

Fleur



**OUD WORDEN
IN VLAANDEREN**

**HOOP DOET
LEVEN?**



**BIJZONDERE
JEUGDZORG**

**MAXIWACHTLIJSTEN
MAXIFRUSTRATIE**

**VERBAAS JO VANDEURZEN
(ÉN DE REST)**

WEG MET DE WACHTLIJSTEN



**Stijn, 9 jaar
en autistisch,
elke dag 5 uur
op de bus!**

**WEDSTRIJD
KINDEROPVANG**

**WIN
3 PLAATSEN**

Plaats
gegarandeerd
na 1 jaar...

SUPERMAMA

Ik loop mezelf voortdurend voorbij

WEEKBLAD 34-1514
NOVEMBER 1 2009
ISSN 0924-6460
www.fleur.be



38^{ste} nationale vrouwendag

11 NOVEMBER 2009 ROESELARE

Vrouwen en zorg, zorgende vrouwen, het zijn woorden die “van nature” bij elkaar lijken te horen. Alle emancipatie en de opkomst van de Nieuwe Man ten spijt blijft het een feit dat zorgtaken, privé of professioneel, nog steeds vooral door vrouwen worden vervuld. Daarnaast zijn vrouwen natuurlijk ook vaak ‘ontvangers’ van zorg. Het is dan absoluut terecht dat het thema van deze Vrouwendag ‘Zorg’ is.

Zorgbehoevenden en zorgverstrekkers hebben het in onze maatschappij echter niet gemakkelijk. De economische ratrace maakt dat er niet veel tijd meer overblijft om zorg te geven of te krijgen, het aanbod is ontoereikend, de wachtlijsten groeien...

Groen! vindt dit onaanvaardbaar en zal blijven hameren op deze zwakke plek in een van de rijkste samenlevingen ter wereld. Welkom in onze wachtkamer!

De getuigenissen in dit boekje zijn echt, maar om privacy-redenen zijn de namen fictief.



www.groen.be

LEVENSLANG BENADEELD

Onze zoon is zeven jaar en zit nu in het tweede leerjaar door een medische blunder. Bij de bevalling heeft hij zuurstoftekort gehad en daarom is hij nu motorisch gehandicapt. Mentaal is er niets mis en is hij eigenlijk zeer intelligent, daarom gaat hij ook naar een gewone school.

Het nadeel is dat mijn echtgenote (die zelf in het onderwijs staat) 's voormiddags met hem meegaat naar school als persoonlijk assistente (hulp met zijn boekentas, computer, wc ...). Dit deed ze zowel vorig jaar in het eerste leerjaar als nu in het tweede leerjaar. Hierdoor kan ze maar half-tijds gaan werken en is dit een serieus financieel verlies. Ook is het een hele opgave om steeds bij hem in de klas aanwezig te zijn.

Hiervoor zouden wij, in onze situatie, PAB kunnen gebruiken. Volgens de minister moeten deze kinderen maximaal in het gewone onderwijs school kunnen lopen.

Tot op heden worden we op dit vlak helemaal niet geholpen. Als we onze schoonouders niet hadden (die ons heel veel helpen) en mijn echtgenote niet mee naar school ging was dit onmogelijk. Onze zoon zou naar een speciale school moeten die in onze omgeving zelfs niet te vinden is. Hij zou zich niet maximaal kunnen ontwikkelen wat naar de toekomst toe alleen maar meer kosten met zich mee zou brengen voor de maatschappij.

Tot op de dag van vandaag hebben nog altijd geen PAB en zijn we dus enorm benadeeld. Het draait hierbij niet alleen om het geld maar het is gewoon niet eerlijk. Er wordt van alles beloofd en uiteindelijk is er niets. Je moet alles zelf doen en er veel voor opgeven wat anderen niet hoeven. Het duurt allemaal veel en veel te lang.

PAB MAAKT HET VERSCHIL

Sinds 1 juni 2008 zijn wij gestart met ons PAB. Dat heeft in ons gezin een grote verandering meegebracht, voor onszelf, maar ook voor onze kinderen. De druk die ons gezin dagelijks had, is weggenomen.

Mijn zoon is autistisch, ikzelf heb een spierziekte, mijn man heeft CML en onze jongste zoon heeft een zware vorm van ADHD. Nu is er bijna iedere dag iemand die iets leuk gaat doen met onze oudste zoon: op maandag en of dinsdag gaat hij sporten met assistent Allen, op woensdag of donderdag knutselt hij met zijn assistente Hilde en op vrijdag wordt er gezwoommen met zijn assistente Els en gaan ze samen naar de film. Op zaterdagvoormiddag kan hij gezellig samen tv kijken of gaan vissen terwijl zijn broer gaat voetballen. Nu hebben wij voldoende tijd om met onze jongste zoon zijn hobby te doen: voetballen. Dit is voor mijn man en mijzelf ontspanning. Op donderdag heb ikzelf poetshulp wat mijn gezondheid ten goede komt.

Tijdens de vakantie werk ik met vakantiejobs, wat ons zeer goed is bevallen. Dit is voor onze beide zonen heel leuk: ze gaan samen eens naar een pretpark, naar zee, naar Sealife, noem maar op. Zowel wij als ouders als onze kinderen ervaren hoe belangrijk het pab voor ons gezin is geworden. Zelfs tijdens onze vakantie's werken wij met assistenten, zo heeft iemand tijdens ons verblijf in centerparcs 3 halve dagen per week met de kinderen activiteiten gedaan. Onze vakantie was voor ons ook eindelijk eens echt vakantie. Die 3 halve dagen konden mijn man en ikzelf eens genieten van een namiddagje rust, gezellig vertoeven op een terrasje of gezellig in onze bungalow een kopje koffie drinken. Wij hopen dat de wachtlijsten snel worden weg-gewerkt, want een PAB verandert het leven van mensen met een handicap.

MÉT PAB: WEER ADEM RUIMTE !

We hadden al een gezin met veel kinderen (twee biologische kinderen en drie pleegkinderen, waarvan één pleegzoon met mentale handicap, karakterstoornissen en ADHD) toen Natalietje veel vroeger dan gepland geboren werd midden 2001. Ze bleek ernstige hersenschade te hebben opgelopen door de vroeggeboorte en het zuurstoftekort, met quadriplegie tot gevolg. Bovendien bleek ze blind en doof te zijn, had ze ook op mentaal en sensorisch vlak hersenschade. Naderhand kwam daar ook nog epilepsie bij.

Maanden, jaren van intense zorg, nauwelijks slapen, voeden met een pipetje, ademhaling opwekken telkens ze 'stilviel', hoe we 't gedaan hebben weet ik niet meer. Ondertussen de verwerking, weten dat je leven intens veranderd is, dat het nooit meer wordt als vroeger, dat je je plannen voor een verhuis naar een ander continent wel kan afschrijven en de zorg voor de andere kinderen natuurlijk. Het voortdurende besef dat je hen eigenlijk niet voldoende aandacht geeft, kàn geven.

Voor ons kwam de ommekeer begin 2006 toen we mochten starten met PAB. In 't begin was 't nog moeilijk om een deel van de zorg en de verantwoordelijkheid voor Natalie aan assistenten over te laten, we waren zo sterk vergroeid met zorg dat er daarnaast eigenlijk niets meer leek te bestaan. 't Heeft ons dus tijd gekost om weer een beetje gewoon gezin te worden! Een echt gewoon gezin zullen we wel nooit meer zijn. Maar we leven weer, er is weer wat ademruimte! We hebben er zelfs nog een pleegkind bij! Hoe het nu loopt met Natalietje, met de PAB-assistenten en met onszelf kunnen jullie lezen op onze website www.handiklap.be.

BLINDE MAN

Ik vroeg in 2001 een PAB aan. Door onduidelijke communicatie ben ik echter pas in 2008 ingeschaald.

Vroeger kreeg ik hulp van allerlei sociale diensten. Nu ben ik getrouwd met een Duitse vrouw die werkzoekend is. Ik gebruik momenteel noodgedwongen mijn stempelgeld om Persoonlijke Assistentie te betalen. Mijn vrouw moet overdag Nederlandse les volgen en ik ben dus de hele dag alleen. Ik wacht angstig af wat zal komen.

Ik was vroeger ingeschaald als tweede hoogste categorie. Nu, door een verandering in het systeem, behoor ik echter niet meer tot de hoogste prioriteit. Ik ben nu al meer dan 10 jaar invalide en strijd al even lang tegen een onbegrijpbare, steeds wijzigende administratie. Men moet dringend de achterstand wegwerken. Zeggen dat er geld over is terwijl gehandicapt aan hun lot worden overgelaten is een slag in het gezicht en een ware schande.

GETUIGENIS MAMA VAN WOUTER

Ik ben de mama van Wouter, hij is 21 jaar oud en heeft het Prader-Willi syndroom. Hij is al enkele jaren op internaat en dat zorgde thuis voor de noodzakelijke rust. Het bracht ook stabiliteit in zijn leven. Eventueel kan hij nog 1 jaar langer op school blijven, maar Wouter wil dat niet. Hij is schoolmoe en wil 'gaan werken' in een dagcentrum of een bezigheidstehuis. Maar daar is geen plaats. Wat moeten we doen? Hem op toch op school laten en psychische problemen riskeren? Of terug naar huis halen en het zelf niet meer aankunnen?

WACHTEN OP MIJN PAB

Pascale is nu 17 jaar, een enthousiaste tiener met veel belangstelling voor haar familie en haar school. Ze houdt van zwemmen, paarden, TV kijken, veel boeken lezen, op bezoek gaan en lekker eten. Ze volgt les in het Buitengewoon onderwijs opleidingsvorm 1. Haar zelfstandigheid wordt enorm beperkt door een meervoudige handicap: lichamelijk en verstandelijk. Bovendien heeft ze visuele problemen. Ze kan een eind stappen maar heeft altijd begeleiding nodig om zich buitenshuis te begeven. Zij kan zeer weinig dingen zelfstandig. Bij alle activiteiten van het dagelijkse leven heeft zij hulp nodig. Dat beperkt haar vrijheid enorm. Zij is op een leeftijd waarbij ze (steeds meer) een stuk afstand wil nemen van haar ouders maar is tegelijkertijd van onze hulp afhankelijk. We proberen haar veel zelf te laten beslissen maar als ouder is dat toch moeilijk, je blijft (over?) bezorgd.

Daarom hebben wij in 2002 een PAB aangevraagd. We denken dat een Persoonlijke Assistent haar meer onafhankelijk van ons kan begeleiden naar meer zelfstan-

digheid. Wij willen Pascale graag in onze buurt laten wonen, in een studio bijvoorbeeld. Dan kan ze voor ondersteuning bij de PA terecht. Als die er niet is, kan dat natuurlijk nog steeds op familieleden en eventueel op burenen een beroep doen voor hulp. Overdag zou ze dan naar een dagcentrum kunnen gaan werken. Om haar te begeleiden in haar dagdagelijkse activiteiten en voor haar activiteiten buitenshuis zou ze dan beroep kunnen doen op de persoonlijke assistent. Tegelijkertijd kan ze toch in haar vertrouwde omgeving blijven wonen.

Zo willen wij proberen te vermijden dat ze in een instelling terecht komt, waar ze veel minder zelf kan beslissen over de kleine en grote dingen van het leven. We vinden het heel belangrijk dat ze zelf (mee) kan beslissen en we zijn ervan overtuigd dat het PAB-systeem hiervoor meer garanties biedt dan het wonen in een instelling. Om dit in de toekomst mogelijk te maken, is het absoluut noodzakelijk dat zij nu al begeleid wordt naar dat zelfstandiger leven. Zelfstandigheid is immers niet iets wat je van de ene dag op de andere leert. Zeker niet voor Pascale.

GETUIGENIS PAPA VAN BJÖRN

Ik ben de papa van Björn, hij is 25 jaar oud, heeft een licht tot matig mentale handicap maar heeft ernstige gedragsproblemen. Hij heeft reeds enkele keren een vrije plaats gekregen in het kader van de uitbreidingen, maar telkens werd hij na 6 maanden terug naar huis gestuurd. Wanneer er thuis een crisis is, dan kan hij telkens voor enkele weken naar de psychiatrie. Maar dan moet hij terug. Wat nu? Moeten wij als ouders dan de zorg aankunnen die professionelen niet kunnen of mogen geven?

GON-BEGELEIDING

Toen onze oudste zoon in het eerste leerjaar kwam te zitten, hadden wij met hem al een hele weg afgelegd. Niet meteen de gewone weg, die alle ouders afleggen, maar één langs therapeuten (orthopedagoog, hendrickxtherapeut) en dokters (huisarts, kinderarts, neus-keel-oorarts omdat we dachten dat hij misschien niet goed hoorde). Hij had namelijk al van kindsbeen af regelmatig zware woedeaanvallen en kon erg moeilijk met veranderingen omgaan. Omdat hij tegelijk echter slim genoeg was en niet alleen tot rust kwam, maar echt openbloede bij een kleuterjuf die hem op de juiste manier aanpakte en stimuleerde, én omdat de therapeuten meenden dat er geen structurele problemen met onze zoon waren, aangezien hij zich op school toch voorbeeldig gedroeg, gingen wij ervan uit dat hij enkel een sterk en koppig karakter had en dat de ervaringsgerichte lagere school hem heel erg zou liggen. Al snel liep het echter mis: onze zoon liep verloren in het gewoel (letterlijk), maakte geen vriendjes (integendeel), had problemen met het verwerken van de leerstof. Ook thuis liep het met de woedeaanvallen terug de spuigaten uit. In samenspraak met de juf en het clb beslisten wij uiteindelijk over te gaan tot testen. En eens die stap gezet, wilden we liefst geen jaren meer op een wachtlijst gaan staan, dus kozen we voor een gerenommeerd privé-diagnosecentrum. Hier konden we al na een maand terecht. Het kostenplaatje was navenant...

Een viertal keer werd ons kind gedurende een paar uur geobserveerd en getest door een neuroloog, orthopedagoog, logopedist, psycholoog en kinesist. Ook wij moch-

ten ons verhaal doen, vanaf de geboorte van ons kind. Vooral dat laatste was op dat moment voor ons heel belangrijk en helend. Nog een tweetal maanden later kregen we uitleg bij het onderzoek en de diagnose: ASS of stoornis in het autistische spectrum met een normale begaafdheid.

We kregen tegelijk een koude douche (ook al hadden we dit verwacht) en toekomstperspectief. Eens onze zoon de diagnose ASS (autismespectrumstoornis, hoogfunctionerend autisme, sommigen noemen het ook asperger - al is daarover discussie) op zak had, brak er voor ons een verwarrende periode aan. Enerzijds waren we in diepe rouw gedompeld om een toekomstbeeld en -verwachtingen, die aan diggelen leken te liggen, anderzijds vermoedden we en klampten we ons vast aan de hoop dat we nu vooruit konden. We hadden ten minste duidelijkheid. Toch bleek de emotionele aanvaarding van deze diagnose niet evident en voor mijn man en mezelf niet op hetzelfde tempo te verlopen. Dit was voor ons als koppel met momenten een harde noot.

Dankzij de diagnose konden we onze zoon laten inschrijven bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en daarna GOn-begeleiding aanvragen (gespecialiseerde begeleiding van ons kind in het reguliere onderwijs). Deze GOn-begeleiding bleek van onschatbare waarde. Ons kind bleek immers intelligent genoeg, maar kon zonder hulp in een gewone schoolomgeving vooral sociaal en emotioneel vaak het hoofd maar amper boven water houden. Ook de leerkrachten hebben veel

aan de GOn-begeleidster, die hen gerichte tips en raad geeft bij kleinere en grote struikelblokken in de klas en het schoolleven. Als ouders kunnen wij ook te allen tijde bij deze begeleidster terecht. Een open communicatie tussen begeleiding, schoolteam, clb, ouders en kind zijn van levensbelang om een "gewone" schoolloopbaan voor kinderen met ASS een kans op slagen te geven. Het hoeft niet gezegd dat hierin natuurlijk wel een massa tijd en energie kruipen...

Jammer genoeg is GOn-begeleiding tot nader order beperkt in tijd: tot nu toe heeft het kind met ASS (wiens aanvraag is goedgekeurd) recht op 2 jaar begeleiding per schoolcyclus. Na die twee jaar kun je weliswaar verlenging aanvragen, maar dit is niet altijd evident en ook geen vanzelfsprekendheid. Dit terwijl ASS natuurlijk niet "verdwijnt" na die twee jaar... De onduidelijkheid en onzekerheid over hoe het in de toekomst met de GOn-begeleiding zal lopen (cfr. het nieuwe leerzorgkader) is ook erg frustrerend.

Naast de GOn-begeleiding hebben wij thuisbegeleiding aangevraagd. Na 2 jaar op de wachtlijst, stonden we dit schooljaar eindelijk bovenaan en krijgen we nu ook deze aanvullende begeleiding.

Verder heeft onze zoon wellicht een vorm van dyscalculie, waarvoor hij hendrickxtherapie en logopedie volgt. Beide therapieën zetten echt wel zoden aan de dijk, maar vragen ook weer een grote investering (zowel qua tijd, energie als financieel). Om van de logopedie een deel

terug te krijgen van het ziekenfonds, moet het kind in kwestie niet alleen testen ondergaan die aanwijzen dat hij/zij "voldoende" achterstand heeft op leeftijdsgenootjes, maar ook de goedkeuring krijgen van een specialist (vb. kinderpsychiater, neuroloog). In ons geval zijn wij één keer bij een neuroloog langs geweest, die ons voor de rest nooit gezien had, het dossier van ons kind niet kende, en enkel afging op het rapport van de logopediste en een kort pro-forma gesprek met ons/ons kind. De smalende opmerkingen dat tegenwoordig elk kind nogal snel een etiket krijgt opgeplakt, hebben we er maar zwijgend bijgenomen.

Op dit moment gaat het heel goed met onze zoon. Dankzij de hulp die hij en wij op zoveel vlakken krijgen (niet in minst ook van de leerkrachten op school), en dankzij onze eigen expertise die we intussen toch wel hebben opgebouwd op dit vlak, bloeit hij open en kan hij zowel op cognitief als op socio-emotioneel rustig en op eigen tempo evolueren. Dat wij mondig zijn, en ons financieel kunnen veroorloven dat ik halftijds werk om onze zoon naar alle begeleidingen te vergezellen, wanneer nodig aanwezig te zijn op alle overlegmomenten en om bepaalde extra therapieën te betalen, helpt natuurlijk wel enorm. Ik denk niet dat wij het anders zouden klaarspelen...

LIJDENSWEG WACHTEN OP PAB

Reeds in 2004 vroegen wij een PAB aan voor onze dochter Marijke. Wij kwamen toen op de wachtlijst. Nu 4 jaar later staan wij nog steeds op deze wachtlijst!

In 2006 kregen wij bericht dat wij behoorden tot groep 2: mensen die een PAB-aanvraag deden voor 1 januari 2005 en die een oplossing vroegen binnen de 6 maanden. De wachtlijsten (die men zou wegwerken) waren ondertussen opgelopen tot meer dan 3000. In 2008 kregen we een nieuw bericht dat de wachtlijsten ondertussen waren opgelopen (hoe weggewerkt??) tot meer dan 4000.

Tijdens de vorige verkiezingen beloofde men om de wachtlijsten weg te werken. Straks zijn het weer verkiezingen en alweer grote beloften??

WIJ WILLEN PAB

Mijn echtgenote en ik zijn beiden 59 jaar. Ik ben al enkele jaren ms patiënt maar ben nog redelijk goed terbeen. Ik rijd wel geen auto meer, dit gaat niet wegens spasmen.

Mijn echtgenote speelde bijgevolg een tijdje chauffeur. Tot nu toe bracht zij mij overal naar toe. Ze is nu echter ook geïmmobiliseerd wegens Lymfevaten problemen. Een PAB zou voor ons de ideale oplossing zijn. Een assistent zou mij dan naar de muziekschool in Mol kunnen brengen. Ik volgde daar les maar ik heb dit moeten opgeven omdat mijn vrouw mij niet meer kon voeren. Ook voor de tuin te onderhouden en enkele klusje te doen in huis zouden we een PAB kunnen gebruiken. Vroeger deed mijn vrouw dit alles. Nu echter gaat dit niet meer.

PAB VOOR ONZE DOCHTER

Mijn naam is José. Wij hebben een zwaar gehandicapte dochter van bijna 30 jaar. Ze gaat wel enkele uren per dag naar een dagcentrum, maar wegens haar zwakke gezondheid is ze vaak ziek en thuis. Ze is ook autistisch maar is een schat van een dochter. Daardoor heeft ze ook een goede structuur nodig. Wij doen alles wat we kunnen om het haar zo aangenaam mogelijk te maken, maar wij worden stilaan ook een dagje ouder. Daarom hebben we ook PAB aangevraagd.

LANG WACHTEN OP PAB

Ik heet Ben, 30 jaar en heb een matige motorische handicap. In 2001 heb ik een aanvraag ingediend voor op de PAB-wachtlijst en weet dat ik er vanaf 2002 effectief opsta. In 2006 ben ik ingeschaald geworden en werd mijn prioriteitscategorie bepaald. Omdat mijn zelfredzaamheid nog vrij hoog is, werd bepaald dat ik behoort tot categorie 2.

Omdat ik weet dat de criteria voor het uitdelen van nieuwe PAB-budgetten enkel geldt voor personen die behoren tot categorie 5 (meest urgente groep) kom ik nooit in aanmerking voor een PAB-budget ook al sta ik zo lang op de wachtlijst. Als men die criteria volgt, zal ik enkel tegen mijn pensioen recht hebben op PAB terwijl ik er wel echt nood aan heb.

Ik heb vooral PAB nodig voor mijn mobiliteit. Omdat ik niet met de auto rijd, ben ik volledig afhankelijk van het openbaar vervoer en omdat ik niet zo'n lange afstanden kan wandelen (maximum 200 meter) moet ik ook alles vooraf plannen om ergens te geraken. Met de bus bijvoorbeeld is al een probleem. Ik heb een driewielersfiets, maar die mag niet op de bus en stopt regelmatig op plaatsen waar ik nog een hele eind te voet moet gaan.

Ik zou PAB kunnen gebruiken om samen met mijn assistent de wekelijkse boodschappen te doen. Mijn assistent kan me helpen koken, schoonmaken en mij met de auto naar plaatsen te brengen waar ik niet geraak want ik vind het regelmatig erg vervelend dat ik afhankelijk ben van personen.

Een mooi voorbeeld kan ik geven: op 18 oktober was er in Asse een infosessie over PGB waar ik mij voor ingeschreven had. Ik plande zoals gewoonlijk mijn treinregeling en zag dat ik vanuit Eeklo naar Asse twee keer moest overstappen. Een keer in Gent en een keer in Lokeren met telkens 10 minuten tijd om over te stappen. Toen ik met de trein in Gent-Sint-Pieters aankwam en de trein naar Lokeren wou nemen, had die trein een kwartier vertraging waardoor ik – toen ik in Lokeren aankwam – de trein naar Asse miste. De volgende trein was 55 minuten later waardoor ik ten eerste te laat zou arriveren (ik moest in Asse ook nog eens de bus nemen) en zou ook vroeger moeten vertrekken om mijn trein te halen. Ik had echt geen zin om zolang te wachten en was erg gefrustreerd en dacht in mezelf: “Had ik maar een PAB!” Ik ben dan erg kwaad naar huis teruggekeerd en die reis heeft me veel tijd, energie en geld gekost en allemaal voor niks.

En zo word ik regelmatig geconfronteerd met allerlei zaken die een PAB voor mij gemakkelijker zou maken. Ik vind het jammer dat men vanuit de overheid met de lagere prioriteitsgroepen geen rekening houdt ook al kan dit noodzakelijk zijn om een kwalitatief leven te leiden.

HOOP DOET LEVEN



© iStockphoto.com

Ik zorg nu reeds 7 jaar voor mijn vader. Mijn pa heeft in totaal 13 operaties moeten doorstaan, na al deze interventies was ons gezin stuk.

Zo ben ik dan bij mijn vader blijven wonen, in begin ging nog alles redelijk goed. Maar al snel bleek de achteruitgang van pa. Pa heeft altijd goed gezorgd voor zijn gezin, maar eenmaal hij hen nodig had, is hij in de steek gelaten. Maar ik ben voor hem na de goede tijden blijven zorgen. Ik heb pa ingeschreven voor een PAB. Dit omdat het voor mij zeer zwaar begint te worden.

Ik heb een vrijstelling bekomen voor pa om medische redenen, die dan ook snel goedgekeurd is geweest. Door deze vrijstelling aan te vragen, krijg ik nu van de RVA 10 euro per dag maal 26 dagen, is samen goed voor 260 euro per maand. Dit wordt verminderd tot 8,42 euro per dag na 24 maanden, wat voor mij zeer moeilijk wordt om voor pa verder te blijven zorgen. Daarom hoopte ik op PAB, maar nu blijkt dat pa in categorie 4 is gezet. En dat nu momenteel eerst de mensen voorgaan met categorie 5, wat ik op zich niet erg vind gezien deze mensen zeker ook recht hebben.

Maar pa is ingeschreven sinds 2005 en tot heden of onlangs hebben we moeten vernemen dat pa momenteel

of toch zeker in 2008 zeker niet meer in aanmerking zou komen. Mijn neefje van 13 jaar is dit jaar op 26 april overleden aan de gevolgen van epilepsie. En gezien er al twee familieleden met deze ziekten zijn overleden, heb ik zeer veel schrik dat voordat PAB voor pa wordt toegekend, het ook te laat voor hem zal zijn. Pa heeft ook epilepsie en deze is niet onder controle te krijgen; net zoals bij mijn neefje van 13 jaar en ons tante van 55 jaar die ook overleden is aan deze ziekte.

Bij mijn vader is het niet alleen de epilepsie die hij heeft! Pa heeft reeds sinds '98 een inwendige morfinepomp met zeer hoge doses aan morfine per dag voor de pijn die hij heeft nagehouden van zijn operaties. Nu als dit allemaal niet genoeg is, vergeet pa 's nachts geregeld te ademen waarvoor ik hem door de nacht aanleg aan een C-pap, voor zijn centrale apneu.

Al zijn verplaatsingen moeten in een rolstoel gebeuren, wat het mij zeer moeilijk maakt door de hoge medicatie voor epilepsie en de hoge doses morfine die hij krijgt waar hij zeer weigerachtig voorstaat op buiten te komen gezien hij voor 80% van de dag slaapt door deze zware medicatie. Maar ik moet hem kunnen verplaatsen voor zijn onderzoeken bij dokters en ziekenhuizen en zo de afspraken zo goed mogelijk na te komen.

Ik hoop dat er echt een oplossing komt want zo weet ik niet hoelang ik nog voor pa kan zorgen. Ik doe mijn uiterst best om voor hem te zorgen, ikzelf heb bijna geen leven... maar kan pa niet aan zijn lot overlaten.

Daarom mijn hoop voor PAB te kunnen bekomen met de hoop dat het niet te laat zal zijn voor pa. Ik hoop dat de regering niet alleen aan de banken denkt, er zijn mensen die het meer nodig hebben. Het koningshuis heeft geen nood aan 6% verhoging van inkomsten per jaar. Dat ze naar deze zeer zwakke mensen eens omkijken, want met zo een klein Invaliditeit komen ze zeker niet toe om gezien de zeer hoge medische kosten voor deze zeer zwakke mensen.

Ik vind het erg dat er al meer dan 3 jaar is overgegaan om een PAB te kunnen bekomen, dit zijn de zwakste mensen van mensheid en deze mogen zeker niet vergeten of in de koud gelaten worden wat zeker tot heden het geval is. Dit allemaal in de hoop dat ze weten wat ze beloofd hebben, en er ook wat voor doen! Hoop doet leven zeker?

PAB? EEN HELE VERADEMING

Wij hebben een zoon van 12 jaar die zwaar lijdt onder zijn ASS en ADHD, met eveneens Tourette op momenten wanneer de druk en stress te groot voor hem wordt.

In 2005 deden wij de aanvraag voor een PAB en werden sinds maart ingeschaald in categorie 4. Momenteel gebeurt er een uitbetaling aan de mensen die geschaald zijn binnen categorie 5. Dus wij zijn zeker nog niet aan de orde. Toch zou het zeker welkom zijn. Wij hebben nog twee andere kinderen van 9 en 4 jaar en het is ontzettend moeilijk om de vrije tijd op een gepaste manier in te vullen zodat iedereen zich hierbij goed voelt. Alles wordt steeds weer opnieuw aangepast in functie van onze zoon zijn autisme. Dit terwijl de twee zussen en wij zelf erg snakken naar adem om weer op onze positieven te komen.

Momenteel gaat onze zoon naar school op 28 km hier vandaan. Dit is praktisch bijna niet haalbaar. Of hij zit 4 uur per dag op de bus, of ik breng hem dagelijks op en af en rijdt dan 100 km per dag. Want wat betreft scholen met een goede anti-werking is er in Vlaanderen nog een zeer groot tekort. De voorzieningen hierin zijn erg schaars. Moesten wij een PAB krijgen zou het vervoer al veel van onze zorgen oplossen, eveneens wat betreft zijn vrijetijdsbesteding. Onze zoon heeft een 1 op 1 relatie nodig en dit is niet haalbaar binnen een gezin van 5 mensen. In de hoop op een goede afloop en dat de enquête zijn vruchten afdraagt....



© iStockphoto.com

WACHTEN OP EEN KANS OM TE LEVEN

Ik ben Sofie Janssens, NF2-gehandicapte. NF2 is niet gekend en er wordt bijgevolg niet op een gepaste manier rekening mee gehouden bij instanties en hun beoordelingen.

F2 betekent Neurofibromatose type 2. Er vormen zich steeds goedaardige tumors op zenuwen in het ganse lichaam. Als deze tumors te fel groeien, moeten zij operatief verwijderd worden, met alle gevolgen van dien. Wij hebben regelmatige scanneronderzoeken gans ons leven om tumors op te sporen.

Zo ben ik reeds volledig doof geworden door acusticus neurinoom (gehoor) links en rechts. Ook zijn er tumors op de ruggengraat: één grote is verwijderd waardoor ik minder-mobiel ben, steeds met rol-lator stap, rolstoel voor buitenshuis enz. Mijn ogen hebben dagelijks verzorging nodig en zijn problematisch. Evenwichtsstoornissen, slokdarmproblemen enz zijn gevolgen van mijn NF2.

In 2005 heeft een MDT mij ingeschreven voor PAB. Sinds 31 oktober 2008 weet ik van het VAPH dat de beslissing van de deskundigencommissie mij goedkeurt voor PAB-assistentie. Ik behoor echter tot categorie 3 voor ERNST en ik behoor dus niet tot de prioriteitengroep, er is geen geld voor mij. Wanneer dan wel? In 2009 of 2010 of nooit? Als men nog lang wacht, heb ik geen assistentie meer nodig maar een doodskist. Er zijn nog enkele personen in Vlaanderen met NF2 en wij ontmoeten elkaar online. Ik ben de oudstrijder, de andere leden zijn veel jonger. Ook zij ondervinden grote problemen in 't leven.

Ja, de Vlaamse Regering is té traag met het wegwerken van de wachtlijsten voor PAB, die reeds jaren bestaan. De overheid moet ons helpen, het water staat ons tot aan de lippen. Een systeem dat enkelen (categorie 5) steunt en de anderen in de kou laat staan, is volgens mij geen goed systeem. Elke gehandicapte medemens heeft recht op steun en hulp, rekening houdend met de ernst en de specifieke nood. Ieder mens heeft recht op leven, niet enkel overleven, ieder mens ongeacht rijkdom of armoede, man of vrouw, huidskleur, werkend of niet-werkend, gezond of gehandicapt heeft een kans nodig in dit harde leven.

Hoelang moeten wij nog wachten op een kans? Maken wij nog deel uit van de samenleving? Doe a.u.b iets dan, steun ons. De Obama-mentaliteit leeft in Amerika, kansen voor iedereen, yes, you can! Ook als de weg steil naar omhoog gaat, yes you can !!! Ik heb reeds 3 jaren hard geklommen, moedig en vastberaden en met wilskracht. Waar blijft het resultaat? Ik word zeer moe, ik ben alleenstaand. En ik wacht op PAB. Het beleid (Vlaams en Federaal) weten nu wat NF2 is, Ik heb hen geïnformeerd en 'opgevoed' tot kennis. Wanneer treden zij in actie? Een beleid moet zorgen, ook voor de meest kwetsbare groep van burgers zoals o.m de gehandicapten. Obama, Amerika en Vlaanderen, 't is nogal verschillend hoor. En daarom zing ik uit volle borst, een liedje dat in mijn geest nog zit van vroeger: "Dag vader en dag moeder, dag zuster Ursula, ik zie het hier niet zitten en ga naar Amerika" Aan al de wachtenden op PAB, goede moed en blijf vastberaden, wij zullen overwinnen!

GETUIGENIS VAN CHRISTEL OVER JONATHAN MET ASS

Ons oudste zontje Jonathan werd geboren op 29 november 2003 na een zwangerschap van 35 weken. Ik had HELLP ontwikkeld en hij werd gehaald met een spoedkeizersnede.

Na 10 dagen mocht hij naar huis komen en toen begon de eerste ellende: we hadden een baby die altijd weende. Dat is zowat de herinnering die ik van de kraamtijd overhield: een baby die altijd weende en nooit stopte. Ik moest kolven, want hij wou niet aan de borst drinken en dat ging bijna niet, want hij weende bijna altijd. Mijn man is er verschillende keren mee gaan wandelen in het nachtelijke Brussel, omdat hij maar bleef wenen.

We waren dus al vrij snel op zoek naar manieren om het wenen te doen stoppen, om te weten te komen wat er scheelde. De draagdoek zou helpen: bij een huilbaby moest je altijd een draagdoek gebruiken. Wel veel gebruikt, ook bij de andere kindjes, maar bij Jonathan hielp het geen zier.

Later als hij ouder werd, was het dan 'je zoekt het zelf, want je bent niet kalm of consequent genoeg.' Het was allemaal normaal. Elke keer als ik raad vroeg, kreeg ik te horen dat het allemaal normaal was, dat wij als ouders slecht bezig waren. En dat we slecht bezig waren, dat wist ik zelf ook wel. Het urenlange gekrijs zorgde ervoor dat we in staat waren hem iets aan te doen.

En dat was voor mij het moment om verder hulp te zoeken en die hulp kwam er via de bewegingstherapeute die ook in het UCKJA-infant team werkte. Wij waren bij haar terecht gekomen via de osteopaat en zij raadde ons aan verder te laten testen. Ondertussen hadden we ook contact gemaakt met het plaatste geestelijke gezondheidszorgcentrum en de plaatste maatschappelijk werkster verzekerde ons dat het geen autisme was.

Maar hij stond dan op de wachtlijst bij UCKJA: dat was de kortste wachtlijst. Na 3 maanden kon hij er al terecht. De eerste test kwam in september 2006, toen hij net begonnen was in de kleuterschool.

De diagnose kwam in december, toen hij net 3 geworden was. Hij had Autisme Spectrum Stoornis en omdat we op de laatste krachten liepen, werd ons een ziekenhuisopname aangeraden, wat we ook gedaan hebben. Op 16 mei 2007 werd hij in de kleuterafdeling van Wilrijk binnengebracht waar hij is gebleven tot 31 augustus 2008.

We konden hem niet naar huis halen zonder enige hulp. Voor de thuisbegeleidingsdienst voor autistische kinderen was de wachtlijst een 3tal jaren. Bij de andere diensten werd hij afgewezen wegens 'te hoog begaafd'.

Een school zoeken bleek ook geen sinecure. We hadden vrij snel door dat inclusie voor Jonathan geen optie

was. Maar scholen voor normaal begaafde autistische kinderen zijn niet dik bezaaid. We hadden een school in Mechelen gevonden, maar zolang we geen hulp hadden in huis, kon Jonathan niet naar huis komen. Hij is dus moeten blijven in het ziekenhuis.

Ondertussen bleek de ernst dieper te liggen dan eerst gedacht en werden opnieuw de opties besproken. IPV half-internaat, moesten we op zoek gaan naar een internaat, omdat hij het heel moeilijk had in een gezin en dat wij nog twee jongere kinderen hadden die veel aandacht en zorg nodig hadden. PAB was geen optie, want daarvoor was hij te 'normaal' en 'te goed'.

De school vinden bleek gemakkelijker dan al de rest. Per toeval kreeg ik het adres van een school in Hasselt en het toeval wil ook dat er dat jaar veel plaatsen vrijkwamen en Jonathan had door zijn dringende urgentiecode voorrang. We hebben hier veel geluk gehad.

In het eerste trimester was het wel een probleem om de bus te mogen gebruiken. We moesten bij elke dichterbijzende school een attest vragen dat er daar geen plek was en dat we wel degelijk de dichtstbijzijnde school hadden gekozen. Dat is wel uiteindelijk in orde gekomen.

Er is alleen de regel 'als kinderen twee keer per week de bus moeten nemen van en naar school, wordt een



Dat is zowat de enige herinnering die ik aan de kraamtijd overhoud: een baby die altijd weende en nooit stopte.

reistijd toegestaan van 3 uur'. Dit is dit jaar het geval. Elke maandag en vrijdag zit Jonathan 3 uur op de bus en daarvoor en daarna nog eens een half uur op de trein. Vrijdags komt hij dus pas om halfacht, waar hij om 15u45 al vertrokken is. En dit voor een kind van nog geen 6 jaar. Hiervoor gaan we andere oplossingen moeten zoeken. Hopelijk kunnen we over een paar jaar gebruik maken van een PAB om hem thuis te halen.

Nu hij op internaat zit, vallen ook alle andere mogelijkheden weg. We hebben geen recht meer op thuisbegeleiding en ondanks het feit dat ik de financiële motivatie wel snap, is het spijtig, want hij is wel elk weekend thuis. Ook dan kunnen we hulp en tips gebruiken van professionals die eens af en toe langskomen om te kijken of we dingen kunnen verbeteren in ons huishouden.

Als hij naar huis komt, moeten we weer drie jaar op voorhand op zoek naar thuisbegeleiding en naar een school, want de wachtlijsten worden niet minder. We zullen wel zien.

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Annick Willemans

Groen!

Sergeant De Bruynestraat 78-82

1070 Brussel

T 02 219 19 19 | E info@groen.be | www.groen.be