

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2006-2007

26 april 2007

GEDACHTEWISSELING

over het viWTA-advies ‘Hersenwetenschappen. Meer dan het genezen van ziekten alleen’

VERSLAG

**namens de Verenigde Commissies voor Economie, Werk en Sociale Economie
en voor Onderwijs, Vorming, Wetenschap en Innovatie
uitgebracht door de heer Luc Martens**

Samenstelling van de Commissie voor Economie, Werk en Sociale Economie:

Voorzitter: mevrouw Trees Merckx-Van Goey.

Vaste leden:

mevrouw Agnes Bruyninckx, de heren Johan Deckmyn, Freddy Van Gaever, Roland Van Goethem, John Vrancken; de heer Jan Laurys, mevrouw Trees Merckx-Van Goey, de heren Koen Van den Heuvel, Eric Van Rompuy; mevrouw Anissa Tamsamani, de heren Joris Vandenbroucke, Bart Van Malderen; de heer Louis Bril, mevrouw Annick De Ridder, de heer Jul Van Aperen.

Plaatsvervangers:

de heer Thieu Boutsen, mevrouw Kathleen Martens, de heren Jan Penris, Stefaan Sintobin, mevrouw Marleen Van den Eynde; de heer Carl Decaluwe, mevrouw Kathleen Helsen, de heer Frans Peeters, mevrouw Miet Smet; mevrouw Caroline Gennez, de heren Chokri Mahassine, André Van Nieuwerkerke; mevrouw Patricia Ceysens, de heer Jaak Gabriels, mevrouw Vera Van der Borgh.

Toegevoegde leden:

mevrouw Vera Dua;
de heer Jan Peumans.

Samenstelling van de Commissie voor Onderwijs, Vorming, Wetenschap en Innovatie:

Voorzitter: mevrouw Monica Van Kerrebroeck.

Vaste leden:

de heer Werner Marginet, de dames Kathleen Martens, An Michiels, Marie-Rose Morel, Linda Vissers; de dames Cathy Berx, Kathleen Helsen, Sabine Poleyn, Monica Van Kerrebroeck; de heer Ludo Sannen, mevrouw Anissa Tamsamani, de heer Robert Voorhamme; de heer Karlos Callens, de dames Stern Demeulenaere, Laurence Libert.

Plaatsvervangers:

mevrouw Marijke Dillen, de heren Pieter Huybrechts, Stefaan Sintobin, de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge; de heer Jos De Meyer, mevrouw Veerle Heeren, de heren Jan Laurys, Luc Martens; de heren Dirk De Cock, Chokri Mahassine, Joris Vandenbroucke; de dames Margriet Hermans, Anne Marie Hoebeke, Vera Van der Borgh.

Toegevoegde leden:

de heer Jef Tavernier;
de heer Kris Van Dijck.

DAMES EN HEREN,

De Verenigde Commissies voor Economie, Werk en Sociale Economie en voor Onderwijs, Vorming, Wetenschap en Innovatie organiseerden op 6 maart 2007 een gedachtewisseling naar aanleiding van de publicatie van het viWTA-advies 'Hersenwetenschappen. Meer dan het genezen van ziekten alleen'.

1. Inleiding door de directeur van viWTA

De heer *Robby Berloznik* herinnert er bij het begin van zijn inleiding aan dat de internationale Brain Awareness Week bezig is. De gedachtewisseling past daar goed in, meent hij. Vervolgens motiveert hij de keuze van viWTA voor dit vrij abstracte onderwerp. De impact van hersenwetenschap is groot, maar de spreker wijst er meteen op dat het om meer gaat dan hersenen en wetenschap alleen, al is de ontwikkeling van kennis en technologie in dit verband toch ook vrij belangrijk.

Hersenwetenschap vormt een domein dat pijlsnel vooruitgaat, wat ook steeds meer vragen oproept over ethische, sociale en economische aspecten van de nieuwe kennis en haar toepassingen. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie worden momenteel ongeveer 100 miljoen Europeanen geconfronteerd met fysieke, emotionele en financiële problemen ten gevolge van zenuw- of hersenziekte. De heer Berloznik benadrukt dat niet alleen de patiënten betrokken zijn maar ook de omgeving en in het bijzonder de verzorgers en de financiers van de zorg. Als voorbeelden noemt hij Alzheimer, Parkinson, dementie, ADHD en epilepsie. De spreker wijst daarbij ook op de vergroting van de impact door de demografische vergrijzing.

ViWTA heeft gekozen voor een goed project en een relevant kader om het Vlaams Parlement van informatie en advies over dit onderwerp te voorzien. Het voorliggende project is ingebed in een ruimer initiatief, dat in België werd genomen onder impuls van de Koning Boudewijnstichting. Doel is samen te werken rond de consultatie van burgers. Er worden dus niet alleen experts gehoord. Een en ander heeft geleid tot relevante inzichten, die wetenschappelijk zijn ingebed.

Concreet werden 14 Vlamingen gedurende enkele maanden aan het werk gezet. Twee van hen zullen getuigen tijdens de gedachtewisseling. De heer Berloznik benadrukt dat de raad van bestuur van viWTA zijn verantwoordelijkheid nam, op basis van inzichten, adviezen en aanbevelingen op Europees vlak. De publicatie die uit het project

voortkwam, mag men als een formeel advies aan het Vlaams Parlement beschouwen.

2. Toelichting van het viWTA-advies door de projectleider

De heer *Stef Steyaert*, viWTA-onderzoeker, verduidelijkt dat de input voor het viWTA-advies drievoudig is: het eindrapport van het Vlaamse burgerpanel, het eindrapport van het Europese burgerpanel van januari 2006, en de resultaten van een studiedag die viWTA organiseerde met alle belanghebbenden.

Vervolgens situeert hij waar de adviezen vandaan komen. Het eerste hoofdstuk behandelt het belang van kennisoverdracht, een punt dat door burgers naar voren werd gebracht. Zij vinden goede informatie en communicatie cruciaal. In het advies wordt daarom gepleit voor een goede portaalsite, waarvan de kwaliteit wordt bewaakt. Verder adviseert viWTA om medici en paramedici te scholen op het vlak van communicatie. Zij moeten leren goede informatie te verstrekken aan de patiënten.

Een tweede reeks adviezen kwam veeleer van de academische experts. Zij pleiten ervoor hersenonderzoek niet te beperken tot ziekten en aandoeningen, maar ook gezonde hersenen te bestuderen.

Het derde blok, weten en leren, kwam vooral in het rapport van het Europese burgerpanel heel sterk naar voren. Daarin wordt gepleit om de kennis over gezonde hersenen te gebruiken in leer- en onderwijsprogramma's. Inzichten over onder meer ADHD kunnen ook leiden tot beter inclusief onderwijs.

In het vierde blok adviezen, dat als een nieuw thema door nationale en Europese ethici en filosofen werd aangebracht, wordt om aandacht gevraagd voor de ethische aspecten.

Het vijfde blok wordt gevormd door de aandacht voor familie- en mantelzorg. Terloops vermeldt de heer Steyaert een erratum in het boekje. Er staat namelijk KAT-schaal, waar KATZ-schaal had moeten staan. Patiëntenverenigingen pleiten in dit blok voor financiële ondersteuning en begeleiding van de mantelzorgers en de familie.

In het zesde hoofdstuk wordt gewezen op het belang van diversiteit. Alle burgerpanels vragen om bewustmaking, tegen de stigmatisering van mensen met een hersenaandoening. Daaraan kan bijvoorbeeld gewerkt worden via inclusief onderwijs of door in de relatie werkgever-werknemer de

antidiscriminatiewetgeving toe te passen in geval van depressie.

In de laatste drie blokjes wordt ten eerste gepleit voor de rol van de psychotherapie, waarvan de erkenning kwaliteitsbewaking mogelijk maakt en de medicalisering van het probleem tegengaat; ten tweede om een stap verder te zetten in de federale patiëntenwet, die op zich goed is, maar die beter bekend moet gemaakt worden en waarin het begrip ‘informed consent’ geoperationaliseerd moet worden; en ten slotte om een groep van experts criteria voor ondraaglijk psychisch lijden vast te laten leggen zodat, indien dat lukt, de euthanasiewet op dit punt toepasbaar wordt.

3. Getuigenis van de deelnemende Vlaamse burgers

Mevrouw *Hai-Chay Jiang* voelde zich zeer vereerd toen ze werd uitgenodigd voor deelname aan het burgerpanel. Het leek haar een uitzonderlijke kans om meer te leren over het brein maar ook over het beleid en de besluitvorming. Zij heeft daarom niet gearzeld. Het onderwerp hersenwetenschap werd benaderd vanuit verschillende invalshoeken en de verschillende verhalen van de deelnemers. De ervaring was heel intens en de kennis overweldigend. Doordat de deelnemers hun ervaring doorvertelden aan kennissen en familie ontstond ook een sneeuwbal effect op het vlak van aandacht.

Het is haar bijgebleven dat herhaaldelijk werd benadrukt om met eigen stem en vanuit de eigen leefsituatie te spreken. Doel was immers zo volledig mogelijk de verschillende stemmen te inventariseren. Mevrouw Jiang had daardoor het gevoel serieus te worden genomen. Anderzijds bleken er zoveel aspecten aan het probleem te zijn dat er een chronisch tijdsgebrek was om alles uit te spitten, maar dat is altijd zo bij belangrijke onderwerpen. Zij hoopt dat het denkwerk van het panel impact heeft op het beleid en dat het parlement er aandacht aan schenkt.

Bij het nalezen van de adviezen realiseerde de spreker zich dat het panel echt hard heeft gewerkt. Ze zijn alle concreet en stuk voor stuk essentieel. Men vraagt zich af waarom ze nog niet in het beleid zijn opgenomen. Toen haar werd gevraagd om er toch een als prioriteit naar voren te schuiven, heeft zij gekozen voor de erkenning van het hersenonderzoek, met als doel de levenskwaliteit van de persoon en zijn omgeving centraal te stellen. Dat kan concreet door de oprichting van een commissie Hersenwetenschappen in de schoot van het FWO. Zij kan het belang van dat onderzoek in al zijn facetten verdedigen en realiseren. Daardoor

kunnen ook de aspecten die in de andere adviezen geformuleerd worden, steeds onder de aandacht blijven.

De heer *Maurits Vanhoubroeck* begint zijn getuigenis met de ervaring in vrienden- en familiekring dat verschijnselen als Parkinson, zelfmoordpogingen en depressies aanleiding geven tot uitsluiting en het verlies van rechten en waardering. Daarnaast is er de vaststelling dat het aantal neuronen bij het ouder worden verkleint, waardoor ook de talenten en competenties verminderen. De uitnodiging om deel te nemen aan het panel was om die redenen een uitdaging.

In het panel werden alle ervaringen samengebracht en ook werd geleerd van experts in de hersenwetenschappen. Snel werd de vraag opgeroepen waarom dat nog niet in orde was. Als iedereen hetzelfde inzicht heeft, waarom is er dan nog geen besluitvorming? Bovendien werden de adviezen dan nog eens bevestigd door soortgelijke panels elders in Europa.

Ook deze spreker benadrukt dat de hele omgeving van de deelnemers werd meegetrokken in het proces. De hele maatschappij moet herbekeken worden, meent de spreker. Hij volgt pc-cursussen om nieuwe neuronen aan te kweken. Mensen moeten gestimuleerd worden om met het brein bezig te zijn. Ouderen moeten uit hun huizen worden gehaald om hen bezig te laten zijn met conversatie, pc's en zo meer, om het brein gezond te houden. Geestelijk actief blijven is niet alleen geestelijk welzijn, maar stelt ook talenten en competenties ter beschikking van de maatschappij, zowel economisch als sociaal.

4. Toelichting door de experts

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven*, hoogleraar Universiteit Antwerpen, begeleidt een tachtigtal onderzoekers in het onderzoeksdepartement moleculaire genetica. Van hen is ongeveer 75% werkzaam rond hersenen en hersenziekten. Zelf begeleidt zij een groep van een 25-tal mensen, die zeer specifiek kijken naar neurodegeneratie bij dementie.

Vervolgens behandelt mevrouw Van Broeckhoven het belang van de kennis over het functioneren van de hersenen. Het is noodzakelijk om de biologie van die processen te begrijpen, want de hersenen zijn de zetel van de psyche. Het vermijden van in de maatschappij levende misverstanden kan daarbij een motief vormen. Een oud misverstand, dat nog niet helemaal verdwenen is, is dat dementie geen (geheugen)ziekte zou zijn maar een normaal

onderdeel van het verouderingsproces. Het is volgens de spreker van belang om te erkennen dat het wél om een ziekte gaat, want dat stimuleert de ontwikkeling van medicatie en van het onderzoek. Een ander misverstand doet zich voor in de beeldvorming bij levende personen. Men denkt dan dat hierbij zichtbaar zou kunnen gemaakt worden wie en hoe iemand is, waardoor men bang wordt van dergelijke beeldvorming.

Mevrouw Van Broeckhoven stelt vast dat zij steeds meer gevraagd wordt als gastspreker voor 55-plussers, wat aantoonde dat er onrust is ontstaan over de veroudering van de hersenen. Terwijl men 25 jaar geleden die term niet eens kende, denkt men vandaag dat elke vorm van dementie Alzheimer is. De spreker waarschuwt voor ondoordachte verspreiding van informatie, want die creëert ook onnodige onrust.

In België zijn op dit ogenblik ongeveer 150.000 dementerenden. Bij elk proces zijn gemiddeld vijf mensen betrokken. Als men daar nog de grote risicogroep van 60-plussers bijneemt, komt men tot een heel grote groep mensen die vragen heeft over zijn eigen risico. Op het internet vindt men een heleboel gegevens, waar men niet altijd echte informatie kan uithalen, dus tracht men experts te consulteren. Ook huisartsen en specialisten doen dat, want zij vormen de helft van haar publiek. Er blijkt toch altijd een kloof te bestaan met het onderzoek.

De hersenen vormen een zeer complex orgaan, dat goed beschermd is door de schedel. Ze wegen ongeveer anderhalve kilogram. Gezien de complexiteit kan er ook een heleboel fout lopen. Het normale vormt een continuüm met het zieke: geheugen en dementie, emotie en depressie, persoonlijkheid en schizofrenie. Om daar meer van te kennen, is meer onderzoek nodig en dus meer geld. In België is geen specifiek onderzoeksgeld beschikbaar voor neurowetenschappen. In Nederland heeft men de Hersenstichting, in Engeland wordt neurowetenschappelijk onderzoek gefinancierd in het kader van de Wellcome Trust en de Medical Research Council, in Duitsland heeft men specifieke aandacht in het Demenz Kompetenz netwerk. Ook in Frankrijk bestaat er een groot programma, terwijl de Europese Commissie ook een belangrijk deel van het onderzoeksgeld aan neurowetenschappen toebedeelt.

Mevrouw Van Broeckhoven begrijpt dat het geld schaars is, maar vindt tegelijk dat de overheid prioriteiten moet stellen gezien de maatschappij geconfronteerd wordt met problemen die te maken hebben met hersenen.

Mevrouw *Mieke Craeymeersch* is directeur van Similes, een vereniging voor familieleden van mensen met psychische problemen. Similes verenigt de ouders, kinderen, broers en zussen van mensen die betrokken zijn in een min of meer ernstige psychische problematiek zoals langdurige depressie, manisch-depressiviteit, schizofrenie en persoonlijkheidsstoornissen. In die groep wordt de spreker dagelijks geconfronteerd met het lijden dat door zieke hersenen wordt veroorzaakt bij de gezinsleden. Zij geeft een aantal voorbeelden.

Pas de laatste decennia komen die mensen meer in beeld, omdat de zieken voor die tijd in instellingen werden gestopt. Nu kunnen zij dankzij de medicinale en therapeutische symptoombehandeling in het gezin en soms ook op het werk blijven. Mevrouw Craeymeersch wijst er in dit verband op dat veel aandoeningen nog altijd niet te genezen zijn. Vergeleken met het hart, waarvan de reeds bereikte kennis mensen met aandoeningen perfect in staat stelt verder te leven, moet over de hersenen nog veel kennis door onderzoek verworven worden.

De betrokken gezinsleden proberen van alles uit om hun noden te lenigen. Zij gaan surfend op zoek naar informatie, proberen intuïtief dingen uit, krijgen soms irrelevante adviezen en tips uit de omgeving, stellen zich vragen over de grens tussen symptoom en persoon. Hoe gaat men om met iemand die 's nachts rondloopt in het huis en overdag slaapt, omdat hij als schizofreen dag- en nachtritme omdraait? Hoe moet men reageren? Hoe zit de behandeling in elkaar?

Specifiek aan psychische problemen is ook het gebrek aan ziekte-inzicht op het moment dat de ziekte acuut wordt. Iemand die psychotische waanvoorstellingen en hallucinaties heeft, denkt dat hij echt achtervolgd wordt en dat wat op tv verteld wordt, echt over hem gaat. Het is vaak moeilijk voor gezinnen om hulp te krijgen: de huisarts is niet bevoegd en de zieke wil zich niet laten opnemen. Men kan dus wel ondersteuning gebruiken.

Mevrouw Craeymeersch houdt een dubbel pleidooi. De personen met psychische problemen en hun gezinsleden moeten geïnformeerd worden en gesteund in het opkomen voor hun rechten. Anderzijds moeten ze ook coaching kunnen krijgen als ze dat nodig hebben zonder afhankelijk te worden van hulpverlening. De spreker pleit voor een flexibel systeem waarop de gezinnen tijdelijk een beroep kunnen doen.

In het kader van de zorgverzekering en het persoonlijk assistentiebudget is er dringend nood aan

een schaal die de psychische behoeften meet en niet alleen de fysieke. Hospitalisatie- en andere verzekeringen sluiten in de kleine lettertjes vaak psychische aandoeningen uit.

Ten slotte vraagt de spreker aandacht voor de rechten van de familieleden, terwijl vandaag sterk gefocust wordt op die van de patiënt, nadat het eerder die van de medicus waren. Zij noemt het recht op informatie. Men moet immers niet alleen de rechten van het individu respecteren maar ook het samenleven in het gezin valideren.

5. Gedachtewisseling

Mevrouw *Mieke Vogels* gaat in op het belang van diversiteit. De deelnemers aan de 'Meeting of Minds' pleitten daarvoor, maar in de Vlaamse zorg ontstaat juist discriminatie tussen twee definities van het disfunctioneren van de hersenen: als psychiatrische aandoening en als een mentale handicap. Het komt haar voor dat de tweede met meer deernis bejegend wordt door de samenleving dan de eerste. Dat onderscheid wordt nog minder verdedigbaar naarmate het aandeel niet-aangeboren handicaps toeneemt doordat er steeds meer hersenletsels zijn als gevolg van hartinfarct of ongeval. Kunnen de hersenwetenschappen helpen om dat maatschappelijke verschil te doorbreken?

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven* merkt op dat veel mentale retardaties wel degelijk aangeboren afwijkingen zijn, die al zichtbaar worden op jongere leeftijd. Psychische afwijkingen zijn ook vaak aangeboren, maar uiten zich pas op latere leeftijd. De opmerking van mevrouw Vogels is dus terecht. Het gaat vaak om een gebrek aan kennis en dat moet inderdaad doorbroken worden. Depressies worden te veel als aanstellerij gezien. Net zoals dementie wordt depressie nog te weinig als ziekte gezien. Men moet daar een juister beeld over verspreiden. Manische depressie is het uiterste van een spectrum waarvan we het andere uiterste, emotie, allemaal aanvaarden. De hoogleraar wijst er nog op dat het in het geval van psychische aandoeningen niet zozeer gaat om aangeboren chromosoomafwijkingen als wel om aangeboren risicoprofielen.

Mevrouw *Mieke Craeymeersch* merkt op dat het in dit verband voor een stuk te betreuren valt dat de psychiatrie zich afscheurde van de gewone geneeskunde. Ook de opdeling handicap en psychisch ziek zijn is volgens haar moeilijk vol te houden. Volgens haar hoort iemand die door langdurige psychische aandoeningen allerlei handicaps heeft ontwikkeld, veeleer thuis in een voorziening van het Vlaams Fonds, terwijl het die personen juist doorstuurt naar het RIZIV. Dat is een vergis-

sing, die mede verantwoordelijk is voor stigmatisering.

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven* wijst nog op het manisch-depressieve karakter van heel wat historische kunstenaars. Hoeveel creativiteit neemt men niet weg door dat zuiver als ziekte te behandelen, vraagt zij. De hoogleraar wijst op de discussie binnen de psychologie tussen biologische psychiatrie en de psychotherapie. Zelf is zij ervan overtuigd dat het wel degelijk in de biologie zit. De fundamentele vraag is hoe ver iemand kan gaan voor een behandeling moet worden ingesteld. Anders zijn moet meer aanvaard worden.

Mevrouw *Hai-Chay Jiang* sluit zich daarbij aan en benadrukt nogmaals het belang van diversiteit. Het taboe van anders te zijn moet doorbroken worden. Een mentale handicap valt makkelijker te omschrijven dan een psychische aandoening. Er is nood aan een betere definitie en aan communicatie daarover. Het komt erop aan dat men iemand laat functioneren in de samenleving en dat men begrijpt dat iemand er af en toe uitvalt.

Mevrouw *Mieke Vogels* is ervan overtuigd dat het onderscheid niet waardevrij en wetenschappelijk gebeurt, maar dat het juist vaak klassengebonden is. Kinderen uit hogere sociale klassen die disfunctioneren, worden vlug als gehandicapt beschouwd, terwijl men die uit de lagere klassen als karaktergestoorden naar de bijzondere jeugdzorg stuurt. Het ene etiket is maatschappelijk aanvaard, het andere niet. Meer wetenschappelijke duidelijkheid zou goed zijn, maar men moet er zich even goed voor hoeden om meteen de helft van de bevolking ziek te verklaren.

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven* wijst erop dat de wetenschap dat nooit exact zal kunnen definiëren. De bepaling van normaliteit binnen het continuüm vindt plaats in de interactie met de maatschappij. Zij herinnert er bij wijze van voorbeeld aan dat mensen met het syndroom van Down vroeger ook niet zichtbaar waren in de maatschappij en vandaag wel. Zij erkent dat het verschil in omgang bepaald wordt door het gebrek aan kennis.

Minister *Inge Vervotte* wil kunnen werken met een wetenschappelijk onderbouwde inschaling, die ook rekening houdt met de sociale steun. Zij onderhandelt momenteel met de federale overheid over een geïntegreerde schaal voor de ouderenzorg. De minister wil weten wat men vindt van de RAI-schaal. Komt die tegemoet aan de bekommernissen of bestaan er andere en betere schalen?

Wat vindt men van de verspreiding van diagnostische informatie aan de patiënt over ziektebeelden?

Hoe ver mag men daarin gaan? Is het mogelijk en wenselijk om daar richtlijnen over te ontwikkelen of pleit men ook daar voor diversiteit? Beschikken de huisartsen over voldoende materiaal?

Vervolgens vraagt de minister hoe men de bevordering van de deskundigheid over geestelijk welzijn in de praktijk ziet, met het oog op de integratie in alle domeinen die met mensen omgaan. Zij noemt de bijzondere jeugdzorg als voorbeeld. Nu is er vaak een grote kloof, ervaart zij.

Men pleit voor onderzoek. Hoe moet men dat inbedden om Vlaanderen aansluiting te laten vinden op het buitenlandse onderzoek? Wat is daarvoor nodig?

Tot slot vraagt zij of prioritair meer aandacht moet gaan naar medische behandeling of bevinden de hefbomen zich meer op het vlak van het relationele en de maatschappelijke integratie? De minister is ervan overtuigd dat het om een en-enverhaal gaat, maar waar legt men de grens?

De heer *Stef Steyaert* vindt de omgang met de informatievraag zeer belangrijk. De discussie tussen zelf op zoek gaan naar informatie of ze kant en klaar op zijn bord krijgen, was zeer zwaar en moeilijk. Men is eruit gekomen door te opteren voor een portaalsite waarin de overheid doorverwijst naar gegarandeerd correcte, volledige en up-to-date informatie.

De discussie over de integratie van geestelijke gezondheidszorg werd niet direct gevoerd, maar indirect kon men wel uit de bijdragen van burgerpanels en experts afleiden dat men daarvoor pleit. In het Vlaamse burgerpanel werd duidelijk gepleit voor demedicalisering.

Op de vraag over de structurering van het onderzoek antwoordt de spreker met een verwijzing naar zijn inleiding over een aparte commissie binnen het FWO.

Mevrouw *Mieke Craeymeersch* herinnert aan de MAS-schaal die zij ooit voorstelde, maar er was een probleem met de wetenschappelijke validering. Zij werd in Vlaanderen ontwikkeld en vooral gebruikt in beschut wonen. Zij belooft nadere informatie te bezorgen.

Het probleem met de informatie van de patiënt is dat hij in de loop van zijn ziektegeschiedenis uiteenlopende informatie krijgt. In de psychiatrie is men het vaak niet met elkaar eens. Door de complexiteit van het ziektebeeld zijn er ook verschillende invalshoeken. Maar ondanks die beperkingen moet men toch zo goed mogelijk de informatie doorgeven.

De heer *Maurits Vanhoubroeck* voegt daaraan toe dat het Europese burgerpanel wil dat ook de patiënten en hun verenigingen informatie willen laten doorstromen over hun situatie naar hen die er iets van kennen, met andere woorden bottom up. Men wil ook de monolithische diagnose doorbreken. Geestelijk welzijn vraagt om een multidisciplinaire benadering. De spreker pleit ervoor om, net als op het fysieke vlak, niet te focussen op het verschil maar op wat overblijft.

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven* is voorstander van diagnostische criteria en een standaardprotocol. Voor dementie bestaan inmiddels geheugenklinieken, maar zij gebruiken uiteenlopende protocols. Zij wijst wel op het gebrek aan deskundigheid bij experts. Zij is geen voorstander van een exclusief medische benadering. Zij noemt het voorbeeld van een Tourettepatiënt die weigert zijn medicatie te nemen, omdat zijn creativiteit volledig verloren ging. Zij herhaalt ook dat de medicatie voor hersenaandoeningen vandaag louter symptoombestrijdend is bij gebrek aan biologische kennis. Elke medicatie verandert ook het gedrag. Er is dus meer onderzoek nodig om behandeling mogelijk te maken zonder die neveneffecten.

De *voorzitter* herinnert aan de opmerking van de heer Vanhoubroeck dat alles zo lang duurt. Het forum in het Vlaams Parlement vond plaats in 2005, zelfs het stakeholdersforum in april 2006 is al bijna een jaar geleden. Zij pleit ervoor dat het parlement voor een verlengstuk zorgt zodat tegen het einde van de legislatuur iets concreet kan gehaald worden. Zij stelt voor om binnen een jaar opnieuw bijeen te komen.

De heer *Erik Tack* vindt het Tourettevoorbeeld niet van toepassing. Hij is voorstander van een gezond evenwicht tussen medische en andere behandeling, maar pleit tegen een te grote demedicalisering. Met psychotische en depressieve personen moet men niet alleen praten. Het hangt ervan af wat iemand wil bereiken.

Mevrouw *Mieke Craeymeersch* vindt dat in de eerste lijn welzijn en gezondheid bijna samen zouden moeten vallen. Mensen met klachten kunnen immers vaak zelf dat onderscheid niet maken. In de tweede en derde lijn moet de psychiatrie sterke knowhow ontwikkelen en die ten dienste stellen van andere sectoren.

Mevrouw *Vera Van der Borgh* vindt het onderzoek belangrijk. De toekomstverwachtingen inzake hersenaandoeningen zijn immers niet rooskleurig. Zij stelt dat de commissie Welzijn van het Vlaams Parlement meer aandacht moet besteden aan deze problematiek.

Mevrouw *Monica Van Kerrebroeck* legt het verband met onderwijs. Zij wijst op de belangrijke aanbeveling om meer middelen ter beschikking te stellen van leraren om inclusief onderwijs mogelijk te maken. Binnen de conceptnota Leerzorg werkt de commissie daaraan. Middelen alleen volstaan evenwel niet. Men moet ook de deskundigheid bevorderen. Er is nog heel wat werk aan de opleiding van leerkrachten op dat vlak, meent het lid. Hoe ver kan men gaan zonder de draagkracht van leraar en klas te overschrijden? Daarbij komt nog de maatschappelijke druk van de andere ouders. Van al die aspecten moet men werk maken.

Mevrouw *Mieke Craeymeersch* wijst erop dat er ook bij de leerkrachten veel mensen zijn met allerlei psychische aandoeningen. De Vlaamse overheid moet als werkgever op dit vlak een beleid voeren. Die ondersteuning is ook nodig voor andere ambtenaren.

De heer *Stef Steyaert* wijst op de werkgroep met onderwijsdeskundigen die bezig is om het verband te leggen tussen het onderzoek en de praktijk van de leerkrachten. Het eindrapport zal binnenkort klaar zijn.

De heer *Maurits Vanhoubroeck* vraagt aandacht voor het verschil tussen formeel en informeel leren. De beste begeleiders zijn niet noodzakelijk de professionele experts, maar wel ouders of broers en zussen. Hij heeft net een seniorenonderzoek afgewerkt in een gemeente. Daaruit komt echt de vraag om mensen samen te brengen met gelijke interesses. Men wil uit zijn sociale isolement geraken, dat zelfs binnen een familie kan bestaan. Er valt dus nog wat te doen in het informele volwassenonderwijs.

De heer *Jo Bauwens* heeft zijn hele leven met autistische kinderen gewerkt. Het belangrijkste probleem om op te lossen is de angst. Die leeft zowel bij het kind als bij degene die er tegenoverstaat. Deskundigen bevestigen dat. Door goodwill en door wetenschap kan die angst overwonnen worden. Hij wijst op het belang van het relaxatiemoment.

Op de vraag van de *voorzitter* naar de beoordeling van de werkwijze, antwoordt de heer *Robby Berloznik* dat viWTA geregeld dit soort activiteiten heeft. Het instituut luistert principieel niet alleen naar experts maar ook naar burgers. Dat zal ook het uitgangspunt blijven, want die werkwijze is zeer kennisverruimend. Het is wel niet eenvoudig, elk project is een nieuw experiment. Hij wijst erop dat het eerste keer was dat de werkwijze op Europese schaal plaatsvond. Bij de voorstelling in het

Europees Parlement zag men hierin mogelijkheden voor de verbetering van de inspraak van burgers in het algemeen maar men heeft er ook de intentie om de concrete resultaten te implementeren.

De heer *Maurits Vanhoubroeck* benadrukt dat de aanbevelingen gegeven worden door mensen. De nationale en culturele verschillen spelen hier niet.

Mevrouw *Christine Van Broeckhoven* drukt haar bewondering en waardering uit voor het experiment. Het is volgens haar de enige manier om een dergelijk moeilijk onderwerp te bediscussiëren.

De *voorzitter* herhaalt haar voorstel om volgend jaar opnieuw met de verenigde commissies samen te komen voor een stand van zaken. De finaliteit moet zijn om het debat binnen de legislatuur af te ronden, met inbegrip van de discussie over de nodige middelen.

De verslaggever,

Luc
MARTENS

De voorzitters,

Trees
MERCKX-VAN GOEY

Monica
VAN KERREBROECK
