



## EDITORIAAL

Erik Meersman

De voorzieningen leveren grote inspanningen om rekening te houden met de wensen van de zorgvrager, om hem of haar te integreren in de wereld buiten de voorziening. Toch gebeuren veel van deze goedbedoelde initiatieven nog te veel gepland boven de hoofden van de zorgvrager, althans toch voor de mentaal zwakke gebruiker. Doen we wel voldoende inspanning om de verlangens, zelfs de 'dromen' van die zwakke medemens te begrijpen en trachten in te vullen?

Het vormen van een netwerk rond de persoon met een handicap kan hierbij helpen, niet alleen voor zorgvragers met een zekere mate van zelfstandigheid (bv. beschermd wonen, begeleid wonen, zelfstandig wonen), maar ook voor hen die nog thuis verblijven of in een voorziening opgenomen zijn.

Voor het vormen van een netwerk kunnen we beroep doen op de expertise van de medewerkers van vzw P.L.A.N. die daarvoor het project **Persoonlijke toekomstplanning** aanbieden. Op pagina 2 e.v. wordt in een bijdrage van een medewerker van P.L.A.N. de mogelijkheden toegelicht.

Wij willen ook uw aandacht vragen voor het VGPH-congres 'Ik beslis zelf' op 24 oktober e.k. te Brussel. Onder de titel 'Ik beslis zelf' wordt ingegaan op getuigenissen van personen met een handicap die zelf willen beslissen over de organisatie van hun leven. Meer hierover is te vinden op de website [www.vgph.be](http://www.vgph.be). Een uitnodiging met praktische gegevens is bij deze nieuwsbrief gevoegd. Warm aanbevolen!

Vriendelijke groeten.

Erik Meersman  
voorzitter

### Inhoud

- Editoriaal
- Persoonlijke toekomstplanning vzw P.L.A.N.  
p. 2
- VGPH Congres 'Ik beslis zelf'  
p. 5
- Bewonersconferentie, verslag van deelnemers Bart en Bert  
p. 6
- Mogen wij op uw steun rekenen?  
p. 7
- Voor uw agenda  
p. 7

# EEN VERHAAL OVER PERSOONLIJKE TOEKOMSTPLANNING BIJ MENSEN MET EEN ERNSTIGE ONDERSTEUNINGSNOOD

Geertrui Vandelanotte - PLAN vzw

## Het verhaal van Tom

Tom is een jongeman van 21 jaar. Hij heeft een heel zware handicap waardoor hij voor bijna alle dagdagelijkse dingen als eten, zich wassen, mobiliteit, communicatie en contact, daginvulling,... afhankelijk is van anderen.

Mensen die Tom door en door kennen weten uit de toon van de klanken die hij maakt of hij blij, boos, moe of verdrietig is. Als Tom iets wil, komt hij naast je staan en neemt je bv. mee naar de koelkast of de kast waar de koekjes zitten, de TV,... Tom geniet enorm van trampolinespringen, van op rietjes zuigen, wandelen en voetmassage. Tom heeft graag rust, duidelijkheid en routine, hoewel hij ook echt kan genieten van allerlei wilde attracties in een pretpark, samen met z'n zus.

Hij woont nog thuis, maar verblijft in de week en delen van de vakantie in een internaat verbonden aan een school voor buitengewoon onderwijs. Tom staat op de wachtlijst met urgentie 1 voor opname in een tehuis niet-werkenden, type nursing. De grootste vrees van de ouders is dat er geen plaats zal zijn op het moment dat z'n schoolcarrière eindigt. Tom's mama is een gedreven, actieve vrouw die, indien nodig, bergen verzet voor haar zoon. Ze is de sleutelfiguur in Tom's leven, de drijvende kracht die blijft zoeken naar nieuwe uitdagingen, vooruitdenkt, problemen probeert voor te zijn,... Sabine las 2 jaar geleden iets over **PTP, Persoonlijke toekomstplanning**, in een ledenblad van de gebruikersorganisatie waar ze lid van was. Ze nam de telefoon en nam contact op met **P.L.A.N. vzw**.

Na het telefoontje werd een afspraak gemaakt bij hen thuis, op een moment dat ook Tom thuis was.

Waarom wilden de ouders met PTP starten voor Tom?

### **Persoonlijke toekomstplanning**

*Persoonlijke toekomstplanning of PTP is een manier voor mensen met een handicap om samen met familie en vrienden na te denken over wat voor hem/haar een 'goed leven' is en van daaruit actie te ondernemen om dingen te veranderen.*

*Bij mensen met een zeer zware ondersteuningsnood zijn het ouders, broers of zussen of andere betrokkenen die de aanzet geven, maar het doel is altijd hetzelfde: zorgen dat het leven van hun kind, broer of zus erop vooruitgaat, dat de bekommernissen gedeeld worden, dat er geluisterd wordt. Of mensen in voorzieningen verblijven of nog thuis wonen doet er niet toe.*

*Iedereen die interesse heeft in PTP kan hiervoor terecht bij **P.L.A.N. vzw**.*

*Deze organisatie heeft reeds jarenlang ervaring. Via een project met het VGPH is P.L.A.N. vzw sinds 2006 in staat op grote schaal PTP processen in alle provincies in Vlaanderen te ondersteunen. Hiervoor zijn momenteel geen wachtlijsten, dus een proces van PTP kan volledig op het tempo van de centrale persoon opgestart worden.*

*Aarzel dus niet contact op te nemen:*

*P.L.A.N. vzw  
Od. Vanderlindenstraat 2 b  
9050 Gentbrugge  
Tel: 0497 435 923  
[info@planvzw.be](mailto:info@planvzw.be)  
[www.planvzw.be](http://www.planvzw.be)*

“Wij willen ook het allerbeste voor onze zoon, hij heeft ook recht op een goed leven en wij zijn het moe om daar alleen voor te moeten vechten. Wij willen dat onze zoon, eenmaal wij er niet meer zijn, blijft bezoek krijgen in de instelling waar hij dan zal wonen en af en toe leuke dingen zal kunnen blijven doen, los van de voorziening. Maar om dit te realiseren moeten we nu al aan de slag want er is nu maar bitter weinig in het leven van Tom buiten school en thuis. Eéns Tom ergens in een voorziening zal wonen hopen we dat er altijd mensen zullen zijn die dit samen met de professionelen zullen blijven bewaken.”

De eerste stap die gezet diende te worden was het samenstellen van de steungroep. Samen met de ouders werd gezocht naar mensen uit de familie- en vriendenkring die zouden willen meewerken... Geen gemakkelijke opgave: de ouders hadden tot dan toe de zorg rond hun zoon zelf opgenomen, ze wensten daar geen andere mensen mee lastig te vallen. Door het feit dat Tom al heel lang op internaat was, bleek ook dat er niet zoveel mensen waren die Tom goed kenden: de weekends dat Tom naar huis kwam, stonden volledig in het teken van Tom: wandelen, ritjes met de bus, rust en regelmaat. Op die momenten werden er geen vrienden uitgenodigd, familiebezoek was voor de weekends als Tom op school bleef.

Uiteindelijk werd aan beide oma's gevraagd om deel te nemen, aan Tom's meter (de zus van mama), en een vriend en vriendin van de ouders.

De eerste samenkomst was iedereen aanwezig, maar heel onwennig: wat zou er van hen verwacht worden, wat ging er gebeuren, hoe zou Tom reageren?

Waarom de mensen 'ja' gezegd hebben? Het antwoord op die vraag was simpel: "Gewoon, omdat Sabine en Dirk het gevraagd hebben..."

We zijn ondertussen 2 jaar verder en elke 2 à 3 maanden komt de groep samen. Tom is er elke keer bij. Tijdens de samenkomst loopt hij rond, komt af en toe voor het flappenbord staan, gaat bij iemand op de schoot zitten en helpt mee alle koekjes te verorberen...

**Elk PTP proces is uniek, maar er zijn wel een aantal uitgangspunten die je in elk proces terug vindt:**



Binnen elk PTP proces krijgen **verlangen, wensen, dromen** een plaats, zelfs daar waar de toekomst heel broos en onzeker is, zelfs daar waar de toekomst vooral uit zorg en ondersteuning zal blijven bestaan.



**PTP doe je nooit alleen.** In onze samenleving wordt zelfstandigheid en onafhankelijkheid sterk gepromoot, terwijl één van de uitgangspunten van PTP juist *interafhankelijkheid* is: het idee dat niemand op zichzelf staat en iedereen anderen nodig heeft om je eigen leven te kunnen uitbouwen. Het samenbrengen van familie en vrienden om te zoeken naar wat een goed leven is, roept in eerste instantie vaak weerstand op. Enerzijds geven ouders aan, andere mensen niet te willen belasten, anderzijds hebben ouders de vrees dat ze net de controle over het leven van hun kind gaan verliezen doordat er een 'groep' mensen gevormd wordt. Eénmaal mensen bezig zijn ervaren ze dat PTP net het tegenoverstelde bereikt: ouders ervaren dat het deugd doet 'gehoord' te worden door naasten, die er mee voor kunnen zorgen dat hun stem niet verloren gaat. Hierdoor worden ouders vaak sterker in het blijven opkomen voor hun kind. Soms is er een concrete aanleiding nodig om de stap toch te zetten, soms kan het verhaal van anderen mensen overtuigen om toch de stap te zetten.



PTP gaat niet over de handicap van Tom maar over **Tom**: wie is hij, wat en wie zijn voor hem belangrijk, wat maakt zijn leven goed, wat moet er veranderen...

Welke onderwerpen kwamen er al allemaal aan bod? Een greep uit de vele zaken die besproken werden.

Tijdens de eerste samenkomsten hebben we geprobeerd een beeld te scheppen van wie Tom is: wat doet hij graag, wat kan hij goed, welke mensen zijn belangrijk in zijn leven?

Al vlug bleek dat het vooral moeder was die op deze vragen kon antwoorden: zij vertelde in geuren en kleuren van de vaste wandelingen in het dorp, waarbij een bezoek aan een bepaald cafeetje er altijd bij hoorde, zij vertelde verhalen van school, die ze via de leerkracht gehoord had,... Die eerste samenkomsten waren de andere mensen vooral stil: ze luisterden en begonnen zich stuk voor stuk een beeld te vormen van wie Tom is, wat het betekent voor de ouders om Tom in 't weekend op te vangen, hoe het komt dat ze dan zo weinig van zich laten horen,... Het toenemend respect om de inspanningen van Sabine en Dirk was voelbaar en deed de ouders enorm veel deugd. Aan de deur zei Sabine: "ik voelde me groeien als moeder, het deed zo deugd om aan mijn moeder en schoonmoeder te kunnen vertellen hoe het is om te leven met Tom, zonder verwijten of goedbedoelde tips te krijgen in de aard van 'ik zou het zo doen', of 'je bent er veel te zacht mee'..."

In een tweede fase zijn we in gang geschoten: we maakten een lijstje met ideeën waarvan we dachten of wisten dat Tom ze leuk vindt: zwemmen, paard rijden, snoezelen, met nieuwe mensen gaan wandelen (want dan kan er elke keer een nieuwe route uitgeprobeerd worden, als moeder gaat wandelen moet het steeds de route zijn die ze altijd nemen), aanwezig zijn in een groep mensen zonder zelf iets te moeten doen (gewoon genieten van wat er rond zich gebeurt)...

Dit lijstje gaf ons direct aanknopingspunten: de groep stelde vast dat wat we vooral andere mensen nodig hadden: vrijwilligers, mensen die bereid zijn iets te doen met Tom.

Er werd nagedacht over wat die mensen moesten 'kunnen', er werd nagedacht over de 'gebruiksaanwijzingen' van Tom...

Na maanden zoeken, bellen, briefjes verspreiden,... kon Tom o.a. terecht op een speelpleinwerking in de vakantie en in een akabegroep<sup>1</sup>. Probleem was dat dit ver van huis was:



*Het doel van de groep is in de eerste plaats om mee na te denken, te luisteren, vragen te stellen en dan te kijken wat er kan. Niemand in de groep hoeft zich verplicht te voelen om iets te doen waar hij/zij geen zin of tijd voor heeft. Het tijd maken om te luisteren, samen na te denken en op zoek te gaan naar mensen (al dan niet professionelen) die mee een antwoord kunnen bieden op een vraag staat centraal, niet het feit dat iedereen van alles zelf moet beginnen opnemen.*



***PTP is vooral luisteren** naar de centrale persoon en zijn naasten. Dat luisteren gebeurt met zorg. Zorg betekent geen medelijden, maar wel erkenning van de kwetsbaarheid, de angsten, teleurstelling, mislukkingen die er al geweest zijn en nog zullen komen. Zorg betekent een actieve interesse hebben in het gezichtspunt van de persoon en zijn direct betrokkenen, van daaruit te vertrekken om tot actie te komen.*



*Binnen een PTP-groep wordt optimaal gebruik gemaakt van alle mogelijke bestaande ondersteuning. Voor Tom zijn we o.a. op zoek geweest naar wandelclubs in de buurt en een pedicure, we zijn gaan aankloppen bij een voorziening in de buurt of de snoezelruimte in het weekend kon gebruikt worden, we zochten contact met allerlei vrijwilligersorganisaties en gebruikersverenigingen, de scouts,...*

<sup>1</sup> Akabe: jeugdbeweging voor personen met een handicap, afdeling van Scouts en Gidsen Vlaanderen

als moeder Tom moest voeren en brengen bleef er van haar zondag niets meer over. De agenda werd erbij genomen en er werd een beurtroolsysteem opgesteld van chauffeurs,...

Daarnaast waren er ook een aantal zaken die opgenomen werden met het internaat: de individueel begeleidster zocht mee naar zaken die vanuit het internaat konden worden geregeld. Als het akabe is op een moment dat Tom in het internaat is, wordt hij van daaruit gevoerd en teruggehaald.

Tijdens de individuele uren krijgt Tom nu massage en het badritueel is uitgebreid.

Tom's leven is er op vooruitgegaan: hij heeft meer mensen rond zich, doet nieuwe ervaringen op,... Maar ook het leven van de ouders is er op vooruitgegaan: zij voelen zich gesteund door familie en vrienden en hebben ook daardoor meer energie om verder te gaan. De contacten met het internaat zijn verbeterd, er is meer sprake van *samen-werking*.

Als Tom op een bepaald moment ergens in een voorziening kan worden opgenomen, zal de groep ervoor waken dat wat nu, vaak met bloed zweet en tranen werd opgebouwd, mee zal worden genomen in de uitwerking van Tom's zorgplan én dat Tom een eigen leven zal blijven hebben.



P.L.A.N. vzw



*Bij mensen die beroep doen op een voorziening voor (semi-)residentiële ondersteuning wordt er gezocht naar een zo optimaal mogelijke samenwerking.*

*In een aantal processen is er iemand van de betrokken hulpverleners aanwezig.*

*In andere processen gebeurt de uitwisseling via de ouders, of andere leden van de steungroep.*



*In een aantal voorzieningen gaf het opstarten van een PTP proces in de voorziening zelf aanleiding tot het herbekijken van de handelings- of ondersteuningsplanning. Dit hield in dat organisaties op zoek gingen naar hun eigen mogelijkheden en barrières, dat er veranderingen doorgevoerd werden in de organisatiestructuur... Maar dit is een ander verhaal, een verhaal van zorgvernieuwing en de zoektocht naar hoe de 'georganiseerde zorg' op een meer vraaggestuurde manier kan meewerken aan het ondersteunen van mensen met een handicap in de uitbouw van hun eigen leven.*

## **VGPH CONGRES 'IK BESLIS ZELF'** **voor personen met een handicap en hun netwerk**

Heb jij de touwtjes van je leven in handen? Wat loopt er goed en wat zou anders en beter kunnen? Is er iemand (of iets) die jou belet om zelf te beslissen over de organisatie van je leven? Sta je al lang op de wachtlijst? Hoe ga je daarmee om en kan je er zelf iets aan doen?

Als deze vragen jou aanspreken, kom dan op vrijdag 24 oktober 2008 naar het congres in de 'Botanique' (Kruidtuin), Koningsstraat 236 te 1210 Brussel. De toegang is gratis.

Programma:

11u30 ontvangst met broodje en randactiviteiten

13u00 persoonlijke getuigenissen van bekende en onbekende gasten

14u30 de mening van de zaal, besluiten, opstellen manifest  
15u30 symbolische actie  
16u00 einde

Rolstoeltoegankelijke bussen worden ingelegd vanuit elke Vlaamse provinciehoofdstad.

Zie de bij deze nieuwsbrief gevoegde uitnodiging met praktische gegevens, inschrijvingskaart voor het congres en voor de symbolische actie.

## **BEWONERSCONFERENTIE<sup>2</sup> OP SCORLEWALD (Noord-Holland)**

Bart en Bert (Talander, Arendonk)

Van 13 tot en met 16 mei was er weer de Bewonersconferentie. Dit tweejaarlijkse gebeuren vond nu plaats in Scoorlewald, Nederland. Bart en Bert namen deel. Zij zaten ook in de voorbereidingsgroep, en sinds december 2007 vergaderden ze bijna maandelijks met hun Nederlandse collega's om alles voor te bereiden. Er komt heel wat bij kijken om zo vier dagen te organiseren. Het thema van dit jaar was *Communicatie*.

Er waren veel mensen, oude bekenden en nieuwe gezichten vanuit de verschillende sociaaltherapeutische initiatieven in Nederland en Vlaanderen. Op de eerste avond hebben we ons aan elkaar voorgesteld: wie we zijn, van waar we komen, wat we doen. De volgende dag begonnen de werkgroepen. Er waren wel 15 verschillende groepen. Bert mocht de groep *Beeldhouwen* mede begeleiden en Bart de groep *Lichaamstaal*. Het was de eerste keer dat Bart een groep mee begeleidde, het viel goed mee en de deelnemers waren tevreden. Er waren veel bekenden van vorige conferenties in deze groep.

Over *communiceren* valt veel te vertellen: we werkten rond contact maken, oogcontact, verbinding maken en over '*kromcommunicatie*'. Dat is een woord wat iemand heeft bedacht voor als de communicatie niet goed gaat, dus krom loopt.

Op dinsdagavond hebben we een prachtig toneelstuk gezien, opgevoerd door bewoners en medewerkers van de voorziening *Olm en Es*. Ze speelden *Peer Gynt*, een prachtig verhaal over een jonge man die op weg gaat en van alles meemaakt. Het orkest met lieren, violen en cello en ook slagwerk speelde de prachtige muziek van Edvard Grieg.

Donderdagavond was het *bonte avond*. Bert en Bart hadden die avond helemaal voorbereid en gepresenteerd. Het was heel leuk.

Vrijdagmorgen volgden de presentaties van de werkgroepen. Elke groep had maar 5 minuutjes om iets uit zijn groep naar voor te brengen.

Nu zijn we volop bezig met het maken van een DVD en een foto-CD-ROM. Daar hoor je nog wel van na de zomer.

---

<sup>2</sup> De bewonersconferentie is een initiatief van de Nederlandse Vereniging van Antroposofische Zorgaanbieders (NVAZ).

## MOGEN WIJ OP UW STEUN REKENEN?

Erik Meersman

Nu GOVAG als volwaardig lid aanvaard werd door het *Vlaams Gebruikersoverleg voor Personen met een Handicap (VGPH)*, kunnen we de belangen van gebruikers en ouders/voogden, die om heilpedagogie en sociaaltherapie vragen, beter behartigen.

Het VGPH-lidmaatschap spoort ons tevens aan om de werking van onze vereniging verder uit te bouwen. Hiervoor hebben - naast meer actieve medewerkers - ook wat meer centen nodig, o.a. voor het inrichten van voordrachten en themavergaderingen, voor website en folders ... en voor een (beperkte) tussenkomst in de toenemende verplaatsingskosten van bestuursleden en medewerkers.

Niemand is verplicht lid te worden om van onze vereniging informatie en steun te verkrijgen. Toch rekenen wij erop dat een groot aantal gebruikers, hun ouders of voogden waarvoor wij toch werken, spontaan het lidgeld betalen. De jaarlijkse bijdrage is 9 euro, nog steeds het bedrag van bij de stichting van de vereniging in 1992 (destijds 360 fr.). Heel wat ouders/voogden betalen dit lidgeld via de voorziening waar hun zoon of dochter verblijft.

Deze nieuwsbrief wordt gratis via e-mail aan zoveel mogelijk geïnteresseerde personen gestuurd, waaronder uiteraard de leden. Wij hopen bij de sympathisanten ook een aantal betalende leden te rekruteren. Wie een geprinte versie via de gewone post wenst, vragen we een extraatje, nl. 3 euro.

Wens je het lidgeld over te schrijven, gebruik dan bankrekening 523-0400378-37, t.n.v. GOVAG vzw, p/a Romain Looymansstraat 18 te 2050 Antwerpen, met vermelding 'lidgeld 2009'.

Bij voorbaat dank!

### Voor uw agenda:

- za. 4 okt. '08  
Eerste steenlegging nieuwbouw  
De Speelhoeve, Vremde
- zo. 5 okt. '08  
Boeren brunch met optreden van  
muziekgroep Briezz, t.v.v.  
Emiliushoeve, in Iona (Kessel)
- vr. 24 okt. '08  
VGPH congres 'Ik beslis zelf' te  
Brussel
- za. 13 dec. '08  
Kerstmarkt Iona, Kessel
- vr. 19 dec. '08  
Kerstspel Iona, Kessel

---

### Contact:

Erik Meersman (v.u.), Herentalsebaan 73, 2240 Zandhoven, tel./fax 03 475 12 05, e-mail [erik.meersman@gmail.com](mailto:erik.meersman@gmail.com)  
Maria Geboers, De Burletlaan 145, 2610 Wilrijk, tel. 03 449 12 66, e-mail [marage@gmail.com](mailto:marage@gmail.com)