

Ouders van kinderen met een handicap denken vooruit

WAT ALS WIJ ER NIET MEER ZIJN?

Tekst Stefanie Van den Broeck | Omslagillustratie Pieter Van Eenoge | Foto's Stefaan Van Hul

Ouders van kwetsbare kinderen hebben vaak een grote zorg: wat gebeurt er met mijn kind als ik er niet meer ben? *Weliswaar* sprak met ervaringsdeskundigen en experts over successieplanning, wachtlijsten en emotionele beproevingen.

“Eigelijk is het een triest vooruitzicht: mijn dochter kan niet zonder mij. Ik ben haar handen en voeten, zonder mij heeft ze geen enkele overlevingskans. Hoe kan ik ooit gerust sterven? En vooral: hoe kan zij waardig verder leven?” **Nadia Quintens** (49) heeft twee kinderen. Haar 21-jarige dochter Sara heeft een zware mentale beperking en epilepsie. Ze kan nooit zelfstandig leven. “De eerste jaren moest ik daar als ouder mee leren omgaan. Mijn leven liep niet zoals ik het verwacht had. Er is natuurlijk de zorg zelf, maar ook de rest wordt totaal overhoop gegoooid. Het huishouden, een vergadering voor het werk, afspreken met vrienden, uitstapjes met het gezin: al die gewone dingen worden minder vanzelfsprekend. Ik heb het verwerkt, stap voor stap, al blijft het een diepe pijn die nooit overgaat. Maar ik wil geen verbitterd oud mens worden. En dus neem ik zelf de toekomst van Sara in handen. Als ik niets doe, belandt ze na mijn dood misschien in een rusthuis of psychiatrische kliniek. Daarom ben ik nu volop bezig met de bouw van een woonproject voor Sara en andere mensen met een beperking, samen met een hechte groep sympathisan-

ten. Ik ben nog relatief jong – volgend jaar word ik 50 – dus dit is het moment om het te doen.”

Een jaar geleden richtte Nadia vzw Bindkracht op. Samen met een groepje geïnteresseerden ging ze op zoek naar goede voorbeelden, vooral in Nederland. “Toevallig liep ik een aannemer tegen het lijf die zelf een nichtje heeft met een beperking. Hij wilde allang een woonproject creëren voor haar, maar kende weinig of niets van zorg. Bij ons is het omgekeerd. We hebben geluk dat hij wil investeren in een nieuwbouw voor elf bewoners.” Na een maandenlange voorbereiding gaat de bal nu aan het rollen. “Er zijn al zeven inschrijvingen van andere ouders. Sommigen waren ten einde raad – vaak zijn ze zelf al een dagje ouder – en zien nu eindelijk weer een lichtpuntje. Ook het beleid is er bijna klaar voor: het persoonsvolgende budget is ideaal voor dit soort oplossingen, al hebben we het financië-

le luik nog niet helemaal voor elkaar. Pas dan zal ik op beide oren kunnen slapen: als er middelen zijn om personeel aan te werven, op een duurzame manier.” Nadia hoopt dat Bindkracht een blauwdruk kan worden voor andere ouders die het heft in eigen handen willen nemen. “Het project overstijgt zijn doel, het gaat verder dan alleen mijn kind. Ik put er zingeving uit en kracht.”

GPS voor ouders

Intussen zijn in Vlaanderen vijftig gelijksoortige projecten gestart en de ouders krijgen daarbij steun en coaching van vzw GiPSo. “We willen een gps zijn voor ouders”, vertelt coördinator **Bernadette Rutjes**. “Ze houden zelf het stuur in handen, maar wij wijzen hen de weg. GiPSo kreeg in september vorig jaar subsidies en ging in maart officieel van start. “Steeds meer ouders maken zich zorgen over de toekomst. De wachtlijsten blijven. Er zal enkel nog plaats zijn voor mensen met de

“Mijn dochter kan niet zonder mij. Ik ben haar handen en voeten, zonder mij heeft ze geen enkele overlevingskans. Hoe kan ik ooit gerust sterven?”



NADIA QUINTENS NEEMT MET VZW BINDKRACHT HET
HEFT IN EIGEN HANDEN. "Ik besloot met een
groep sympathisanten zelf een thuis voor
Sara te bouwen."



NADIA, NAAST HAAR DOCHTER SARA:
“Ik neem zelf haar toekomst in handen.
Als ik niets doe, belandt ze na mijn
dood misschien in een rusthuis of
een psychiatrische kliniek.”

grootste ondersteuningsnood. Daarom willen ze zelf voor een oplossing zorgen, maar ze botsen op praktische problemen. Een huis vinden is op zich niet zo moeilijk. Maar je moet als oudergroep wel op één lijn staan, je visie op papier zetten, beslissen over een statuut, geld zoeken en personeel aanwerven. We hebben drie coaches die hen daarbij kunnen helpen. Bovendien heeft GiPSo ook een uitgebreide algemene vergadering met kennis en ervaring, van het financiële tot het juridische.”

Natuurlijk hebben niet alle ouders zin om zelf een project op poten te zetten. **Jan Van Peteghem** (63) koos voor de traditionele weg. Ook hij worstelde met angstige gevoelens toen zijn zoon Bavo (24) geboren werd met een mentale beperking. Maar Jan bleef niet bij de pakken zitten. “Vlak na zijn geboorte begon ik al informatie te verzamelen. Mijn vrouw en ik besloten om zelf voor hem te zorgen,

tot op een bepaalde leeftijd. We hebben nog twee oudere zonen, een tweeling. Toen zij op kot gingen, konden we Bavo makkelijker voorbereiden op die grote stap: ook hij zou het ouderlijk huis op een dag verlaten. De avond dat we hem ‘binnenbrachten’ bleef natuurlijk ellendig, al nam Bavo het rustig en filosofisch op. En nu is hij gelukkig in de voorziening. Veel ouders denken dat alleen zichzelf goed voor hun kind kunnen zorgen. Maar dat geloof ik niet. Je moet kinderen de kans geven om hun leven te leiden. Op Bavo’s afdeling kwam een tijdje geleden een vrouw wonen die al ver voorbij de vijftig was. Ze had haar hele leven bij haar ouders gewoond, in een veilige cocon. Maar die mensen waren al tachtig en konden de zorg niet meer aan. Dan komt zo iemand ineens tussen negen wildvreemden terecht. Logisch dat zoiets moeizaam gaat. Dat mag je je kind niet aandoen. Daarom raad ik elke ouder aan om tijdig beslissingen te nemen.” Sinds Bavo in de

voorziening woont, zijn de meeste kopzorgen van de baan. “Hij kan daar heel zijn leven blijven, ook als wij sterven. Dat is een grote opluchting. Ook financieel zal hij nooit iets tekortkomen. We hebben altijd gespaard voor Bavo. Na onze dood zullen onze andere twee zonen het geld beheren. We hebben geluk met hen. Ze zijn bezorgd om Bavo, wonen bij hem in de buurt en zullen er altijd zijn. Voor ouders die maar één kind hebben ligt dat natuurlijk moeilijker.”

Meer autonomie

“Heel wat ouders zitten met dezelfde bekommernis. Wie zal er voor mijn kind zorgen? Zal het financieel niets tekortkomen? Wat gebeurt er met ons vermogen als wij én ons kind er niet meer zijn?” zegt **Frederik Swennen**, hoogleraar personen- en familierecht aan de Universiteit Antwerpen. In september is er een belangrijke wetswijziging. “Het gaat over de nieuwe wet voorlopige bewindvoering.

“Veel ouders denken dat zij alleen goed voor hun kind kunnen zorgen. Maar dat geloof ik niet. Je moet kinderen de kans geven om hun leven te leiden.”

Tot nog toe waren er verschillende regelingen, maar nu worden die gestroomlijnd. Zo was er een belangrijk probleem met de zogenaamde verlengde minderjarigheid. Dat was een alles of niets: een persoon die door zijn beperking verlengd minderjarig werd verklaard, had geen enkel recht meer. Dat was in strijd met het Gehandicaptenverdrag van de Verenigde Naties, waarbij autonomie centraal staat. Vanaf september is er één statuut: *de beschermde persoon*. De rechter zal zo veel mogelijk handelingen aanstippen waarvoor die zelf bevoegd blijft. Trouwen bijvoorbeeld of zelf een budget beheren. De rol van ouders wordt iets beperkter, al worden zij zo veel mogelijk aangeduid als bewindvoerder. Het is de bedoeling dat ze samen met de beschermde persoon een draaiboek opstellen met daarin een aantal voorwaarden. Zo lang mogelijk thuis of in een voorziening blijven wonen, bijvoorbeeld.”

Ook voor de bescherming van het kapitaal zijn er verschillende mogelijkheden, legt Swennen uit. “Als er meerdere kinderen zijn, kan je hen bijvoorbeeld een extra erfdeel geven, in ruil voor extra inspanningen. Dat gebruiken veel ouders – on-eerbiedig gesteld – als lokmiddel om ervoor te zorgen dat de andere kinderen het zorgenkind niet vergeten. Ook een restlegaat is mogelijk, dan krijgen zij dat extra erfdeel pas na het overlijden van het zorgenkind. En ouders kunnen ook een stichting oprichten, waarbij de Raad van Bestuur de zorgcontinuïteit verzekert. Of een fonds, bij de Koning Boudewijnstichting bijvoorbeeld.” Wat ouders ook doen, het is vooral belangrijk om er openlijk over te praten, vindt Swennen. “In de eerste plaats met hun kind. Dat is natuurlijk niet makkelijk, zeker als dat kind een mentale beperking heeft. Maar als je er op tijd over praat, stimuleer je zijn autonomie. Zonder het uit zijn comfortzone te halen, uiteraard.” Daarnaast



Foto © Vincent Jaminiaux

FREDERIK SWENNEN, UA:

“Wat ouders ook doen, het is vooral belangrijk om er openlijk over te praten. Als je er op tijd over praat, stimuleer je de autonomie van het kind.”



DIRK DE WACHTER, UZ LEUVEN:
 “Psychiatrische patiënten onderschatten meestal het probleem, ouders overschatten het. Als psychiater moet ik schipperen als een VN-blauwhelm.”

pleit hij ook voor een familievergadering. “Ouders met een zorgenkind communiceren vaak te weinig. Ze willen alles zelf oplossen en niemand belasten. Maar als iedereen – andere kinderen, familie, goede vrienden – zijn verwachtingen kan uitspreken, loopt het vlotter.”

Praat op tijd

Een gesprek met alle betrokkenen is niet alleen belangrijk voor de praktische kant, maar ook voor de emotionele, weet **Dirk De Wachter**, psychiater in het UZ Leuven. “Dit is een herkenbaar thema. Er gaat geen week voorbij of ik krijg ouders over de vloer, vaak 70-plussers, die zich zorgen maken over de toekomst van hun kind. In mijn geval gaat dat over kinderen – al zijn die intussen zelf volwassen, uiteraard – met zware psychiatrische problemen, zoals schizofrenie. De patiënten zelf onderschatten het probleem meestal. Ze denken dat ze alles onder controle hebben. En de ouders overschatten de hindernissen doorgaans. Als psychiater moet ik daartussen schipperen als een VN-blauwhelm.” Ook de overheid heeft een belangrijke rol, vindt De Wachter. “De vermaatschappelijking van de zorg is waardevol, maar niet iedereen vindt

een plaats in de samenleving. Veel psychiatrische patiënten zijn angstig en isoleren zich. Daarom is het de taak van de psychiatrie om netwerken te bouwen.” Ook ouders kunnen daar actief aan meewerken. “Als je weet dat je kind er niet alleen voorstaat, vind je sneller gemoedsrust. Praat dus met familieleden, medepatiënten, zorgverleners, lotgenoten – via Similes bijvoorbeeld – en met de brede samenleving. Wacht er vooral niet te lang mee. Als je pas over je toekomst begint na te denken als je zelf oud en versleten bent, loopt het vaak mis. Uiteraard is dat voor veel mensen confronterend: je eigen einde voor ogen houden, voor jezelf en je kinderen. In onze cultuur zit een soort misplaatst optimisme. We leven rustig door, alsof het eeuwig blijft duren.”

» Meer info: www.vzwbndkracht.be
www.gipso.be

INFODAG ‘WAT NA ONS?’

Op zaterdag 18 oktober 2014 organiseert Cera in Leuven een informatiedag voor ouders van een kind met een psychische kwetsbaarheid: ‘Wat na ons?’ Specialisten en ervaringsdeskundigen geven meer uitleg over de praktische, juridische, financiële en emotionele kant van de zaak. Na de middag zijn er workshops, onder meer over wonen en private stichtingen. De informatiedag is bedoeld voor ouders, maar ook broers, zussen, familieleden en vrienden zijn welkom.

» Meer info op www.cera.be