

Aflevering 3: 1998-2002

Remedial teaching van je vakantiebudget

Het einde van de twintigste eeuw: jaren van economische voorspoed en forse technologische vooruitgang. Dat zijn ongetwijfeld gunstige jaren geweest voor de doelgroep van Balans? Nee, want al die rijkdom werd nauwelijks gebruikt om betere hulp te realiseren voor zorgkinderen en hun ouders.

Aan het einde van de twintigste eeuw raakte het hersenonderzoek in een stroomversnelling. Door vooruitgang in de computertechnologie kwamen nieuwe, beeldvormende technieken beschikbaar. Zo werd het mogelijk om in de hersenen te kijken van kinderen met leer- of gedragsstoornissen. Prof. Frans Zwarts vertelde erover op de laatste Balans-ledenvergadering van de eeuw. "Al heel snel na de geboorte is te voorspellen welke kinderen dyslexie zullen ontwikke-

'Al snel na de geboorte is te voorspellen welke kinderen dyslexie zullen ontwikkelen'

len", zei de Groningse hoogleraar enthousiast. "We hebben dat gezien in onderzoek in het buitenland. Amper twee dagen oud kregen baby's een aantal klanken te horen. Eerst voortdurend dezelfde, maar zo nu en dan opeens een klank die er licht van afweek. Het opmerkelijke was: de meeste baby's reageerden op die verandering, terwijl sommigen niets

merkten – dat was te zien aan hun hersenpatronen. Men voorspelde dat dát weleens kinderen konden zijn die dyslexie zouden ontwikkelen. Acht jaar later werden deze kinderen getest op dyslexie, en wat bleek? Voor 22 van de 24 klopte de voorspelling!"

Raar verschijnsel

Minder reden voor enthousiasme had prof. Wied Ruijsenaars, de voorzitter van de Gezondheidsraadscommissie die in '95 zulk goed werk had verricht (zie deel 2 van deze artikelenserie). Doortimmerde adviezen over de aanpak van dyslexie had hij gepubliceerd, maar vijf jaar na dato was er nog weinig mee gedaan. "Af en toe is een ambtenaar aan het werk gezet", schreef Ruijsenaars zelf in juli 2000, "maar nooit gepaard gaand aan enige inhoudelijke kennis. Ambtenaren volgden elkaar op, begonnen van voren af aan, waren af en toe wat kwijt, wisten het ook niet meer en vonden dyslexie maar een raar verschijnsel ('meneer, dat zoiets bestaat')." Ruijsenaars' commissie had het nog wel zo mooi bedacht. Op scholen zou een systeem komen voor de signalering en aanpak van leesproblemen. Kinderen bij wie ernstige problemen aan het licht kwamen, moesten terecht kunnen binnen

de gezondheidszorg (eerst voor onderzoek, daarna eventueel voor hulp). Om dit mogelijk te maken moesten de ministeries van Onderwijs en Volksgezondheid samenwerken, maar dat gebeurde niet. Het ministerie van Volksgezondheid wilde haar deel van het traject niet betalen. En staatssecretaris Netelenbos van Onderwijs zei, in alle ernst, dat dat ook helemaal niet hoefde. Er was nu toch het project 'Weer Samen Naar School'? Daarmee konden alle problemen van kinderen worden opgelost – ook dyslexie. Prof. Ruijsenaars daarover: "Zij had de merkwaardige fantasie dat een leerstoornis als dyslexie is opgelost als je regelt dat kinderen niet meer naar het speciaal onderwijs gaan. Dat is ongeveer even naïef als beweren dat je het fileprobleem oplost als we in het vervolg allemaal náást elkaar gaan rijden."

Proces-verbaal

Pas na jaren trok de onderwijsminister geld uit om de signalering van leesproblemen in het onderwijs mogelijk te maken. Resultaat was, in 2000, de lancering van een dyslexieprotocol en het computerprogramma Dyslexpert. Maar als daarmee werd vastgesteld dat een kind ernstige leesproblemen had, misschien wel dyslexie, dan moesten ouders het verder zelf maar uitzoeken. Soms kon een kind op school gespecialiseerde hulp krijgen, maar een tekort aan leerkrachten maakte dat vaak onmogelijk. Ouders moesten dan zelf hulp inhuren – en alleen voor ná schooltijd, anders konden ze zomaar een



proces-verbaal krijgen. Een citaat uit dit blad van november 2002: "Op vrijdag 30 augustus jl. werden de ouders van Peter, tot ieders verbazing en verontwaardiging, door de Kantonrechter te Breda schuldig bevonden aan 13 uur schoolverzuim vanwege bezoek aan een particuliere remedial teacher." Het was nog duur ook, die externe hulp, en de kosten werden meestal niet vergoed. "Jammer genoeg voor ons vergoedt onze verzekering wel zoiets als therapeutisch kleien, maar niet de kosten van remedial teaching", schreef een ouder. Een andere ouder, Willeke Kruizinga, concludeerde in mei 1998: "Ons vakantie-budget is inmiddels verworden tot remedialteachingbudget. Gelukkig heb ik deze mogelijkheid nog. Ik vraag me echter vaak af wat ouders doen die dit geld gewoon niet beschikbaar hebben." Pas in 2002 overwoog het ministerie van VWS om vergoeding mogelijk te maken. Daar waren vele acties van Balans, van individuele ouders en het Landelijk Actiecomité Dyslexie, aan voorafgegaan.

De stem van ouders

Najaar 1998 was Balans aanwezig bij het congres van de Amerikaanse ADHD-vereniging CHADD. De beroemde professor Barkley maakte een uurtje voor ons vrij en vertelde over een theorie die hij onlangs had ontwikkeld. "Mensen met ADHD ziet Barkley als de 5 procent zwaksten op het gebied van de zelfregulatie en de zelfmotivatie", vatte Arga Paternotte samen. "Volgens Barkley worden de

problemen op dat terrein veroorzaakt door een ontwikkelingsstoornis van het inhibitiesysteem in het voorste deel van de hersenen. Barkley legt uit dat tekorten in het inhibitiesysteem problemen veroorzaken in de *executive functions*." Geen eenvoudige taal, maar gelukkig wist Barkley's collega Thomas Brown beelden te spreken over de nieuwe ideeën: "Thomas Brown geeft het voorbeeld van de dirigent van het orkest, het hoofd van de brandweer of het managementteam van een grote onderneming. Zonder deze functies kunnen instrumenten wel bespeeld worden, kunnen brandweermannen wel water op het vuur spuiten en kunnen onderdelen van een bedrijf wel produceren. Maar dan is er geen samenspel. En wanneer samenspel ontbreekt, kunnen complexe organisaties niet goed functioneren." Samenspel. Daar ontbrak het ook vaak nog aan in de concrete hulp aan kinderen met ADHD en hun ouders. Eind 1998 ging een commissie aan de slag waar op dat gebied wat van te verwachten viel: de commissie ADHD van de Gezondheidsraad, onder leiding van prof. Herman van Engeland. Ook Balans was erin vertegenwoordigd, zodat de stem van ouders gehoord werd in deze raad vol deskundigen. De commissie had twee jaar werk en kwam toen met een flink aantal adviezen – vooral bedoeld om betere zorg mogelijk te maken voor kinderen met ADHD. 'Deskundigheid vergroten', 'richtlijnen ontwikkelen', 'meer samenwerking', 'laagdrempelige hulp aanbieden',

'vroegtijdige signalering en interventie', dat soort termen komt terug in het rapport ADHD uit november 2000.

Knap lastig

In de praktijk hadden ze daar nog weinig aan, de kinderen en ouders van het jaar 2000. Door te kleine budgetten kampte de hele jeugdzorg met wachtlijsten. "Een half jaar wachten voor een diagnose, een jaar voor behandeling, anderhalf jaar voor een sociale-vaardigheidstraining. Het schijnt allemaal heel gewoon te zijn in de jeugdzorg", schreef de redactie van dit blad erover. Die zomer kwam er meer geld beschikbaar, maar een jaar later was er nog steeds niets verbeterd. "In twee derde van de provincies blijkt sprake te zijn van onaanvaardbare of alarmerende wachttijden voor intensief ambulante hulp en dagbehandeling van 0-6-jarigen", lezen we in mei 2001. "Bij de andere hulpvormen en leeftijdsgroepen blijkt het niet veel beter te zijn. De door de minister vorig jaar toegezegde extra gelden blijken nog niet veel geholpen te hebben." En de Bureaus Jeugdzorg dan? In 1998 open gegaan om "ervoor te zorgen dat kinderen en hun ouders voor al hun

'Hebt u ooit aan het loket van een structuur gestaan? Dat lijkt ons knap lastig'

problemen terecht kunnen bij één loket?" "Geheimpje...", verklapte *Balans Belang* in januari 1998, "... de bureaus bestaan helemaal niet en hebben dus ook helemaal geen echt loket. Het Bureau Jeugdzorg is 'een structuur voor zorgtoewijzing'. Hebt u ooit aan het loket van een structuur gestaan? Dat lijkt ons knap lastig." ■