



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw



Voorwoord

Lezer, ik heet U hartelijk welkom bij deze eerste editie van een tijdschrift dat de bedoeling heeft U te informeren over problemen die U nauw aan het hart liggen, wanneer U met het Rett Syndroom in aanraking komt.

Wij willen U achter de schermen laten kijken met wat we precies bezig zijn, met de aanpak van uw vragen, met het opnemen van de noden die of duidelijk, of latent aanwezig zijn.

Een eerste aanzet is een kennismaking: wie zijn we en hoe zijn we geworden wat we nu zijn?

Een tweede aanzet is toekomstgericht: wat doen we nu, waar liggen onze doelen?

Wij willen zo dicht mogelijk aansluiten bij wat actueel is, bij wat dichtbij is.

In deze eerste publikatie gaat vooral onze dank uit naar al die mensen die ons tijdens de eerste jaren van ons bestaan steunden met hun giften: zonder die ondersteuning was onze werking niet mogelijk geweest.

Hilde Van den Brande

H. Omelis - Van den Brande

Het huidige bestuur

Welke mensen hebben momenteel een taak op zich genomen?

In alfabetische volgorde herkent U:

Luk De Muynck

ondervoorzitter
mede-initiatiefnemer van
de eerste ontmoeting tussen
ouders van Rett-meisjes



Hilde Melis-Van den Brande

voorzitter
mede-initiatiefnemer van
de eerste ontmoeting tussen
ouders van Rett-meisjes



Peter Vanherck

beheerder-secretaris
stuwende kracht bij
de oprichting
van de VZW



Jan Van Zwam

bestuurslid
stuwende kracht
bij de realisatie
van dit tijdschrift



Jan Vreys

bestuurslid
verantwoordelijk voor de uitvoering
van de materiële en
praktische taken



Historiek

Het ontstaan en de groei van de Belgische Rett Syndroom Vereniging

In het voorjaar van 1985 ontmoeten de families Melis en De Muynck elkaar toevallig in de speel-o-theek te Antwerpen. Het typische en overeenkomstige gedragspatroon van Joke Melis en Anneke De Muynck leidt tot een eerste gesprek tussen beide ouderparen.

In oktober 1986 nemen beide families deel aan een congres in Engeland en worden voor de eerste maal geconfronteerd met meerdere Rett meisjes, ouders, artsen en therapeuten. Zo krijgen zij ook een eerste inzicht in mogelijke therapieën en in de geschiedenis en de evolutie van het Rett syndroom.

In december 1986 beslissen zij contact op te nemen met het radioprogramma "service telefoon". Op dit radioprogramma reageren een negental ouders en op 28 maart 1987 ontmoeten deze ouders elkaar in het domein Hooidonk te Zandhoven. Hier wordt beslist een vereniging op te richten.

In Zandhoven (domein Hooidonk) wordt een muziektherapeut uitgenodigd en tijdens een verdere kennis-making informatie uitgewisseld.

Tijdens het weekend 22 en 23 november 1987 neemt de vereniging deel aan een beurs van zelfhulpgroepen te Leuven.

Op 28 november 1987 organiseert de vereniging een informatienamiddag voor ouders te Pulderbos met Prof. Casaer en Dr. De Cock.

In Pulderbos heeft er dan weer een informele ontmoeting plaats op 28 mei 1988 met mogelijkheid tot zwemmen.

Telkens groeit de groep aan en de noodzaak een goede organisatie op te richten dringt zich op.

Op 16 juli 1988 wordt dan uiteindelijk de Belgische Rett Syndroom Vereniging (B.R.S.V.) naar Amerikaans en Engels model opgericht, met als stichters Hilde Van den Brande, Luc De Muynck, Luk Stroobants en Peter Vanherck.

In het Giels Bos heeft dan de volgende ontmoetingsdag plaats op 24 september 1988 met informatie rond het Giels Bos, activiteiten in de sporthal, het zwembad, de muziekkamer, de trivloer en de snoezelruimte.

Van 4 tot 7 november 1988 heeft het vijfde wereldcongres plaats in Wenen. De bestuursleden nemen hier aan deel en kunnen op 28 januari 1989 tijdens een etentje op de Capenberg te Boechout aan de ouders hierover een gedetailleerd verslag geven. Op dezelfde dag geeft een vertegenwoordiger van het Rijksfonds informatie over alle mogelijke hulpverlening.

Tijdens een andere gezinsdag in het Giels Bos op 20 april 1989 kan er weer dankbaar gebruik gemaakt worden van de infrastructuur van deze instelling en wordt er een video uit Wenen bekeken.

Op 7 oktober 1989 houdt Dr. Smeets een uiteenzetting in het St.-Oda instituut en geeft actuele informatie en nieuwe bevindingen rond het Rett Syndroom.

Teneinde de ouders de gelegenheid te geven in een rustige omgeving van gedachten te kunnen wisselen wordt de algemene vergadering op 6 januari 1990 in Aalter gehouden, gevolgd door een gezellig etentje.

Opnieuw is de vereniging welkom op 28 april 1990 in het Giels Bos en kan er dankbaar gebruik gemaakt worden van de infrastructuur. Dr. Willems doet met zijn team een bloedinzameling en start een onderzoek rond het X-chromosoom.

Enkele bestuursleden nemen deel aan het Internationaal Congres in Washington van 24 tot 27 mei 1990 en kunnen hierover informatie brengen tijdens een babbeldag in het domein Iepenburg te Schoten op 29 september 1990, gevolgd door een wandeling in de speeltuin.

Op 9 december 1990 heeft, dankzij de inspanning van vele medewerkers, in het Provinciegebouw te Antwerpen een nationaal congres plaats met 250 deelnemers. Als belangrijke sprekers noteren wij Prof. Rett, Prof. Hagberg (algemene informatie rond RS), Prof. Fabry (scoliose en motoriek) en diverse artsen en therapeuten rond onderwerpen als, kinesitherapie, logopedie, osteopathie, algemene stimulatie, muziektherapie en epilepsie. Het doel, informatie rond en bekendmaking van het syndroom bij diverse artsen, therapeuten en instellingen, wordt hiermee bereikt.

Op 9 maart 1991 heeft de volgende algemene vergadering plaats te Aalter en daar wordt onder andere beslist een nieuwsbrief te publiceren en de voorbereidingen om een eventueel wereldcongres in 1993 te treffen.

Tijdens het weekend van 3 en 4 mei 1991 wordt Prof. Rett uitgenodigd en krijgen de ouders de kans om Prof. Rett in het domein te Hooidonk te Zandhoven persoonlijk te ontmoeten en in groep te consulteren.

Peter Vanherck 1991

Doelstellingen

Doelstellingen van de Belgische Rett Syndroom Vereniging

Nu wij voor de uitgave staan van de eerste publikatie van het tijdschrift van onze vereniging, lijkt het ons erg zinnig om onze doelstellingen in beeld te brengen.

Wat beoogt de vereniging?

Officieel kan U in het Belgische Staatsblad volgende formulering terugvinden:

"Art. 3, § 1. De vereniging heeft tot doel: het bevorderen van het algemeen welzijn van al diegenen die getroffen zijn door het Rett Syndroom, en het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek dienaangaande en van iedereen die ter goeder trouw en met kennis van zaken begaan is met het verschijnsel Rett Syndroom en dit in de breedst mogelijke zin en zonder enige beperking."

Dit alles dient nu ook vertaald te worden naar activiteiten die de vereniging organiseert. Hierin zien wij vooral twee grote aspecten, namelijk het maatschappelijke aspect en het wetenschappelijk aspect. Beiden moeten worden ingevuld op een doelgerichte wijze, geconcretiseerd in activiteiten.

A. HET MAATSCHAPPELIJK ASPECT

Op welke wijze tracht de vereniging "het bevorderen van het algemeen welzijn van al diegenen die getroffen zijn door het Rett Syndroom" te realiseren?

Stapsgewijs neem ik U nu mee wanneer een nieuw gezin, een nieuw Rett meisje, contact met ons opneemt, om te komen tot de werking en verdere uitbouw van gezinsgerichte ondersteuning.

a) Telefoongesprek

Eerst en vooral is er het luisterend oor. Vaak is een lang **telefoongesprek** de aanhef tot een eerste bezoek. In dit telefoongesprek komt vooral de toestand van het betreffende meisje aan bod.

Het wederzijds beschrijven van onze dochttertjes, de wederzijdse erkenning van gelijkaardige symptomen en gedragingen, de moeizame tocht door het land van de geneeskunde, de mogelijke aanpak van het meisje naar de toekomst toe ... Al wat aan bod komt in zo'n gesprek is afhankelijk van gezin tot gezin, maar ook van de leeftijd van het meisje.

Meestal eindigt dit eerste telefoongesprek met het vastleggen van een datum om elkaar op te zoeken.

b) Eerste bezoek

Dit eerste bezoek is van zeer groot belang omdat het meestal om zeer jonge kinderen gaat. Iedereen die een Rett meisje als dochter heeft, zal zich de gevoelens van ongelof, van verzet, van verdriet en van boosheid, van de honderdduizend onbeantwoorde vragen heel goed kunnen herinneren.

In bij zo'n eerste bezoek komen deze gevoelens vaak naar boven en moet "stoom aflazen" kunnen.

De ontgoocheling is erg groot en moet op de een of andere wijze ook een uitweg vinden. Vaak stuit men, vooral in het begin, op een afwijzende houding bij artsen en hulpverleners. Het gevoel niet au sérieux genomen te worden is groot, en vaak worden ouders als "overbezorgd" beschouwd. Opgelet, het is niet de bedoeling hierover een verwijt te maken want hoe kan een schijnbaar gezonde, actieve en tevreden baby, zonder enige aanwijsbare oorzaak veranderen in een "zwaar gestoorde" baby? Waarom stopt de ontwikkeling? Waarom gaan verworven vaardigheden verloren?

Het duurt een tijdje vooraleer men zich realiseert dat er zich een dramatisch proces voltrekt.

Hulpverleners gaan op dat moment tegen de agressie van de ouders (gevoelens van verdriet en onmacht brengen dit mee) in verdediging en men heeft snel de indruk dat ouders "de toestand niet aankunnen", "dat ze volop in het verwerkingsproces zitten", "dat ze nog niet klaar zijn om informatie aan te kunnen" enz...

Hulpverleners menen de ouders te moeten "beschermen" tegen het slechte nieuws. In de contacten met deze ouders ontdekken wij echter dat het **GEBREK aan informatie** vaak de oorzaak is van het "onaangepaste" gedrag van ouders naar hulpverlening toe.

Door onze onderlinge contacten zien we dat, door ouders open en eerlijk in te lichten over wat er gaande is, zij juist komen tot een rustpunt, een moment waarop ze kunnen gaan bepalen voor zichzelf hoe ze met dit nieuwe gegeven zullen omgaan, hoe ze dit in hun leven zullen gaan inpassen.

Wij hebben die ervaring dat juist door de **degelijke informatie** die ouders krijgen die zogenaamde agressie wegvalt en plaats kan gaan maken voor een herschikking van de waarden in hun leven. De onzekerheid geeft onrust, geeft angst. Zekerheid helpt. Weten helpt.

Akkoord, ouders binnen de vereniging die andere ouders opvangen hebben een streepje voor: men zit in dezelfde situatie men hoeft niet te gaan interpreteren

hoe iemands gevoelens zijn: men kent ze zélf ook. Met één enkel woord begrijpt men vaak het hele probleem. Door **het weten** krijgen ouders ook grotere mondigheid, en deze mondigheid brengt een groter welzijn mee voor gezinnen met een Rett meisje.

Het wegnemen van knagende onrust en onwetendheid is een taak van de vereniging, maar dit strekt zich verder uit dan dat: de vereniging kan trachten op een positieve wijze, de twee belevingswerelden, deze van de ouders die met het Rett meisje leven, en de hulpverleners die hierbij een helpende hand reiken, dichter bij elkaar te brengen.

Ouders en deskundigen moeten **meer aansluiting** kunnen vinden bij elkaar, ze moeten elkaars partners zijn met een evenwaardige inbreng zij het dan elk vanuit een eigen invalshoek.

Waarom zijn ouders anders "de beste therapeuten" als men er niet op een ernstige wijze rekening mee houdt?

c) Mondigheid van ouders wordt bevordert door het **verstrekken van informatie**. Het opzoeken van informatie en het verspreiden ervan aan alle belanghebbenden is daarom van zeer groot belang.

Dit ziet de vereniging dan ook als één van haar gestelde doelen.

Meer informatie brengt meer kennis mee en betekent een betere aanpak van de problematiek die behoort tot het Rett Syndroom. Het up to date houden van deze informatie, het opvolgen van onderzoeken die gedaan worden overal te wereld en de bevindingen hieraan verbonden, doornemen en doorspelen hoort allemaal tot de doelstellingen van de vereniging.

d) Het heeft geen zin dat ieder in zijn ivoren torentje zich gaat buigen over al die informatie, neen, ook het **overbrengen van elkaars ervaringen**, zowel van deze van ouders als deze van deskundigen, is een bron van hulpverlening onder elkaar.

Deze bron kan aangeboord en aangewend worden via de samenkomsten van ouders en deskundigen. Het creeëren van dergelijke **ontmoetingsmomenten** kunnen bijdragen tot kennisoverdracht.

Elk ontmoetingsmoment kan een eigen karakter hebben en een eigen accent. Er kunnen sprekers gevraagd worden, er kunnen familiale activiteiten gepland worden waar ouders het initiatief zelf in handen hebben om contacten te leggen en met elkaar bepaalde problemen van hun kinderen te bespreken.

Ontmoetingsmogelijkheden voor ouders zijn kansen die ouders niet zomaar laten voorbij gaan.

Ook al zijn wij een kleine groep en zijn de afstanden vaak erg groot om elkaar te bereiken, toch is dit aspect te

belangrijk om te laten liggen. Eén van de nieuwe initiatieven zal daarom inspelen op de praktische mogelijkheden van de gezinnen: door in kleinere groepjes bij elkaar te komen die zich regionaal zullen richten, zijn de afstanden kleiner en kan men intensere contacten gaan leggen. Doordat de groepjes kleiner zijn kan men er meer individueel voordeel uit halen.

Al deze activiteiten sluiten aan bij de doelstellingen en bereiken het meest waardevolle gevoel: "Er niet alleen voor te staan". Niets geeft zoveel ondersteuning als het contact met een lotgenoot.

(Ga maar na: de Belg die in een wildvreemd land een andere Belg tegenkomt, begint als een bezetene te zwaaien en verkondigt aan de medereizigers: kijk! een Belg! waar of niet?)

Dit alles **bevordert het geestelijke welzijn** van de families die een Rett meisje in hun midden hebben.

De vereniging tracht nu ook een bijdrage te leveren aan het **materiële welzijn** van haar gezinnen.

Ook hier is vooral het verstrekken van informatie van onschatbare waarde. Het heeft geen zin dat men door diverse instanties van het kastje naar de muur wordt gezonden.

Onze hulp bestaat erin om de gezinnen meteen naar de juiste plaats te verwijzen voor bepaalde voorzieningen. Zo zullen wij trachten onze informatie rond voorzieningen waarop gezinnen met een gehandicapt kind recht hebben, actueel te houden. Het opvolgen van nieuwe wetgevingen, het doorspelen van veranderde procedures en nuttige adressen, ... behoren allemaal tot de doelstellingen van de vereniging.

In dit kader is de vereniging ook actief waar het gaat om deelname aan initiatieven die erop gericht zijn de toestand van mensen (grote én kleine) met een handicap te verbeteren.

Te vaak nog worden onze ouders (en niet enkel deze van onze vereniging) overrompeld in een administratieve jungle. Hulp bieden bij dit spoorzoeken kadert perfect in onze doelstellingen.

Het **belang van gehoord te worden**, van erkend te worden, ook al vertegenwoordigen wij een kleine groep is belangrijk: wij mogen geen vergeten groep worden.

B. HET MEDISCH ASPECT

"Het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek" is een tweede, zeer belangrijk luik, dat terug te vinden is in onze doelstellingen.

Dit doel splitst zich ook naar twee gebieden toe:

- wij kunnen deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek
- wij trachten te beschermen tegen willekeurige, experimentele of onnodige onderzoeken.

De vereniging zal ten allen tijden deelnemen aan onderzoeken die erop gericht zijn om de oorzaak te ontdekken van het ziekteverschijnsel dat resulteert in "Rett syndroom".

Toch zal dit niet ondoordacht, onvoorbereid of willekeurig gebeuren. Het heeft bijvoorbeeld geen zin om een onderzoek te doen dat identiek is van opzet van onderzoeken die reeds vroeger in andere landen werden gedaan en waarvan voldoende resultaten gekend zijn.

Nieuwe initiatieven die zinvol zijn en nieuwe perspectieven openen komen wél in aanmerking.

Hoe kunnen wij nu het kaf van het koren scheiden?
Wij zijn inderdaad als ouders op dit terrein niet onderlegt: het gaat om zo'n specifieke onderzoeken die ons petje te boven gaan, ze zijn van zo'n technische aard dat wij daar onvoldoende zicht op hebben om het te evalueren als zinvol of zinloos.

Met het doel om dit probleem voor ons op te lossen, werd de medische cel opgericht. Deze medische cel zal op de medische problemen en medische onderzoeken toezicht houden en een verantwoorde begeleiding uitvoeren.

Deze medische cel is als het ware een hoeder van alle medische aspecten waar wij mee te maken krijgen, zowel geplande onderzoeken, begeleidingsaspecten vb. scoliose, epilepsie (mogelijk de twee meest ingrijpende problemen waar onze meisjes door getroffen worden), als het opvolgen van vorderingen op deze terreinen.

Zij kunnen ons helpen bij het uitnodigen van sprekers die ons iets kunnen bijbrengen, die interessante informatie samenbrachten in een publikatie enz.

In dit kader werd dan, na rijp beraad, beslist om samen, de vereniging en de medische cel die de vereniging ondersteunt, de organisatie van het wereldcongres rond Rett Syndroom op zich te nemen.

Mogelijk is de vraag of dit nu wel kadert in onze doelstellingen, bij U opgezezen.

Deze vraag heeft het bestuur zich inderdaad gesteld en vermits wij organiseren was het antwoord: ja.

Ja, omdat we slechts op deze wijze de wereld (= iedereen die zich reeds inzette voor het Rett Syndroom, iedereen die er nog steeds door geboeid blijft) blijven "prikken" om onze meisjes niet in de steek te laten, op deze wijze blijft men wakker, blijft men actief bezig, weet men dat er wordt uitgekeken naar hun werk. Het kan enkel stimuleren tot verderzoeken.

Het zou goed zijn wanneer men het probleem van het Rett Syndroom kon lokaliseren, nog beter wanneer men dan ook verder kan zoeken naar doeltreffende hulp, wat deze ook mag worden.

Toekomst houdt immers evolutie in, en waarom niet geloven in een positieve?

Sociale dienstverlening

I De tussenkomst in revalidatie bij behandelingen van mentaal gehandicapten

Vroegere situatie

Even toelichten hoe het was

Vroeger gebeurden tussenkomsten in revalidatie bij logopedie en kinesiterapie in het kader van het Rijksfonds voor Sociale reclassering van Minder-validen.

De voorwaarden waren:

- ingeschreven zijn in het Rijksfonds (20% vermindering van geestelijke geschiktheid)
- sociaal reclasseerbaar zijn, wat in de praktijk betekende arbeidsprestaties kunnen verrichten, eventueel in een beschutte werkplaats. Dit betekende dat meervoudig gehandicapten meestal niet in aanmerking kwamen, evenmin als zij die naar een dagcentrum of bezigheids-home gingen.

De procedure verliep als volgt:

De gehandicapte of zijn wettelijke vertegenwoordiger vroeg een bijvoorbeeld logopedie, waarna het Rijksfonds een protocol opmaakte i.v.m. het sociaal reclasseringproces.

De beslissing vermeldde de voor de reclassering verantwoord geachte verstrekkingen, de financiële tussenkomst, de sommen die ten laste bleven van de gehandicapte (voor kine en logo begrensd tot 4000 BF/jaar) en de periode waarbinnen men van deze tussenkomsten gebruik kon maken.

Het is bekend dat deze financiële tussenkomsten lang op uitbetaling wachtten dit wil zeggen de families en/of de zorgverstrekkers moesten maanden zoniet jaren wachten op terugbetaling.

Ouders deden voor hun kind beroep op hetzij een revalidatiecentrum hetzij een privé-therapeut. De keuzevrijheid was hier gegarandeerd.

De notie "handicap" — de Officiële Belgische Schaal voor Invaliditeit — was de uitgangspunt; weliswaar met toevoeging van dit zeer omstreden en eng geïnterpreteerde "sociale reclasseerbaarheid".

Huidige situatie

Eenzijds zal het revalidatiecentrum geen strikt monodisciplinaire behandelingen meer mogen uitvoeren maar enkel pluri-disciplinaire. Je kan dus niet meer terecht voor één welbepaalde vorm van therapie, maar je krijgt automatisch een gans behandelingspakket toegewezen. De centra zullen via conventies met het RIZIV behandelingen kunnen uitvoeren t.a.v. individuele gehandicapten. Hoe dit in de praktijk zal verlopen is ons onbekend.

Anderzijds zijn er de behandelingen bij de privé-therapeut in het kader van de nomenclatuur van RIZIV. Voor een aantal kinderen stellen zich in het kader van deze nomenclatuur een aantal problemen:

- ernstig en matig gehandicapte kinderen die schoollopen in het gewone kleuteronderwijs
- meervoudig gehandicapte kinderen.

Deze kinderen vallen uit de boot gezien ze niet in de nomenclatuur passen. Immers voor wat betreft de tussenkomst voor logopedie moeten zij o.a.

- specifieke taalontwikkelingsstoornissen vertonen en een I.Q. hebben van 86 of meer
- ofwel ontwikkelingsstoornissen vertonen van meer dan 1 jaar tussen 7 en 9 jaar; en van meer dan 2 jaar tussen 10 en tenvolle 14 jaar
- of specifieke spraak- of stemstoornissen vertonen.

Dit betekent dat deze kinderen wel in een revalidatiecentrum kunnen begeleid worden maar niet bij privé-therapeuten.

Zonder afbreuk te willen doen aan de multi-disciplinaire aanpak in een revalidatiecentrum is de individuele benadering van de privé-therapeut in sommige situaties een keuze die door ouders welbewust werd gemaakt en die voor het kind meer aangewezen is. Revalidatiecentra én privé-therapeuten hebben elk een belangrijke rol en functie gehad en moeten deze kunnen blijven spelen.

Voorstel

- een *nomenclatuur inzake revalidatie* die rekening houdt met de noden van de gehandicapte persoon, wetende dat veel van deze behandelingen een preventief karakter hebben en dat deze de handicap op latere leeftijd kan minimaliseren.

- een *klemtoon op een behandelingsprotocol* dat ook voor zwaar en meervoudig gehandicapte kinderen kansen tot ontplooiing biedt. En dit zeker omdat de keuze van ouders om hun kind thuis op te vangen moet gevrijwaard blijven. Immers, het kan toch niet zijn dat kinderen in een internaat via de personeelsequipe wel recht hebben op alle behandelingen en kinderen die thuis verblijven het moeten stellen zonder enige tussenkomst van het RIZIV. Zoniet, is dit volledig in tegenstrijd met een gezinsondersteunend beleid vanuit de overheid.

- *gehandicapte kinderen*, die onderwijs volgen in een gewone school, ondersteuning bieden via privé-therapeuten.

Opmerkingen i.v.m. de nomenclatuur en de tussenkomst inzake logopedie

Meer concreet willen wij voor de nomenclatuur i.v.m. logopedie enkele bijkomende opmerkingen maken.

1. Kinderen tussen de 3 en 7 jaar met IQ beneden 86 komen niet in aanmerking.

In de eerste plaats dient opgemerkt te worden dat het precies bepalen van het IQ op deze leeftijd moeilijk is, zeker bij kinderen met taalproblemen en/of communicatieproblemen.

2. Bovendien is het voor de groep jonge kinderen, die stoornissen in primaire mondfuncties vertonen, heel belangrijk voor hun verdere ontwikkeling om een logopedische behandeling vroegtijdig te volgen (de zogenaamde pre-logo).

Hierdoor worden vooral meervoudig gehandicapte kinderen gediscrimineerd.

3. Wetenschappelijk onderzoek heeft verder aange- toond dat personen met een licht en een matig mentale handicap in het IQ-profiel een discrepantie vertonen tussen het verbale en de performantie IQ (voorbeeld fragiel X). Nochtans, bij personen waar deze discre- pantie meer dan 6 maand bedraagt in het nadeel van het verbale IQ, is een logopedische behandeling absoluut noodzakelijk.

We willen verder ook opmerken dat het samenstellen van een multi-disciplinair behandelingspakket voor vele kinderen inderdaad zinvol is. Indien men kinderen die slechts een specifieke logopedische behandeling behoeven (zeer jonge kinderen, kinderen met een discrepantie in verbaal IQ en performantie IQ) nochtans een volledig pakket gaat aanbieden, dan vervalt men in praktijken die tot "overconsumptie" leiden.

4. Tenslotte willen wij ook reageren op de bepalingen van de maximumduur van de behandeling en van het maximaal aantal zittingen. Het is ons niet duidelijk welke de motivatie van de wetgever was om de maximumduur voor personen met een biologisch herkenbare handicap (voorbeeld chromosomale afwijking) op 3 jaar te bepalen en voor deze waarvan de oorzaak van hun achterstand onduidelijk is op 9 jaar. Er zijn geen wetenschappelijke argumenten om te veronderstellen dat de taalontwik- kelingsstimulatie bij de ene groep betere resultaten zou geven dan bij de andere. In dit verband dienen ook grote vragen gesteld over de zelfs langere (13 jaar) toegelaten behandelingstermijn bij kinderen met autistische ontwik- keling. Tenslotte dient erop gewezen te worden dat voor bepaalde kinderen een grotere spreiding over tijd, met een behandelingfrequentie aangepast aan hun leeftijds- gebonden mogelijkheden, dient overwogen te worden.

We zullen dit als oudervereniging bij de Minister van Sociale Zaken, de heer Ph. Busquin, en bij het College van Geneesheren-directeurs van het RIZIV kenbaar ma- ken en aandringen op een spoedige aanpassing van deze reglementering van de logopedische behandelingen.

Alle moeilijkheden en ervaringen worden best aan onze sociale dienst gesignaleerd.

II

De bijkomende kinderbijslag voor gehandicapte kinderen:

een aantal belangrijke wijzigingen, een eerste stap naar een rechtvaardiger stelsel?

Vanuit de wereld van de gehandicapten wordt er reeds jarenlang geijverd voor een hervorming van het stelsel van bijkomende kinderbijslag. Onze oudervereniging heeft steeds aangedrongen op een stelsel, waarbij het kind geëvalueerd wordt in functie van de ernst van de handicap en waarbij rekening gehouden wordt met alle facetten: medische, psychologische en sociale implica- ties. Niet alleen de oorzaak van de handicap, maar veeleer de gevolgen daarvan op het dagelijks leven van het gehandicapte kind zijn belangrijk.

In de wet van 29 december 1990 (B.S. 9/1/91) en de omzendbrieven van de Minister van Sociale Voorzorg staat dat de evaluatie op basis van een dubbele medische vaststelling dient te gebeuren, m.n. de vast- stelling van:

- de graad van lichamelijke of geestelijke ongeschik- heid,
- de graad van zelfredzaamheid.

Bij het evalueren van de graad van lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid

wordt de officiële Belgische Schaal van Invaliditeit gehanteerd, weliswaar aange- vuld met een aantal aandoeningen zodat de artikels 666- 669 die betrekking hebben op de evaluatie van de verstandelijke handicap van een kind een korrekter medisch karakter krijgen. Handicaps, zoals autisme, het Prader-Willi Syndroom, Trisomie 21 en andere chro- mosomale afwijkingen worden vermeld en gekoppeld aan mogelijke percentages. Deze aanvullende lijst wordt echter grondig bekritiseerd door gerenommeerde artsen: de onzorgvuldige voorbereiding en de haast waarop deze lijst door de Minister werd doorgedrukt roepen vele vragen op.

De graad van ongeschiktheid wordt uitgedrukt in 3 categorieën: 0 tot 65 pct, 66 tot 79 pct en 80 tot 100 pct. Konkreet betekent dit dat men reeds bij jonge kinderen de mogelijke arbeids(on)geschiktheid probeert te peilen. Dat dit absurd blijft, behoeft geen betoog.

De evaluatie van de zelfredzaamheid gebeurt volgens een medisch-sociale schaal, ietwat analoog aan deze voor het bepalen van de integratiemogelijkheden van volwassen mentaal gehandicapten.

De geneesheer dient te verwijzen naar het niet- gehandicapte kind, dat dezelfde leeftijd heeft als het onderzochte gehandicapte kind.

De criteria hebben betrekking op 6 verschillende activiteiten: gedrag, communicatie, lichaamsverzor- ging, voortbeweging, lichaamsbeheersing en handig- heid, aanpassing aan of van de omgeving. Deze indeling is ons inziens bediscussieerbaar: zou men bij het evalueren van de zelfredzaamheid geen aandacht moeten hebben voor de mogelijkheid te kunnen leven

zonder toezicht en het zich bewust zijn van gevaar, en dit veeleer dan de aanpassing aan de omgeving te evalueren?

Binnen deze 6 criteria wordt een score van 0 tot 3 punten toegekend.

0 punten

voldoende zelfredzaamheid, normale geschiktheid in vergelijking met een niet-gehandicapt kind van dezelfde leeftijd.

1 punt

aanwezigheid van een moeilijkheid, doch het gehandicapte kind kan de activiteit verrichten. Het kind vergt bij gelegenheid toezicht.

2 punten

het kind kan de activiteit met grote moeite volbrengen, het heeft nood aan hulp van een derde, met of zonder apparatuur.

3 punten

het kind is onbekwaam dagelijkse handelingen te verrichten en heeft nood aan voortdurende begeleiding van een derde persoon.

De graad van zelfredzaamheid wordt uitgedrukt in 3 categorieën: van 0 tot 3 punten, van 4 tot 6 punten en van 7 tot 9 punten. Deze categorieën bepalen de bedragen van de bijkomende kinderbijslag, m.n. categorie I: 10.809 BF/maand; categorie II: 11.832 BF/maand; categorie III: 12.649 BF/maand.

Deze bedragen verschillen lichtjes van het enige bedrag, dat vroeger als bijkomende kinderbijslag werd gestort voor elk gehandicapt kind dat minstens 66% arbeidsongeschikt was.

De nieuwe regeling is rechtvaardiger, daar men voor zwaar meervoudig gehandicapte kinderen nu meer bijkomende kinderbijslag krijgt vermits de uitgaven voor de opvoeding van deze kinderen ook hoger zijn, jammer genoeg veel hoger dan het bedrag van de bijkomende kinderbijslag. Wij hebben de meerkost van o.a. pampers, bijdrage in een dagcentrum voor niet-schoolgaande kinderen, aangepast vervoer, motorische hulpmiddelen,... voor sommige van deze kinderen becijferd op meer dan 20.000 BF/maand. Er blijft alsnog een lange weg af te leggen alvorens de gezinnen de reële meerkosten zullen vergoed krijgen. Uit het voorgaande blijkt dat de evaluatie van de handicap nog steeds het exclusief terrein blijft van de geneesheer-inspecteur. De stap naar de pluri-disciplinaire evaluatie wordt ook hier niet gezet.

Overigens zal de toepassing van de wet niet voor iedereen op hetzelfde moment gebeuren:

- nieuwe aanvragen zullen onmiddellijk volgens de nieuwe regeling onderzocht worden. Ook de attesten die na 1.4.91 aflopen (bvb. een erkenning van handicap tot 15 juni 91) zullen dadelijk volgens de nieuwe wetgeving herzien worden.

- vanaf 1/4/1992 zullen alle andere gezinnen een herziening binnen dit nieuwe stelsel kunnen aanvragen. Indien het gezin na de herziening van het dossier van hun kind recht heeft op een hoger bedrag aan bijkomende kinderbijslag en zij kunnen aantonen dat de factoren die aanleiding gaven tot deze beslissing (bvb. het gedrag van hun kindje) reeds op 1.4.91 aanwezig waren, dan krijgen zij het verschil tussen beide bedragen met terugwerkende kracht (tot 1.4.91) uitbetaald.

Deze spreiding werd ook doorgevoerd om te vermijden dat de bij raming 25.000 gezinnen, die aanspraak kunnen maken op een bijkomende bijslag voor hun kind, massaal hun aanvraag zouden indienen. Dit geeft de Minister ook de tijd om de vele betrokkenen tijdig en korrekt te informeren, wat bij de nieuwe wetgeving op de tegemoetkomingen hopeloos spaak liep.

Nieuw is ook de opschorting van de bijkomende kinderbijslag, wanneer men weigert zijn kind te laten behandelen. Een commissie voorgezeten door een magistraat beslist over dergelijke kwesties.

Welke aanvraagprocedure moet gevolgd worden?

Ouders doen een aanvraag of een aanvraag tot herziening bij de kinderbijslagkas, die deze aanvragen tot medische vaststelling doorstuurt naar het Ministerie van Sociale Voorzorg. De kinderbijslagkas moet nagaan of aan de algemene toekenningsvoorwaarden is voldaan (art. 47, art. 62 par. 3 en 4, art. 63 van de geordende wetten). Het resultaat van het medisch onderzoek dient binnen een termijn van 90 dagen (vanaf de aanvraag tot de medische vaststelling) aan het Ministerie meegedeeld te worden.

Bovenvermelde belangrijke wijzigingen in de evaluatie van het gehandicapte kind zullen vele ouders de wenkbrauwen doen fronsen; een nieuwe reglementering is inderdaad noodzakelijk maar de haast en de onvolledigheid die deze nieuwe wetgeving kenmerken vormen niet het goede uitgangspunt.

Bovendien werd geen overleg gepleegd met instanties (zoals de verschillende Fondsen in de Vlaamse en de Franse Gemeenschap), die eveneens vanuit een verschillende achtergrond een methodologie zullen ontwikkelen om de gehandicapte persoon te evalueren. Wij vrezen dan ook dat de vele poortjes waarbij de gehandicapte en zijn gezin zullen moeten aanschuiven veel tijdverlies en onvrede zal opleveren.

Tenslotte wil ik hier wijzen op een klein facet, dat terecht veel ergernis opwekt bij ouders en hun gehandicapte kind: twee uur wachten om gedurende vijf minuten geëvalueerd te worden dient niet via een nieuwe wetgeving, maar via een verandering van mentaliteit opgelost te worden.

Deze gegevens werden overgenomen van het tijdschrift "amentia" juni 1991, nr. 72.

Nationale vereniging voor hulp aan verstandelijk gehandicapten.



Profilatie van kinderen met een diep mentale handicap

Studie, uitgevoerd door Regionaal Overleg Gehandicaptenzorg Arrondissement Leuven, betreffende profilatie van kinderen met een diep mentale handicap.

In 1990 signaleerde enkele leden van het ROG afstemmingsproblemen tussen de dagcentra voor niet-schoolgaande kinderen en scholen voor buitengewoon onderwijs bij de groep van diep mentaal gehandicapte kinderen. Het bleek erg onduidelijk te zijn op welke basis kinderen met diep mentale handicap worden opgenomen in het Bijzonder Onderwijs — waar ze in principe niet thuis horen.

Hoe werd dat beleid gevoerd van deze scholen?

Bij verdere bevraging bleek dat er weinig materiaal beschikbaar was om met deze scholen een gesprek aan te gaan.

Zo werd een klein onderzoek opgezet om tot een profielering te komen van de groep kinderen en jongeren onder 18 jaar, met een zware mentale handicap, in begeleiding bij ROG-leden.

De resultaten bleken meteen nuttig om als basis te dienen voor een breder maatschappelijk debat in Vlaanderen op gang te brengen.

Het opzet was bescheiden, maar is van groot belang als aanzet tot een betere verzorging van het diep mentaal gehandicapte kind.

I. Het opzet van het onderzoek

Men wenste een basisprofiel op te stellen van kinderen en jongeren met een diep mentale handicap, dat de discussie over de zorg van deze groep in Vlaanderen op gang kan brengen.

De doelgroep waren die kinderen (gekend door de ROG-diensten die meewerkten aan het onderzoek) en jongeren beneden 18 jaar, die functioneerden of waarvan men verwachtte dat zij in de toekomst zouden functioneren, op een ontwikkelingspeil van maximaal 2 jaar.

Voor de praktische uitwerking en tabellen van het onderzoek verwijs ik hier naar het verslag dat werd opgesteld door ROG.

II. De zorgpatronen

Wanneer de zorgpatronen werden aangepakt, kwamen bij de aanwezigen van de denkdag vele vragen los.

Een van deze vragen of problemen was de onduidelijkheid ten aanzien van financiële consequenties verbonden aan een of andere keuze.

In het onderzoek werd dit item niet behandeld, alhoewel het een zeer zwaar impact heeft op de keuze van de ouders.

Een tweede item was het contact met de ouders zelf die besloten tot opname van het kind in een internaat: er is als 't ware een web waar men in verstrikt raakt: jongere kinderen kunnen vaak in BLO scholen terecht, blijken op latere leeftijd niet meer aanvaard te kunnen worden en dienen te worden overgeplaatst. Dan is het hek van de dam: wensen de ouders hun kind te plaatsen in een dagverblijf, is er geen mogelijkheid toe: overbevolkt (wachttijst), te ver, financieel niet haalbaar.

Er blijft geen andere keuze dan plaatsing in een internaat. Dit fenomeen vinden we terug in de resultaten van het onderzoek, maar de vraag naar de oorzaak van dit fenomeen verdient meer aandacht.

Een opdracht voor zeer binnenkort, hopen we.

a) De Regionale dimensie: doet men beroep op andere regio's omdat er in eigen streek onvoldoende opvang gevonden wordt?

Moet men aansluitend op de voorzieningen voor kinderen in de streek voorzieningen voor volwassenen uitbouwen?

Moet men eerst en vooral niet kijken of er voldoende voorzieningen voor kinderen zijn in de streek?

Antwoorden op deze vragen kunnen medebepalend zijn om de zorg af te stemmen op de vraag: dat is werken aan zorg op maat.

Uit het onderzoek blijkt dat thuiszorg en dagverblijven recruterend uit de directe omgeving en dat internaten grotere regio's bestrijken.

Wel blijkt dat uit dit beperkte onderzoek, toch duidelijk wordt dat het aantal gehandicapte kinderen en jongeren beneden 18 jaar niet klein te noemen is.

Daaraan verbonden is het duidelijk dat allen die betrokken zijn bij de uitbouw van de zorg voor hen, een zeer ernstige opdracht te vervullen hebben.

b) De mantelzorg.

Het onderzoek had niet de bedoeling om de thuiszorg in al haar facetten te onderzoeken. Toch werd van de gelegenheid gebruik gemaakt om een aantal elementaire gegevens te noteren over de mantelzorg voor die kinderen en jongeren uit het onderzoek, die thuis wonen. Er werd gepeild naar de gezinstoestand en naar aanduidingen over de mantelzorg zelf.

Vastgesteld werd dat thuiswonen minder vaak voorkomt naarmate de kinderen ouder worden. Tweederden van de kinderen onder de drie jaar wonen thuis. Dit cijfer zakt naar de helft terug voor de kinderen tussen 3 en 6 jaar, naar 40% voor de groep tussen 7 en 12 jaar en tot 17% voor de pubers.

Een vraag hieraan gekoppeld: is er een andere, aangepaste dagopvang mogelijk? Is deze vorm van opvang haalbaar: praktisch en financieel? Uit het onderzoek blijkt ook dat de dagelijkse zorg voor het thuiswonende kind, jongere met zware mentale handi-

cap de zorg is van vader en moeder zelf, met het leeuwenaandeel van moeder.

De ouders zijn in alle opzicht de belangrijkste verzorgers.

Het is erg belangrijk erop te wijzen hoe beperkt de kring is waarop gezinnen die de zorg voor hun diep mentaal gehandicapte kinderen op zich nemen, kunnen steunen voor de problemen van iedere dag.

c) Professionele zorg.

Wat we reeds wisten, wordt bevestigd: naarmate de kinderen ouder worden, neemt het aantal dat op internaat gaat toe. Vroegbegeleiding concentreert zich voor 2/3 bij de kinderen tot en met 3 jaar; voor 1/3 gaat het om kinderen tussen 4 en 6 jaar oud; slechts enkele kinderen zijn 7 jaar of ouder. Het is ook opvallend dat 1/5 van het totaal aantal kinderen overdag een dagverblijf voor niet-schoolgaande kinderen bezoekt.

Dit is een relatief groot aantal. Voor de kinderen jonger dan 7 jaar gaat het in de helft van de gevallen om deeltijdse opvang. Na deze leeftijd gebruikt men het dagverblijf voltijds.

Inzake mogelijkheden en beperkingen zijn vooral de kinderen die in vroegbegeleiding zijn erg beperkt in hun mogelijkheden. Het feit dat het in hoofdzaak gaat om jonge kinderen, speelt hier zeker een rol in.

De beperkingen van de internaatskinderen lijken ernstiger dan die van de kinderen in dagverblijven, maar men moet er wel rekening mee houden dat de aantallen die onderzocht werden te klein zijn om duidelijke uitspraken te doen.

Wat eventuele bijkomende problemen betreft scoren de kinderen in vroegbegeleiding hoog voor wenen, extreme beweeglijkheid, slaapproblemen, extra-medische zorgen en epilepsie. Zelfverwonding, agressie en woedeaanvallen komen dan weer meer voor bij kinderen en jongeren die dagverblijven bezoeken en die op internaat zijn.

Ook hier moeten we erop wijzen dat de aantallen waarover het gaat soms erg laag zijn.

Tot slot hebben we ook de gegevens genoteerd over mogelijke professionele hulp in huis (naast dan wel de vroegbegeleiding) voor de thuiswonende kinderen. Van de 44 thuissituaties krijgen er 16 private kiné aan huis. De overige hulp is zeer beperkt: weinig gezinshulp, iets meer private poetshulp, bijna geen gebruik van kortverblijf.

Opvallende conclusies zijn het relatief groot aandeel van de dagverblijven voor niet-schoolgaande kinderen (de zgn. semi-internaten), de (reeds gekende) omslag naar residentiële zorg als de kinderen ouder worden, en het feit dat voor de thuiswonende kinderen behalve vroegbegeleiding en in mindere mate kiné relatief weinig professionele hulp ingezet wordt. Dit laatste kan alleen maar betekenen dat thuiswonen voor de ouders een zware belasting betekent.

III. Conclusies

a) Hulpverlening

Mensen met een diepe mentale handicap zijn zeer afhankelijk van anderen. De hulp die zij nodig hebben moet zeer intensief en deskundig zijn. Het is de vraag of de hulp die zij en hun omgeving nodig vinden, in voldoende mate aanwezig is.

Deze vragen kunnen zeker gesteld worden als ouders hun kind thuis (willen) opvoeden. Zelfs met de ondersteuning van vroegbegeleidingsdiensten en dagcentra blijft de zorg thuis hoofdzakelijk zorg door beide ouders, zij het dan nog in belangrijke mate zorg door moeders. Voor de dagelijkse zorgen doet men relatief weinig beroep op anderen, ook niet op professionele praktische hulp. Hoe zwaar dit kan wegen, blijkt uit het feit dat ouders die er alleen voor staan, bijna allemaal opteren voor residentiële opvang, en dat bij twee-oudergezinnen de moeders meer deeltijds werken dan in gezinnen die geen gehandicapt kind hebben.

Beleidsmakers moeten zich ernstig de vraag stellen of gezinnen die een kind met een diepe mentale handicap thuis opvoeden, wel over voldoende hulp in huis beschikken om deze keuze te kunnen blijven maken. Wil men de thuiszorg ook in de handicaptenzorg op een haalbare manier bevorderen, dan moet er meer werk gemaakt worden van de (practische) ondersteuning in het gezin. Hoe dit moet georganiseerd worden, is daarbij op zijn minst een punt van discussie. Experimenten in andere zorgsectoren (de bejaardenzorg bv.) kunnen inspiratie bieden.

Meer algemeen kan de vraag gesteld worden waardoor zorgkeuzes bepaald worden. Is de aan- of afwezigheid van beschikbare zorg daarbij niet een erg belangrijke factor? Hoe kunnen ouders opteren voor residentiële zorg als er onvoldoende plaatsen beschikbaar zijn? Hoe kunnen ze opteren voor dagopvang als er geen dagcentra zijn? Hoe kunnen ouders kiezen voor thuiszorg zonder voldoende (professionele) hulp? Wat moet er gebeuren als de kinderen volwassen worden? Zijn er dan geschikte dagcentra en zijn er voldoende residentiële plaatsen? Kunnen ouders die dat wensen kiezen voor oplossingen dicht bij huis? En is de zorg in het algemeen soepel genoeg georganiseerd om zorg op maat mogelijk te maken?

De leden van de Werkgroep maken zich sterk dat het aanbod aan beschikbare zorg in belangrijke mate bepaalt welke keuze mensen (kunnen) maken. Hoe diverser het aanbod is, hoe verscheidener het zorggebruikpatroon.

Het onderzoek heeft enkel dossiers behandeld over diegenen die in begeleiding zijn bij ROG-leden uit het arrondissement Leuven. We hebben zeker geen volledig beeld van de toestand in Vlaanderen. Zou het niet goed zijn om één en ander op ruimere schaal te onderzoeken? Wil men immers aan kinderen en hun ouders de garantie geven dat de nodige hulp beschikbaar is, dan kan men niet zonder gedegen cijfermateriaal.

b) School

Kinderen en jongeren met een diepe mentale handicap zijn erg beperkt in hun mogelijkheden. Zij hebben weinig mogelijkheden om zich zelfstandig te bewegen, zij hebben meestal veel hulp nodig bij het eten, zij zijn zeer dikwijls niet zindelijk, zij hebben meestal extra-medische zorgen nodig, velen reageren niet op verbale communicatie, zij hebben bijkomende sensorische problemen, nogal wat kinderen vertonen gedragsproblemen.

Aanvankelijk werd dit onderzoek opgezet om gesprekken met het Buitengewoon Onderwijs aan te gaan. We kunnen nu ook meer gericht de vraag stellen of Scholen voor Buitengewoon Onderwijs zoals ze nu functioneren, voldoende ruim en specifiek omkaderd zijn om hen te geven wat ze nodig hebben.

Als men er daarenboven van uit gaat dat ieder kind recht heeft op onderwijs, is het dan niet dringend nodig om te zoeken naar formules waarbij de mogelijkheden van het Vlaams Fonds gekoppeld worden aan de kansen die onderwijsstructuren bieden? Liggen hier geen mogelijkheden voor de semi-internaten? En moeten de grote verschillen tussen beide systemen niet dringend weggevoerd worden (persoonlijke bijdrage, vervoersregeling, kiné, pampers,...)? En hoe moet dat in de praktijk gebeuren?

Deze vragen kunnen niet in een handomdraai opgelost worden. Zeker niet als dit gesprekken en samenwerking tussen twee beleidsterreinen (Onderwijs en Welzijn) zou kunnen inhouden. Desalniettemin kan men rond dit afstemmingsprobleem niet heen en zou het goed zijn in Vlaanderen te zoeken naar reëel haalbare oplossingen.

c) Gezondheidszorg

Kinderen en jongeren met een diepe mentale handicap zijn niet alleen beperkt in hun mogelijkheden, zij hebben ook veel medische en paramedische zorgen nodig. Daarnaast speelt de medische wereld een belangrijke rol bij de diagnose, bij de aanpassing van hulpmiddelen, bij allerlei administratieve procedures, enz. De medische wereld is m.a.w. een zeer belangrijke partner in de zorg voor deze groep.

Ook hier kunnen vragen gesteld worden. Op welke manier kan men intensieve gezondheidszorg integreren in de dagelijkse hulpverlening zonder daarbij het kind en zijn omgeving buitenmate te belasten? Voelen ouders zich voldoende medisch gesteund, ook als ze opteren om een kind met ernstige medische problemen thuis op te voeden (sondevoeding, epilepsie, beademing, ...)? Krijgen ze correcte informatie? Hoe nieuwe medische kennis en behandelingen in bestaande situaties integreren? Hoe de medische en pedagogische inzichten integreren? Hoe ook traag evoluerende kinderen op medisch vlak blijven opvolgen? Hoe de huisarts betrekken in een zorg die zeker voor deze groep kinderen met een diepe mentale handicap, hoogspecialistisch is?

IV. En nu

Met dit profielonderzoek heeft het Regionaal Overleg Gehandicaptenzorg Arrondissement Leuven geprobeerd een ernstig probleem onder de aandacht van alle betrokkenen te brengen, nl. de problematiek van de hulpverlening voor kinderen en jongeren met een diepe mentale handicap. Niet alleen lijkt het probleem omvangrijk, maar de onderzoeksresultaten wijzen uit dat de zorg in haar geheel voor verbetering vatbaar is.

Het Regionaal Overleg Gehandicaptenzorg Arrondissement Leuven doet dan ook een ernstige oproep om naar reële oplossingen te zoeken. Het meent met dit profielonderzoek een bijdrage tot de discussie te hebben geleverd.

V. Hoe ouders dit beleven

Kinderen met een zware mentale handicap, vaak met een meervoudige handicap zijn zeer kwetsbare kinderen, en door hun kwetsbaar-zijn, zijn ook de gezinnen waar ze deel van uit maken, net zo kwetsbaar. Deze gezinnen komen nooit tot wat je noemt een "normaal" leven. Dit normaal leven wordt nog sterker geremd wanneer men ervoor opteert om zélf de zorg voor dit kind op te nemen.

Wie een dergelijke keuze maakt, krijgt onmiddellijk te maken met een versterking van problemen. Niet enkel wordt men geconfronteerd met de verwerking van het feit dat het kind een handicap heeft, men wordt ook geconfronteerd met "hulpverlening".

Deze speelt, spijtig genoeg, niet altijd in op de aanwezige noden. Men heeft wel wat te bieden, maar is het dat wat gevraagd wordt? Hoort men elkaar eigenlijk aan?

Vaak, nog veel te vaak, krijgen ouders te horen: dit kind zal U geen vreugde brengen, plaats het in een instelling, ge moet U daar niet voor opofferen, ge zult er nooit iets van terug krijgen enz....

Ge moet het aanvaarden, dat is het enige wat ge kunt doen, ge moet het aanvaarden.

Waarom zou dat moeten? Van wie moet dat? En vooral waarom?

Ik wil wel "aanvaarden", maar dan op mijn manier. Wanneer ik die term hoor "aanvaarden", dan stel ik me steeds de vraag naar: wat versta ik daar eigenlijk onder? En ik kom dan tot de conclusie dat dit invullen van het begrip meestal verschilt van deze van een andere gebruiker.

Het moeten aanvaarden van je kind met een handicap komt negatief over: leg je er maar bij neer.

Het aanvaarden van mijn kind met zijn handicap bekijk ik meer als een vraag, een taak, een opdracht: het kind is er, zal groeien, zal ontwikkelen en dit in veel beperkter mate dan normaliter wordt verondersteld, en het kind heeft daar ook recht op. Wie ben ik, wie is een ander om voor het kind te gaan bepalen waar zijn grenzen liggen? Is het niet eerder onze opdracht om die grenzen, die zich voor ons openbaren, te proberen te verleggen?

Hulp op maat?

Het is erg belangrijk dat men leert kijken op een nieuwe manier naar ouders met een gehandicapt kind. En als U zich afvraagt op welke manier dan, is mijn antwoord als volgt: Kijken naar ouders, is hulp geven op maat. Deze uitdrukking is nieuw en wordt door velen in de mond genomen, maar hoe vertaalt je dat in de realiteit?

Met een klein voorbeeldje maak ik U graag duidelijk wat hulp op maat zou moeten zijn: Als ik graag appels wil, en men biedt mij peren aan, de allerbeste peren, notabene, wil ik ze niet.

De peren-aanbieder kan zich erg verontwaardigd terugtrekken en zeggen dat het een schande is: 't zijn nog wel de allerbeste peren die er te krijgen zijn.

Vertaald naar de hulpverlening toe: men neemt mijn goeie voorstellen niet aan, die mensen willen niet geholpen worden, als ze niet mee werken kan ik er ook niets aandoen.

Maar ik voel me pas geholpen als er iemand mij aan die gewenste appels kan helpen. Maar die iemand gaan zoeken vraagt veel tijd en energie.

Het gaat toch niet op dat gezinnen, met een dergelijke zware belasting zélf de speurtocht moeten maken om ergens, hoe dan ook, "hulp op maat" te krijgen. De lijdensweg van vele ouders langs alle mogelijke instanties, zijn een niet te onderschatten energie-opslorpende bezigheid.

Informatie moet aangeboden worden, belangrijke informatie moet aan huis gebracht worden door de geëigende diensten: slechts door goede informatie en door goed uitgebalanceerde praktische hulp kan men spreken van hulp op maat: dan ondersteunt men de draagkracht van het gezin.

Het is slechts door de nuttige en praktische informatie op peil te houden en door een helpende hand te bieden (niet het systeem van het kastje naar de muur) dat ook de zorg van de ouders om hun gehandicapte kind op peil kan blijven.

Thuiszorg gesteund?

Uit de studie waarvan hierboven sprake is, blijkt dat de kinderen in instellingen vaak beter af zijn in instellingen. Dringt zich hier een afschuwelijke conclusie op dat ouders die voor thuiszorg kiezen ongeschikt zijn? Hun kind verwaarlozen? Onbekwaam zijn?

Of moet men dieper gaan graven en kijken naar de lasten die deze ouders en het gezin te dragen krijgen? Buiten de emotionele verwerking wordt het gezin financieel zwaar aangepakt. Eén van de ouders geeft zijn werk geheel of gedeeltelijk op: vermindering van het inkomen. Het kind thuis verzorgen brengt een verhoging van kosten mee: weer een daling van het maandelijkse leefgeld. Wie zijn kind op een internaat plaatst, houdt nog wat over van zijn bijkomende kindervergoeding, wie het kind thuis opvangt en beroep doet op een dagverblijf (die zeer dun gezaaid zijn) komt niet toe met de

vergoeding. Thuisopvang betekent vaak alles zélf bekostigen.

Moét ik dan mijn kind plaatsen? Heb ik geen recht om er zelf voor te zorgen? Hoe moet liefde en inzet van ouders gesteund worden? Is dit een rechtvaardig principe?

Steun aan ouders moet zich in de eerste plaats richten op het "helpen dragen", en dit kan niet met troostende woorden, deze hulp moet *daadwerkelijk* zijn, moet vertaald worden in materiële hulp zowel financieel als praktisch. Als het kind niet in staat is onderwijs te volgen moet voor deze kinderen het recht op onderwijs worden omgezet in récht op menswaardige verzorging en opvang: waar een school, een school voor bijzonder onderwijs en een internaat een recht is, is de plaatsing in een dagverblijf of de volledige thuiszorg een bijkomende belasting. Er is geen sprake meer van récht. Hoe zwaarder de kinderen getroffen worden hoe kleiner de hulpverleningsmogelijkheden worden, én hoe hoger de kosten. Ouders hebben geen beperkt aantal uren, geen verlof, geen regelmatige rustpauzen en verlofdagen... Waarom zit de hulpverlening bijvoorbeeld niet mee in het pakket van de mutualiteiten, en ik bedoel hier specifiek mee de verzorgende hulpverlening zoals bijvoorbeeld de dienstverlening van het wit-gele kruis. Waarom is de aankoop van hulpmiddelen zo duur, en zijn de normen zo ontzettend streng?

Hoe wordt er echt hulp op maat gegeven wanneer er maar één maat voorhanden is? Wie bepaalt die normen van "de maat"?

Elk kind is een individu, elk kind heeft zijn eigen problematiek en zijn eigen nood: daarop moet kunnen ingespeeld worden, men kan onmogelijk vertrekken van algemene noden en behoeften, tenzij deze dan ook algemeen worden aangepakt: in een algemeen pakket moet elke specifieke vraag kunnen beantwoord worden: recht op ondersteuning, op huishoudelijke hulp, op oppas: door het ganse gezin te ondersteunen blijft het ganse gezin gezond. Door de druk niet te verlagen, door de hulpverlening niet af te stemmen op de hulpvraag komen de gezinsleden en vaak de ouders op de eerste plaats, zélf in de verzorging terecht: stress, lichamelijke vermoeidheid, financiële overbelasting, en wanneer dit dan uiteindelijk toch nog eindigt met een plaatsing van het kind is de ravage compleet.

Wanneer men dat kan inzien, wanneer men dat kan beseffen, kan vandaaruit iets opgebouwd worden. Daar moet de stem van iedere hulpverlenende instantie zich gaan laten horen. Vroeger was het vanzelfsprekend dat kinderen met een handicap geplaatst werden. Het moet nu vanzelfsprekend worden dat die gezinnen die zo'n kind in hun midden hebben, met alle mogelijke middelen gesteund worden.

Hilde Van den Brande
Deelnemer.

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt iedereen die tot op heden onze vereniging financieel heeft ondersteund:

Aerts Francis, Duffel
Bastiaenssens Josefa, Boechout
Boot Joannes, Hoogstraten
Braeckmann Suzanna, Sleidinge
Brants Simonne, Heverlee
Bosmans Helle, Duffel
Burette Jean-Pierre, Grimbergen
Buyck Carine, Roeselare
Caers Leon, Mol
Callewaert Geert, Zolder
Casaer Paul, K.U.L. Leuven
Cauwe Dominique, Assebroek
Claeys Jozef, Berchem
Cote Andre, Dave
D'Huister Walter, Vilvoorde
Darius Jan, Rumst
De Dapper Nadine, Sleidinge
Dedeyn, Wilrijk
De Keersmaecker Jacques, Grimbergen
De Lombaerde Geert, Oudenaarde
De Muynck Andreas, Schilde
De Muynck Dirk, Beringen
De Muynck Frank, 's Gravenwezel
De Muynck Johan, Deurne
De Muynck Luk, 's Gravenwezel
De Muynck Mark, Schilde
De Potter Pierre, Kraainem
De Preter Agnes, Boechout
De Wit Jozef, Wilrijk
De Wit Geert, Meerhout
Deschoolmeester D., Gent
Dufault Jacques, Kraainem
Dumon, U.I.A. Antwerpen
Dupont Rita, Beringen
Fabry, St.-Raphaël Leuven
B.V.B.A. Fransen, Wijnegem
Gaublomme Andre, Hofstade
Gilles Walter, Wilrijk
Havermans Ria, Herentals
Hennekam, R.C.M. Utrecht
Heremans, Wilrijk
Herkes Petra, Vremde
Hofstra, Hengelo
Huyghebaert Frans, Genk
Huizing Suzanne, Sittard
Janssens, Kampenhout
Jeurissen Maria, Edegem
Lagerweij A., Epe
Larmuseau Marie-France, 's Gravenwezel
Lion Jan, Stabroek
Maco, Kortrijk
Melis Karel, Wilrijk
Merlevede Paula, Gent
Mucchez Walter, Mol
Nuytten Marc, De Klinge
Paantjens, Oud Gastel
Ruhs, Roeselare
Saccasyn Leonard, Diegem
Staelens Caroline, Ichtegem
Stroobants Joris, Meise
Stroobants Luk, Kampenhout
Te Locke, Heerlen

Timmerman Antoon, Brugge
Trines Suzanne, Nuenen
Vaesen Bernadette, Hamont-Achel
Van Beurden, Goirle
Van den Brande Hilde, Wilrijk
Van den Brande Kristine, Mortsel
Van den Brande Martha, Antwerpen
Van den Brande Walter, Schriek
Van Der Hallen, Guido, Waarschoot
Van Dijk Jan, Hattem
Van Dingenen J., Geldtop
Van Dun Ilse, Antwerpen
Van Duynhoven, Helmond
V.O.F. Van Echelpoel, Beerse
Van Hecke Daniël, Kampenhout
Van Laethem Marc, Dilbeek
Van Overbergh Catherine, Willebroek
Van Overbergh Liliane, Berchem
Van Tilbourgh An, Kappelen
Van Uytzel Fraicois, Meerhout
Van Zwam Hendrik, Zwijnaarde
Van Zwam Joseph, Kortemark
Vandervoort Luc, Meerhout
Vanherck Albert, Mol
Vanherck Peter, Meerhout
Vanlaethem, Dilbeek
Vanschoubroeck Margriet, Meerhout
Verbaten, Bosschenhoofd
Vercammen Hubert, Belaar
Vercouteren Marie-Therese, Aalter
Verelst Leon, Duffel
Verhultst Jaak, Geel
Verlinden Ewald, Brecht
Verswijvelen Florent
B.V.B.A. Vervloet, Duffel
Visee Philippe, Jumet
Vorlat Jan, Meerhout
Vranckx Constantia, Kapellen
Vreys Jan, Mol
Wiemerinck, Goor
Willekens Herman, Gent
Willemsen, Winsum
Worzniak, Genk
Zusters van Liefde, Lovendegem

Giften

In 1988,	18.200 fr.
in 1989,	52.233 fr.
in 1990,	159.417 fr.
in 1991 (tot 16/11)	169.214 fr.

Wij herinneren er U aan dat sinds 1990 uw giften vanaf 1000 fr. fiscaal aftrekbaar zijn (Toep. Art. 71, §2, lid 2, Inkomstenbelastingen).

De betrokken attesten worden U jaarlijks in februari overgemaakt.

**Stort op
068-2060875-40
met vermelding
"gift"**

Symboliek

Voor het ontwerp van de omslag werd één van de eerste doelstellingen van de B.R.S.V. als uitgangspunt gebruikt. Deze doelstelling is: *het verzamelen en verspreiden van nauwgezette en objectieve informatie aangaande de oorzaak, de identificatie, de behandeling en de preventie van het Rett Syndroom.*

De gebruikte vormen stellen namelijk het volgende voor: — contact van ouders en anderen

— uitseinen

— doorgeven en ontvangen van informatie naar en vanuit elke gezichtshoek.

Ze scheppen eveneens de indruk echo's te zijn, een aftasten, zoeken in een open ruimte: op medisch gebied verder doelgericht onderzoek blijven uitvoeren in een nog te weinig bekend terrein.

Jan & Luc



Dankwoord

Dank aan Luc Stroobants voor zijn inzet als secretaris van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

Luc heeft om persoonlijke redenen ontslag genomen als bestuurslid van de Belgische Rett Syndroom Vereniging, maar wij weten dat hij zeer nauw betrokken zal blijven bij onze werking. Ik wens hem in naam van het bestuur dan ook al het beste in de toekomst.

Hilde

Verwacht

Verwacht in ons volgend nummer:

Resultaten van het onderzoek door Dr. WILLEMS, november 1990.

Verslag van het bezoek van Pr. RETT aan onze kinderen, 4/5/1991.

Resultaten van de studie door Dr. An POFFIJN, Luk DE MUYNCK en Kris DEMETER, januari-december 1991.

Resultaten van de eerste peiling i.v.m. de dag/nacht opvang van onze kinderen.

Ter zijde

Portogal
gehandicaptenbelijd
miniserie van gezondheidszorg
redt meisjes!
stom en drank
poliziekers
voordenken niet nadenken
sherry je t'aime

Peter Vanherck 91

Redactie:

Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Lissewege

Contactadres:

Hilde Melis-Van den Brande
Berkenveldstraat 44
B-2610 Wilrijk - België

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom
Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw

Lij 26, 2450 Meerhout
Tel. 03/828 16 32 - Fax 014/30 31 57