

Leven met ernstige meervoudige handicaps

Actie voor beter bestaan

Tekst: Gabor Mooij

Tot juni 2006 voeren drie organisaties actie om het leven van mensen met ernstige meervoudige handicaps (EMG) te verbeteren. De FvO, BOSK en het EMG-Platform brengen het leven van ernstig meervoudig gehandicapten en hun familie in beeld, laten goede voorbeelden zien én signaleren knelpunten.

Mensen die ernstig meervoudig gehandicapt zijn, hebben zowel een ernstige verstandelijke handicap als zware motorische beperkingen. Door deze combinatie van handicaps hebben ze bij alles wat ze doen ondersteuning nodig. Drie organisaties zijn op 12 maart begonnen met een actie van één jaar om de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige handicaps te verbeteren. Het zijn de Federatie van Ouderverenigingen (FvO), de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) en het EMG-Platform.

Kennis en ervaring

Het eerste doel van de actie, die luistert naar de naam 'EMG-actieprogramma', is het leven van ernstig meervoudig gehandicapten zo goed mogelijk in beeld te brengen. 'EMG'ers zijn net zoals jij en ik soms boos, vrolijk of humeurig', legt Bram van Beek, beleidsmedewerker bij de BOSK, uit. 'Anderen moeten dit in beeld brengen, bijvoorbeeld door ouderverhalen, tijdschriftartikelen en gewoon erover te praten. Voor EMG'ers zelf is het te moeilijk om hierover te communiceren.' Verder richt het EMG-actieprogramma zich op succesvolle voorbeelden van professionele zorg en zorg van ouders. 'We gaan die voorbeelden en initiatieven voorleggen aan andere professionals in de zorg met het doel de zorg in instellingen te verbeteren. Ouders zijn net zo goed als die professionals deskundigen. De zorg zou meer gebruik kunnen maken van hun kennis en ervaring,' stelt Van Beek. Bob Wemmers, vader van een zoon van tien jaar met ernstig meervoudige handicaps, is lid van een werkgroep voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen van oudervereniging Philadelphia Support. Hij geeft een voorbeeld van hoe zijn ervaring en die van zijn vrouw beter gebruikt zou kunnen worden. 'Mijn zoon gaat naar een Mytyschool. Het personeel van die school werkt volgens het boekje en vraagt ons nooit om advies bij het begeleiden van onze zoon. Zo weten wij bijvoorbeeld hoe we hem het beste uit een beker kunnen laten drinken. Op school doen ze het op een andere manier, waardoor veel gemorst wordt. Dat zou simpel voorkomen kunnen worden als ze onze aanpak overnemen.'

Knelpunten

Het actieprogramma moet duidelijk maken wat de knelpunten zijn bij de zorg voor EMG'ers. 'Door de knelpunten op een rij te zetten, kunnen we onze belangenbehartiging gericht inzetten,' legt Van Beek uit. Voor Bob Wemmers is het grootste knelpunt de kwaliteit van de hulpmiddelen. 'Die is de laatste jaren dramatisch gedaald. Ook kost het veel tijd om hulpmiddelen aan te vragen en is de ondersteuning te vaak ondeskundig. Mijn zoon heeft een nieuwe rolstoel die bijna wekelijks gerepareerd moet worden. Het is een stoel die via de gemeente verkregen is.' Wemmers heeft ook last van de bureaucratie. 'Het regelwerk is uitputtend. Het is verschrikkelijk veel werk om tot duidelijke afspraken met alle instanties te komen. Ze werken langs elkaar heen, waardoor bijvoorbeeld afspraken steeds moeten worden verzet.'

Daarnaast vindt Wemmers dat de zorginstellingen zich meer moeten openstellen voor de initiatieven van ouders. 'Ze zouden zich bijvoorbeeld veel positiever kunnen opstellen ten opzichte van alternatieve zorg. Zo wordt onze zoon geholpen door een osteopaat, die probeert gewrichtsklachten en problemen met de botgroei zo goed mogelijk te verhelpen

door naar het lichaam als geheel te kijken. Een osteopaat opereert niet, maar maakt los wat los moet zitten, en doet dit met zachte hand. Vroeger had onze zoon spalkjes voor zijn botten nodig. Dankzij de osteopaat zijn deze overbodig geworden. Dat bespaart veel moeite en geld. De zorginstellingen willen dergelijke zorg niet aanbieden, omdat het niet in het plaatje van de reguliere zorg past. Het gevolg is dat we vanuit Dordrecht helemaal naar Zeeuws-Vlaanderen moeten rijden, waar de osteopaat werkt.' Wemmers vindt dat er te weinig onderzoek wordt gedaan naar wat echt helpt. 'Veel toegepaste therapieën blijken vaak wetenschappelijk niet onderbouwd en er wordt onvoldoende onderzoek gedaan naar het effect van eventuele nieuwe therapieën.'

Kwaliteit

De meeste ouders met EMG-kinderen verzorgen hun kinderen zo lang mogelijk thuis. 'Ouders houden hun kinderen thuis als ze vinden dat de zorg niet toereikend is', zegt Bram van Beek. Is dat een zorgelijke ontwikkeling? 'Als ouders bewust een keuze maken om zelf voor hun kind te zorgen, is daar niets mis mee', stelt hij. 'Maar vergeet niet dat er in de instellingen heel veel mensen werken die hun stinkende best doen. De kwaliteit van de zorg en het leven die zorginstellingen kunnen bieden, moet wel minstens gelijk zijn aan de zorg en kwaliteit die ouders kunnen bieden in een thuissituatie. De verzorging van een kind met ernstige meervoudige handicaps is zeer zwaar en belast het hele gezin. Maar als instellingen geen kwaliteit kunnen bieden, dan hebben ouders geen keuze.'

Bob Wemmers zou zich wel twee keer bedenken voordat hij zijn zoon naar een zorginstelling zou sturen. 'De zorg in instellingen is te slecht. Ze kunnen daar niet zoals wij doen de zorg één op één laten plaatsvinden. Daar komt nog eens bij dat EMG-kinderen in zorginstellingen vaak samen met autistische kinderen worden verzorgd. Dat is laatst verschrikkelijk mis gegaan toen een EMG-kind alleen werd gelaten met een autistisch kind, dat het EMG-kind vervolgens letsel toebrengt. Als de zorg die wij onze zoon geven ook in een zorginstelling mogelijk was, dan zouden we hem er wel heen sturen.'

Herhaling

Het EMG-actieprogramma lijkt zich vooral te richten op de insiders, namelijk ouders, begeleiders, instellingen en professionals. Komt de boodschap dat het bestaan van ernstig meervoudig gehandicapten beter moet op deze manier wel bij de beleidsmakers en het grote publiek terecht? 'De insiders zijn de primaire doelgroepen', geeft Van Beek toe. 'Maar met het genereren van veel publiciteit willen we ons ook richten op politici, beleidsmakers en bestuurders.'

Volgens Van Beek is er gekozen voor een jaar lang actie omdat juist herhaling de beste kans biedt dat de boodschap overkomt. Een ander voordeel is dat de drie grote spelers (BOSK, FvO, EMG-platform) langere tijd actief samenwerken. 'Zo bundelen we onze kennis, deskundigheid en ervaring. Nu is er nog te veel versnippering op die gebieden.'

De organisatoren zullen in juni 2006 de balans opmaken. 'Als we de doelen bereiken, zijn we tevreden,' zegt Bram van Beek. 'Ook vinden we het belangrijk zo veel mogelijk publiciteit te krijgen en een juiste beeldvorming naar buiten te brengen. Maar we zijn pas echt tevreden als de positie van mensen met ernstige meervoudige handicaps daadwerkelijk verbetert. Denk bijvoorbeeld aan concrete oplossingen als meer recreatiemogelijkheden, logeeropvang dicht bij huis en goed vervoer.'

Over EMG:

EMG'ers hebben een ontwikkelingsniveau tot 24 maanden, waardoor ze vaak niet over een actief of passief taalbegrip beschikken. Ook kunnen ze door hun motorische beperkingen niet zelfstandig of zonder hulpmiddelen lopen. Hun handicaps gaan vaak vergezeld van epilepsie en een beperkte waarneming. Een ernstig meervoudige handicap kan als oorzaak een aanlegstoornis hebben, die veroorzaakt wordt door chromosomale afwijkingen. Ook kunnen infecties, stofwisselingsziektes of een hersenbeschadiging er aan ten grondslag liggen.