

Vraag nr. 103
van 25 februari 1999
van mevrouw YOLANDE AVONTROODT

Vlaams Fonds – Opvang NAHL-patiënten

Personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAHL) ondervinden zeer veel problemen om een aangepaste opvang te vinden. Na een hersenletsel kunnen stoornissen ontstaan in alle aspecten van het functioneren van een persoon : stoornissen in cognitieve functies, stemmingswisselingen zonder aanwijsbare aanleiding, afwijkende emotioneerbaarheid en gedragsveranderingen.

Personen getroffen door NAHL hebben na de revalidatie nood aan een intensieve individuele en deskundige begeleiding. Die begeleiding vinden in Vlaanderen is blijkbaar moeilijk.

Interessante initiatieven bestaan er wel in Wallonië : "La Braise" in Anderlecht is daar een mooi voorbeeld van. Alleen is de taal voor personen getroffen door NAHL dermate belangrijk dat anderstalige initiatieven niet in aanmerking komen. Bovendien toont het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) geen belangstelling voor deze instelling, die poogde toenadering te zoeken. Vlamingen komen dan ook meestal terecht in Nederland, bij initiatieven zoals "Come Back" in Arnhem.

1. Wordt er bij het Vlaams Fonds aandacht besteed aan opvangvormen voor personen getroffen door NAHL ? Stimuleert het Vlaams Fonds de organisatie van deze opvangvormen ?
2. Volgens mijn informatie zijn er een aantal voorzieningen in oprichting die zich specifiek richten tot personen getroffen door NAHL.

Hoe staat het Vlaams Fonds tegenover deze initiatieven ?

3. Voorziet het Vlaams Fonds in budgetten voor dit type van voorzieningen ? Zo ja, hoeveel bedraagt dit budget ? Zo neen, wordt daar tijdens het komende jaar werk van gemaakt ?

Antwoord

Tijdens de laatste jaren werd inderdaad herhaaldelijk aandacht gevraagd voor de problematiek van personen met niet-aangeboren hersenletsels. Uit vele reacties op het werkveld bleek dat het vaak niet duidelijk is waar deze personen voor opvang

terecht kunnen en dat er niet steeds op hun specifieke noden wordt ingespeeld. Daarom vermeldt het beleidsplan 1997-2000 van het Vlaams Fonds uitdrukkelijk de "posttraumatici" als één van de prioritaire doelgroepen.

Teneinde deze doelgroep beter te omschrijven en de behoeften beter in kaart te brengen, werd op initiatief van het Vlaams Fonds eind 1997 een werkgroep van deskundigen en vertegenwoordigers van de "gebruikers" samengesteld. Deze werkgroep werkte in april 1998 zijn eindrapport af.

Uit de gesprekken binnen de werkgroep bleek dat men beter sprak van "personen met niet-aangeboren hersenletsels", naar analogie van wat in Nederland gebruikelijk is. Trauma bleek als kenmerk te weinig specifiek.

Deze werkgroep NAHL formuleerde een algemene probleeminventarisatie, ook buiten het strikte domein van de gehandicaptenzorg. Samenvattend kwam men tot volgende vaststellingen en aanbevelingen.

1. Herkenning van de problematiek : vooral de stoornissen van neuropsychologische aard worden in onvoldoende mate herkend én erkend.

Om dit te verbeteren, zijn maatregelen nodig met betrekking tot de opleiding van professionals en de diagnostiek in de ziekenhuisfase en tijdens de vroege thuisfase.

2. Voorlichting : zowel hulpverleners (inclusief artsen) als families van personen met NAHL blijven vaak te weinig geïnformeerd te zijn over de langetermijngevolgen van traumatische hersenletsels en over de mogelijkheden en beperkingen van de verschillende vormen van hulpverlening en maatregelen van sociale (re)integratie.

Ook het Vlaams Fonds heeft hier een rol te spelen. Intussen werd op initiatief van dat Vlaams Fonds een informatiecampaagne gestart voor een betere informatie in de wereld van artsen, ziekenhuizen en revalidatie, in samenwerking met verenigingen van patiënten en familie.

3. Woonproblematiek, aangepaste hulp en dagbesteding na ontslag (uit ziekenhuis of revalidatie) : aangezien personen met NAHL er zelden in slagen opnieuw volledig autonoom te leven, is ondersteuning van thuiszorg of het voorzien in thuisvervangende oplossingen zeer dikwijls nodig.

De werkgroep formuleerde aanbevelingen op

het gebied van :

- hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning (informering hierover, advisering) ;
- thuishulp ;
- dagopvang : de bestaande dagcentra richten zich meestal sterk op mentaal gehandicapten. Personen met NAHL zijn echter geen mentaal gehandicapten en zijn aangewezen op een geëigende aanpak ; de omgeving van deze personen is erg gevoelig voor dit aspect.

In de werkgroep werd gepleit voor aangepaste activiteiten met personeel dat specifieke ervaring heeft met deze problematiek ;

- thuisvervangende oplossingen : de werkgroep sprak een voorkeur uit voor kleinschalige woonvormen die eventueel wel kunnen aansluiten bij bestaande instellingen voor motorisch of mentaal gehandicapten.

Er is vanuit de verenigingen van gebruikers duidelijk vraag naar meer mogelijkheden voor individueel aangepaste formules, met eventueel tijdelijke opvang of een combinatie van opvangmogelijkheden.

Er bestaan een aantal meestal recente initiatieven op het gebied van de opvang van personen met NAHL die richtinggevend kunnen zijn. "La Braise" heeft inderdaad een zekere bekendheid, maar ook in Vlaanderen zijn er gelijkaardige initiatieven. Om maar enkele te noemen : Eigen Thuis (Grimbergen), Huize Eigen Haard (Aarschot), De Heide (Merelbeke), 't Weyerke (Heusden-Zolder), 't Venster (Emelgem), ...

Sommige initiatieven zijn autonoom ontstaan, andere zijn ontwikkeld vanuit bestaande instellingen. Een aantal hiervan zijn effectief erkend, bijvoorbeeld als gezinsvervangend tehuis of als nursingtehuis, en worden als dusdanig gesubsidieerd door het Vlaams Fonds.

Het gaat hier alleszins om een recent fenomeen, dat te maken heeft met reële behoeften.

Een aantal recente maatregelen gaan reeds duidelijk in op de behoeften van de doelgroep "personen met NAHL". Zo valt zogenaamde flexibiliseringsbesluit (24 maart 1998) te vermelden, waardoor een meer flexibel gebruik van het zorgaanbod mogelijk wordt gemaakt, en het besluit van de Vlaamse regering van 18 december 1998 op de wachtlijstwerking, waardoor met

financiële steun van het Vlaams Fonds per provincie een wachtlijstwerking kan worden gerealiseerd.

Ook is het de bedoeling in de programmatie van voorzieningen in bijkomende ruimte te voorzien voor de opvang van personen met NAHL. Hiervoor dienen we echter over betere epidemiologische gegevens te beschikken (het gebrek aan nauwkeurige en betrouwbare cijfers voor Vlaanderen werd door bovenvermelde werkgroep benadrukt ; meestal moet het extrapolatie vanuit buitenlandse gegevens worden gewerkt) en moeten we precies weten hoeveel personen nu reeds in instellingen en diensten worden opgevangen.

Daarom werd door het Vlaams Fonds een onderzoeksoopdracht uitgeschreven. Dit onderzoek werd toegewezen aan het Centrum voor Locomotorische en Neurologische Revalidatie van het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) en is van start gegaan in februari 1999. De cijfers die belangrijk zijn voor de programmatie moeten uiterlijk eind mei 2000 beschikbaar zijn, zodat de nodige middelen kunnen worden uitgetrokken voor het jaar 2001.