vaph.be

Prov. Afd. Oost-Vlaanderen

Kortrijksesteenweg 788, 9000 Gent
☎ 09 269 23 11
☎ 09 269 23 39
✉ gent@vaph.be

Prov. Afd. West-Vlaanderen

Magdalenastraat 20, 8200 Brugge
☎ 050 40 67 11
☎ 050 39 36 80
✉ brugge@vaph.be

Antennepunt Brussel

Sterrenkundelaan 30 – lokaal 004
1210 Brussel
☎ 02 225 84 62
☎ 02 225 84 05
✉ brussel@vaph.be

Open op maandag en woensdag van 9.15 tot 12.15 u. en van 14 tot 16 u.
(in juli en augustus alleen op woensdag)

Communicatiedienst

(voor algemene vragen)
Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel
☎ 02 225 85 97
☎ 02 225 84 05
✉ informatie@vaph.be

Centrale Registratie Zorgvragen

Antwerpen

Coördinatiepunt Handicap
Provincie Antwerpen
Boongaardstraat 22 bus 100, 2600 Berchem
☎ 03 240 61 78
☎ 03 240 61 62
✉ greet.smeyers@welzijn.provant.be

Limburg

Coördinatiepunt Handicap
Provincie Limburg

Universiteitslaan 1, 3500 Hasselt

☎ 011 23 72 18
☎ 011 23 82 80
✉ coordinatiepunthandicap@limburg.be

Oost-Vlaanderen

Coördinatiepunt Handicap
Provincie Oost-Vlaanderen
Provinciaal administratief centrum
W. Wilsonplein 2, 9000 Gent
☎ 09 267 75 28
☎ 09 267 75 99
✉ leen.de.caluwe@oost-vlaanderen.be

Vlaams-Brabant

Coördinatiepunt Handicap
Provincie Vlaams-Brabant
Provincieplein 1, 3000 Leuven
☎ 016 26 73 08
☎ 016 26 73 01
✉ handicap@vlaamsbrabant.be

West-Vlaanderen

Coördinatiepunt Handicap

ondersteuningsvorm'

wil met zijn tijd mee

Uniek

'Ik vind het zelfstandig wonen nog altijd een prachtig systeem', zegt Eddy Denayer van ADO Icarus. 'Van alle woonvormen sluit hij het best aan bij iemands behoefte aan zelfstandigheid. Ook het gebruik van een oproepsysteem is uniek.'

De eerste experimenten met zelfstandig wonen dateren al van een kwarteeuw geleden. Intussen zijn er veel andere ambulante zorgvormen bijgekomen, elk met hun eigenheid. 'Het volledige landschap is veranderd, en daarvoor ook onze plaats in het landschap. Ik heb de laatste tijd de indruk dat zelfstandig wonen een beetje in de vergeethoek wordt gedrukt. Onze ondersteuningsvorm is bijvoorbeeld niet opgenomen in het uitbreidingsbeleid voor 2010.'

Uitdagingen

Het minicongres dat onlangs werd georganiseerd, was een gezamenlijke initiatief van het VAPH en de sector. 'De bedoeling was om duidelijkheid te scheppen over de omkadering van zelfstandig wonen', zegt Kurt Asselman van het VAPH. 'Daarnaast wilden we de bestaande wetgeving evalueren en een open dialoog

aangaan met de sector en de betrokken partners om samen te zoeken naar constructieve oplossingen.'

'Eigenlijk is iedereen het roerend eens over de grote lijnen', zegt Eddy Denayer. 'Zo is iedereen er van overtuigd dat het regelgevend kader te strikt is, en te weinig aangepast aan de huidige situatie. ADL-centra zijn begonnen als kleine, aparte entiteiten met een beperkt aantal gebruikers en een kleine personeelsgroep. Intussen zijn de meeste organisaties uitgegroeid tot koepels die verschillende ADL-clusters omvatten. Maar de wetgeving erkent nog steeds alleen aparte vestigingsplaatsen.'

'We zouden veel efficiënter kunnen werken als de koepel als één geheel zou worden erkend en gefinancierd. En als de dienstverantwoordelijke niet verplicht zou zijn om een diploma in de sociale sector te hebben, maar ook een andere opleiding (bijvoorbeeld als accountant) zou mogen hebben.'

'Voorts is onze doelgroep de laatste jaren stelsmatig uitgebreid naar mensen die niet alleen

ADL-assistentie nodig hebben, maar ook aan een of andere vorm van begeleiding. Diensten voor zelfstandig wonen mogen en kunnen die ondersteuning niet geven. Het zou goed zijn dat we die ondersteuning, waar duidelijk vraag naar is, zelf kunnen aanbieden of door specifieke diensten mogen laten verstrekken'.

Levenskwaliteit

'In feite komt het erop neer dat de sector gebaat zou zijn met wat meer ruimte om zelf meer verantwoordelijkheid te nemen. Sinds het begin van onze werking is er veel veranderd, dus wordt het tijd om een en ander aan te passen aan de veranderde tijdsgeest.'

'Dat de overheid ons doelstellingen oplegt, is niet meer dan normaal. Maar over de middelen om die doelstellingen te bereiken, zouden we wat meer zeggenschap mogen krijgen. Want, nogmaals: voor een grote groep mensen ligt zelfstandig wonen het dichtst bij het leven dat ze voor zichzelf wensen. We plaatsen niet alleen de zuivere zorg voorop, maar vooral ook de levenskwaliteit. En daarin was zelfstandig wonen een pionier.'

Provincie West-Vlaanderen
Hoefijzerlaan 38, 8000 Brugge
☎ 050 34 98 63
📠 050 34 98 72
✉ rog@west-vlaanderen.be

Brussels Aanmeldingspunt voor Personen met een Handicap (BRAP)

(voor vragen rond handicap in Brussel)
Louis Wittouckstraat 54,
1020 Brussel
☎ 02 421 18 70
📠 02 420 39 13
✉ info@brap.be.
🌐 www.brap.be.

Kenniscentrum Hulpmiddelen (KOC)

Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel
☎ 02 225 86 61
📠 02 225 84 05
✉ koc@vaph.be
🌐 www.hulpmiddeleninfo.be

Klare taal Diagnose en indicatiestelling

Eenvoudig gezegd is een diagnose: kijken welke ziekte of aandoening iemand precies heeft. Tijdens de indicatiestelling wordt uitgemakt welke ondersteuning de persoon vervolgens nodig heeft.

Binnen het VAPH loopt al een tijdje een project om de diagnose en indicatiestelling te verbeteren en te vereenvoudigen. Zo zal het VAPH de multidisciplinaire teams instrumenten aanreiken die niet alleen de kwaliteit van

de diagnosestelling zullen verbeteren, maar ook zullen leiden tot een meer verfijnde indicatiestelling via zorgvraagverheldering en meting van zorgzwaarte. Uiteindelijk moet zo de precieze hoeveelheid ondersteuning worden bepaald die de zorgvrager op basis van de ernst van zijn/haar handicap nodig heeft om een zo autonoom mogelijk leven te leiden. Daarbij wordt ook rekening gehouden met de nog beschikbare ondersteuning van het sociaal en familiaal netwerk.



‘Ik hoop dat de wetgeving nog verandert’

De ziekte van Huntington komt voor bij amper 1 op 10.000 mensen. Mady Lerno is er één van. ‘Toen ik de diagnose hoorde, heb ik drie weken niet anders gedaan dan gehuild.’

De ziekte van Huntington tast geleidelijk de hersenen aan. De symptomen zijn onder meer ongecontroleerde bewegingen en het verlies van het kortetermijngeheugen. ‘Afhankelijk van de plaats in je hersenen waar Huntington eerst toeslaat, zijn de beginsymptomen anders’, zegt Mady. ‘Maar in principe doorloopt iedereen uiteindelijk dezelfde stadia. Na een aantal jaren takel je steeds verder af. Uiteindelijk is Huntington dodelijk.’

Specifiek aan de ziekte is, dat ze erfelijk is. ‘Als een van je ouders het heeft, heb je één kans op twee om het ook te hebben. Dat ligt van bij de geboorte vast, maar meestal krijg je pas op latere leeftijd de symptomen. Zelf was ik 24 toen mijn moeder de eerste symptomen kreeg. Teyoren wist ik van niets, en zij al evenmin.’

Klap

‘Nadat mijn moeder Huntington bleek te hebben, heb ik vrij snel de beslissing genomen om me te laten testen. Blijkbaar ben ik daar een uitzondering in: veel mensen weten het liever niet. Maar zelf had ik liever de zekerheid dat ik een dodelijke ziekte had, dan te moeten leven met onzekerheid. Ik dacht: het slechte nieuws heb ik al, het goede kan ik nog krijgen.’

‘Toch heb ik de klap nog onderschat. Toen de test positief was, ben ik drie weken het huis niet meer uitgekomen. Ik zat voortdurend te huilen.

Maar toch was het een goede beslissing om me te laten testen. Al dan niet Huntington hebben, beïnvloedt ook je levenskeuzes. De moeilijkste beslissing was om zelf geen kinderen te krijgen.’

Euthanasie

Intussen zijn we 15 jaar verder. ‘Pas twee jaar geleden heb ik de eerste symptomen gekregen. Die heb ik lang verborgen gehouden. Op mijn werk noemden ze me *verstrooide professor*, omdat ik na twee seconden soms al dingen vergeten was. Wisten zij veel. Maar uiteindelijk ging het gewoon niet meer.’

‘De Huntingtonliga heeft ons heel goed geholpen. Het is handig als je eens kunt praten met mensen die hetzelfde meemaken zonder dat je eerst een hele uitleg moet doen over wat je precies scheelt. Maar het blijft hard: in het ziektebeeld van mijn moeder zag ik in feite mijn eigen toekomst.’

‘Zelf wil ik die lijdensweg niet meemaken. Ik wil zeker euthanasie. Maar volgens de wet moet je daar op het moment zelf om vragen, zelfs al staat het in je wilsbeschikking. Uiteindelijk zal ik om euthanasie moeten vragen op een ogenblik dat het nog te vroeg is – maar als ik te lang wacht, zal ik het niet meer kunnen vragen en is het te laat.’

‘Ik hoop dat die wetgeving nog verandert. En als het niet zo is, heb ik in mijn wilsbeschikking laten opnemen dat ik geen sondevoeding wil krijgen. Dat is wél wettelijk in orde. Maar ja: je sterft dan wel de hongerdood.’

Ondersteuning

Wie Huntington heeft, kan bij het VAPH een tussenkomst vragen voor hulpmiddelen, zoals speciale zetels voor Huntingtonpatiënten. Ondersteuning als een Persoonlijke-assistentiebudget behoort ook tot de mogelijkheden.

Ook de Huntingtonliga geeft informatie en ondersteuning. De sociale dienst is te bereiken via:

Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek

☎ 016 45 27 59

☎ 016 45 27 60

✉ socialedienst@huntingtonliga.be

🌐 www.huntingtonliga.be

Handblad is een driemaandelijks serviceblad van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Verantwoordelijke uitgever: Laurent Bursens, Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel. Huisstijl: CIBE. Redactie en realisatie: Jansen & Janssen – www.jaja.be.

Volgend nummer: 15 maart 2010.