

Nummer: INF/MDT/1308

Brussel, 05 april 2013

**Aan de instanties die erkend zijn om multidisciplinaire verslagen af te leveren**

**Aan de voorzitter en de leden van de permanente werkgroep “Inschrijvingen en Evaluaties” en “Individuele Materiële Bijstand en Universal Design”**

**Aan de voorzitter en de leden van de Bijzondere Bijstandscmissie**

**Aan de organisaties die erkend zijn om de Personen met een handicap of hun gezinnen te vertegenwoordigen**

**Aan de voorzitter en de leden van de Provinciale Evaluatiecommissies en de Adviescommissies**

**Aan de experts voor gespecialiseerde persoonlijke adviesverlening.**

**Aan zorginspectie**

Vragen naar:  
Hanna Steenwegen, T 02 225 8537, e-mail : [hanna.steenwegen@vaph.be](mailto:hanna.steenwegen@vaph.be)

**Betreft : Nieuwe doelgroep: Complexe cognitieve stoornissen ten gevolge van een niet-degeneratief NAH**

Geachte mevrouw  
Geachte heer

Het VAPH breidt zijn doelgroepen uit met een aparte doelgroep voor personen met complexe cognitieve stoornissen ten gevolge van een niet-degeneratief NAH.

Het is belangrijk het onderscheid te maken tussen een degeneratief en een niet-degeneratief NAH. Dit laatste zijn hersenletsels die plots of binnen een korte termijn en na de geboorte optreden, waardoor een breuk in de levenslijn ontstaat. In de literatuur en in de praktijk wordt hier verder het onderscheid gemaakt tussen traumatisch en niet-traumatisch NAH. Enkele voorbeelden van oorzaken

van een niet-degeneratief NAH: externe fysieke kracht, langdurig zuurstoftekort, acute infectie, acute intoxicatie, CVA.

## 1.1 Stoornissen

De nieuwe doelgroep richt zich op personen met stoornissen in de cognitieve functies. Beperkingen in de zgn. adaptieve vaardigheden die optreden als gevolg van een niet-degeneratief NAH doen zich doorgaans voor op meerdere terreinen (zoals zelfredzaamheid, wonen, werken, vrije tijd, communicatie, sociale vaardigheden, gebruik maken van voorzieningen in de samenleving, huishoudelijke vaardigheden, zorg voor gezondheid en veiligheid). Voornamelijk het plannen en organiseren van (deel-)activiteiten loopt hier moeizaam.

Volgende stoornissen in de cognitieve functies kunnen ontstaan:

- 1) stoornissen in de oriëntatie: in persoon, plaats, tijd, tijdsinschatting/tijdsbeleving en ruimte;
- 2) stoornissen in aandacht en tempo van informatieverwerking: activatie- of arousalniveau, verdeelde aandacht, volgehouden aandacht, gerichte (selectieve) aandacht;
- 3) stoornissen in geheugen/leervermogen (korte en lange termijngeheugen), bv. het aanleren of opnieuw aanleren van vaardigheden (met uitsluiting van geheugenstoornissen ten gevolge van een depressie, spanning of dementie);
- 4) stoornissen in waarneming: auditieve agnosie, visuele agnosie en somatosensorische agnosie
- 5) stoornissen in praxis: bv. apraxie;
- 6) stoornissen in visuo-ruimtelijke functies: stoornissen in de objectherkenning, inschatten van grootte, afstand, snelheid...;
- 7) stoornissen in visuoconstructieve functies: stoornissen in de ruimtelijke uitvoering bij activiteiten zoals bouwen, tekenen of iets in elkaar zetten, zonder dat er sprake is van een apraxie;
- 8) stoornissen in executieve functies: bv. ziekte-inzicht, initiatief, planning, flexibiliteit, zelfinhibitie, zelfcontrole en zelfcorrectie;
- 9) stoornissen in taal en communicatie: bv. afasie.

Beperkingen op vlak van gedragsmatige en emotionele stoornissen ten gevolge van een NAH kunnen ertoe bijdragen dat zelfredzaamheid en participatie in de maatschappij danig verstoord worden. Zo kan men een persoonlijkheidsverandering doormaken (verschillende types zijn het labiele, ontremde, agressieve of apathische type) of ervaart men emotionele vervlakking, emotionele labiliteit, stemmingswisselingen, meer impulsiviteit, enzovoort.

Een bijkomende opmerking dient gemaakt te worden over volwassenen die ernstige psychiatrische stoornissen (bv. wanen, ernstige depressie, psychotische decompensatie,...) of ernstige gedragsproblemen (waardoor bijvoorbeeld ook anderen in gevaar worden gebracht) vertonen. Door deze bijkomende problemen en stoornissen vereist hun problematiek een ietwat verschillende aanpak. De nodige terughoudendheid wordt geadviseerd bij het nemen van een beslissing. Men dient na te gaan of een behandeling binnen de Geestelijke Gezondheidszorg voor deze specifieke problematieken geen aanzet kan geven tot een meer stabiele situatie, waarbij ook het functioneren van de persoon gestabiliseerd is en een beter beeld kan worden weergegeven om de adequate ondersteuningsnood na te gaan.

Naast de cognitieve stoornissen en de gedragsmatige en emotionele stoornissen, komen ook beperkingen voor op het gebied van motorische functies (coördinatiestoornissen, verlammingen,...), stoornissen in de waarneming van zintuiglijke prikkels (visus en gehoor), en stem- en spraakstoornissen (articulatiestoornissen,...). Voor personen die ook op dit vlak ernstige beperkingen vertonen beschikt het VAPH reeds over werkbare doelgroepen (Motorisch B/Visus/Gehoor/Spraak), deze kunnen naast de nieuwe doelgroep toegevoegd worden.

## 1.2 Ernst van de beperkingen

Om de notie handicap te bewaken, dient naar de ernst van de beperkingen die voortvloeien uit deze stoornissen te worden gepeild. Enkel personen met matige tot ernstige stoornissen die leiden tot ernstige en langdurige beperkingen en participatieproblemen komen voor VAPH-ondersteuning in aanmerking.

Personen met een lichte beperking komen niet in aanmerking voor VAPH ondersteuning. Het is wel mogelijk dat verschillende lichte beperkingen een zodanig complexe problematiek creëren, dat algemeen gesteld kan worden dat deze beperkingen van matige aard zijn. Bijgevolg kunnen deze personen soms wel nood hebben aan handicap-specifieke ondersteuning via het VAPH. In enkele gevallen kunnen personen met enkel een lichte beperking toegang krijgen tot VAPH-ondersteuning. Dit is uitzonderlijk mogelijk als aangetoond kan worden waarom hulp waarvoor vooraf geen VAPH-erkenning nodig is (zoals ondersteuning vanuit een CGGZ, gezinshulp, thuishulp,...), geen adequate oplossing hebben geboden of kunnen bieden, en dat handicap-specifieke hulp in dat individueel dossier absoluut noodzakelijk is.

## 1.3 Doelgroepen

Vóór het ontstaan van deze nieuwe doelgroep werd afgesproken dat aan personen met apraxie (het onvermogen om een serie handelingen te plannen, te organiseren en uit te voeren, waardoor er een verstoring is van de uitvoering van bewegingsfuncties) ten gevolge van een NAH, de doelgroep 'motorische B' kon worden toegekend. Voortaan kan de nieuwe doelgroep aan hen worden toegekend, aangezien apraxie te wijten is aan een cognitieve stoornis en de motorische functies eigenlijk intact zijn.

Bij minderjarigen (-18j) moet de afweging worden gemaakt of de doelgroep 'verstandelijke handicap' of de doelgroep 'complexe cognitieve stoornissen t.g.v. een niet-degeneratief NAH' wordt toegekend. De NAH kan een terugval of stagnatie teweegbrengen in de cognitieve ontwikkeling waardoor de minderjarige vanaf dan zal functioneren als een persoon met een verstandelijke handicap, waarbij hij het potentieel van zijn intellectueel vermogen nooit zal bereiken.

## 1.4 Handvatten indicatiestelling en ondersteuning

In deze nota werd reeds belicht hoe verschillend de oorzaken en gevolgen van een NAH kunnen zijn. Het is daarom vanzelfsprekend dat de ondersteuningsnood erg kan uiteenlopen. Sommige personen

met een NAH kunnen zich bijvoorbeeld goed redden met enkel de ondersteuning van de mantelzorg of enkele uren ambulante hulp per week. Anderen zijn dan weer 24 uur op 24 zorgbehoevend: dé 'NAH-patiënt' bestaat dus niet.

Achtereenvolgens zullen de gradaties in beperkingen uiteengezet worden, waarbij ook verwezen zal worden naar mogelijke ondersteuningsvormen. Voor kinderen volgt nog een extra bespreking, bij hen moet men immers ook rekening houden met de ontwikkeling: hoe deze verschilt van hun leeftijdsgenoten na een NAH, en hoe deze het best kan voortgezet of ondersteund worden.

#### 1.4.1 Algemeen

Na een niet-degeneratief NAH kunnen personen lichte beperkingen ervaren die zich kunnen uiten op het vlak van executief functioneren. In het Cognitive Disabilities Model komt dit overeen met level 5. Nieuw gedrag en plannen is vaak lastig, maar wel mogelijk en soms kan het nodig zijn dat hiervoor ondersteuning aangeboden wordt. Deze personen zijn echter nog in staat om zelfstandig te wonen. Ook hun vroegere dagbesteding zal naar alle waarschijnlijkheid behouden kunnen worden, tenzij deze in sterke mate steunde op het executief functioneren.

In eerste instantie worden lichte beperkingen als contra-indicatie beschouwd voor een aanvraag tot erkenning als persoon met een handicap. Een aanvraag kan door deze personen ingediend worden, zij het dat deze moet vergezeld worden van een verslag waarin duidelijk gemotiveerd wordt waarom rechtstreeks toegankelijke vormen van hulp geen oplossing hebben geboden. De nood aan handicap-specifieke ondersteuning door het VAPH moet overduidelijk uit het MDV naar voor komen. Ook personen die op verschillende vlakken lichte beperkingen vertonen, zodat de combinatie hiervan eigenlijk wijst op matige beperkingen in het algemeen functioneren, kunnen met een duidelijk gemotiveerd verslag een aanvraag tot erkenning indienen.

Wanneer op het gebied van cognitief functioneren matige beperkingen worden ervaren kan de persoon als persoon met handicap erkend worden (level 4 in het Cognitive Disabilities model). Door deze personen worden erg veel problemen ervaren met nieuwe en/of complexe handelingen, zelfs vertrouwde handelingen gaan moeilijker en trager. Abstract redeneren, kritisch en toekomstgericht denken zijn erg moeilijk. Informatie wordt minder snel verwerkt en de persoon kan zijn aandacht er minder goed bijhouden. Het leervermogen van deze personen is beperkt, alle handelingen worden trager aangeleerd en reeds gekende handelingen worden op stereotiepe manieren uitgevoerd. Gedrag wordt reeds als egocentrischer gepercipieerd en het ziekte-inzicht is vaak onvoldoende.

Door al deze beperkingen kan gesteld worden dat zelfstandig wonen vaak niet zonder risico is. Alhoewel de meeste ADL activiteiten vaak weinig problemen zullen bieden, moet men voor complexere bezigheden (zoals bv. budgetbeheer) reeds vertrouwen op derden. Tewerkstelling in het reguliere arbeidscircuit is bij deze personen vaak niet meer haalbaar. Verdere dagbesteding zal zich beperken tot reeds gekende bezigheden, nieuwe activiteiten lijken beangstigend en initiatieven nemen is moeilijk.

Een vorm van ambulante ondersteuning is voor deze mensen zeer vaak aangewezen, in enkele gevallen kan men zelfs beter overgaan tot residentiële opvang, zoals een tehuis-werkenden.

Ernstige beperkingen (level 3 in het model) geven zonder twijfel aanleiding tot een erkenning als persoon met een handicap. Deze beperkingen leiden tot zware problemen in het executief functioneren, een zeer korte aandachtspanne en de onmogelijkheid om nieuwe of complexe

activiteiten uit te voeren zonder intensieve ondersteuning. Het aanleren van nieuwe handelingen wordt hierdoor niet uitgesloten, maar die kunnen enkel aangeleerd worden indien ze niet complex van aard zijn en men kan rekenen op een lange leerperiode met veel herhaling. Perseveraties en verschillende soorten apraxie komen vaak voor.

Deze personen hebben 24 uur per dag toezicht nodig, alleen laten vormt een ernstig risico voor hun veiligheid. De woonomgeving moet rustig en veilig zijn, er is duidelijke structuur nodig in het dagprogramma (afwisseling rust-activiteiten), rituelen/routines zijn essentieel. ADL - taken kunnen enkel als het over de meest eenvoudige gaat.

Voor deze personen zijn alle ondersteuningsvormen tot en met tehuizen niet werken mogelijk. Een bezigheidstehuis is over het algemeen vaak aangewezen. Wanneer de zorgbehoefte de ondersteuningsintensiteit van een bezigheidstehuis overschrijdt, kan in enkele gevallen nagedacht worden over het toekennen van een nursingtehuis. Uiteraard moet ook dit correct gemotiveerd worden.

Een laatste niveau van beperkingen situeert zich op minimaal functioneel tot affunctioneel niveau (level 1 en 2 van het model). Deze personen komen nauwelijks tot doelgericht handelen en vaak zijn enkel nog grof-motorische bewegingen mogelijk. Zij reageren op discomfort door geagiteerd gedrag (roepen, slaan,...). Sommige personen zijn zelfs bedlegerig en volledig zorgbehoevend. 24 uur per dag is zorg, begeleiding en toezicht vereist. Mensen met dit niveau van beperkingen zijn aangewezen op een tehuis niet-werkenden (nursing).

#### 1.4.2 Kinderen

Voor een kind is het belangrijk dat ook rekening wordt gehouden met hun pre- en postmorbide niveau van ontwikkeling: in hoeverre sluit dit nog aan bij hun leeftijd of bij het niveau van hun leeftijdsgenoten? Deze verschillen geven tevens aanleiding tot het erkennen van de aanwezige beperkingen als licht, matig of ernstig.

Het zeer jonge kind (1-5 jaar) vertoont bij lichte beperkingen een achterstand (eten, spreken,...) die zelfs niet altijd wordt opgemerkt.

Matige beperkingen resulteren vaak in een merkbare ontwikkelingsachterstand, met name op het gebied van spraak. Dankzij intensieve begeleiding kan dit kind zich enigszins redden, maar het heeft zeker baat bij allerhande trainingen en ondersteuning.

Ernstige beperkingen resulteren in een serieuze achterstand in de motorische ontwikkeling en verder is er vaak weinig tot geen spraakontwikkeling. Zelfhulptraining kan enigszins een verbetering in het functioneren aanbrengen.

Beperkingen die eigenlijk wijzen op een minimaal functioneren worden geduid door een extreme achterstand op alle gebieden, intensieve verzorging en stimulans zijn constant nodig.

Zowel ambulante en residentiële settings verstrekken aan deze kinderen en hun omgeving adequate ondersteuning.

Oudere kinderen (6-18 jaar) met lichte beperkingen vertonen een terugval in verstandelijke mogelijkheden en een verzwakking op schools functioneren. Met de nodige aanpassingen kan dit kind vaak nog mee met zijn leeftijdsgroep.

Matige beperkingen geven een merkbare terugval in de ontwikkeling, problemen met tempo en

aandacht en taal(productie). Complexe taken kunnen uitgevoerd worden met hulp en ondersteuning. Het niveau van schools functioneren behouden is echter vaak niet mogelijk. Ambulante ondersteuning kan reeds een uitweg bieden voor deze kinderen.

Ernstige beperkingen geven een zware terugval in de ontwikkeling: wat vroeger aangeleerd was, is vaak niet meer gekend. Er worden grote problemen ervaren met aandacht en geheugen, complexe taken vereisen intensieve ondersteuning. Forse gedragsstoornissen verzwaren de problematiek dikwijls nog : 24 uur per dag is er toezicht nodig.

Uitermate ernstige beperkingen geven een duidelijke achterstand op alle niveaus, een minimaal functioneren. Respons is er enkel nog d.m.v. glimlachen of huilen. Intensieve verpleging is absoluut noodzakelijk.

Ook voor deze groep kinderen zijn ambulante en residentiële settings toegankelijk. De afweging dient steeds gemaakt te worden op basis van ondersteuningsnood, intensiteit en de capaciteiten van het omringend netwerk.

## 1.5 Besluit

De nieuwe doelgroep zal bestaan voor personen met complexe cognitieve stoornissen ten gevolge van een niet-degeneratief NAH. De doelgroep is echter nog in ontwikkeling, hier wordt volop aan gewerkt. Voorlopig kan reeds ondersteuning aangevraagd worden door de doelgroep 'Motorische B' aan te duiden. Het is belangrijk dat in het MDV vermeld staat dat de doelgroep aangevraagd wordt in functie van de cognitieve stoornissen ten gevolge van een niet-degeneratief NAH.

Met vriendelijke groeten

Laurent Bursens  
Administrateur-generaal