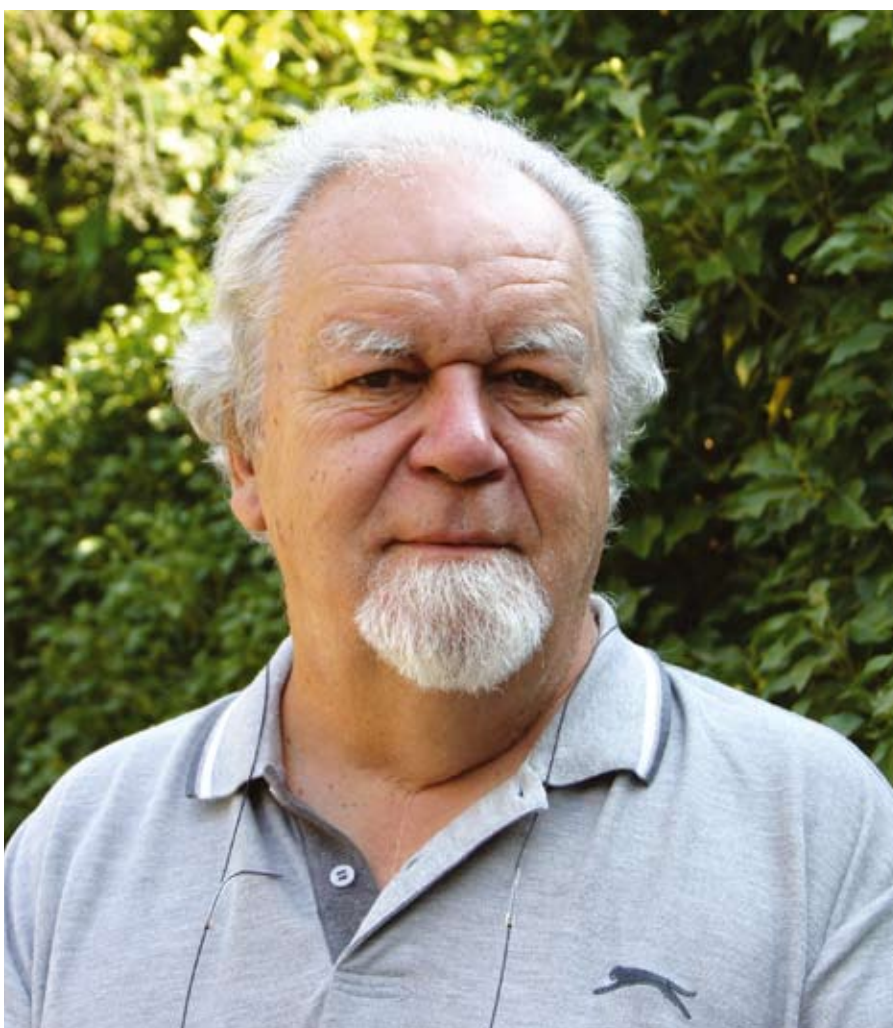


# EEN PLAN VOOR GEMOEDSRUST

„Je moet je kind meer loslaten” ... Hoe vaak krijg je als ouder van een kind met een handicap deze raad? En bijna altijd met een ondertoon van: „Je kunt het niet!” Wij horen dit niet graag. Want welke ouder laat zijn/haar kind ooit los? Ook al heeft je kind geen handicap en geef je het alle ruimte om de eigen vleugels uit te slaan, dan nog blijf je ervoor zorgen, goede raad geven, zaken uit handen nemen, ...

Lief VANBAEL ■

Is het dan niet logisch dat dit 'blijven zorgen' een extra dimensie krijgt als je kind omwille van een handicap kwetsbaar is en in min of meerdere mate afhankelijk is van anderen? Je weet dan ook wel dat je je kind alle kansen moet geven om, in de mate van het mogelijke, een eigen weg te gaan. Bovendien spookt er minstens een paar keer per dag door je hoofd: „Ooit moet ik mijn kind aan anderen toevertrouwen”. Misschien ben je daar zelfs al aan toe omdat je doodmoe bent van het zorgen, maar heb je omwille van de lange wachtlijsten voor een PersoonsVolgend Budget geen andere keuze dan intensief te blijven zorgen. En dan lig je wakker van de vrees dat je nog amper of niet meer zult kunnen meemaken dat je kind zich ergens anders thuis voelt. Of dat je niet meer kan doorgeven hoe jij goede zorg voor hem of haar ziet.



**Paul: „Ik heb op twee terreinen initiatieven genomen: op materieel vlak en op vlak van welbevinden.”**

## Later begint vandaag

Hoe confronterend de vraag 'wat na ons?' ook is, je bent dan bezig met je eigen 'eindigheid', je gaat op zoek naar antwoorden. Die vraag houdt je trouwens al bezig van toen je kind nog klein was. Je informeert je en raadpleegt een notaris om iets financieels voor je kind te regelen. Maar je wilt meer ...

Ook als jij niet meer kunt toezien op de kwaliteit van de zorg voor je kind en niet langer kunt optreden als zijn/haar 'advocaat', wil je dat je kind zich goed voelt en met warme zorgen omringd wordt. Je wilt dat degenen die voor je kind zorgen weten wat hij/zij graag heeft, doet, eet, drinkt, draagt, ziet, hoort, ...

Als je kind de mogelijkheden niet heeft om dit zelf te verwoorden, vertrouw je deze zorgen toe aan eventuele broers, zussen of andere familieleden. Helaas kan niet iedereen op een betrokken netwerk rekenen. Hoe kun je er dan voor zorgen dat er ook nog naar jou geluisterd wordt als je er niet meer bent? Wel, door je 'liefde voor je kind in te bliken'. Deze uitdrukking mochten we van Manu Keirse lenen.

## Liefde inblikken

**Paul Janssens** is vader van Pieter en Bart, een tweeling van 43 jaar oud. Pieter heeft een visuele en verstandelijke handicap en wordt begeleid vanuit een dagcentrum. Bart heeft een normale begaafdheid, kan werken, maar heeft omwille van zijn autismespectrumstoornis begeleiding nodig. Pieter en Bart wonen allebei nog thuis. Dit betekent voor Paul en zijn vrouw dat ze continue zorg moeten opnemen. Geen daguitstappen, bijv. met de academie, want je moet op tijd thuis zijn om Pieter af te halen aan het station; niet uitslapen 's morgens want Pieter moet op tijd naar de dagbesteding vertrekken; er zijn voor Bart wanneer hij in een dip zit omdat er iets misliep, omdat zijn dromen niet kunnen gerealiseerd worden. Met andere woorden: elk moment rekening houden met wat Pieter en Bart nodig hebben om zich goed te voelen; ...

Mantelzorg, hoe mooi en zinvol dit woord ook moge klinken, bepaalt je leven en is niet altijd evident om dragen.

**Vele Handiscooplezers kennen Paul want hij was jarenlang voorzitter van FOVIG. Wij hebben zelf heel vaak met Paul rond de vergadertafel gezeten.**

**Handiscoop: Paul, wanneer we na een vergadering nog even bleven napraten, hebben we je zo vaak horen zeggen: „Ik steek nu veel tijd in verschillende engagementen, maar ik zou eigenlijk tijd moeten nemen om iets voor mijn zonen te regelen ...”**

**Paul:** Dat speelt al vele jaren door mijn hoofd. Ik wist dat ik initiatieven moest nemen in verband met mijn nalatenschap en mijn wensen voor de toekomst van mijn zonen. Ik stelde dit echter voortdurend uit. Maar mijn vrouw was al eens ernstig ziek, ikzelf moest voor een ingreep naar het ziekenhuis. Wij zijn de 70 jaar al even gepasseerd. Dan kun je deze zaken niet meer uitstellen. Hoe begin je daaraan? Ik volgde al infoavonden bij Gezin en Handicap over erfrecht en bewindvoering. Ik informeerde bij andere ouders hoe zij het aangepakt hadden. Er groeien ideeën, je ziet wat mogelijkheden. Die moet je dan echter gaan toepassen op je eigen specifieke situatie. En die is voor iedereen anders. Pieter en Bart zijn onze enige kinderen, en de weinige familieleden die wij nog hebben wonen ver weg en zijn te weinig betrokken op ons gezinsleven. In onze omgeving zien we niemand die onze zonen zou kunnen helpen met hun financiën en er kan op toezien dat ze alles hebben wat nodig is. Ik ben trouwens van mening dat het de keuze van Pieter en Bart moet zijn om te bepalen wie ze in hun netwerk willen betrekken.

Een aantal jaren geleden ben ik begonnen om op papier te zetten wat door mij heen ging en waarvan ik dacht dat het van belang was. Ik heb er regelmatig mijn tijd voor genomen om dit aan te vullen zoals bijv.: onze gezinssituatie, onze financiële situatie, familierelaties, wat we wensen voor Pieter, wat we wensen voor Bart. Dit voor mezelf duidelijk krijgen en de kennis die ik opdeed tijdens infomomenten hielpen me om later bij de bank en de notaris de juiste vragen te stellen. En een piste uit te zetten om verder aan de slag te gaan. Uiteindelijk komt het er op neer dat ik op twee terreinen initiatieven ge-

nomen heb: op materieel vlak en voor de persoonlijke zorg, het welbevinden van Pieter en Bart.

**Handiscoop: Laat ons beide terreinen wat verder verkennen. De financiële regelingen ... Dit op zich is al een complexe zaak, maar als je wat financiële mogelijkheden hebt, kun je ten rade gaan bij verschillende deskundigen.**

**Paul:** Je moet wel duidelijk weten wat je wil en de keuzes die je maakt verschillen afhankelijk van je persoonlijke situatie. In ons geval hebben wij het geluk dat we onze zonen materieel iets kunnen bieden. Wij hebben onze



gezinswoning en een spaarboekje dat we zo goed als onaangeroerd hebben gelaten. We beseffen maar al te goed dat onze zonen er later alleen voor staan. Wij weten dat onze zonen altijd een beperkt inkomen zullen hebben en willen hen financieel de mogelijkheid geven om comfortabel te wonen en te leven. Het eerste wat we gedaan hebben was een notaris raadplegen en ons huwelijkscontract laten aanpassen. Dit was belangrijk voor het maken van een testament en regelingen m.b.t. het onroerend goed. Dan zijn we naar de Koning Boudewijnstichting gestapt. Want nadat wij ons degelijk geïnformeerd hadden over verschillende mogelijkheden voelden we ons het beste bij de oprichting van een fonds 'op naam', een fonds 'Pieter en Bart' bin-

nen de Koning Boudewijnstichting. Het komt er op neer dat een deel van onze nalatenschap in dat fonds komt. Later wordt dit dan aangewend ten gunste van Pieter en Bart, bijv. om de huur van hun studio of woning te betalen of om allerhande grotere uitgaven te doen of eventueel op vakantie te gaan. Ook mijn broer die geen kinderen heeft, kan ik via zijn nalatenschap betrekken bij de aanvulling van dit fonds. Zo lang wij leven voeren mijn vrouw, ikzelf en een afgevaardigde van de Koning Boudewijnstichting het beheer over dit fonds. Ik overweeg ook om daarnaast bij mijn bank nog een renteplan af te sluiten zodat Pieter en Bart maandelijks, als aanvulling van hun inkomen, wat extra zakgeld krijgen. Want als ze het louter met een vervangingsinkomen moeten stellen, dan blijft er na de betaling van de woon- en leefkosten wellicht niet veel meer over voor wat comfort en voor ontspanning.

”Hoe kun je er voor zorgen dat er ook nog naar jou geluisterd wordt als je er niet meer bent?”

Nu staan we nog voor de heel moeilijke opdracht om, in overleg met Bart en Pieter, iemand te vinden die het beheer van dit fonds van ons kan overnemen wanneer wij het niet meer kunnen. Ook moeten we de bewindvoering voor Pieter nog regelen. Een advocaat vinden die de bewindvoering wil opnemen, is niet het probleem. Maar wij willen nog op zoek gaan naar een vertrouwenspersoon waarbij Pieter zich goed voelt en die zijn belangen zal behartigen. Ons gebrek aan een familiaal netwerk, maakt dat we hier nog niet uit zijn. Ik weet dat er diensten bestaan, Lus vzw en DOP's, die ondersteuning bieden bij het vormen van een netwerk. Maar als puntje bij paaltje komt, sta je er tenslotte zelf voor om mensen te vinden die in een netwerk willen stappen. Hadden we zo'n mensen, dan hadden we die al lang aangesproken.

**Handiscoop: Jij vertelde dat het andere aspect, nl. regelingen treffen**

**voor de zorg, voor het welbevinden van je zonen, voor jou minstens zo belangrijk is.**

**Paul:** Dat is zeker voor Pieter zo. Bart kan, als hij verder op begeleiding kan rekenen, grotendeels zelf verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen welbevinden. En hopelijk ontwikkelt hij voldoende sociale vaardigheden om dit te doen. Voor Pieter is dit heel wat moeilijker. In de dagelijkse zorg voor Pieter stel ik me heel vaak de vraag: „wie gaat hier later aandacht voor hebben?” Ik ben ervan overtuigd dat veel begeleiders schitterend werk leveren en zich heel nauw bij onze kinderen betrokken voelen. Maar het zijn passanten, na een paar jaar veranderen ze van job, stoppen ze met werken, ... Dan komt er weer een nieuwe begeleider die Pieter moet leren kennen, waaraan Pieter moet wennen. Hoe weet die begeleider wat voor Pieter belangrijk is als wij het niet meer kunnen doorgeven?

Hierover heb ik lang lopen piekeren.

Het gaat dan over die zaken die er voor zorgen dat Pieter zich goed voelt en die hij zelf niet kan of zal verwoorden.

Vaak gaat het om de dagelijkse bezorgdheden: er op toezien dat Pieter goed geschoren is, dat hij zich elke dag kan douchen en proper gekleed gaat, dat zijn nagels geknipt zijn, ... Aandacht hebben voor zaken die voor Pieter belangrijk zijn, zoals voldoening vinden en zich nuttig voelen als hij helpt bij huishoudelijke taken, zich veilig voelen als hij zijn agenda als houvast heeft, gefrustreerd geraken wanneer hem iets niet lukt. Maar ook voor zaken waar hij gevoelig voor is, waar hij plezier aan beleeft, wat hem angst inboezemt, welke ervaringen wij thuis met hem hebben, enz. enz. Essentieel is: wat zijn de dromen en wensen van Pieter voor de toekomst?

Daarom ben ik een paar jaar geleden begonnen met al mijn bekommernissen om Pieter neer te schrijven. Telkens als ik aan iets dacht, vulde ik aan. Ik schreef ondertussen bijna 20 bladzijden vol. Om alles wat te structureren, ging

## Kijk je testament na!

De al lang aangekondigde veranderingen in het erfrecht gingen een paar dagen geleden, op 1 september, in voege. Vooral voor gezinnen die, buiten het wettelijk erfrechtstelsel, hun erfenis willen plannen, biedt het nieuwe erfrecht mogelijkheden. Onafhankelijk van het aantal kinderen dat je hebt, kun je nu altijd over de helft van je erfenis vrij beslissen. Voor 1 september was dit niet zo: had je bijv. 2 kinderen, dan moest elk van hen minstens 1/3de van je erfenis krijgen en kon je over 1/3de vrij beschikken. Had je drie kinderen, dan moest elk van hen 1/4de krijgen en kon je slechts over 1/4de beschikken.

Sommige ouders van een kind met een handicap maakten al eerder een testament waarin zij over het vrij besteedbaar deel van hun erfenis beslisten. Wij raden je aan om je testament eens terug boven te halen of met een notaris te bespreken. Want stel dat je daarin opnam: 'het beschikbaar deel van mijn erfenis is bestemd voor kind x', dan zou het weleens kunnen dat er nu minder voor de andere kinderen overblijft dan dat je voor ogen had.

## En ook je huwelijkscontract

Als je dan toch met een notaris gaat overleggen, bekijk dan ook eens of het niet zinvol is om je huwelijkscontract te wijzigen. Zo kan bijv. geregeld worden dat de langstlevende partner alles erft en hij of zij zelf kan beslissen wat er met het onroerend goed gebeurt.

Infoavonden 'het nieuwe erfrecht' op 8/11 in Hasselt en op 14/11 in Gent: [www.gezinenhandicap.be](http://www.gezinenhandicap.be), 03 216 29 90

## Studiedag: Wat na ons?

Gemoedsrust krijg je als je het gevoel hebt dat alles goed geregeld is. Al je een kind met een handicap hebt, valt er nogal wat te regelen...

Het nieuwe erfrecht biedt nieuwe mogelijkheden. Of is een private stichting iets voor jullie gezin? Of een maatschap? Of een 'fonds op naam' van bijv. de Koning Boudewijnstichting? En hoe zorg je ervoor dat al die kleine dagelijkse dingen die voor je kind met een handicap zo belangrijk zijn, ook later kunnen voortgezet worden? Hoe kun je de liefde voor je kind 'inblikken'?

Omdat de studiedag dit voorjaar zo snel volzet was, organiseert Gezin en Handicap opnieuw een studiedag 'Wat na ons?' op zaterdag 27 oktober 2018 in Gent (op 250 meter van het station Gent-Sint-Pieters). Die dag zetten we een aantal mogelijkheden op een rij. Paul Janssens, Manu Keirse en deskundigen van Lemon Consult en de Koning Boudewijnstichting werken mee.

Voor informatie: Gezin en Handicap, [www.gezinenhandicap.be](http://www.gezinenhandicap.be), 03 216 29 90.

ik op zoek naar kapstukken. Hiervoor vond ik o.a. inspiratie in de nota's van onze vergaderingen, Gezin en Handicap was daar ook bij betrokken, over onafhankelijke vraagverheldering enkele jaren geleden. Ook de studie van Bea Maes over 'Vraagverheldering en ondersteuningsplanning in het kader van het PGB-experiment' (Centrum voor Gezins- en orthopedagogiek van de KU-Leuven, 2008) en de workshops van KVG over het opstellen van een ondersteuningsplan boden inspiratie. In het kader van het PVB worden er ondersteuningsplannen gemaakt, bij voorzieningen zijn er de individuele dienstverleningsovereenkomsten, er zijn handelingsplannen, ...

Maar dat is niet hetzelfde als wat ik nu voor ogen had. Daarom maakte ik een eigen leidraad om alle aandachtspunten die ik de voorbije jaren voor Pieter noteerde te structureren. Ik merk nu dat dit document me heel goed helpt om met de mensen die Pieter begeleiden te communiceren. Ook zij kunnen er hun ervaringen met Pieter mee inbrengen. Dit werkstuk is dus nooit af. Pieter blijft evolueren, verwerft nieuwe vaardigheden, doet ontgoochelingen op, ... mensen en omstandigheden rond hem veranderen. Mij stelt het vooral gerust dat er een groot aantal van mijn bezorgdheden om Pieter op papier staan en verder meegenomen worden.

Maar het werk is niet af. Tijdens de studiedag 'Wat na ons?' in april had

Manu Keirse een tip voor ouders: laat ook iets van jezelf voor je kinderen achter. Voor mensen met een verstandelijke handicap is het immers niet altijd mogelijk om uit hun herinneringen te putten. Losse herinneringen, gevoelens en ervaringen, ... neerschrijven of foto's uitzoeken met een verhaal. Daar denk ik nu aan ...

### **Handiscoop: Paul, heb je nog een goede raad voor je collega-ouders?**

**Paul:** Elke gezinssituatie is anders, elk kind met een handicap heeft zijn eigen mogelijkheden en wensen. De piste die voor het ene gezin de goede is, is misschien niet de goede voor een ander gezin. Informeer je goed en ga ten rade bij deskundigen. Maar laat je niets opdringen, kies voor datgene waar jij, je gezinsleden en vooral je kind met een handicap het best mee geholpen is. De eigen wensen van je kind voor de toekomst en voor de mensen in zijn netwerk, zijn het belangrijkste. Elk kind met een handicap, rekening houdend met zijn mogelijkheden en beperkingen, heeft het recht om keuzes te maken. Neem er je tijd voor, maar verlies geen tijd! En houd het Chinees spreekwoord, ik vond dit in het boek 'Financiële zorgvragen', in je achterhoofd: „Je kunt niet tegengaan dat de vogels van verdriet en zorgen komen overvliegen, maar je kunt wel voorkomen dat ze nesten in je haar maken.“

**S**inds de nieuwe wet bewindvoering op 1 september 2014 in werking trad, beslist de vrederechter voor alle personen waarvoor een beschermingsmaatregel aangevraagd wordt over een bewindvoering 'op maat'. De statuten 'verlengde minderjarigheid' en 'voorlopige bewindvoering' worden niet meer toegekend. Voor wie een van deze statuten al eerder had, werd een overgangperiode van vijf jaar voorzien. Dit betekent dus dat op 1 september 2019 alle bestaande statuten verlengde minderjarigheid en voorlopige bewindvoering automatisch overgaan naar 'bewindvoering'. 'Inkantelen' noemen ze dat. Na de inkanteling zijn alle rechten en plichten van de nieuwe wet van toepassing. Voor mensen die al langer bewindvoerder waren van een persoon onder 'voorlopig bewind' verandert er niet zo veel. Voor ouders die het ouderlijk gezag voor hun verlengd minderjarig kind bleven uitoefenen, kan er echter wel een en ander veranderen.

### **Dilemma?**

Sommige mensen die al langer een beschermingsstatuut hadden, werden door hun vrederechter al uitgenodigd om de 'inkanteling' te regelen. Maar lang nog niet iedereen. De meest gestelde vraag aan Gezin en Handicap is momenteel dan ook: 'Moeten wij zelf het initiatief nemen om de verlengde minderjarigheid van ons kind om te laten zetten naar de bewindvoering?' Als we ons hierover informeren bij enkele vrederechters zegt de een 'neen' en de ander 'ja'.

Voor een correct antwoord contacteerden wij onze heel gewaardeerde hulplijn bij het kabinet van minister van Justitie Koen Geens (CD&V). Zijn reactie:

'Volgens de wet hoeven ouders niets te ondernemen, laat dat alvast duidelijk zijn. Als de ouders en de vrederechter niets ondernemen, dan is het statuut van het bewind (nieuwe wet) automatisch van toepassing vanaf 1 september 2019. Dit houdt in:

- Ouders worden bewindvoerders;
- De verlengd minderjarige wordt beschermd persoon die volledig onbekwaam is wat zijn persoon betreft en voor alle handelingen die