

KINDERREVALIDATIE OP HET BREUKVLAK VAN VERLEDEN EN TOEKOMST

KINDERREVALIDATIE OP HET BREUKVLAK
VAN VERLEDEN EN TOEKOMST

(THE REHABILITATION OF PHYSICALLY HANDICAPPED CHILDREN
AT THE CROSSING POINT OF PAST AND FUTURE)

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF. DR. A.H.G. RINNOOY KAN
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN.

DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 27 JANUARI 1988 OM 14.00 UUR

DOOR

JOHANNES BOUDEWIJN CORNELIS VAN HEST
GEBOREN TE WAALWIJK

PROMOTIECOMMISSIE

PROMOTOR: PROF. DR. H.A. VALKENBURG
OVERIGE LEDEN: PROF. B.D. BANGMA
 PROF. DR. J.M.G. PERSOON
 PROF. DR. F. VERHAGE
CO-PROMOTOR: DR. B.H.H. DECHESNE

Mijn bijdrage aan uitvoering en verslaglegging van het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' is mogelijk gemaakt door de financiële steun van de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatiefonds Adriaansstichting.

VOORWOORD

Het schrijven van een dissertatie is te vergelijken met het volgen van een weg naar een van te voren omschreven doel: aan het begin van de tocht lijkt dat doel niet zo heel ver weg en wanneer de reiziger het doel na enige tijd al ontwaart is hij geneigd te denken dat hij er al zo ongeveer is.

Niets is echter minder waar.

De weg naar het doel zit vol bochten, gaat langs diepe afgronden, over steile hellingen en door duistere wouden.

Gelukkig ervaart de reiziger ook momenten van voldoening en van vreugde en gelukkig weet hij altijd weer mensen bereid hem de weg te wijzen en hem te behoeden voor een voortijdig einde van zijn lange tocht.

Het schrijven van een dissertatie is niet mogelijk zonder de hulp, raad en ondersteuning van anderen.

Ik wil dan ook op deze plaats alle personen bedanken die mij op welke wijze dan ook op mijn lange tocht ter zijde hebben gestaan. Met name wil ik een persoonlijk woord van dank richten tot mijn promotor en co-promotor.

Geachte heren Valkenburg en Dechesne, beste Hans en Rart, aan de ondersteuning die ik van jullie mocht ontvangen zal ik nog lang met genoegen terug denken: zij was steeds stimulerend, liet ruimte voor eigen verkenningen en kwam altijd op het juiste moment.

Dank ook aan de heren de Lege en Reijnders.

Beste Fred en Koop, jullie kritische lezing van het manuscript en de daaropvolgende discussies hebben een grote invloed gehad op mijn gedachtenvorming en daarmee indirect ook op dit boek.

Ik dank de medewerkers van het secretariaat van de VPIN - en dan vooral Marianne Blom - en de medewerkers van de bibliotheek van de Gehandicaptenraad voor het feit dat mijn vragen en verzoeken nooit onbeantwoord bleven.

Een dankwoord ook voor Peter en Mariëtte Melbourne die mij hielpen bij de vertaling van de samenvatting en voor Wim de Laat die zich alle moeite getroost heeft om dit boek op tijd gedrukt te krijgen.

Cilia Kuynders en Leo Muller van de afdeling epidemiologie van de Erasmus Universiteit zeg ik dank voor het feit dat zij ten alle tijde bereid waren mij met raad en daad bij te staan en ik wil eveneens een dankwoord richten aan het bestuur, de directie en de medewerkers van de Adriaanstichting en aan het bestuur van de VRIN voor hun bijdrage aan het tot stand komen van deze dissertatie.

Tenslotte wil ik van harte mijn ouders bedanken voor het feit dat zij het mij mogelijk gemaakt hebben de basis te leggen voor het bouwwerk dat met deze dissertatie voltooid is.

Lieve Ineke, Janneke, Stijn en Wouter: dit boek is voor een heel groot deel ook jullie boek. Ik beschouw het dan ook als een gezamenlijk familie-product en zou het jullie graag als dank voor alles, maar dan ook alles, wat jullie hebben bijgedragen, willen aanbieden.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD

HOOFDSTUK 1 - HISTORISCH OVERZICHT

1.1 - Inleiding	1
1.2 - Periode van de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw	2
1.2.1 - Oudheid (tot ca. 500 na Christus)	2
1.2.2 - Middeleeuwen (ca. 500 - 1500)	5
1.2.3 - Renaissance (ca. 1500 - 1700)	7
1.2.4 - Achttiende eeuw (ca. 1700 - 1799)	11
1.2.5 - Negentiende eeuw (ca. 1800 - 1899)	13
1.2.6 - Samenvatting en conclusies (I)	18
1.3 - Twintigste Eeuw (vanaf 1899)	20
1.3.1 - De periode 1899-1945	20
1.3.1.1 - Ontwikkeling van de zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis	20
1.3.1.2 - Kinderen die behandeld werden-diagnosegroepen	25
1.3.1.3 - Onderwijs aan kinderen met een motorische functie-stoornis	27
1.3.1.4 - Organisatie van de zorg	28
1.3.2 - De periode na 1945	30
1.3.2.1 - Organisatie van de zorg	30
1.3.2.1.1 - Overheidsbeleid	30
1.3.2.1.2 - Particulier initiatief	33
1.3.2.2 - Ontwikkelingen met betrekking tot het begrip 'revalidatie'	38
1.3.2.3 - Het ontstaan van de revalidatie-geneeskunde als specialisme	40
1.3.2.4 - Kinderen die behandeld werden-diagnosegroepen	42
1.3.2.5 - Onderwijs aan kinderen met een motorische functie-stoornis	43
1.4 - Samenvatting en conclusies (II)	47

HOOFDSTUK 2 - DE HUIDIGE SITUATIE INZAKE HULPVERLENING AAN KINDEREN MET EEN MOTORISCHE FUNCTIE-STOORNIS

2.1 - Inleiding	50
2.2 - Het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie'	50
2.2.1 - Aanleiding, doelstelling en uitgangspunt	50
2.2.2 - Opzet van het onderzoek	51
2.3 - Inventarisatie van de zorg zoals deze aan kinderen met een motorische functie-stoornis geboden wordt	53
2.3.1 - Zorg door revalidatiecentra in 1980	53
2.3.1.1 - Methode	53
2.3.1.2 - Capaciteit en personeelsbestand	54
2.3.1.3 - Populatiekenmerken	56
2.3.1.4 - Opname-, behandel- en ontslagbeleid	62
2.3.1.5 - Kwalitatieve kenmerken van de geboden zorg	67

2.3.1.6 - Samenvattend overzicht: revalidatiecentra	80
2.3.2 - Zorg door niet-revalidatiecentra aan kinderen met een motorische functie-stoornis in 1981	82
2.3.2.1 - Methode	82
2.3.2.2 - Kenmerken van de instellingen	86
2.3.2.3 - Kenmerken van de populatie LKMF	88
2.3.2.4 - Wensen en opmerkingen met betrekking tot de zorg aan kinderen met een primair motorische functie-stoornis in het algemeen	93
2.3.2.5 - Kwalitatieve kenmerken van de geboden zorg	94
2.3.2.6 - Samenvattend overzicht: niet-centra	100
2.4 - Het begrip 'kinderrevalidatie' als norm voor de bepaling van de kwalitatieve aspecten van de zorg	103

HOOFDSTUK 3 - HET BEGRIP 'KINDERREVALIDATIE'

3.1 - Inleiding	106
3.2 - Historische aspecten, achtergronden en ontwikkelingen	106
3.3 - Omschrijving van het begrip 'revalidatie'	124
3.4 - De revalidatie van kinderen	131

HOOFDSTUK 4 - HET BEGRIP 'HANDICAP'

4.1 - Inleiding	134
4.2 - Handicap: een nadere afgrenzing	134
4.3 - Handicap-preventie: realisatie van een bejegening als gelijkwaardig persoon	139
4.3.1 - De omgang tussen volwassen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten	141
4.3.2 - De omgang tussen 'gehandicapte' kinderen en hun opvoeders	144
4.4 - Mogelijkheden om een bejegening als gelijkwaardig persoon te realiseren	155
4.4.1 - Omgang tussen volwassen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten	156
4.4.2 - Omgang tussen 'gehandicapte' kinderen en hun ouders	159
4.4.3 - De ontwikkeling naar een bejegening als gelijkwaardig persoon: een transactioneel proces	167
4.5 - Consequenties voor het kinderrevalidatie-handelen	169
4.6 - Het meten van een handicap	176

HOOFDSTUK 5 - RELEVANTE ONTWIKKELINGEN

5.1 - Inleiding	179
5.2 - Ontwikkelingen met betrekking tot het optreden van gehandicaptenorganisaties en ouderverenigingen	179
5.2.1 - Het optreden van gehandicaptenorganisaties	179
5.2.2 - Het optreden van ouderverenigingen	182
5.2.2.1 - Inleiding	182
5.2.2.2 - Doelstelling en taken	183

5.2.2.3 - Ervaringen met onderkenning, verwijzing en behandeling	184
5.2.2.4 - Samenwerkingsverbanden	186
5.2.2.5 - Wensen ten aanzien van behandeling en begeleiding	186
5.2.2.6 - Ouderverenigingen: samenvatting	193
5.3 - Overheidsbeleid inzake gezondheids- en gehandicaptenzorg	195
5.3.1 - Overheidsbeleid inzake gezondheidszorg in het algemeen	195
5.3.1.1 - Inleiding en achtergronden	195
5.3.1.2 - De Wet Ziekenhuisvoorzieningen	197
5.3.1.3 - De Wet Tarieven Gezondheidszorg	199
5.3.1.4 - De Wet Voorzieningen Gezondheidszorg	200
5.3.1.5 - Overige relevante wetten	202
5.3.1.6 - Overheidsbeleid inzake gezondheidszorg: samenvatting	203
5.3.2 - Overheidsbeleid inzake de gehandicaptenzorg	204
5.3.2.1 - Inleiding: uitgangspunten en doelstelling	204
5.3.2.2 - Vroegtijdige onderkenning	207
5.3.2.3 - Thuis hulp	209
5.3.2.4 - Onderwijs	212
5.3.2.5 - De (kinder)revalidatiecentra en (kinder)- revalidatie	219
5.3.2.5.1 - Planning van revalidatie-voorzieningen	219
5.3.2.5.2 - Het Besluit Revalidatiedagbehandeling	231
5.3.2.5.3 - Overheidsbeleid inzake (kinder)revalida- tiecentra en (kinder)revalidatie: samen- vatting	233
5.3.2.6 - Meervoudig gehandicapte kinderen	234
5.3.2.7 - Overheidsbeleid inzake gehandicaptenzorg: samenvatting	239
5.4 - Door beleidsinstanties gewenste veranderingen: samenvatting	241
5.5 - Het aantal te verwachten motorisch 'gehandicap- te' kinderen in de toekomst	242
5.5.1 - Inleiding	242
5.5.2 - Het aantal motorisch gehandicapte kinderen in 1971, 1980, 1990 en 2000	242
5.5.2.1 - Het aantal in 1971	242
5.5.2.2 - Het aantal kinderen in 1980, 1990 en 2000	247
5.5.3 - Het verloop van de oorzakenpatronen	248
5.5.4 - Het aantal te verwachten motorisch 'gehan- dicapte' kinderen in de toekomst: conclusie	252

HOOFDSTUK 6 - NAAR EEN TOEKOMSTIGE SITUATIE

6.1 - Inleiding	253
6.2 - Veranderingen binnen de (kinder)revalidatie	253
6.2.1 - Veranderingen binnen de centra waar kinderen gerevalideerd worden	253
6.2.1.1 - Algemene veranderingen tussen 1975 en 1980	254

6.2.1.2 - Veranderingen die zich tussen 1975 en 1980 uitsluitend bij of de KRC of de KGC hebben voorgedaan	256
6.2.2 - Ontwikkelingen op VRIN-niveau	258
6.2.2.1 - Het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie'	258
6.2.2.2 - De Nota 'Hoofdlijnen van Beleid'	260
6.2.2.3 - De discussienota 'Revalidatie intra- en extramuraal'	262
6.2.2.4 - Andere activiteiten op VRIN-niveau	263
6.2.2.5 - Samenvatting van de beleidsvoornemens en streefpunten van de VRIN	266
6.3 - De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot Vroegtijdige Onderkenning (VTO)	268
6.3.1 - Inleiding	268
6.3.2 - VTO: plaatsbepaling en veronderstellingen	268
6.3.3 - VTO: gegevens van onderzoek	270
6.3.4 - De wenselijkheid van VTO binnen de kinderrevalidatie	286
6.4 - De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot extramuralisatie	290
6.4.1 - Inleiding	290
6.4.2 - Een poliklinische versus een klinische behandeling	291
6.4.3 - Een behandeling in de thuis-situatie vergeleken met een intra-murale behandeling	314
6.4.4 - De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot extramuralisatie: conclusies en aanbevelingen	326
6.5 - Kinderrevalidatie: aandachtspunten voor de toekomst	328
6.5.1 - Inleiding	328
6.5.2 - Formulering van een model van kinderrevalidatie	329
6.5.3 - De houding van de hulpverleners in hun omgang met het 'gehandicapte' kind en diens ouders	333
6.5.4 - Afstemming van (kinder)revalidatie en gehandicaptenzorg	341
6.5.5 - De stimulering van wetenschappelijk onderzoek en de voorwaarden daartoe	344
SAMENVATTING	347
SUMMARY	352
LITERATUUROPGAVE	356

HOOFDSTUK 1

HISTORISCH OVERZICHT

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen we beschrijven welke positie personen met een (motorisch) gebrek door de eeuwen heen in de Europese samenleving hebben ingenomen.

Wij willen daarmee laten zien dat er een verband bestaat tussen de wijze waarop deze personen bejegend werden en worden en kenmerken van de samenleving en dat derhalve veranderingen op maatschappelijk gebied gevolgen hebben voor de manier waarop personen met een (motorisch) gebrek tegemoet getreden worden.

In het eerste deel van dit hoofdstuk behandelen we de periode van de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw. We beperken ons wat deze periode betreft tot een globaal, min of meer journalistiek overzicht.

Het tweede gedeelte van dit hoofdstuk betreft de periode vanaf 1899. Op deze periode gaan we meer uitgebreid in, omdat over deze periode meer bronnen tot onze beschikking staan en omdat ze voor het ontstaan van de huidige zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen in Nederland - deze huidige situatie komt in hoofdstuk 2 aan de orde - meer relevant is dan de periode daarvoor. De bespreking van de periode na 1899 spitst zich dan ook met name toe op de situatie in Nederland.

Voor alle duidelijkheid willen wij nog twee opmerkingen vooraf maken.

Op de eerste plaats zijn wij primair geïnteresseerd in kinderen met een **motorische** functie-stoornis, of zoals ze gewoonlijk genoemd worden: motorisch gehandicapte kinderen. De door ons geraadpleegde auteurs maken echter niet steeds onderscheid tussen kinderen en volwassenen, noch tussen motorische, zintuiglijke of andere lichamelijke 'handicaps'. Wanneer wij zonder nadere aanduiding spreken over 'gehandicapten', bedoelen wij personen met een **lichamelijke** functie-stoornis, van welke aard dan ook.

Onze tweede opmerking betreft het woord 'gehandicapten'. Vooruitlopend op onze bespreking van het begrip 'handicap' in hoofdstuk 4, stellen wij het gebruik van het begrip 'gehandicapte' in de betekenis van 'persoon met een functie-stoornis' onjuist en misleidend te vinden. Ondanks dit bezwaar hebben we gemeend omwille van de herkenbaarheid het gangbare spraakgebruik te moeten blijven volgen. Waar hieronder sprake is van 'gehandicapten' wordt dus bedoeld op personen met een functie-stoornis of gebrek (de termen 'functie-stoornis' en 'gebrek' worden afwisselend door ons gebruikt om aan te geven dat het gaat om mensen met wie qua lichamelijk functioneren iets aan de hand is, die qua lichamelijk functioneren afwijken van het gebruikelijke).

1.2 Periode van de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw

1.2.1 Oudheid (tot ca. 500 na Christus)

In zijn overzichtsartikel aangaande de geschiedenis van de behandeling van burgers met een lichamelijk gebrek, noemt Smith (1980) deze periode de periode van uitroeiing en inderdaad blijkt uit verschillende publicaties dat kinderen die met een zichtbaar gebrek geboren werden, negatief gewaardeerd werden c.q. ongewenst waren.

Zo was in de Spartaanse en Romeinse wetgeving vastgelegd dat de vader de plicht had een kind met een gebrek na de geboorte te doden (Kirmsse, 1911; Stoop, 1959; van Liefland, 1959). In Sparta gebeurde dit door het kind van een rots te werpen en de Romeinen lieten hen achter in bossen, op de straat of op de oever van de Tiber. Of ook in Athene de opvatting gehuldigd werd dat de vader van een 'gehandicapt'-geboren kind de plicht had dit te doden, is volgens van Liefland (1959) niet bekend.

Plato (in de Nederlandse vertaling van de Win, 1980) laat in zijn geschrift 'Theaetetus' Socrates tegen Theodorus zeggen: "wij dienen te onderzoeken of de boreling, buiten ons weten, soms niet een misgeboorte is, het grootbrengen niet waard: alleen maar wind en bedrog.(.....) Of zult ge het duiden dat het onder uw ogen aan kritiek wordt onderworpen en zult ge u niet razend kwaad maken als we het heimelijk uit de weg ruimen: 't is immers de eerste maal dat ge in het kraambed komt" (blz. 407).

De inhoud van dit citaat zou erop kunnen wijzen dat het ook in Athene gebruikelijk was dat 'misgeboortes' op de een of andere wijze uit de weg geruimd werden, ook al hoeft dit niet te betekenen dat ze daadwerkelijk gedood werden. Het is ook mogelijk dat ze te vondeling werden gelegd of ergens, ver van de bewoonde wereld, werden achtergelaten.

Een andere aanwijzing voor het feit dat het kind met een zichtbaar gebrek in de Oudheid als ongewenst beschouwd werd, treffen we aan in een door Moulijn en Menken (1975) weergegeven citaat van Herodotus, waarin koning Kroisos tegen zijn zoon zegt: "want je bent eigenlijk mijn enige zoon; die andere reken ik niet mee, omdat hij doofstom is" (blz. 17). En Michler (1961) beweert dat het "für die Aussetzung verkrüppelter Kinder (.....) weit ältere Zeugen [gibt] als Aristoteles...." (blz. 307) en dat "[sich] von vornherein laszt (...) feststellen dasz der Miszbildete bei vielem was im Mittelpunkt des griechischen Lebens stand, abseits stehen müszte" (blz. 307-308).

De 'gehandicapten' die niet als kind stierven werden vaak tot slaaf van hen die zich over hen ontfermden. Daarbij werden ze soms nog meer verminkt met de bedoeling om bij het bedelen zoveel mogelijk geld op te halen.

Behalve als slaaf werden 'gehandicapten' ook als verstrooïing en ontspanning in dienst genomen. In het oude Rome was het nl. lange tijd mode dat rijke families lichamelijk en geestelijk 'gehandicapte' mensen in huis namen, die de functie hadden van nar (Dijkstra, 1980). Er was zelfs een tijd lang een levendige handel in deze zogenaamde 'morio's' waarvoor in Rome een speciale markt bestond: het forum morionum (Kirmsse, 1911). In

de middeleeuwen vonden deze morio's hun voortzetting in het Instituut van de hofnar.

Niet iedereen met een gebrek werd echter in de Oudheid als ongewenst beschouwd, afgaande op het door Bick (1968) vermelde gegeven dat in Egypte ten tijde van de heerschappij van de Farao's aan die gebrekkigen die tot de adel of tot de militaire stand behoorden, wel degelijk zorg en aandacht besteed werd. Bolkestein en Menkveld (1978) signaleren een analoog feit, namelijk dat in de Klassieke Oudheid sprake was van een verschil tussen de houding tegenover kinderen die met een zichtbaar gebrek geboren werden en de houding tegenover hen die op latere leeftijd 'gehandicapt' raakten: degenen die 'gehandicapt' raakten, bleven - zeker als zij tot de heersende klasse behoorden - geïntegreerd in hun milieu (biz. 11). In het Oude Griekenland, tenslotte, werd er volgens van Dongen (1964) voor hen die in de oorlog verminkt waren (de oorlogsinvaliden) gezorgd, in die zin dat aan burgers beneden een bepaalde vermogensgrens een uitkering verstrekt werd.

De verklaringen die door de verschillende auteurs voor de negatieve waardering van de 'gehandicapten' in de Oudheid gegeven worden, kunnen globaal in twee categorieën onderscheiden worden. De eerste categorie benadrukt het feit dat 'gehandicapten' als afwijking van het normale individu, een bedreiging vormen voor de veiligheid en het (economisch) welzijn van de groep. Zo vermeldt van Dongen (1964) dat voor de bloeitijd van Athene gold dat "het belang van de gemeenschap, dat bedreigd werd geacht door de geboorte van het 'abnormale' kind, zwaarder woog dan de ouderliefde" (biz. 152). Bolkestein en Menkveld (1978) geven aan dat het doel van de opvoeding in Sparta was om soldaten te kweken en staatsburgers te vormen. Training van lichamelijke vaardigheden nam hierbij een belangrijke plaats in (Boyd, 1973), waarbij personen met een gebrek vanzelfsprekend niet konden beantwoorden aan de eisen die op lichamenlijk gebied gesteld werden.

Analoog hieraan merkt van Liefland (1960) over de primitieve jagers- en nomadenvolken op dat voornamelijk de lichamenlijk gebrekkigen een belemmering zullen hebben gevormd voor hun beweeglijkheid en strijdvaardigheid en dat het belang van de gemeenschap dan veelal eiste dat deze volkeren zich van deze last (degenen met een lichamenlijk gebrek) ontdeden.

Michler (1961) benadrukt dat, waar in het Griekenland van de Oudheid gezondheid en schoonheid in zo'n hoog aanzien stonden, de gebrekkigen wel alom op afkeer en zelfs vijandigheid moesten stuiten.

Volgens een tweede categorie verklaringen is de negatieve waardering het gevolg van een bijgelovige angst voor alles wat afwijkend is. In dit verband haalt McMurtrie (1914) het voorbeeld aan van een indianenstam waarvan de antipathie tegenover het abnormale zo sterk was "that they tried in recent years to kill a grown man who had six toes" (biz. 29).

Het is mogelijk dat een aantal volkeren in de Oudheid in een lichamenlijk gebrek de hand zag van een Kwade Macht of van een Goede Macht, die het gebrek als een straf had opgelegd. Zo

brachten de Joden in de Oudheid lichamelijke mismaaktheid in verband met God, in die zin dat zij mismaaktheid als een vloek van God beschouwden of als een straf voor begane zonde (McMurtrie, 1914) en in het oude India betekende het Sanskriet-woord waarmee een kreupele werd aangeduid zoveel als 'de duivel in eigen persoon' ("the evil one incarnate") (Bick, 1968, blz. 21).

Beide genoemde verklaringen hebben gemeen dat zij uitgaan van een 'gehandicapte' als iemand die afwijkt van wat gebruikelijk, van wat normaal is, waarbij die afwijking negatief gewaardeerd wordt. Het verschil ligt in de waarneming van die afwijking, in het kader van waaruit die afwijking geïnterpreteerd en gewaardeerd wordt.

De beperking van beide verklaringen ligt naar onze mening in hun uitgangspunt, in het feit dat zij uitsluitend uitgaan van die gevallen waarin van een negatieve waardering sprake is. Zoals vermeld, worden door sommige auteurs situaties beschreven waarin geen negatieve waardering lijkt te bestaan. Een bevredigende verklaring zal tevens rekening moeten houden met die gevallen waarin geen negatieve of zelfs een positieve waardering van 'gehandicapten' bestaat en zal moeten aangeven (of op zijn minst suggereren) onder welke condities een negatieve dan wel geen negatieve waardering optreedt.

In 1.2.6 komen we nader op deze beide verklaringen terug.

Als aanvulling op het bovenstaande dient bedacht te worden dat - volgens een aantal auteurs - niet alleen de zorg aan kinderen met een gebrek nagenoeg ontbrak, maar dat ook de zorg aan kinderen in het algemeen in de Oudheid veel te wensen overliet, althans beoordeeld vanuit onze hedendaagse normen.

Het doden van kinderen kwam namelijk veelvuldig voor en ook werden kinderen regelmatig tot slaaf gemaakt, geofferd en op grote schaal sexueel misbruikt (deMause, 1974).

Anderzijds werd gedurende de eerste eeuwen van onze jaartelling in het Romeinse Rijk aan behoeftige kinderen ondersteuning gegeven, hetgeen Plinius de Jongere beschouwde als een middel om, ter wille van de republiek, het aantal kinderen te vergroten (Radbill, 1971).

Daarnaast vaardigden de Romeinen wetten uit om kinderen te beschermen en om de gemeenschap als geheel de verantwoording voor vondelingen te laten dragen (Henderson, 1953) en in 315 werd door Constantinus een wet aangenomen die bepaalde dat aan kinderen van ouders, die vanwege hun armoede niet in staat waren hun kind op te voeden, voedsel en kleren verstrekt moesten worden (Radbill, 1976).

In 374 werd, onder invloed van het Christendom, een wet uitgevaardigd, die het doden van kinderen gelijk stelde aan moord.

Hierboven wordt gesuggereerd dat in de Oudheid aan bepaalde 'gehandicapten' medische verzorging geboden werd.

In ieder geval hield Hippocrates, de vader van de geneeskunde, die leefde van ca. 460 tot 370 voor Christus, zich bezig met de

behandeling van scoliose, van botbreuken, van dislocaties, van klompvoeten en van artritis. Daarbij blijkt dat hij regelmatig gebruik maakte van tractie-methoden, waarvoor verschillende apparaten bestonden. In deze tijd werden ook al protheses vervaardigd die van hout en/of ijzer gemaakt werden (Bick, 1968). Een van Hippocrates' grote verdiensten is geweest, dat hij in zijn werken op een rationele manier op de problematiek van aangeboren gebreken is ingegaan en als het ware de weg heeft geeffend voor het komen tot een natuurlijke, etiologische verklaring van aangeboren gebreken (Michler, 1961). Daarnaast schreef hij als eerste over kinderziekten, evenals Galenus (131-201 na Chr.) die in de Romeinse tijd een belangrijke bijdrage geleverd heeft aan de ontwikkeling van de orthopedische chirurgie. Hij zou als eerste de termen 'kyphose', 'lordose' en 'scoliose' gebruikt hebben.

Soranus van Ephesus, die in de tweede eeuw na Christus leefde, zou voor het eerst de rachitis beschreven hebben en kan als de vader van de kindergeneeskunde beschouwd worden.

Tenslotte vermelden we dat door ene Zoticus in 330 te Constantinopel het eerste tehuis voor verminkten en voor hen die als gevolg van een ongeval invalide geworden waren, werd opgericht (Kirmsse, 1911).

1.2.2 Middeleeuwen (ca. 500 - 1500)

Onder invloed van het Christendom kwam na de val van het Romeinse Rijk vanuit de kloosterorden de christelijke ziekenverpleging op gang en er ontstonden gasthuizen en ook vondelingtehuizen waar armen, zieken en gebrekkigen een onderdak vonden. Later ontstonden de leken-verpleegorden die de verzorging van deze groepen voor een deel van de kloosterorden overnamen en eigen 'ziekenhuizen' oprichtten, bijvoorbeeld het St. Jansgasthuis te Brugge dat door de orde van St. Jan werd gesticht.

Enerzijds betekende deze invloed van het Christendom dus een grotere kans op onderdak en verzorging, anderzijds bleef volgens een aantal auteurs de negatieve waardering van de 'gehandicapten' bestaan.

McMurtrie (1914): "The Influence of the Christian attitude had some influence upon the lot of the cripple. (...) But the new influence was not profound and it did not even permeate the Church in its later development" (blz. 32). De gebrekkige werd als wezen van geheel andere, lagere orde beschouwd en hij was vaak een dankbaar object voor lach- en spotlust (van Liefland, 1959). Smith (1980) noemt de middeleeuwen dan ook de periode van bespotting, waarin gebrekkigen regelmatig als hofnar in dienst werden genomen. Zoals reeds gezegd waren deze hofnarren een voortzetting van de morio's en het instituut hofnar bleef zeker tot aan de 17de eeuw bestaan.

(Terzijde: de indruk wordt gewekt dat de 'gehandicapte' in deze periode in ieder geval uitmaakte van het alledaagse leven en het alledaagse straatbeeld, zij het dat de positie die hij daarin innam dan een lage status had).

Hoewel gebrekkige kinderen in deze periode misschien minder vaak gedood werden dan in de Oudheid, werden zij regelmatig op

kermissen en jaarmarkten vertoond of verkocht als dwergen en narren (Stratingh, 1946).

Sommige auteurs vermelden dat kinderen die met een zichtbaar gebrek geboren werden, regelmatig als wisselkind van de duivel beschouwd en als zodanig vervolgd werden (Kirmsse, 1911; McMurtrie, 1914).

Een aantal van de bovengenoemde gedragingen t.o.v. kinderen met een gebrek beperkte zich volgens Henderson (1953) echter niet tot deze groep kinderen alleen, maar deed zich eveneens t.o.v. niet-gebrekkige kinderen voor. Ook zij werden als slaaf verkocht en als bediende in de huizen van rijken en edelen geplaatst en daarnaast werden zij in grote aantallen te vondeling gelegd.

DeMause (1974) maakt melding van het feit dat tijdens de Middeleeuwen op meer uitgebreide schaal verkoop van kinderen plaatsvond - in Babylonie was dit zelfs legaal - terwijl ook niet-gebrekkige kinderen vaak gedurende de eerste jaren van hun leven door een min of door kloosterorden in opvangtehuizen werden opgevoed.

In de vorige paragraaf hebben wij de twee categorieën van verklaringen genoemd die door de verschillende auteurs met betrekking tot de negatieve waardering van personen met een lichamelijk gebrek geopperd worden.

Ook bij de beschrijving van de Middeleeuwen vinden we beide categorieën weer terug.

Zo beweren Bolkestein en Menkveld (1978) dat in de vroege Middeleeuwen het "klassieke ideaal van krijgsvaardigheid gehandhaafd blijft" (blz. 11). Dit ideaal vroeg om vaardigheden waarover een lichamelijk gebrekkige niet of slechts in beperkte mate beschikte en hij kon als zodanig dan ook geen bijdrage leveren aan het welzijn en de veiligheid van de samenleving. Hiermee opteren de auteurs duidelijk voor de eerste categorie van verklaringen.

Meer in het verlengde van de tweede categorie kan gewezen worden op het reeds genoemde feit dat kinderen die met een zichtbaar gebrek geboren werden regelmatig als een wisselkind van de duivel beschouwd werden. De term 'wisselkind' werd overigens door Metlinger geïntroduceerd in het in 1473 verschenen tweede deel van de 'Erstlinge der Pädiatrischen Literatur', en wel bij zijn beschrijving van de hydrocephalus (Demaitre, 1977).

Afgezien van de eerdergenoemde opvang in gasthuizen en vondelingtehuizen, was er van zorg voor 'gehandicapten' nog nauwelijks sprake. Wel werden enige, voorts nog geïsoleerde initiatieven tot een betere verzorging en behandeling van bepaalde groepen gebrekkigen genomen. Een voorbeeld hiervan is het feit dat in de tweede helft van de 12de eeuw in Zuid-Duitsland de oudst-bekende blindeninrichting werd opgericht en in 1260 stichtte de heilige Lodewijk te Parijs een instituut voor blind geworden kruisvaarders (dit betreft dus personen die in de strijd 'gehandicapt' zijn geraakt) (van Liefland, 1959; Stoop, 1959).

Met betrekking tot geestelijk 'gehandicapten', ontstonden tegen het einde van de middeleeuwen de zg. 'dofhuizen', waarvan die in Valencia in 1409 de eerste was en deze werd in Nederland gevolgd door de Reynier van Arkelstichting in 1442 te 's Hertogenbosch en door het Willem Arntzhuys te Utrecht in 1461. Deze inrichtingen dienden in de eerste plaats ter bescherming van de samenleving en niet ter behandeling van de 'gehandicapten', hetgeen blijkt uit het feit dat alleen die 'geesteszieken' werden opgenomen die voor de omgeving een onmiddellijk gevaar vormden (Dane, 1976). Deze opnames markeren het begin van de institutionalisering van 'gehandicapten' die zich in de daaropvolgende eeuwen zou voltrekken.

De medische behandeling van personen met motorische functiestoornissen sloot aan bij wat er op dit gebied reeds in de Oudheid gebeurd was.

Paulus van Aegina (625-690) ging in zijn boeken o.a. in op de behandeling van fracturen en dislocaties en is ook van belang geweest voor de verdere ontwikkeling van de bot-chirurgie. Hij zou als eerste de termen 'epilepsie' en 'hydrocephalus' gebruikt hebben (Demaitre, 1977). Daarnaast ontstond vanaf de 11de eeuw een toenemende belangstelling voor anatomisch onderzoek, gestimuleerd door de faculteit van Salerno (met Roger van Parma, die fracturen van de schedel beschreven heeft) en later door de universiteit van Bologna, waar Guglielmo de Saliceto (1210-1277) werkzaam was, die de waarde van het anatomisch onderzoek voor de chirurgie benadrukte. Via Saliceto's leerling Lanfranc is deze belangstelling voor de anatomie rond 1300 in Frankrijk geïntroduceerd, waar Guy de Chauliac (1300-1368) - die aan de Universiteit van Montpellier verbonden was - als eerste het gebruik van gewichten en katrollen ten behoeve van continue tractie bij de behandeling van dijbeenfracturen beschreef (Bick, 1968).

1.2.3 Renaissance (ca. 1500 - 1700)

Ook in de Renaissance werden gebrekkigen regelmatig als kind van de duivel vervolgd (hetgeen zelfs door Luther - die zelf geloofd zou hebben dat het doden van misvormde kinderen God zou behagenzou zijn aangemoedigd) (McMurtrie, 1914) en werden ze als nar verkocht c.q. in dienst genomen (Kirmsse, 1911).

De zorg voor gebrekkigen stelde, evenals in de Middeleeuwen, over het algemeen niet veel voor en die gebrekkigen die niet als nar werkzaam waren, waren - om in hun levensonderhoud te kunnen voorzien - vaak aangewezen op het optreden op kermissen en/of jaarmarkten en op 'nederige' (d.w.z. laag-gewaardeerde) beroepen als schoenenpoetser, straatveger of straatmuzikant (Dijkstra, 1980) of op de armenzorg.

De plaats die gebrekkigen in het dagelijkse leven innamen, wordt geïllustreerd door de beschrijving van de zg. 'narrenfeesten' die Schüster (1919) geeft. Aan deze 'narrenfeesten', die in ieder geval tot in de 17de eeuw plaatsvonden, werd niet alleen

deelgenomen door een breed scala gebrekkigen, zoals blinden, doven, kreupelen en lammen, maar ook door dieven en bedelaars. Tijdens een dergelijk feest werd dan een 'narrenpaus' en een 'moeder der zotheid' (la mère-folie) gekozen, waarbij bepaalde kerkelijke en burgerlijke ceremonies tot op het altaar toe werden nagebootst. Schlüter beschrijft hoezeer de 'narrenpaus' tijdens de optocht met zijn gevolg door de stad, genoot van de aandacht van de mensen, die het hele gebeuren met een mengeling van spot en vrees gadesloegen. De functie van deze optochten was, volgens hem, dan ook tweeledig: zij hielpen de mensen hun afkeer voor gebrekkigen af te reageren c.q. te kanaliseren en boden de gebrekkigen de gelegenheid mee te lachen met de mensen die om hen moesten lachen (en daarmee de gelegenheid om ook om zichzelf te lachen). Uit de beschrijving van Schlüter ontstaat de indruk dat tijdens die 'narrenfeesten' door de gebrekkigen gebruik gemaakt werd van de met angst vermengde afkeer die er bij de burgers voor hen bestond, dat er op een zodanige wijze met die afkeer gespeeld werd dat zij zich ten opzichte van die burgers in een machtspositie bevonden. In deze zin kunnen die 'narrenfeesten' bijgedragen hebben aan het in stand houden van een bepaald maatschappelijk evenwicht.

Misschien kan de status van de vroegere 'narrenfeesten' vergeleken worden met de status van het huidige carnavalsfeest, waarbij gedurende enkele dagen verschillen in sociaal-economische status een minder grote rol spelen in inter-menselijke contacten dan gewoonlijk het geval is, zonder echt tot structurele veranderingen op dit gebied te leiden. In ieder geval toont bovenstaande beschrijving aan dat de gebrekkige op een lijn gezet werd met dieven en bedelaars en waarschijnlijk ook dienovereenkomstig bejegend zal zijn, nl. als een persoon die behoort tot de zelfkant van de samenleving.

Niet alle gebrekkigen werden echter geassocieerd met bedelaars en dieven. Klee (1981) geeft twee voorbeelden van gebrekkigen die een gerespecteerde maatschappelijke positie wisten te bereiken: Thomas Schweiker, een gebrekkige zonder armen, die in het begin van de 17de eeuw gemeente-secretaris werd van zijn geboortestad Schwabisch-Hall en Johann Ritter, een leraar zonder armen, die les gaf aan de Latijnse school en berucht was om het pak slaag dat hij regelmatig met een stok, die tussen de stomp van de bovenarm en het lichaam geklemd was, uitdeelde.

Het bovenstaande geeft aan dat de 'gehandicapten' in het begin van de Renaissance tot het dagelijks straatbeeld behoorden. In de 17de eeuw werden zij echter in toenemende mate geïnstitutionaliseerd en deze institutionalisering kwam niet voort uit naastenliefde, zoals in vroeger eeuwen het geval was geweest, maar had het karakter van een opsluiting van 'ongewenste elementen' (Bolkestein en Menkveld, 1978). Deze opsluiting vond ondermeer plaats in gasthuizen, vondelingtehuizen, armentehuizen en in weeshuizen.

Over het doel van die 'opsluiting' zegt McMurtrie (1914): "One

object was that all the cripples might be confined so that they should not annoy the community by their deformed appearance" (blz. 37). Een ander doel was gelegen in het verplichten tot arbeid en het tegengaan van ledigheid (Bolkestein en Menkveld, 1978). Deze nadruk op de waarde van arbeid, die vanaf de 16de eeuw sterker wordt en het toenemende streven naar institutionalisering van gebrekkigen, hingen mogelijk samen met het feit dat de invloed van de burgerij omstreeks deze tijd groter werd (van Ussel, 1970). Zo kreeg vanaf ca. 1500 de koopmansklasse in Noord-Europa steeds meer macht en zij nam het beheer over de scholen van de clerus over (Boyd, 1973). Ook deed zich vanaf de 16de eeuw een wijziging voor in de waardering van het sexuele, in de richting van meer schaamtegevoel en meer verhulling van het sexuele (van Ussel, 1968).

Görtzen (1986) beschrijft hoe in deze periode, samenhangend met het ontstaan van wat hij noemt het "agrarisch kapitalisme", een verschuiving plaatsvindt van persoonlijke economische belangen naar de belangen van de groep als richtlijn voor het handelen van de individuele burger.

Het is gezien de toenemende invloed van de burgerlijke waarde 'arbeid' niet verwonderlijk dat diegenen die niet tot het uitoefenen van een beroep in staat werden geacht, als het ware 'buitengesloten' werden van het dagelijkse, maatschappelijke leven.

Een van de gevolgen was dat stedelijke armenzorg en diaconie zich in steeds grotere mate voor het probleem geplaatst zagen "om deze schoonheidsfoutjes van de samenleving uit het stadsbeeld te verwijderen en onder te brengen in gestichten en inrichtingen van liefdadige aard" (van Lieburg, 1978, blz. 9), waar zij samen met armen, zieken en bejaarden werden opgevangen. Mede omdat het aantal vondelingen, het aantal armen en het aantal dakloze en zwervende kinderen groot was, nam de behoefte aan 'opvangtehuizen' toe.

Zo werd in 1532 het Antwerpse vondelingenhuis opgericht (Blom-Verlinden, 1972), stichtte Vincent de Paul in de 17de eeuw een vondelingeninstituut te Parijs (Dane, 1976) en werd in 1683 het Rotterdamse Diaconiehuis opgericht (van Lieburg, 1977).

Deze tendens tot institutionalisering van gebrekkigen en andere 'afwijkenden' zette zich na de 17de eeuw voort, waarbij er zich geleidelijk - althans voor bepaalde groepen - een ontwikkeling voltrok van 'interneringstehuis' naar 'behandelingstehuis'.

In Engeland is deze tendens gestimuleerd door een aantal wetten, waaronder de 'Poor Relief Act' van 1601, die tot op zekere hoogte in de zorg voor o.a. gebrekkigen voorzag.

Aan deze opvang in de tehuizen lagen zeker ook economische motieven ten grondslag. Die opvang had namelijk, zoals reeds gezegd, tot doel arbeid te verschaffen aan hun bewoners en daarmee de kosten die de gemeenschap voor hun verzorging moest opbrengen, te verminderen.

De toestand in deze armenhuizen liet over het algemeen zeer veel te wensen over en er kwamen talloze ziektes voor, die veel slachtoffers eisten onder de bewoners. Dit, ondanks het feit dat er in ieder geval in een aantal van die tehuzen medische zorg verstrekt werd, die soms de vorm aannam van wat tegenwoordig een orthopedische behandeling genoemd zou worden (van Lieburg, 1977).

Aan de opvang van vondelingen, gebrekkigen, armen en andere 'behoefthigen' in tehuzen lag dus in ieder geval een economisch motief ten grondslag, daar de opvang tot doel had hen op te voeden tot arbeid. Dit sluit aan bij de eerste categorie verklaringen van het feit dat 'gehandicapten' negatief gewaardeerd werden. De bovengegeven omschrijving van een 'narrenfeest' en het feit dat gebrekkigen als kind van de duivel vervolgd werden, pleiten meer voor een verklaring in termen van een bijgelovige angst voor het afwijkende.

Hoe het ook zij, in beide gevallen is de gebrekkige een ongewenst lid van de gemeenschap, iemand die negatief gewaardeerd wordt en in beide gevallen heeft een institutionalisering het voordeel dat datgene wat ongewenst is, uit het zicht verdwijnt.

Mogelijk gaan beide verklaringen op, in die zin dat in een bepaalde cultuur, bij een bepaald volk of in een bepaalde periode een gebrekkige vooral in religieuze termen wordt gewaardeerd en in een andere periode, bij een ander volk of in een andere cultuur in termen van wat goed is voor de gemeenschap c.q. in economische termen.

Vanwege hun belang voor de ontwikkeling van de orthopedie en dus voor de medische behandeling van personen met een motorische functie-stoornis moeten genoemd worden Vesalius (1514-1564), die experimenten op fysiologisch gebied uitvoerde en een bijdrage leverde aan de structurele pathologie van de chronische osteo-arthritis en de zogenaamde Wundärzte, een groep niet-gekwalficeerde beoefenaars der geneeskunde die zich o. a. bezig hielden met wonden en breuken en waarvan Brunnschweig een der meest beroemde was (Bick, 1968).

De belangrijkste bijdrage aan de ontwikkeling der orthopedie kan echter toegeschreven worden aan Ambroise Paré (1510-1590), een Frans chirurg die nog eeuwen na zijn dood een grote invloed heeft uitgeoefend op de ontwikkeling van de heilkunde in Europa (Rogge, 1975a).

Paré schreef over prothesen, over orthesen, de behandeling van scoliose en over mechanotherapie. Als chirurg moest Paré strijd leveren tegen de vertegenwoordigers van de officiële geneeskunde, die de chirurgen als een soort ambachtslieden beschouwden, die van een lagere orde waren dan zij zelf. Het peil van de chirurgie was in Paré's tijd ook laag en de chirurgen voerden handelingen uit die hen door de academisch geschoolde geneesheren werden opgedragen (Rogge, 1975a). Het is ongetwijfeld een van de verdiensten van Paré geweest dat hij het peil van de chirurgie heeft willen verhogen en de activiteiten van de chirurg meer inhoud heeft willen geven.

1.2.4 Achttiende eeuw (ca. 1700-1799)

Smith (1980) noemt deze periode de periode van 'fysieke en geïnstitutionaliseerde zorg' en inderdaad ontstaat er in de 18de eeuw in medische en pedagogische kringen meer belangstelling voor de behandeling van mensen met een gebrek. Deze belangstelling kwam in eerste instantie voornamelijk aan personen met een zintuiglijk gebrek ten goede.

Kronjee (1980) oppert de mogelijkheid dat tegen zintuiglijk 'gehandicapten' "met meer begrip, meer meegevoel en minder weerzin werd aangekeken dan bijvoorbeeld tegen ernstig mismaakten of kreupelen of tegen geestelijk gehandicapten" (biz. 110; deze suggestie ligt in het verlengde van de tweede categorie verklaringen van het feit dat 'gehandicapten' negatief gewaardeerd worden). Een andere mogelijkheid - meer aansluitend bij de eerste categorie - is dat men tot de overtuiging kwam (of althans de mogelijkheid aanwezig achtte) dat met name zintuiglijk 'gehandicapten' door middel van speciale maatregelen en met behulp van speciale middelen onderricht konden worden en opgeleid konden worden tot deelname aan het arbeidsproces.

Aanwijzingen voor laatstgenoemde mogelijkheid vinden we bij Stratingh (1946), waar deze een gedeelte van de doelstelling van het eerste Nederlandse blindeninstituut (1808) citeert: "onderwijs en verzorging te verschaffen aan blinde kinderen om hen zodoende zoveel mogelijk gelukkig voor zichzelf en nuttig voor de maatschappij te maken" (biz. 188). Met name dit laatste gedeelte wijst er naar onze mening op dat het wel degelijk in de bedoeling lag om de blinde kinderen uiteindelijk voor deelname aan het arbeidsproces 'klaar te maken'.

Het is waarschijnlijk dat deze bedoeling ook ten grondslag heeft gelegen aan het oprichten van de doofstommen-instituten, waarbij een sterke stimulans is uitgegaan van het feit dat er tijdens de 18de eeuw een methode is ontwikkeld om met doofstommen te communiceren. Analoot hieraan is er wat de oprichting van de blindeninstituten betreft, een sterke stimulans uitgegaan van het feit dat er een methode ontwikkeld was om blinde kinderen te leren lezen.

In 1770 werd het eerste doofstommen-instituut te Parijs opgericht, in 1784 gevolgd door de eerste school voor blinde kinderen, eveneens te Parijs. In ons land werd in 1790 in Groningen het eerste doofstommen-instituut opgericht door de Waalse predikant Guyot en in 1808 werd het reeds genoemde blindeninstituut te Amsterdam (thans:Huizen) geopend (Bolkestein en Menkveld, 1978).

Alle genoemde instituten waren bestemd voor kinderen, mogelijk vanuit de gedachte dat van een bepaalde behandeling meer resultaat verwacht mag worden naarmate er op jongere leeftijd mee begonnen wordt.

Door de belangstelling van medische en pedagogische zijde voor zintuiglijk 'gehandicapte' kinderen, werden zij object van medische en pedagogische zorg. Hoewel dit enerzijds natuurlijk een verbetering van hun situatie inhield, betekende het anderzijds dat zij gezien werden als kinderen die behandeld

moesten worden, als mensen met problemen die een behandeling nodig hadden om te genezen, om weer 'normaal' te worden. Wij veronderstellen dat zij daarmee impliciet nog steeds als ongewenst beschouwd werden en dat zij behandeld werden om aan die ongewenste situatie een einde te maken.

In de 19de eeuw zal deze belangstelling voor en bemoeienis met zintuiglijk 'gehandicapte' kinderen zich ook uitbreiden naar motorisch 'gehandicapte' kinderen en zullen ook zij object van medische zorg worden. Op de implicaties hiervan wat betreft hun plaats in de samenleving, zullen wij in de slotparagraaf van dit hoofdstuk nader ingaan.

Afgezien van bovengenoemde initiatieven, was de zorg voor gebrekkigen volgens Kronjee (1980) tijdens de 18de eeuw over het algemeen 'armenzorg', uitgaande van christelijke of humanitaire charitatieve instellingen, zoals de diaconie. Deze zorg werd geboden in armentehuizen, weeshuizen en vondelingtehuizen, waar behalve personen met een gebrek een scala van andere 'behoefelige' burgers verbleef en wat dat betekende wordt treffend geïllustreerd door de beschrijving van van Lieburg (1977) van het leven in het diaconiehuis in Rotterdam in de 18de eeuw (zie 1.2.3).

Ondanks de medische zorg die in de tehuizen geboden werd, kwamen ziektes veelvuldig voor en het sterfte-cijfer was hoog. Blom-Verlinden (1972) meldt dat 61% van de kinderen die gedurende de jaren 1750-1797 te Gent als vondeling werden aangetroffen, uiteindelijk stierven. Van hen die stierven, was 73% jonger dan 12 maanden en 96% jonger dan 36 maanden.

Het verblijf in de armenhuizen had voor de gebrekkigen nog steeds veeleer het karakter van een onderdak, waarbij enige verzorging, maar slechts weinig adequate medische behandeling (voor zover natuurlijk mogelijk) geboden werd. McMurtrie (1914) beschrijft een groep 'bewoners' van het weeshuis in Pforzheim als volgt: "those who have such physical defects that they are an especial abomination and disgust to other men whenever they come into their sight" (blz. 37). Hij concludeert: "such provisions for cripples, however, gave them asylum only and did nothing in a constructive way to better their condition, but the rise of the science of orthopedics was responsible for the ensuing improvement" (blz. 38).

De opvang van 'gehandicapten' in tehuizen werd gestimuleerd door wetten die werden uitgevaardigd teneinde in enige zorg aan personen met een gebrek en andere 'behoefeligen' te voorzien.

Wat die wetgeving betreft, kan vermeld worden dat in 1767 in Engeland een 'wet om kinderen in leven te houden' werd aangenomen en dat de Franse Grondwet van 1793 stelde dat "de maatschappij het bestaan van de ongelukkige burgers moet verzekeren, hetzij door hen werk te verschaffen, hetzij door hen die niet in staat zijn te werken, van middelen van bestaan te voorzien" (geciteerd in Fleret en Stemerding, 1973, blz. 5). In dit uitgangspunt herkennen we de solidariteits-

gedachte die aan de huidige Nederlandse sociale wetgeving ten grondslag ligt.

Aan de uitvaardiging van bovengenoemde wetten en de oprichting van de diverse tehuisen lagen niet alleen economische motieven ten grondslag, maar ook (en dit geldt zeker voor die personen die zich beijerden voor een verbetering van de situatie waarin grote groepen van de samenleving zich bevonden) bewogenheid met de medemens.

Als aanvulling op het bovenstaande vermelden wij dat tijdens de 18de eeuw van pedagogische zijde ook belangstelling voor de opvoeding van met name verwaarloosde en misdeelde jeugd ontstond. August Herman Francke (1663-1727) richtte een 'armenschool' op en Pestalozzi (1746-1827) legde de basis voor het latere onderwijs aan en de latere opvoeding van verwaarloosde kinderen (Bolkestein en Menkveld, 1978).

Wat betreft de ontwikkelingen op geneeskundig gebied het volgende.

De term 'orthopedie' werd in 1741 voor het eerst gebruikt door Nicolas Andry (1658-1742) in de titel van zijn boek 'L'Orthopédie ou l'art de prévenir et de corriger dans les enfants les difformités du corps' (Rogge, 1975a). In 1780 stichtte Jean André Venel (1740-1791) in Orbe, Zwitserland, het eerste orthopedische Instituut, waar ook gebruik gemaakt werd van toestellen en apparaten en waar Venel zijn kennis van de mechanica toepaste bij zijn behandelingen (Kirmsse, 1911). In de 19de eeuw zouden de verdere ontwikkelingen op het gebied van de mechanica en de toepassing daarvan bij het medisch handelen leiden tot een grote bloei van de orthopedie.

In de 18de eeuw ontstonden ook de zelfstandige apotheken, welke bedoeld waren om aan de armen medicijnen te verstrekken. De eerste werd in 1696 in Londen geopend en in 1769 werd door George Armstrong in Holborn de "apothek voor de arme kinderen" geopend (Henderson, 1953).

De genoemde apotheken kunnen beschouwd worden als een vorm van ambulante geneeskundige hulp die erop gericht was de ellendige toestanden, waarin een groot deel van het volk zich bevond, enigszins te lenigen.

1.2.5 Negentiende eeuw (ca. 1800-1899)

De negentiende eeuw is de eeuw van de industriële revolutie en de eeuw van de opkomst van de mechanotherapie, die aan de orthopeden een aantal nieuwe mogelijkheden bood ten aanzien van de behandeling van hun patienten, waarbij o.a. gedacht kan worden aan rekbedden en diverse toestellen. Daarnaast nam in de 19de eeuw de belangstelling voor gymnastiek toe - niet in de laatste plaats dank zij het werk van 'Turnvater' Friedrich Jahn (1778-1852) - en ook de operatieve orthopedie kwam tot ontwikkeling (Rogge, 1975b).

Het aantal instituten waar motorisch 'gehandicapten' behandeld konden worden, nam dan ook snel toe. In de eerste helft van de 19de eeuw ontstonden orthopedische instituten in Parijs, Londen, Leipzig, Berlijn, Wenen en Würzburg (Kirmsse, 1911).

Laatstgenoemde instituut, dat in 1816 werd geopend, was het eerste in Duitsland en stond onder leiding van Johann Georg Heine (1770-1838).

Deze Heine, die van huis uit instrumentmaker was, is ook voor de ontwikkeling van de orthopedie in Nederland van direct belang geweest. Hij stichtte nl. in 1828 in Den Haag een 'orthopadische Seebadanstalt', in het voormalige Buitenpaleis, door de bevolking al snel omgedoopt in het 'Buitenpaleis'. Na Heine's dood in 1838 werd de kliniek opgeheven en op de plaats waar zij gestaan had zou later het Vredespaleis gebouwd worden (Rogge, 1975b; van Lieburg, 1978).

Waaruit bestond de behandeling die in de toenmalige orthopedische instituten geboden werd en waar was deze op gericht?

Volgens J.G. Blömer (geciteerd door Kirmsse, 1911) - directeur van het in 1823 in Berlijn gestichte 'Heilanstalt für Erwachsene' - bestond er al geruime tijd behoefte aan een instituut als het zijne omdat de behandeling die buiten een dergelijk instituut gegeven kon worden zelden de benodigde omvang had.

Tot die behandeling behoorde dan de juiste combinatie en de gezamenlijke toepassing van medische en mechanische methoden alsmede het bieden van de mogelijkheid tot geschikte bezigheden aan de zieken. Blömer benadrukte dat de mate waarin genezing mogelijk is afhangt van de mate waarin de verschillende behandelingsmethoden tegelijkertijd werden toegepast en op elkaar werden afgestemd. Hij beweerde dat het feit dat de verschillende elementen (van de totale behandeling) gewoonlijk los van elkaar voorkomen, in veel gevallen verantwoordelijk is voor het niet slagen van de behandeling. Daarnaast wees hij op het belang van opvoeding en onderwijs voor de kinderen die in zijn instituut verbleven, zowel ten behoeve van de intellectuele ontwikkeling als ten behoeve van de persoonlijkheidsontwikkeling, nl. ter voorkoming van een bepaalde 'obstinaatheid' die vaak bij personen met misvormingen wordt aangetroffen.

Met zijn nadruk op het belang van de mate waarin de diverse behandelingsmethoden op elkaar afgestemd zijn en met zijn nadruk op het belang van de opvoeding bij de behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen, loopt Blömer duidelijk vooruit op de latere revalidatie-behandeling en beoefent hij in feite een vorm van 'integrale geneeskunde'.

Tussen 1823 en 1827 behandelde Blömer 1179 patiënten waarvan een deel kreupel was en een deel verkrommingen had en van die 1179 zou hij er naar eigen zeggen 651 genezen hebben.

Evenals Blömer wees ook Heine op het belang van de geestelijke naast dat van de lichamelijke ontwikkeling van de patiënt en hij achtte een goede staf in de kliniek die speciaal moest zorgen voor het onderwijs aan de patiënten essentieel. Heine was ook van mening dat de behandeling van chronisch zieken (bedoelde hij daarmee patiënten met orthopedische aandoeningen?) in een speciale kliniek diende te geschieden.

De behandeling die hij zelf in zijn kliniek in Den Haag gaf was

tweeledig, nl. mechanisch en dynamisch. Onder de door hem zelf beschreven 91 patienten die tussen 1829 en 1834 in zijn kliniek waren opgenomen, bevond zich een aantal met een scoliose of een kyphose, naast patienten met klompvoeten en heupluxaties (Rogge, 1975b).

Als de instituten van Blömer en Heine enigszins representatief geacht mogen worden voor de overige orthopedische instituten die in de eerste helft van de 19de eeuw ontstonden, dan is de behandeling die in die instituten geboden werd niet uitsluitend gericht geweest op somatisch herstel zonder meer, maar ook op vergroting van de mogelijkheden om aan het maatschappelijk leven deel te nemen (door middel van onderwijs en opvoeding).

Men zou dit het sociale of maatschappelijke aspect van de behandeling kunnen noemen waarmee de behandeling van mensen met een motorische 'handicap' naast fysieke ook sociale aspecten had.

De instituten van Blömer en Heine waren bedoeld voor orthopedische patienten van alle leeftijden.

Het eerste instituut specifiek ten behoeve van kinderen met een motorische functie-stoornis werd in 1832 in Munchen opgericht, het zogenaamde 'Bayerische Zentral-anstalt für Erziehung und Bildung krüppelhafter Kinder'. Dit instituut werd gevolgd door andere inrichtingen voor gebrekkige kinderen in Duitsland, Zwitserland, Frankrijk, Denemarken (in 1872 door de dominee Hans Knudsen te Kopenhagen gesticht), Noorwegen, Zweden en Engeland, maar vooralsnog niet in Nederland. In zijn overzicht komt Renssen in 1899 tot een totaal van 26 instellingen.

De gedachte achter het oprichten van deze speciale instituten voor kinderen was "dat het uitsluitend medisch en orthopedisch behandelen van lichamelijk gehandicapten te beperkt is, wanneer niet tevens iets aan de school- en beroepsopleiding van dergelijke kinderen wordt gedaan" (van Lieburg, 1978, blz. 13). In deze achtergrond-gedachte vinden we het sociale aspect weer terug dat ook bij de behandeling in de algemene (gemengde) orthopedische instituten te onderkennen viel. De bedoeling was om de gebrekkige kinderen de mogelijkheden te verschaffen in hun eigen levensonderhoud te voorzien i.c. om hen aan het arbeidsproces te laten deelnemen. Ook al klinkt deze doelstelling ons naar de huidige begrippen misschien wel erg beperkt in de oren (men kan stellen dat deze doelstelling het sociale aspect verengt tot deelname aan het arbeidsproces), zij geeft duidelijk de bewegingheid weer die mensen als Blömer met het bestaan van motorisch 'gehandicapte' kinderen hadden.

Juist deze grote bewegingheid maakte de oprichting van eerdergenoemde instituten en de behandeling die daar geboden werd mogelijk. Blömer c.s. wilden dat kinderen met een motorische functie-stoornis burgers werden die voldoening zouden putten uit hun bestaan en zij waren er van overtuigd dat dit alleen het geval zou (kunnen) zijn wanneer die kinderen later in hun eigen levensonderhoud zouden kunnen voorzien.

Deze 'filosofie' waarin aan deelname aan het arbeidsproces grote waarde werd toegekend, kan ons inziens niet los gezien worden van de industriële revolutie. Was in de 18de eeuw (zie 1.2.4) en ook in de periode daarvoor (zie 1.2.3) de waarde die aan deelname aan

het arbeidsproces als maatschappelijk goed gehecht werd, al toegenomen, de industriële revolutie heeft haar alleen maar versterkt.

De vraag naar arbeidskrachten steeg sterk en elke gebrekkige die in zijn eigen levensonderhoud kon voorzien betekende een arbeidskracht en tegelijkertijd minder kosten voor de gemeenschap, die hem anders immers moest onderhouden.

In de 19de eeuw kwam niet alleen de behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen op gang, maar ook breidde de zorg aan zintuiglijk 'gehandicapte' kinderen zich verder uit. Dit blijkt onder andere uit het feit dat in 1840 het instituut voor doofstommen te St.-Michielsgestel werd opgericht en in 1853 de eerste dagschool voor doofstommenonderwijs te Rotterdam (van Lieburg, 1978). In 1859 werd in Grave het instituut voor blinde jongens geopend, in 1882 gevolgd door dat voor blinde meisjes, eveneens te Grave (Stratingh, 1946).

Wat de zorg voor geestelijk 'gehandicapte' kinderen betreft, deed zich eeneens een verdere uitbouw voor.

In 1838 werd er een speciale imbecielen-klas te Amersfoort ingesteld en in 1855 richtte ds. van Koetsveld een klas voor minderjarige idioten te Den Haag in, terwijl in 1891 het instituut 's Heerenloo te Ermelo werd opgericht.

In Duitsland werd in 1863 de eerste school uitsluitend bestemd voor zwakzinnigen opgericht (en wel te Halle), terwijl in Nederland pas in 1898 de eerste zelfstandige dagschool voor 'achterlijke' kinderen in Amsterdam werd geopend. Dit was overigens niet het eerste dagonderwijs aan 'gehandicapte' kinderen in ons land; dat begon namelijk met de instelling van twee klassen voor zwakzinnigen aan een gewone lagere school te Rotterdam in 1896 (Stratingh, 1946; van Liefland, 1959).

Het onderwijs aan 'achterlijke' kinderen viel - evenals dat aan doofstomme en blinde kinderen - aanvankelijk onder de Wet op het Middelbaar Onderwijs en niet onder de Lager Onderwijswet van 1878 omdat de vakken die in artikel 2 van laatstgenoemde wet vermeld staan niet aan eerder genoemde kinderen onderwezen werden (Boikestein en Menkveld, 1978). In de 20ste eeuw zal het onderwijs aan 'gehandicapte' kinderen in Nederland, als onderdeel van het Buitengewoon Onderwijs, een hoge vlucht nemen.

De bovenbeschreven toename van de aandacht voor en zorg aan kinderen met een 'handicap', maakte deel uit van de opkomst van een meer brede beweging, die het welzijn en de gezondheid van kinderen centraal stelde.

Het is mogelijk dat de industriële revolutie deze beweging mede gefinancierd heeft, voor zover ze de kloof tussen de kindwereld en de wereld van de volwassenen vergroot heeft en de aandacht voor het kind als individu dat begeleiding nodig heeft om uiteindelijk tot de wereld der volwassenen te kunnen toetreden, heeft versterkt (zie Görtzen, 1986).

Die brede 'kinderbeweging' uitte zich in het ontstaan van de

kindergeneeskunde, in de oprichting van speciale kinderziekenhuizen en in maatregelen ter bevordering van het welzijn van moeder en kind. Hinds (1955) spreekt in dit verband over de "Maternity and Child Welfare Movement".

In 1892 werd de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde opgericht en als eerste speciale kinderziekenhuizen werden in Nederland het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam (1863), het Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam (1865) en het Juliana Kinderziekenhuis te Den Haag (1885) opgericht.

In deze kinderziekenhuizen werden ook kinderen met een motorische functie-stoornis behandeld; Hallema (1955) citeert nl. bij zijn beschrijving van het Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam ene dr. P.K. Pel die in 1881 in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een verslag publiceerde over de "behandeling en resultaten der medische verzorging in het Amsterdamse kinderziekenhuis gedurende 1880". In dat verslag noemt hij dat bij 1 meisje met een ontsteking van het elleboogsgewricht de arm werd geamputeerd en dat bij 3 patientjes een resectie van het heupgewricht werd verricht.

Wat het Sophia Kinderziekenhuis betreft, vermeldt van Lieburg (1978) dat in 1888 een "voor die tijd uiterst moderne operatiekamer" werd verkregen, waar "onder meer tal van orthopedische ingrepen bij rachitische en tuberculeuze kinderen werden verricht" (blz. 11).

Overigens werden niet alleen in de kinderziekenhuizen, maar ook in de sanatoria motorisch 'gehandicapte' kinderen opgenomen, zoals in de Sophia-stichting in Den Haag - een instelling op het grensgebied van "het aparte ziekenhuis voor de verpleging van het lichamelijk zieke en gebrekkige kind en de vele asyis en tehuizen voor geestelijk gestoorde en door andere oorzaken onvolwaardige kinderen" (Hallema, 1955, blz. 68). Uit dit citaat moge blijken dat talloze kinderen met een motorische functie-stoornis nog in armen-, wees- en vondelingtehuizen verbleven, samen met andere 'behoefte' kinderen. Een groot aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen zal derhalve van behandeling verstoken geweest zijn.

Als andere nationale en internationale uitingen van de toegenomen belangstelling voor het welzijn van kinderen noemen we de volgende:

- in Frankrijk stichtte de arts Pierre Budin in 1892 een adviesbureau voor kindervoeding en twee jaar later werden in Frankrijk de eerste zg. 'melk depots' geopend, met name bedoeld om de borstvoeding te stimuleren (Henderson, 1953);
- het openen van kinderbewaarplaatsen of crèches, waarvan de eerste in 1844 in Parijs werd opgericht en die ook in Nederland ontstonden. Hier konden werkende moeders hun baby's en peuters overdag achterlaten (Hallema, 1955);
- in Engeland werd in 1872 de 'Child Life Protection Act' uitgevaardigd (Hinds, 1955);
- in Engeland werd in 1870 gestart met een opleiding voor

vroedvrouwen, die voorheen niet of nauwelijks opleiding genoten hadden (Hinds, 1955);

- in Nederland legde de wet van 1878 vast aan welke eisen een vroedvrouw moest voldoen;
- in Nederland begon men in 1891 met een opleiding voor kraamverpleegsters (Dane, 1976);
- in 1874 ontstond in Nederland het zg. 'Kinderwetje' van Minister van Houten, dat kinderarbeid tot 12 jaar verbood. Dat 'Kinderwetje' kan gezien worden als een van de initiatieven van de Nederlandse overheid om het welzijn van burgers bij de wet te garanderen en ook de Armenwet van 1854 kan als een gelijksoortig initiatief beschouwd worden. In dit verband noemen we tevens het rapport van de Staatscommissie Rochussen dat in 1894 werd uitgebracht en dat volgens Peters (1983) in feite de aanzet is geweest tot het sociale zekerheidsrecht zoals dat met name na de tweede wereldoorlog (WO II) zou ontstaan.

Niet alleen ten aanzien van de orthopedie en de kindergeneeskunde, maar ook ten aanzien van andere gebieden van de geneeskunde doen zich in de 19de eeuw ontwikkelingen voor, welke de zorg voor motorisch 'gehandicapte' kinderen hebben beïnvloed. Wij noemen hier Wilhelm Röntgen (1854-1923) die in 1895 de later naar hem genoemde röntgen-stralen ontdekte (Dane, 1976) en de Utrechtse geneeskundige Anthonius Mathijssen (1805-1878), die in 1851 het gipsverband uitvond, hetgeen de behandeling van fracturen ten goede kwam (van Lieburg, 1978).

1.2.6 Samenvatting en conclusies (1)

Bij lezing van de verschillende door ons geraadpleegde auteurs, ontstaat de indruk dat kinderen met een (zichtbaar) motorisch gebrek vanaf de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw in het algemeen gesproken steeds negatief gewaardeerd werden. Vergeleken met kinderen zonder gebrek zullen kinderen met een gebrek altijd in de minderheid geweest zijn, dat wil zeggen: afwijkend van hetgeen gebruikelijk, hetgeen normaal is. Een verklaring van die negatieve waardering zou dan ook gelegen kunnen zijn in dat afwijkend-zijn; volgens deze verklaring zullen mensen die van het normale afwijken, negatief gewaardeerd worden. Wij betwijfelen of deze verklaring zonder meer juist is. Er worden door bepaalde auteurs immers voorbeelden genoemd van gebrekkigen die niet onder een negatieve waardering geleden zouden hebben, zoals oorlogsinvaliden in het oude Griekenland. Dit doet vermoeden dat niet elke gebrekkige - ook al wijkt hij of zij af van hetgeen gebruikelijk is - een negatieve waardering oproep, maar alleen bepaalde gebrekkigen. Wij opperen de mogelijkheid dat die gebrekkigen waarmee de leden van een bepaalde samenleving geen raad wisten en ten opzichte waarvan zij zich machteloos voelden, negatief gewaardeerd werden. Daarmee opperen wij tevens de mogelijkheid dat de leden van de verschillende Europese samenlevingen van de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw over het algemeen geen raad wisten met het kind dat met een (zichtbaar) gebrek geboren werd. Of een dergelijk

kind nu gezien werd als het product van een Boze Macht of als uituiting van een Goddelijke Macht, dan wel als een bedreiging voor het welzijn van de gemeenschap beschouwd werd omdat het niet in staat werd geacht tot een volwaardig lid van die gemeenschap op te groeien, in beide gevallen wist men geen raad met het kind, paste het kind niet binnen de gemeenschap en werd het negatief gewaardeerd en als ongewenst beschouwd.

Het gevolg was dat het gebrekkige kind gedood werd, te vondeling werd gelegd, als slaaf verkocht werd, opgesloten werd in armen- en vondelingtehuizen en in latere periodes object werd van medische zorg. Aan al deze gedragingen ten opzichte van het gebrekkige kind ligt een negatieve waardering ten grondslag, ook aan de medische behandeling die vanaf de 19de eeuw geboden werd. Het doel van die behandeling was immers hetzelfde als het doel van de andere maatregelen: een einde maken aan een ongewenste situatie, een situatie die gekenmerkt werd door de aanwezigheid van kinderen die niet binnen het vigerende handelingskader of omgangskader passen.

Een implicatie van het bovenstaande is de veronderstelling dat de veranderingen in de wijze waarop motorisch 'gehandicapte' kinderen door de eeuwen heen tegemoet getreden zijn, niet zozeer een weerspiegeling zijn van een verandering in waardering van deze kinderen, als wel van een verandering in de vorm waarin die (negatieve) waardering zich uit.

Wij zijn ons ervan bewust dat deze veronderstelling gebaseerd is op het beeld van vroegere periodes zoals dat door de door ons geraadpleegde auteurs geschilderd is, een beeld dat mogelijk gekleurd is door de sociaal-culturele context van waaruit de betreffende auteurs die vroegere periodes gezien hebben. Daar staat tegenover dat de beschrijvingen van verschillende auteurs van eenzelfde periode duidelijk gemeenschappelijke kenmerken bezitten, ook in die gevallen waarin die beschrijvingen - qua jaar waarin ze gepubliceerd zijn - ver van elkaar verwijderd zijn.

In het volgende, tweede gedeelte van dit hoofdstuk, zullen we nagaan of met betrekking tot de periode na 1899 gegevens gevonden kunnen worden welke deze veronderstelling ondersteunen.

1.3 Twintigste Eeuw (vanaf 1899)

1.3.1 De periode 1899-1945

1.3.1.1 Ontwikkeling van de zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis

De in de 19de eeuw ontstane aandacht voor het welzijn van kinderen, zet zich in de 20ste eeuw voort. In 1900 publiceert Ellen Key haar boek 'Das Jahrhundert des Kindes', waarin ze pleit voor een opvoeding en benadering van kinderen "Vom Kinde Aus" (Dasberg, 1984). Naar aanleiding van dit boek zou men over de twintigste eeuw gaan spreken als 'de eeuw van het kind'.

In 1906 wordt in Nederland het eerste examen kinderverpleging afgelegd (Dane, 1976) en daarnaast komen in 1922 speciale kinderrechtters (Knuttel, 1970).

Meer in het algemeen ontstaat in de 20ste eeuw het besef dat gedepriveerde en delinquente kinderen een specifieke begeleiding c.q. behandeling behoeven, ontstaan in toenemende mate voorzieningen als crèches en dagverpleging, worden door de overheid in verschillende landen de rechten van kinderen erkend en wettelijk vastgelegd en komt vanuit de Verenigde Staten de 'Child Guidance Movement' op gang (Henderson, 1953).

Wij noemen hier tevens de 'Social Security Act' die in 1935 in de VS werd uitgevaardigd, omdat deze ook een 'crippled children's program' mogelijk maakte, met als doel "the physical, social and emotional recovery of the crippled child" (Waserman, 1976, blz. 28). Het programma van de Social Security Act was gebaseerd op voorstellen die in het begin van de jaren dertig door het in 1912 opgerichte 'Children's Bureau' gedaan zijn, waarbij uitdrukkelijk gesteld werd dat niet alleen aan "crippled children" zorg besteed diende te worden maar ook aan "children who are suffering from conditions which lead to crippling" (Schmidt, 1973, blz. 423).

Zoals in een vorige paragraaf (1.2.5) vermeld, was de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen al tijdens de 19de eeuw in een aantal Europese landen - maar vooralsnog niet in Nederland - ontstaan met de oprichting van de speciaal voor kinderen bedoelde 'Krüppelheime' of 'cripple homes' (van Lieburg, 1978).

Toen de Arnhemse orthopedisch chirurg W. Renssen (1856-1917) in april 1899 een bezoek bracht aan het Krüppelheim te Nowawes in Duitsland, raakte hij daar onder de indruk van "wat er met groote toewijding, zorg, geduld, overleg, goeden wil en de toepassing onzer verschillende behandelingsmethoden te bereiken is" (Renssen, 1899, blz. 238). Renssen, die tevens betrokken was geweest bij de oprichting van de Nederlandsche Orthopaedische Vereeniging in 1898, was van mening dat ook in Nederland een dergelijke inrichting voor "gebrekkige en mismaakte kinderen" opgericht moest worden en hij verwoordde deze mening in een voordracht die hij op 4 juli 1899 te Arnhem voor de 'Algemeene Vergadering der Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst' gehouden heeft.

In deze voordracht, getiteld 'De verzorging der gebrekkigen en mismaaken', benadrukte Renssen dat door de behandeling in deze

speciale inrichtingen een groot aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen "geschikt voor den arbeid" (blz. 235) gemaakt kan worden, hetgeen "voor ons nationaal vermogen een aanwinst is" (blz. 234). Immers, wanneer deze "paria's" - Renssen sprak in dit verband inderdaad over paria's en ook over parasieten, hetgeen duidelijk aangeeft hoe zijn (de algemene?) waardering was van hen die niet in hun eigen levensonderhoud konden voorzien in staat zouden zijn aan het arbeidsproces deel te nemen, zou dat de Staat, aldus Renssen, een aanzienlijke kostenbesparing opleveren. Renssen besloot zijn voordracht met de mededeling dat er plannen bestaan om in Arnhem een "tehuis voor gebrekkigen en mismaakten" op te richten en hij sprak de hoop uit dat dit nog in de 19de eeuw gerealiseerd zou worden.

Hoewel die hoop niet in vervulling zou gaan, richtte Renssen wel nog in hetzelfde jaar 1899, samen met de diacones Johanna van Ness en met ds. Disselhoff, de 'Vereeniging tot verzorging van gebrekkige en mismaakte kinderen in Nederland' op. In 1926 wijzigde deze vereniging haar naam in 'Centrale Vereeniging voor Lichamelijk Gebrekkigen' en omschreef ze haar doelstelling als volgt: "het bevorderen van alle hulp die er op gericht is om lichamelijk- gebrekkigen in Nederland een zelfstandig bestaan te doen winnen" (van Assen, 1929, blz. 73).

Het eerste tehuis voor motorisch 'gehandicapte' kinderen in Nederland was de Johannastichting te Arnhem die in 1900 op instigatie van de zojuist genoemde vereniging werd geopend. Als tweede volgde in 1914 de Adriaanstichting te Rotterdam-Hillegersberg en als derde in 1915 de Cornelia-stichting te Beetsterzwaag (zie Baselmans, 1986).

Tot eerste geneesheer-directeur van de Adriaanstichting werd de orthopedisch chirurg J. van Assen (1881-1948) benoemd, die gedurende de eerste decennia van deze eeuw in talrijke publicaties gepleit heeft voor het oprichten van speciale tehuizen voor motorisch 'gehandicapte' kinderen en er tevens voor gepleit heeft dat de kosten van de behandeling van deze kinderen door de overheid gedragen zouden worden. Hij kon hierbij wijzen op Duitsland, waar in 1920 in Pruisen een wettelijke regeling met betrekking tot de zorg voor gebrekkigen tot stand kwam, die aan iedere jeugdige gebrekkige het recht op behandeling en onderricht uit openbare middelen toekende, indien zijn verzorgers het niet konden bekostigen (van Assen, 1929). Van Assen stond ook aan de wieg van het eerste consultatiebureau voor lichamelijk gebrekkigen dat in 1923 in Rotterdam werd geopend en waar adviezen gegeven werden over behandelingsmogelijkheden, onderwijsmogelijkheden en mogelijkheden tot beroeps-opleiding. Behalve in de bovengenoemde speciale instituten, werden kinderen met een motorische functie-stoornis in het begin van deze eeuw ook behandeld in meer algemene orthopedische klinieken en in sanatoria (en natuurlijk in de kinderziekenhuizen; zie 1.2.5). Wat eerstgenoemde instellingen - de orthopedische klinieken - betreft, kunnen de Amsterdamse orthopedische kliniek en de Anna-stichting te Leiden genoemd worden die beiden zowel kinderen als volwassenen opnamen. Deze Anna-stichting werd in 1929 geopend onder auspiciën van de 'Vereeniging voor Misvormden' te Leiden

die in 1919 was opgericht.

De sanatoria waren bestemd voor patienten die leden aan een vorm van tuberculose, hetgeen toentertijd een veel voorkomende oorzaak van motorische functie-stoornissen was. In de Sophia-stichting te 's Gravenhage (Scheveningen) werden uitsluitend kinderen opgenomen, evenals in het 'Amsterdamsch Kindersanatorium Hoog Blaricum', het 'Rotterdamsch Zeehospitium' te Katwijk en in de Clara-stichting te Zandvoort. In het orthopedisch sanatorium 'Juliana-oord' te Laren werden, naast kinderen, ook volwassenen behandeld (van Assen, 1929).

Sommige van deze sanatoria zouden zich na de tweede wereldoorlog op de kinderrevalidatie gaan richten.

Waardoor kenmerkte zich de zorg zoals deze in de speciale instituten als de Johanna-stichting en de Adriaanstichting gegeven werd?

Zowel door de Johanna- als door de Adriaanstichting is van het begin af aan het belang van onderwijs en opleiding naast dat van de medische behandeling benadrukt en in beide instituten werd dan ook een grote plaats ingeruimd voor het onderwijs en de beroepsopleiding, in de Johannastichting meer nog dan in de Adriaanstichting.

In eerstgenoemd instituut werden namelijk kort na de opening de mechanico-therapeutische toestellen buiten bedrijf gesteld en kreeg het onderwijs sindsdien de volle aandacht (van Lieburg, 1978). Tekenend is dat in het jubileumboek 'Vijftig Jaren Johannastichting' (1951) veel aandacht aan opleidings- en onderwijsmogelijkheden besteed wordt en nauwelijks op de medische behandeling wordt ingegaan.

In de Adriaanstichting gebeurde min of meer het omgekeerde, waar deze zich - opgezet als een tehuis waar het beroepsonderwijs een hoge prioriteit zou krijgen - ontwikkelde tot een orthopedische kliniek, die een combinatie van verzorging, opleiding en medische behandeling kon bieden. Van Assen zei in zijn rede bij de opening van de Adriaanstichting in 1914 dat "heelkundige hulp alleen niet voldoende is (...) om in een inrichting als de Adriaanstichting bij de patientjes een goed resultaat te bereiken" en 25 jaar later verklaarde hij dat "wilde de inrichting iets betekenen voor de lichamelijk gebrekkigen, ze zich niet moest beperken tot onderwijs en opvoeding" (van Lieburg, 1978, blz. 23). Blijkbaar stond van Assen een soort totaalbenadering voor ogen, waarbij zowel aan onderwijs en opleiding als aan medische behandelingen ruime aandacht werd besteed. Met recht kan in dit verband van "sociale orthopedie" (van Lieburg, 1978, blz. 55) gesproken worden.

De sterke nadruk op het belang van onderwijs en opleiding kan niet los gezien worden van het doel dat instellingen als de Johannastichting en Adriaanstichting zich stelden.

Het doel van de zorg die geboden werd was namelijk gelegen in het arbeidsgeschikt maken, met andere woorden: er werd naar gestreefd om "kinderen die anders in een hoekje in ledigheid hun leven

moeten slijten, tot arbeiden te brengen" (van Assen, 1916, blz. 1108). Deze doelstelling sloot aan bij de doelstelling, zoals deze door de Duitse orthopeed Konrad Biesalski (1868-1930) - een van de grote voorvechters voor een goed-georganiseerde en goed-gefinancierde 'gebrekkigenzorg' in Duitsland - geformuleerd werd: "Erwerbsfähig soll der Krüppel gemacht werden. Aus einem Unsozialen soll er ein Sozialer werden, oder, wenn man das in die Form eines zwar Übertriebenen aber Immerhin doch sofort einleuchtenden Schlagwortes kleiden will, er soll aus einem Almösenempfänger ein Steuerzahler werden" (Biesalski, 1908, blz. 12).

Ook Wassink liet zich in 1928 in dezelfde geest uit toen hij opmerkte: "De behandeling moet er steeds op gericht zijn de patienten, zoo enigszins mogelijk, voor het maatschappelijk leven geschikt te maken of meer geschikt te maken en hen in staat te stellen in eigen onderhoud te voorzien" (blz. 164).

Aan deze doelstelling - het 'gehandicapte' kind arbeidsgeschikt te maken - lagen niet alleen economische motieven, maar tegelijkertijd ook humanitaire motieven ten grondslag. Orthopeden als van Assen en Renssen waren ervan overtuigd dat het "leven van een mensch pas waarde heeft als hij het gevoel heeft iets te presteeren" (Verslag 100ste vergadering Nederlandse Orthopaedische Vereeniging, 1939, blz. 580f), waarmee zij impliciet te kennen gaven dat degenen die niet aan het arbeidsproces konden deelnemen minderwaardige personen waren die in een ongewenste situatie verkeerden. Door hen de mogelijkheden te bieden in hun eigen levensonderhoud te voorzien werden de gemeenschap niet alleen kosten bespaard, maar kreeg hun leven ook meer zin (de 'gehandicapte' "werd zedelijk opgeheven", Murk Jansen, 1923, blz. 2205). Hierbij werd deelname aan het arbeidsproces dus als het allesoverheersende criterium beschouwd waaraan de waarde van een individu gemeten kon worden, niet alleen de waarde in economisch opzicht, maar daarmee samengaan ook de waarde in menselijk opzicht.

Hoe werd nu concreet gestalte gegeven aan de zorg voor kinderen met een motorische functie-stoornis?

In een vorige paragraaf (1.2.5) hebben we aangegeven dat Biömer benadrukte dat het resultaat van de behandeling afhangt van de mate waarin de verschillende behandelingsmethoden tegelijkertijd worden toegepast en op elkaar worden afgestemd, met andere woorden: van de mate waarin de behandelingsmethoden geïntegreerd worden aangeboden.

Aanaloog hieraan was Biesalski (1923) van mening dat de essentie van de de behandeling gelegen is in een 'samensmelting' van de arbeidsvelden van de arts, de leraar en de pedagoog tot een nieuw geheel en van Assen was diezelfde mening toegegaan waar hij stelde dat voor een goed resultaat niet alleen heelkundige hulp, maar tevens onderwijs en een beroepsopleiding noodzakelijk zijn. In een aantal omschrijvingen van het begrip 'revalidatie' die na 1950 geformuleerd zouden worden (hierover komen we nog te spreken), komt dezelfde nadruk op het belang van een geïntegreerde, gecoördineerde behandeling voor.

Het bovenstaande impliceert dat bij de behandeling van kinderen

met een motorische functie-stoornis niet perse alleen artsen (orthopeden) betrokken waren. Zo was in het instituut van Blomer (1.2.5) ook onderwijzend personeel werkzaam, terwijl in het 'Krüppelheim' van Biesalski zelfs al een psycholoog werkzaam was, en wel Hans Würtz (Biesalski, 1923).

Deze Würtz is in zijn boek 'Zerbrecht die Krücken' uit 1932 uitgebreid ingegaan op de 'psyche' van de invalide.

Würtz was van mening dat de gehandicapte een specifieke persoonlijkheidsstructuur bezit die correspondeert met en kenmerkend is voor het 'gehandicapt'-zijn.

De volgende citaten uit bovengenoemd boek (ontleend aan Klee, 1981, blz. 85-86) illustreren dit.

"Het feit dat men invalide is, beïnvloedt bij veel gehandicapten het innerlijk leven zo beslissend dat er met recht van klassieke voorbeelden van de invalidenpsychologie kan worden gesproken. Een leerzaam schoolvoorbeeld is Lord Byron, die in elke omstandigheid en op elke leeftijd onder de tragiek van zijn horrelvoet lijdt".

"Is dit toeval of spreekt hieruit een wetmatigheid, dat invaliden met een sterke wil en begaafde psychopaten elkaar zo vaak als een soort symbiose ontmoeten? (...) Is het niet alsof de labiliteit van de psychopaten zich probeert te compenseren in de eigenzinnige wil van de invalide? In de figuren van de gebrekkige wereldveroveraars en de agitatie schijnt zich af te tekenen dat in beslissende tijden de eigenzinnige wil van de invalide gemakkelijk in politiek fanatisme omslaat".

De strekking van Würtz's betoog zal duidelijk zijn: een invalide heeft niet alleen een gedeformeerd lichaam, maar ook een gedeformeerd karakter. Deze constatering maakt behandeling en begeleiding van de 'gehandicapte' natuurlijk des te wenselijker.

In Nederland zou het tot het begin van de jaren zestig duren voordat psychologen daadwerkelijk bij de behandeling van personen met een motorische functie-stoornis ingeschakeld zouden worden (Erdman, 1964). Onderwijzend personeel en verpleegkundige medewerkers zijn echter vanaf het allereerste begin bij die behandeling betrokken geweest, zowel op de Johanna- als op de Adriaansstichting.

Het begin van de georganiseerde zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis is in Nederland dus, in navolging van Duitsland, vanuit de orthopedie tot stand gekomen. De orthopedie was toen voor een belangrijk deel nog conservatieve orthopedie, voortbordurend op de traditie van 'ledenzetters' en instrumentmakers, die probeerden om met behulp van onbloedige, mechanische technieken, afwijkingen te corrigeren.

Gedurende de eerste veertig jaar van haar bestaan is de verhouding tot de algemeen-chirurgen herhaaldelijk onderwerp van gesprek geweest binnen de Nederlandse Orthopedische Vereniging, waarbij onder andere het optreden van

rechtstreeks orthopedisch gevormde chirurgen tot de nodige discussie heeft geleid (Verslag 100ste vergadering, 1939). Geleidelijk heeft zich binnen de orthopedie een ontwikkeling voltrokken van de overwegend conservatieve orthopeed naar de orthopedisch chirurg die zowel conservatief als operatief behandelt (Mol, 1972).

Vermeldenswaard is dat de orthopeden in de eerste decennia van deze eeuw bij herhaling de nadruk gelegd hebben op het belang van een zo vroegtijdig mogelijke onderkenning en behandeling van functiestoornissen. Van Assen schreef in hierover in 1941 het volgende: "...dan blijkt dat in een belangrijk aantal gevallen de lichamelijke gebrekkigheid kan voorkomen worden, soms niet door den orthopaed, maar door den obstetricus, den kinderarts, den chirurg en vanzelfsprekend door den huisarts, wanneer hij de obstetrie, de kindergeneeskunde, de behandeling van ongevallen uitoefent. De orthopaed komt dikwijls pas wanneer het ongeluk al gebeurd is, de misvorming al bestaat. (.....) Maar men make het hem niet moeilijker dan noodig is en passe de grondregel toe zoo spoedig mogelijk zijn hulp in te roepen" (biz. 2808-2809).

1.3.1.2 Kinderen die behandeld worden—diagnosegroepen

Welke kinderen werden in instellingen als de Johanna-stichting en de Adriaanstichting in behandeling genomen?

Knottnerus, van 1900 tot 1935 bestuurslid van eerstgenoemde instelling, schreef in 1909 dat op de Johanna-stichting kinderen opgenomen worden die "einen guten Intellekt haben und also unterrichts- und berufsfähig sind. Alles darf ihnen fehlen, nur nicht den Kopf. Wir haben uns also beschränkt auf die geistig Gesunden" (biz. 88). Ook de Adriaanstichting vermeldt in haar aankondiging van de opening en oproep tot het aanmelden van patienten dat "alleen kinderen met normale geestvermogens kunnen worden opgenomen" (van Lieburg, 1978, biz. 22).

Het is echter de vraag of er geen kinderen met een verlaagd niveau van intellectueel functioneren werden opgenomen. Van de 72 patienten die tot 1916 in de Adriaanstichting behandeld waren, betrof het namelijk in 5 gevallen kinderen met encephalitis (van Assen, 1916). Over deze kinderen merkt van Assen het volgende op: "Een moeilijkheid is dat patienten met encephalitis vaak een verminderd intellect hebben" (biz. 1100).

Gezien het feit dat bij 21 van die 72 kinderen sprake was van poliomyelitis, bij 13 kinderen van stoornissen als gevolg van rachitis en bij 12 kinderen van een vorm van tuberculose, zal het merendeel der behandelde kinderen niettemin over min of meer normale intellectuele vermogens beschikt hebben. Immers, volgens Stratingh (1946) kwam "de combinatie van een lichamelijke gebrekkigheid en een intellectuele stoornis het meest voor bij lijders aan hersenaandoeningen" (biz. 75) en van de zojuist genoemde patienten zullen naar alle waarschijnlijkheid alleen degenen met een encephalitis een hersenaandoening gehad hebben.

Volgens gegevens van Wassink (1928) en Mol (1972) was meer in het algemeen in de periode voor de tweede wereldoorlog slechts bij

een relatief gering aantal personen met een motorische functiestoornis van een hersenaandoening sprake. Alleen al op grond daarvan is het waarschijnlijk dat het grootste gedeelte van de kinderen die in instellingen als de Johanna-, Adriaan- en Cornelia-stichting behandeld werden, ook als er geen sprake zou zijn geweest van enige selectie, over min of meer gemiddelde intellectuele capaciteiten beschikt heeft.

Ter illustratie vermelden wij enige cijfers die een indruk geven van de groep kinderen die voor de tweede wereldoorlog in de toenmalige 'kinderrevalidatie-instituten' verbleef.

Van het totale aantal kinderen dat van 1914 tot 1924 in de Adriaanstichting opgenomen is geweest, ging het in 32% van de gevallen om poliomyelitis, in 17% van de gevallen om rachitis en in 9,5% om tuberculeuze aandoeningen. 26% van de behandelde kinderen had aangeboren afwijkingen, waartoe onder meer scheefhals, aangeboren heupafwijkingen en spina bifida (hoewel wij ons afvragen of de kans om in leven te blijven voor een kind met spina bifida groot was) gerekend werden.

Stratingh (1946) vermeldt dat van de kinderen zonder 'hersenaandoening' die op de Adriaanstichting verbleven, ruim 8 procent zwakzinnig was. Bij de kinderen met 'hersenaandoening' was dit percentage veel groter, namelijk 35%. Die 8 procent is echter beduidend hoger dan de 2,3% van alle schoolkinderen in Rotterdam waarbij van zwakzinnigheid sprake was. Stratingh concludeert op grond van deze gegevens "dat bij elke andere oorzaak (dan een 'hersenaandoening'-JvH) van lichamelijke gebrekkigheid het percentage achterlijke kinderen groter is dan het gemiddelde percentage bij lichamenlijk normale kinderen" (blz. 76). Het is voor ons de vraag of deze conclusie getrokken mag worden zonder gegevens over het tijdstip waarop de intelligentie van de kinderen op de Adriaanstichting bepaald is. Als het een meting bij opname betreft kan het niveau negatief beïnvloed zijn door een geschiedenis van relatief weinig stimulering. In ieder geval dienen de verschillen tussen beide groepen kinderen (Adriaanstichting-kinderen en schoolkinderen) zo min mogelijk veroorzaakt te zijn door verschillen in stimulering of door verschillen in sociaal-economische status of door leeftijdsverschillen.

Baselmans (1986) geeft de diagnoses van de kinderen die in 1924 op de Cornelia-stichting te Beeststerzwaag werden opgenomen. Het ging in totaal om 88 kinderen die als volgt onderverdeeld kunnen worden:

-tuberculeuze aandoeningen:	23 (26 %)
-aangeboren afwijkingen (scoliose, heupluxatie, klompvoet, hartgebrek):	15 (17 %)
-rachitis:	5 (5,7%)
-kinderverlamming:	3 (3,4%)
-spierdystrofie:	1 (1,1%)
-overigen (waaronder scrofulose):	41 (46,6%)

(blz. 65).

In het licht van bovenvermelde doelstelling van deze instellingen is het overigens niet verwonderlijk dat er wel een selectie op grond van intellectuele vermogens plaatsvond: aan meer intelligente kinderen viel uiteraard meer eer te behalen dan aan de minder intelligente kinderen.

Het feit dat orthopeden als van Assen en Biesalski optimistisch waren over de resultaten van hun behandeling wordt in het licht van het voorgaande begrijpelijk: de kinderen waarmee zij te maken kregen beschikten over het algemeen over min of meer gemiddelde intellectuele vermogens. Van Assen (1929) kon dan ook beweren dat in 75% der gevallen het nagestreefde doel bereikt wordt namelijk om de "lichamelijk-gebrekkigen zoveel mogelijk tot zelfstandige, werkende burgers [te] maken" (blz. 5) en volgens Biesalski (1923) zou meer dan de helft van al het lijden dat met kreupel-zijn gepaard gaat, overbodig zijn.

Dit roept de vraag op hoeveel motorisch 'gehandicapte' kinderen er nu eigenlijk waren.

Wassink (1928) komt op grond van gegevens over de Amsterdamse schoolkinderen tussen 6 en 14 jaar tot een schatting van 3 pro mille (0,3%) gebrekkigen voor deze leeftijdsgroep (en tot een schatting van 1% kinderen met een lichamelijke afwijking).

Van Assen (1929) komt door extrapolatie van een viertal onderzoeken tot aantallen variërend van 3200 tot 38000 gebrekkigen in de leeftijd van 0 tot 15 jaar. Deze enorme spreiding hangt waarschijnlijk samen met een verschil in definitie van de doelgroep (nog afgezien van eventuele verschillen in steekproefgrootte en populatie); het aantal 'gehandicapten' dat gevonden wordt hangt in belangrijke mate af van de reikwijdte van de gebruikte definitie.

1.3.1.3 Onderwijs aan kinderen met een motorische functie-stoornis

Bij het begin van de twintigste eeuw was er in Nederland in beperkte mate van onderwijs aan zintuiglijk-'gehandicapte' en geestelijk-'gehandicapte' kinderen sprake (zie 1.2.5), maar er bestond nog geen onderwijs speciaal voor motorisch 'gehandicapte' kinderen. Met de opening van instituten als de Johanna- en Adriaanstichting werd enigszins in deze leemte voorzien, aangezien in die instituten ook onderwijs geboden werd.

Het onderwijs aan zintuiglijk-'gehandicapten' en geestelijk-'gehandicapten' viel aanvankelijk onder het middelbaar onderwijs maar bij Koninklijk Besluit (1920) viel het onderwijs aan geestelijk-'gehandicapten' onder het buitengewoon lager onderwijs (afgekort: BLO).

Dit Koninklijk Besluit hing samen met de Lager Onderwijs Wet van 1920 waarin het buitengewoon lager onderwijs voor het eerst expliciet werd genoemd. Dat het onderwijs aan geestelijk-'gehandicapten' als eerste onder het BLO viel, hing samen met de Leerplichtwet van 1901. Als gevolg van deze wet werd het onderwijs geconfronteerd met een groot aantal kinderen die het aangeboden programma niet konden volgen en waarvoor een andere vorm van onderwijs gecreëerd moest worden.

De in 1921 ingestelde Inspectie voor het Buitengewoon Onderwijs heeft de verdere ontwikkeling van het buitengewoon onderwijs in Nederland sterk gestimuleerd (Kronjee, 1980). Bij het Koninklijk Besluit van 1923 viel ook het onderwijs aan zintuiglijk- 'gehandicapte' kinderen onder het BLO, in 1930 gevolgd door het onderwijs aan 'psychopaten' en aan lichamelijk-gebrekkigen. Op grond van dit besluit kwamen scholen voor 'lichamelijk-gebrekkige' kinderen voor subsidie in aanmerking, maar de opening van deze scholen zou tot na de tweede wereldoorlog op zich laten wachten.

Het is de vraag op welke scholen kinderen met een motorische 'handicap' verbleven, als de speciale scholen voor deze kinderen pas na WO II werden opgericht. Afgezien van degenen aan wie in het kader van hun verblijf in een instituut onderwijs gegeven werd, bezocht waarschijnlijk een groot aantal het gewone lager onderwijs. Wassink (1928) vond in ieder geval bij zijn onderzoek ter bepaling van het aantal gebrekkigen, dat ca. 2 promille van de schoolkinderen gebrekkig genoemd zou kunnen worden en wanneer degenen met een afwijking meegeteld werden, zou dit promillage waarschijnlijk tot 6 of 7 stijgen (zie ook 1.3.1.2).

1.3.1.4 Organisatie van de zorg

In de eerste decennia van deze eeuw hebben de orthopeden er, onder andere bij monde van van Assen, regelmatig voor gepleit dat de kosten van de behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen door de overheid gedragen zouden worden, maar vooralsnog leverde dit niet het door hen gewenste resultaat op.

Wel kwam in 1901 de Ongevallenwet tot stand, die de bekostiging van geneeskundige behandeling na een ongeval mogelijk maakte en vanaf 1921 ook voorzag in de kosten van omscholing. Deze wet had echter uitsluitend betrekking op hen die in loondienst waren, evenals de Invaliditeitswet van 1919 en de Ziektewet van 1929 (Peters, 1983).

Diegenen die niet in loondienst waren, konden een beroep doen op een uitkering in het kader van de Armenwet, welke in 1912 werd herzien.

Langzamerhand begon er bij de overheid echter aandacht te bestaan voor het grote aantal personen met een 'handicap' en nam meer in het algemeen de overheidszorg ten behoeve van armen en andere 'behoefte' toe, mede onder invloed van de verslechterde economische omstandigheden (van de Heuvel en van Maarseveen, 1986).

Zo werd in 1929 de 'Staatscommissie inzake onvolwaardige arbeidskrachten' ingesteld (Stoop, 1959). Uit de naam van deze commissie blijkt dat zij zich vooral bezig zou gaan houden met de vraag welke maatregelen nodig waren om zoveel mogelijk personen met een 'handicap' (weer) te laten deelnemen aan het arbeidsproces. Hiermee sloot de Staatscommissie aan bij het doel van de behandeling zoals dat door de orthopeden geformuleerd was, en wel het 'geschikt maken voor arbeid'.

Aan deze doel ligt de assumptie ten grondslag - we hebben dat boven (zie 1.3.1.1) reeds aangestipt - dat degenen die aan het arbeidsproces deelnemen een waardevoller en meer bevredigend

leven leiden en meer mogelijkheden tot ontplooiing hebben dan degenen die niet aan het arbeidsproces deelnemen.

Stratingh (1946) merkt in dit verband op: "In het algemeen kan worden gezegd dat getracht moet worden een passende werkring voor elke onvolwaardige te vinden, eventueel de onvolwaardige voor een bepaald werk geschikt te maken, zoodat de onvolwaardige zich als een volwaardige kan ontplooiën en zich maatschappelijk kan handhaven" (biz. 12).

Dit geeft aan dat de waarde van een individu dus in hoge mate bepaald werd door zijn mogelijkheden om aan het arbeidsproces deel te nemen. Het is tekenend dat Stratingh (1946) van mening was dat er alleen financiële hulp binnen het kader van de georganiseerde onvolwaardigenzorg verleend mocht worden, wanneer de betrokkene tot productieve arbeid in staat mocht worden geacht. Degenen bij wie dit niet het geval was, dienden volgens hem een ondersteuning te ontvangen van het Maatschappelijk Hulpbetoon (armenzorg).

De eerdergenoemde Staatscommissie bracht in 1937 een uitvoerig rapport uit, waarin zij onder meer adviseerde om 14 districts-consultatiebureau's voor onvolwaardigen op te richten. Dit voorstel zou na WO II opgepakt worden en de basis vormen voor de oprichting van de provinciale revalidatiestichtingen (zie Stratingh, 1946, biz. 282-284).

Ondanks de toegenomen aandacht van de overheid voor de 'gehandicapten', was haar bijdrage aan de behandeling van kinderen en volwassenen met een motorische functie-stoornis in ieder geval tot aan WO II gering. Die behandeling was, evenals meer in het algemeen de zorg voor motorisch 'gehandicapten', in handen van particuliere organisaties, zoals de al genoemde (1.3.1.1) Centrale Vereniging voor Lichamelijk-Gebrekkigen en de Nederlandse Vereniging tot Bevordering van de Arbeid voor Onvolwaardige arbeidskrachten (AVO). Deze laatste vereniging werd in 1927 opgericht om de toenemende versnippering in organisaties die zich met de arbeidszorg ten behoeve van 'onvolwaardigen' bezig hielden, tegen te gaan en om tot een bundeling van activiteiten en tot meer samenwerking tussen de verschillende organisaties te komen.

Uitgangspunt van de AVO was dat de "onvolwaardige een gelijk recht op arbeid kan doen gelden als de volwaardige en dat de samenleving en de bedrijfs wereld het recht missen een fysisch of psychisch onvolwaardige uit het productieproces te weren, alleen uit hoofde van zijn gebrek" (Stratingh, 1946, biz. 262). Wat haar werkzaamheden betrof, onderhield de AVO contacten met de genoemde staatscommissie en sloot zij een overeenkomst met de Rijksverzekeringsbank - die samen met de Raden van Arbeid het uitvoerend orgaan van de Ongevallen- en Invaliditeitswet vormde betreffende de herplaatsing van ongevalspatienten.

Na de tweede wereldoorlog zou de AVO haar naam wijzigen in Vereniging Actio Vincit Omnia.

1.3.2 De periode na 1945

1.3.2.1 Organisatie van de zorg

1.3.2.1.1 Overheidsbeleid

Na WO II is in Nederland een groot aantal voorzieningen voor personen met een motorische functie-stoornis tot stand gekomen. De stimulans hiertoe is met name uitgegaan van de talloze oorlogsslachtoffers waarmee de Nederlandse samenleving in de periode van weder-opbouw werd geconfronteerd alsmede van ontwikkelingen op het gebied van de sociale wetgeving.

In de dertiger jaren was de Nederlandse overheid zich gaan realiseren dat "de gemeenschap, georganiseerd in de staat, (....) aansprakelijk [is] voor de sociale zekerheid en voor de vrijwaring tegen gebrek van al haar leden (....)" (Rapport Commissie van Rhijn, deel II, 1945, biz. 138). Dit besef, dat mede onder invloed van de economische crisis van die jaren en van de daarmee samenhangende sociale onzekerheid tot stand kwam, leidde tot de oprichting van de 'Commissie van Rhijn' in 1943.

Deze Commissie van Rhijn volgde als het ware de Staatscommissie van Bruggen (1940) op die geadviseerd had de reikwijdte van de bestaande sociale wetten uit te breiden tot de kleine zelfstandigen.

De Commissie van Rhijn kreeg als opdracht "een oriënterend overzicht samen te stellen (....) betreffende de grondslagen en hoofdtrekken van de sociale verzekering in Nederland en omtrent de richtlijnen voor de toekomstige ontwikkeling dezer verzekering en de daarmee verband houdende sociale voorzieningen, inbegrepen de genees- en heelkundige zorg" (Verslag Commissie van Rhijn, deel I, 1945, biz. 1).

In deel I van haar rapportage ging de commissie in op de toenmalige Nederlandse situatie en op recente ontwikkelingen in het buitenland, waarbij met name het in 1942 in Engeland verschenen Beveridge-rapport werd belicht. Deel II van de rapportage bevatte een aantal voorstellen inzake een wijziging van het stelsel van sociale verzekeringen in Nederland. In deel III tenslotte kwamen voorstellen aan de orde aangaande de organisatie van geneeskundige voorzieningen en de 'rehabilitatie' van gebrekkigen in Nederland. Deze voorstellen, die door een aparte sub-commissie waren opgesteld, benadrukten het feit dat 'rehabilitatie' een noodzakelijk onderdeel van de sociale verzorging van het Nederlandse volk behoort te zijn, dat het gewenst is om een klein aantal hoogst gespecialiseerde inrichtingen voor 'rehabilitatie' te openen en dat er een 'Rehabilitatie-raad' ingesteld diende te worden.

(Terzijde: wij gebruiken hier de term 'rehabilitatie' omdat deze ook in het rapport van de commissie van Rhijn gebruikt wordt. Deze term zou later verdwijnen en vervangen worden door het woord 'revalidatie'.)

De Commissie van Rhijn is zowel voor de ontwikkeling van de zorg aan motorisch 'gehandicapten', als voor de ontwikkeling van de sociale zekerheid van belang geweest. Lag voor WO II de rechtsgrond van de sociale verzekering in de loondienst-verhou-

ding, mede onder invloed van de voorstellen van de Commissie van Rijn verschoof deze rechtsgrond naar het solidariteitsprincipe, dit is het principe dat alle leden van een samenleving er naar vermogen toe bijdragen voor iedereen een bepaalde mate van sociale zekerheid en vrijwaring tegen gebrek te waarborgen.

Kort na de oorlog, in 1946, werd mede vanwege het groot aantal oorlogsslachtoffers de Raad tot Herstel van Arbeidsgeschiktheid opgericht. Deze Raad had tot taak de regering te adviseren omtrent "te nemen maatregelen ten behoeve van de wederinschakeling in het arbeidsproces van gehandicapten" (Erdman, 1964, blz. 286). Op advies van deze Raad werden twee revalidatie-centra voor burgers opgericht, namelijk de Hoogstraat te Leersum (opening in 1954) en de Maartenskliniek, die reeds bestond als sanatorium. Deze centra werden opgericht naar analogie van het militaire centrum Aardenburg, dat in 1946 vanuit het zuiden van het land overgebracht werd naar het landgoed van Colijn te Doorn (Stoop, 1959; Venema, persoonlijke mededeling). Andere initiatieven met betrekking tot de zorg aan motorisch 'gehandicapten' waarbij de overheid betrokken was, waren de Wet Plaatsing Mindervalide Arbeidskrachten (1947) die bepaalde dat in nader omschreven bedrijven 2% van het personeel uit 'minder-validen' moest bestaan en het ontstaan van de Provinciale Revalidatie Stichtingen (PRS'en) vanaf 1951.

Het voorstel tot de oprichting van die PRS'en was uitgewerkt in het rapport Houben (het was in feite een nadere uitwerking van het voorstel zoals dat door de Staatscommissie inzake Onvolwaardige Arbeidskrachten al voor de oorlog was geformuleerd; zie 1.3.1.4) en de eerste PRS'en ontstonden in de provincies Noord-Brabant en Overijssel, met steun en subsidie van de rijksoverheid (Erdman, 1964; Venema, 1962).

Hoewel zij zich aanvankelijk ook met het uitvoerend werk bezig hielden, hadden deze PRS'en tot eigenlijke taak om de revalidatie in algemene zin te coördineren en te stimuleren en om voorlichting te geven. Onder auspiciën van de PRS'en werden regionale revalidatie-teams gevormd, die als een soort brug tussen de plaatselijke situatie (de basis) en de verschillende uitvoerende instanties fungeerden (Erdman, 1964).

In 1953 werd als opvolger van de Raad tot Herstel van Arbeidsgeschiktheid de Raad voor Revalidatie opgericht. In deze Raad, die formeel tot 1970 heeft bestaan, hadden zowel vertegenwoordigers van de ministeries als van de particuliere organisaties zitting. Deze Raad vormde daarmee het eerste overlegorgaan op landelijk niveau tussen overheid en particulier initiatief en had tot taak "richting te geven aan een juiste ontwikkeling van de revalidatie, zowel bij de uitvoering in elk der sectoren afzonderlijk als voor wat betreft de coördinatie en samenwerking" (Kronjee, 1980, blz. 18).

In 1958 bracht de Raad een rapport uit over de organisatie en opbouw van de revalidatie in Nederland. De Raad ging hierbij uit van de Weense definitie van revalidatie die als volgt luidt: "revalidatie is het complex van maatregelen, door middel waarvan gepoogd wordt de fysieke, psychische, sociale, beroeps- en

economische capaciteit van de gehandicapte tot de hoogst individueel bereikbare graad te behouden of tot stand te brengen" (Medisch Contact, 11, 1956, blz. 469). In genoemd rapport stelde de Raad voor Revalidatie "alle zorgen tot en met de (weder)in-schakeling in het maatschappelijk leven" (AVO-maandblad, 30, 1958, blz. 264) tot het revalidatie-proces te rekenen, waarmee zij het doel van revalidatie - in navolging van bovenstaande Weense definitie - breder formuleerde dan in termen van deelname aan het arbeidsproces. De Raad benadrukte tevens dat de organisatie van de revalidatie vanuit de periferie moest worden opgebouwd en dat er, waar mogelijk, gebruik gemaakt diende te worden van bestaande instellingen en diensten. Hiermee pleitte de Raad dus voor een gedecentraliseerde zorg met een grote inbreng van plaatselijke organisaties.

In een vervolg-rapport van 1961 ging de Raad nader in op de organisatie van de revalidatie op provinciaal en regionaal niveau. In dit rapport, getiteld 'De Provinciale Organisatie van de Revalidatie in Nederland', onderscheidde de Raad aan revalidatie vier sectoren die ten opzichte van elkaar gelijkwaardig zijn. Deze sectoren zijn:

- de medische sector;
- de arbeidssector;
- de onderwijssector;
- de maatschappelijk werk-sector.

In tegenstelling tot hetgeen zij in 1958 had geschreven, stelde de Raad in laatstgenoemd rapport dat de PRS'en zich van uitvoerend werk moesten onthouden en dit moesten overlaten aan de organisaties en instellingen die al op het gebied van de hulpverlening aan lichamelijk 'gehandicapten' werkzaam waren. Dit betekende dat de regionale adviescommissies (regionale revalidatieteams) gevormd moesten worden uit medewerkers van reeds bestaande organisaties en niet uit medewerkers van de PRS'en, zoals eerst de bedoeling was.

Overigens hebben die PRS'en in 1979 hun naam gewijzigd in Provinciaal Overleg Revalidatie (POR). Tegelijkertijd werd een Provinciaal Overleg Zwakzinnigenzorg (POZ) opgericht en zowel het POR als het POZ is een bundeling van representatieve organisaties van en voor 'gehandicapten', waarin de provinciale overheid meestal deelneemt. De POR's dragen, meer dan de vroegere PRS'en, bij aan beleidsvorming in zaken van revalidatie en gehandicaptenzorg en worden gesubsidieerd door de rijksoverheid (Kronjee, 1980).

In 1968 werd de Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid (ISR) ingesteld die in 1970 formeel de Raad voor Revalidatie opvolgde. Deze stuurgroep wijzigde eind 1979 haar naam in Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid (ISG). Bestond de eerdergenoemde Raad uit vertegenwoordigers van de ministeries en het particulier initiatief, in de ISG hadden en hebben uitsluitend vertegenwoordigers van de departementen zitting. Dat hiervoor gekozen werd hing onder anderen samen met het feit dat het gemengde karakter van de Raad voor Revalidatie de interdepartementale meningsvorming soms bemoeilijkt zou hebben waardoor de slagvaardigheid van het overheidsbeleid gevaar kon

gaan lopen (Kronjee, 1980).

Taak van de ISG is om "de betrokken bewindslieden van advies te dienen over de coördinatie van maatregelen en voorzieningen op het terrein van de revalidatie, alsmede over leemten in het voorzieningenbestand en hoe daaraan iets te verbeteren" (Kronjee, 1980, biz. 19-20). De ISG houdt zich met name bezig met aangelegenheden op het gebied van de gehandicaptenzorg die meerdere departementen aangaan.

Naast de ISG - die op departementaal niveau werkzaam is - werd in 1974 door de Tweede Kamer de Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid in het leven geroepen, die een aantal malen in overleg is getreden met die bewindslieden die op de een of andere wijze betrokken zijn bij het gehandicaptenbeleid en de revalidatie (Kronjee, 1980). Men kan deze Bijzondere Commissie beschouwen als een forum dat het gehandicaptenbeleid zoals dat op departementaal niveau geformuleerd wordt, kritisch volgt. Het bovenstaande kan gezien worden als uiting van het belang dat door de overheid aan een goede gehandicaptenzorg gehecht wordt en van het bij de overheid gegroeide besef dat zij mede verantwoordelijkheid draagt voor het tot stand komen van een dergelijke zorg.

Ook het ontstaan van een aantal sociale verzekeringswetten heeft de zorg aan 'gehandicapten' gestimuleerd.

Genoemd kunnen worden de Algemene Bijstandswet (ABW, 1963) welke de vroegere Armenwet (1912) verving, de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO, 1966) ter vervanging van de vroegere Invaliditeitswet (1913), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ, 1967), de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW, 1969) en de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW) van 1975.

De AWBZ voorziet in de bijzondere kosten van langdurige of intensieve behandeling, verpleging en verzorging van langdurig zieken, lichamelijk 'gehandicapten', geestelijk gestoorden en zintuiglijk of geestelijk 'gehandicapten'. De AAW is bedoeld voor allen die arbeidsongeschikt zijn en voorziet in de kosten van voorzieningen tot behoud, herstel of bevordering van de arbeidsgeschiktheid, in de kosten van genees- en heilkundige voorzieningen en in de kosten van voorzieningen strekkende tot verbetering van levensomstandigheden.

1.3.2.1.2 Particulier initiatief

Na het verdwijnen van de Raad voor Revalidatie, ontstond bij het particulier initiatief, ook vanwege de toenemende overheidsbemoediging, de behoefte om geregeld overleg met de overheid inzake revalidatie en gehandicaptenbeleid te formaliseren.

Wat dat particulier initiatief betreft, was als overkoepelende organisatie de al eerder (1.3.1.1) genoemde 'Centrale Vereeniging voor Lichamelijk-gebrekkigen' werkzaam, die haar naam in 1952 wijzigde in 'Nederlandse Centrale Vereniging voor Gebrekkigenzorg'. Deze nieuwe centrale vereniging wilde een "blijvende band van samenwerking (...) zijn tussen landelijke verenigingen,

alsmede stichtingen en andere lichamen, die werkzaam zijn op het gebied van de gebrekkigenzorg" (Stratingh, 1954, blz. 168-169). In het begin van de zestiger jaren werd de naam van deze vereniging opnieuw veranderd, nu in 'Nederlandse Vereniging voor Revalidatie' (NVR).

In die NVR hadden zowel dienstverlenende organisaties als gehandicaptenorganisaties zitting; we zullen eerst op laatstgenoemde organisaties ingaan en vervolgens op de revalidatie-inrichtingen als exponenten van de dienstverlenende organisaties.

Het aantal organisaties van en/of voor 'gehandicapten' (kortweg aangeduid als 'gehandicaptenorganisaties') nam na WO II snel toe. Tegen het eind van de 19de eeuw waren de eerste organisaties van (in dit geval zintuiglijk) 'gehandicapten' opgericht, gevolgd door algemene organisaties van en/of voor motorisch 'gehandicapten' - zoals de Algemene Nederlandse Invaliden Bond (ANIB) - die in de veertiger jaren van deze eeuw ontstonden (Gorter en Terpstra, 1979). Overigens was al in 1924 in Amsterdam een 'Bond van Invaliden' opgericht. Later kwamen categorale (meer specifieke) organisaties als de Bond van Ouders van Spastische Kinderen (BOSK, 1952) en de Vereniging Spierdystrophie Nederland (VSN, 1967) tot stand, gericht op personen met een specifieke 'handicap' (Gorter en Terpstra, 1979).

Welke factoren hebben bijgedragen aan de toename van het aantal gehandicaptenorganisaties na WO II?

Op de eerste plaats werd na de laatste wereldoorlog de zorg aan 'gehandicapten' uitgebreid en verbeterd. De 'gehandicapten' wilden optimaal gebruik kunnen maken van die zorg en de corresponderende voorzieningen. De gehandicaptenorganisaties hebben dan ook - zeker gedurende de eerste jaren van hun bestaan - geijverd voor een grote beschikbaarheid van bestaande voorzieningen op medisch en paramedisch gebied (Gorter en Terpstra, 1979).

Een tweede factor betreft de democratiseringstendenzen die zich op maatschappelijk gebied na WO II voltrokken hebben. Onder invloed van de groeiende welvaart, werden de verschillen tussen de diverse socio-economische groepen kleiner en traden veranderingen op in traditioneel gegroeide gezagsverhoudingen (Brinkgreve en Korzec, 1978). De veranderingen die zich in de relatie hulpverlener-hulpvrager hebben voorgedaan, zijn hiervan een voorbeeld. Werd de hulpverlener voor en kort na WO II nog beschouwd als de deskundige aan wiens mening niet getwijfeld kon en mocht worden en wiens beslissingen niet ter discussie konden staan, in de zestiger en zeventiger jaren laten patienten in toenemende mate blijken van mening te zijn over een eigen, aanvullende deskundigheid te beschikken die gelijkwaardig is aan de deskundigheid van de hulpverlener en als zodanig gerespecteerd dient te worden. Het gevolg was en is dat hulpvragers openlijk willen meedenken, meepraten en meebeslissen waar het om hun eigen gezondheid en welzijn gaat. Meer in het algemeen kan gesteld worden dat de positie en rol van de hulpvrager meer en meer in de belangstelling is komen te staan, waarbij zich een verschuiving voordoet van een afhankelijkheidspositie naar een positie die

recht doet aan de eigen verantwoordelijkheid van de hulpvrager (Geelen e.a., 1981).

Bovenstaande factoren hebben niet alleen het ontstaan van de gehandicaptenorganisaties gestimuleerd, maar tevens het optreden ervan beïnvloed. De veranderingen die zich met betrekking tot dat optreden hebben voorgedaan, zullen we in hoofdstuk 5 bespreken.

Wij volstaan hier met de opmerking dat een aantal van die veranderingen uiting is van een brede, emancipatoire beweging onder de 'gehandicapten', welke in de Verenigde Staten met de naam 'Independent Living Movement' (ILM) wordt aangeduid.

Schema 1.1: Kenmerken van het revalidatie-paradigma en het 'Independent Living'-paradigma (ontleend aan DeJong, 1979, biz. 443)

Item	Revalidatie-paradigma	Independent Living-paradigma
Omschrijving van probleem	Fysieke stoornis en tekort aan vaardigheden om een beroep uit te oefenen	Afhankelijkheid van professionele werkers, familie, etc.
Situering van probleem	In het 'gehandicapte' individu	In de omgeving / in het revalidatieproces
Oplossing van het probleem	Professionele interventie door arts, fysiotherapeut etc.	Hulp van lotgenoten; zelfhulp; zeggenschap berust bij de consument; wegnemen van belemmeringen
Sociale rol	Rol van patient/client	Rol van consument
Degene bij wie zeggenschap berust	Professionele werker	'Gehandicapte' als consument
Gewenst resultaat	-Maximale ADL-zelfstandigheid -betaald werk	Onafhankelijk (zelfstandig) leven

De ILM is een sociale beweging die verwantschap heeft met en beïnvloed is door andere sociale bewegingen (zoals de beweging voor burgerrechten, de consumenten-beweging en de zelf-hulp beweging) en door ontmedicaliserings- en zelfzorg-trends (DeJong, 1979; Zola, 1979).

Het ontstaan van de ILM is gestimuleerd door 'gehandicapten' zelf en door professionele werkers binnen de revalidatie.

Behalve deze twee groeperingen, maken ook specifieke belangengroepen en organisaties deel uit van de beweging. De ILM richt zich op het realiseren van een "better quality of life for disabled persons" (DeJong, o.c., blz. 435) en is volgens DeJong niet alleen een sociale beweging, maar ook een "analytic paradigm" (o.c., blz. 442). Naar zijn mening is 'Independent Living' als paradigma duidelijk verschillend van het 'revalidatie-paradigma' en de verschillen worden door hem als volgt weergegeven (zie schema 1.1).

Uit dit schema blijkt dat De Jong het Independent Living-paradigma als duidelijk tegengesteld aan het revalidatie-paradigma ziet, dat volgens hem de afhankelijke positie van de 'gehandicapte' benadrukt en het probleem van het hebben van een gebrek bij de 'gehandicapte' legt.

Vanaf het begin van de jaren zeventig gaan de gehandicapten-organisaties meer samenwerken en dit leidt tot de vorming van de 'Nederlandse Federatie van Organisaties van Gehandicapten' (NFOG) in 1972 en van de 'Nederlandse Gehandicaptenraad' in 1977, waarin die federatie werd opgenomen.

Wat de dienstverlenende organisaties betreft, ontstonden - zoals in 1.3.2.1.1 beschreven - kort na het einde van WO II enige revalidatie-centra voor volwassenen en in het begin van de jaren vijftig werd een aantal revalidatie-afdelingen verbonden aan algemene ziekenhuizen opgericht.

Zo kwamen revalidatie-afdelingen aan het Zuiderziekenhuis (1950), het Dijkzigtziekenhuis (1951; beide te Rotterdam), het Elisabeth's Gasthuis in Tilburg (1952) en het Groot Zieken Gasthuis in 's Hertogenbosch (1956) tot stand (Bangma, 1984a). Het doel van deze revalidatie-afdelingen was om in een vroeg stadium (nog tijdens de opname in het ziekenhuis) met de revalidatiebehandeling van patienten te kunnen beginnen, teneinde een zo groot mogelijk maatschappelijk herstel te kunnen bereiken.

De noodzaak van een vroegtijdige inschakeling was overigens al door van Assen c.s. benadrukt (zie 1.3.1.1).

De behandeling van kinderen met een motorische 'handicap' vond vooraansnog in die inrichtingen plaats die in de eerste decennia van de eeuw waren opgericht en in een vorige sub-paragraaf genoemd zijn (zie 1.3.1.1).

Een sterke stimulans tot het ontstaan van een aantal specifieke kinderrevalidatie-centra ging uit van de polio-epidemie van 1956. Om de talloze slachtoffers van deze epidemie te helpen, werden zij in verschillende instellingen opgenomen en behandeld, waaronder sanatoria. Voor sommige van deze sanatoria vormde dit de overgang naar een functioneren als kinderrevalidatie-centrum. Op deze manier zijn het Goois Kinderziekenhuis (later: Trappenberg) te Huizen, Kinderoord Charlotte (later: Charlotteoord) te Tilburg en Zonneveld te Oostkapelle hun bestaan als kinderrevalidatiecentrum begonnen. Andere kindercentra volgden en in 1960 werd de Johannastichting en in 1967 de Adriaanstichting officieel erkend als revalidatie-centrum.

Het aantal revalidatie-centra nam in de vijftiger en zestiger jaren snel toe, waarbij ook verschillende nieuwe 'gemengde'

centra (dit zijn centra waar zowel kinderen als volwassenen behandeld kunnen worden) en centra alleen voor volwassenen ontstonden. In 1967 verenigden deze centra zich in de 'Vereniging van Revalidatie Inrichtingen in Nederland' (VRIN), later gewijzigd in 'Vereniging van Revalidatiecentra in Nederland'. Deze vereniging stelde zich tot doel "de behartiging in de ruimste zin van alle gemeenschappelijke belangen van revalidatie-inrichtingen" (Statuten van 1967, artikel 2). In die oorspronkelijke Statuten van 1967 werd het begrip 'revalidatie-inrichting' niet nader omschreven, maar dit is in de herziene statuten van Januari 1983 wel het geval. Daar wordt onder het begrip 'revalidatiecentra' het volgende verstaan: "inrichtingen waar de personele en materiële faciliteiten bestaan voor meervoudige multidisciplinaire klinische revalidatie of revalidatiedagbehandeling, konform KB nummer 465, de dato 1 augustus 1979 en die door of namens de Minister, verantwoordelijk voor de Volksgezondheid (voorlopig) zijn erkend voor klinische revalidatie en/of revalidatiedagbehandeling overeenkomstig artikel 13, lid 2 van het Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering. Als revalidatiecentra worden niet aangemerkt afdelingen die juridisch of organisatorisch deel uitmaken van een algemene of academisch ziekenhuis, zulks ter beoordeling van de algemene ledenvergadering van de vereniging" (artikel 3).

Schema 1.2 geeft een overzicht van de groei van het aantal erkende revalidatie-centra en revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen tussen 1960 en 1984.

Schema 1.2: Overzicht van het aantal erkende revalidatie-centra en revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen in 1960, 1974 en 1984 (ontleend aan Bangma, 1984a, biz. 17-18)

Voorziening	1960	1974	1984
Revalidatie-centra			
-totaal	15	23	26
-voor kinderen	5	8	8
Revalidatie-afdelingen	6	12	25

Het totaal aantal beschikbare bedden in revalidatie-centra bedroeg in 1978: 1976, in 1980: 1935 en in 1985: 1740. Dit aantal is dus gedaald evenals het totaal aantal verpleegdagen in revalidatie-centra; dit aantal was in 1978: 613.152 en in 1982: 560.530 (deze cijfers zijn ontleend aan het 'Advies en Rapport inzake Klinische en Niet-Klinische Revalidatie-voorzieningen', dat is uitgebracht door het College voor Ziekenhuisvoorzieningen in maart 1985 en aan de VRIN-

nota 'Planning van revalidatie-voorzieningen' van maart 1986).

Toen de Raad voor Revalidatie - waarin vertegenwoordigers van de departementen en van het particulier initiatief zitting hadden - ophield te bestaan, moest een nieuwe vorm van overleg tussen overheid en particulier initiatief gecreëerd worden. Vanuit de overheid werd, inzake het beleid met betrekking tot lichamelijk 'gehandicapten', de voorkeur gegeven aan overleg met de Nederlandse Vereniging voor Revalidatie (NVR). Binnen de NVR waren de gehandicaptenorganisaties, die sterk in de minderheid waren, echter van mening dat zij in het kader van dat overleg te weinig invloed op de besluitvorming en het beleid zouden kunnen uitoefenen. Het gevolg was dat de gehandicaptenorganisaties zich losmaakten van de NVR en zich bundelden in de 'Nederlandse Gehandicaptenraad' die zich o.a. tot doel stelde om "gesprekspartner te zijn van overheid en particulier initiatief namens de gehandicapten" (Gorter en Terpstra, 1979, blz. 54). In 1981 besloten de NVR en de Gehandicaptenraad samen te gaan in het 'Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid' (NOG), het zusterorgaan van het 'Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg' (NOZ), dat een bundeling is van organisaties, werkzaam op het gebied van de zwakzinnigenzorg.

1.3.2.2 Ontwikkelingen met betrekking tot het begrip 'revalidatie'

Geheel in de lijn van het rapport van de commissie van Rhijn, was de revalidatie in de eerste jaren na het einde van de tweede wereldoorlog gericht op het bewerkstelligen van arbeidsgeschiktheid, op het verschaffen van de mogelijkheden om in het eigen levensonderhoud te voorzien.

Miedema (1951) stelde bijvoorbeeld dat patiënten een nieuwe kans moeten hebben voor "een werkelijk leven, voor een deel hebben aan de maatschappelijke samenleving" (blz. 227) en hij concreteerde dit als volgt: "Hun moet zo goed mogelijk weer een plaats worden ingeruimd. Een plaats waarop zij zich geheel of gedeeltelijk kunnen geven aan een taak die hun een dusdanig inkomen verzekert (.....) dat zij zichzelf eventueel met hun gezin kunnen onderhouden" (blz. 227). La Chapelle en Remeijnse (1953) achtten een patient dan pas volledig hersteld "indien hij een normale taak in de samenleving naar behoren kan vervullen" (blz. 59). Dit betekende volgens hen dat "een systeem van maatregelen nodig [is] voor een volledig functioneel herstel en geschikt maken voor het beroep" (blz. 60).

Reddingius (1952), de eerste geneesheer-directeur van de Hoogstraat (zie 1.3.2.1.1), was een analoge mening toegedaan: "Streefdoel moet zijn: normale waarde op de arbeidsmarkt in het nieuwe beroep en daardoor volledige maatschappelijke zelfstandigheid" (blz. 339).

Duidelijk wordt uit deze citaten dat de revalidatie in Nederland zich van het begin af aan gericht heeft op maatschappelijk herstel en niet zozeer op somatisch herstel als zodanig. de inhoud die aan het begrip 'maatschappelijk herstel' gegeven

wordt, is daarbij geleidelijk verruimd van 'arbeidsgeschikt worden' tot 'verwerven van de mogelijkheden tot een gelijkwaardige deelname aan het maatschappelijk leven in al zijn aspecten'.

Reeds in 1951 benadrukte Reddingius dat maatschappelijke geschiktheid als doel van revalidatie, meer omvat dan alleen arbeidsgeschiktheid. "Met een 'passende plaats in de maatschappij' wordt niet alleen bedoeld een 'arbeidsplaats', maar een plaats in het complex van verhoudingen die door het leven in gemeenschapsverband ontstaan en wel een plaats van zodanige aard, dat de verwerkelijking en de ontplooiing van de individualiteit op bevredigende wijze mogelijk is" (blz. 175).

In de omschrijving van 'revalidatie' zoals deze opgesteld is tijdens de Internationale Studieconferentie te Wenen in 1955 (de zogenaamde 'Weense definitie') werd deelname aan het arbeidsproces als doelstelling van revalidatie gerelativeerd (zie ook 1.3.2.1.1): "Onder revalidatie moet het complex van maatregelen verstaan worden door middel waarvan gepoogd wordt de fysieke, psychische, sociale, beroeps- en economische capaciteit tot de hoogst individueel bereikbare graad te behouden of tot stand te brengen" (Medisch Contact, 1956, blz. 469). Van deze 'Weense definitie' is een groot aantal latere omschrijvingen van het begrip 'revalidatie' afgeleid, waarin de doelstelling in steeds ruimere termen geformuleerd werd en de nadruk steeds minder op deelname aan het arbeidsproces als hoofddoel kwam te liggen. Als hoofddoel werd steeds vaker het bereiken van een zo groot mogelijke zelfstandigheid genoemd met deelname aan het arbeidsproces als een van de daarvan afgeleide (mogelijke) subdoelen.

Deze "relativering van arbeid als revalidatiedoel" (Dechesne en Buijs, 1983) kan ons inziens niet los gezien worden van maatschappelijke ontwikkelingen, evenmin als de veranderingen die zich vanaf ca. 1960 binnen de in het kader van revalidatie verstrekte zorg voltrekken, zoals de toename van het aantal bij de behandeling betrokken disciplines, versterking van de nadruk op het belang van communicatie met de revalidant aangaande zijn revalidatie-programma en de verschuiving van de aandacht van de revalidant naar de revalidant en diens omgeving (zie: Mertens, 1967 en Verkuyt, 1972).

Wat die maatschappelijke ontwikkelingen betreft, denken wij aan het veranderende optreden van de 'gehandicapten' zelf (zie 1.3.2.1.2) en aan de toename van de vrije tijd en van de werkloosheid. Daarnaast nam vooral na 1960 het aantal revalidanten waarvoor deelname aan het arbeidsproces uiteindelijk niet haalbaar bleek, toe. In 1.3.2.4 komen we op deze laatste verschuiving terug.

De relativering van het belang van deelname aan het arbeidsproces voor de maatschappelijke positie (en de waardering) van het individu, moge ook blijken uit het feit dat de vereniging AVO in 1951 haar naam veranderde in 'Actio Vincit Omnia' (Stoop, 1959). Het woord 'arbeid' werd daarbij

dus vervangen door het meer algemene en meer neutrale Latijnse woord 'actio', dat men met 'handelen' zou kunnen vertalen.

De inhoud van het begrip 'revalidatie' is sinds de tweede wereldoorlog dus veranderd en verandert nog steeds.

Een van die meer recente veranderingen betreft de doelgroep. De revalidatie in Nederland heeft zich van oudsher met name gericht op personen met een motorische functie-stoornis. De laatste jaren groeit het besef dat de binnen de revalidatie gehanteerde uitgangspunten en methoden ook bij personen met andere functie-stoornissen toepasbaar zijn c.q. toegepast zouden moeten worden (zie: Naeff, 1971 en Bangma, 1984b en 1987).

In hoofdstuk 3 en 4 gaan wij nader op het begrip 'revalidatie' en op de doelstelling ervan in.

1.3.2.3 Het ontstaan van de revalidatie-geneeskunde als specialisme

In hetzelfde jaar 1955 waarin de 'Weense definitie' geformuleerd werd, werd het medisch specialisme 'Fysische Therapie en Revalidatie' erkend, als opvolger van het specialisme 'Fysische Therapie'.

Laatstgenoemde specialisme was in 1933 op instigatie van de Nederlandse Vereniging van Artsen en Fysico-therapeuten ontstaan. Toen in 1946 het specialisme 'Reumatologie' als nieuw specialisme erkend werd, lieten vele artsen zich vanuit het specialisme 'Fysische therapie' naar dit nieuwe specialisme overschrijven en deze 'overloop' is mede aanleiding geweest tot het ontstaan van het specialisme 'Fysische Therapie en Revalidatie' (van Swol, 1966; Bangma, 1984a).

Er waren echter meer redenen voor het ontstaan van dit nieuwe specialisme.

Zoals in een vorige subparagraaf (1.3.1.1) al genoemd is, was de behandeling van kinderen met een motorische functie-stoornis tot aan WO II voornamelijk in handen van de orthopeden, die vanuit een brede visie ook het belang van onderwijs en vakonderricht benadrukten. Na WO II ontwikkelde de orthopedie zich meer tot operatieve orthopedie (Stratingh gaf in 1946 al aan dat er bij orthopedische behandelingen meer dan vroeger operatief ingegrepen werd) en dat betekende een ontwikkeling naar een specialisme in engere zin (een ziekenhuis-specialisme), waarbij de aandacht vooral naar de somatische verschijnselen uitging en nauwelijks naar de maatschappelijke gevolgen daarvan (Dechesne en Buijs, 1983).

Met name in de periode na WO II, toen de behoefte aan arbeidskrachten groot was en het van groot belang werd geacht om personen met een motorische functie-stoornis (weer) zo goed mogelijk geschikt te maken voor deelname aan het arbeidsproces, viel op dat er een hiaat bestond tussen "wat men het 'gewone' medische herstel zou kunnen noemen en het maatschappelijk herstel" (Reddingius, 1951, biz. 175). Van Assen had in 1941 al gewezen op het ontbreken van een 'revalidatie-gerichte mentaliteit' bij artsen, waardoor soms misvormingen ontstonden

die voorkomen hadden kunnen worden. Zowel van Assen als Reddingius pleitten hiermee voor specifieke aandacht voor maatschappelijk herstel als integraal onderdeel van de totale geneeskundige zorg en niet als een 'aparte' zorg die losstaat van de overige geneeskundige zorg.

Desondanks ontstond dit hiaat tussen somatisch en maatschappelijk herstel en de voorstanders van het nieuwe specialisme 'Fysische Therapie en Revalidatie' wilden dit hiaat overbruggen en zich richten op het maatschappelijk herstel en niet zozeer op het zuiver somatisch herstel. Het nieuwe specialisme kwam echter niet zonder slag of stoot tot stand en door een aantal gevestigde specialismen (waaronder orthopedie!) werden de nodige bezwaren geuit.

Illustratief is in dit verband de moeizame overgang van de Adriaanstichting van orthopedische kliniek naar revalidatie-inrichting (van Lieburg, 1978) en even illustratief is het feit dat de opleidingseisen van de revalidatie-artsen pas in 1977 door het Centraal College voor Erkennung en Registratie van Medische Specialisten werden vastgesteld en goedgekeurd (Bangma, 1984a). Door dat Centraal College is in verband met die opleidingseisen een Studietoelichting Revalidatie benoemd, welke onder andere tot taak had "de plaats en taak van de revalidatie-arts in het geheel van de medische verzorging" te beziën (Rapport Studietoelichting, januari 1972, blz. 1). Uit het rapport dat door deze studietoelichting werd uitgebracht, blijkt hoeveel moeite het haar kostte om het specialisme 'revalidatiegeneeskunde' in het bestaande kader van specialismen in te passen en het specifieke terrein en het specifieke object van de revalidatie-arts ten opzichte van dat der overige specialisten te bepalen. Aan het tot stand komen van de uiteindelijk goedgekeurde opleidingseisen is ook een bijdrage geleverd door Ir. Kellermann, die in zijn functie als hoofd sectie organisatie van het Nationaal Ziekenhuisinstituut door het Centraal College om advies was gevraagd.

In dat advies (gedateerd 8 januari 1976) benadrukte Kellermann dat de revalidatie-geneeskunde veeleer als een "dienend" of "horizontaal" specialisme beschouwd kan worden dan als een "orgaan-specialisme" of een specialisme dat "gekenmerkt wordt door typisch technische bekwaamheden", hoewel naar zijn mening de revalidatie-geneeskunde ook tot de specialismen met "specifiek technische bekwaamheden" gerekend zou kunnen worden mits onder het begrip 'technisch' eveneens 'methodisch' verstaan wordt. Volgens Kellermann dient de reden voor instelling van het specialisme revalidatie gezocht te worden in de bijzondere methodische zorg die een aantal frequente aandoeningen vragen en de opleiding dient zich naar zijn mening dan ook te richten op "het methodisch benaderen van blijvende functiestoornissen van het loco-motorische apparaat", waaronder dan zowel diagnostiek en behandeling van de patient zelf als de aanpassing van zijn omgeving verstaan worden.

In 1970 waren er 78 gespecialiseerde revalidatie-artsen en

In 1984 was dit aantal gestegen tot 173 (Bangma, 1984a).

Bovenstaande toont aan hoe weinig de revalidatie-gedachte aansloot bij het denkkader van andere medisch specialismen. Naar onze mening hangt deze discrepantie in ieder geval voor een deel samen met het feit dat de revalidatie-gedachte om een ruimere invulling van het begrip 'geneeskunde' vraagt dan hetgeen gebruikelijk is. Wij behandelen dit thema - het begrip 'geneeskunde' in relatie tot revalidatie - meer uitgebreid in hoofdstuk 3.

1.3.2.4 Kinderen die behandeld worden - diagnosegroepen

Na 1945 deden zich belangrijke wijzigingen voor wat betreft de diagnoses van de kinderen bij wie van een motorische functiestoornis sprake is.

Rachitis werd een sporadisch voorkomende ziekte en de tuberculose en ook de poliomyelitis (deze laatste met name na 1957) kwamen allengs minder voor, evenals de osteomyelitis (van Lieburg, 1978; Mol, 1972; Boesman, 1975). Daar staat tegenover dat het aantal kinderen met een vorm van cerebrale parese, met spina bifida, met spierziekten en met restverschijnselen na een ongeval toenam.

In welke mate deze wijzigingen zich hebben voorgedaan en welke consequenties ze hebben voor de populatie van de revalidatie-centra, blijkt uit de volgende gegevens ontleend aan het concept-eindrapport van het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' (1982, bijlage 1).

In 1975 had gemiddeld 32% van de kinderen die voor het eerst in een revalidatie-centrum klinisch behandeld werden, een vorm van infantiele encephalopathie (cerebrale parese) en voor de kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling kwamen, geldt hetzelfde percentage.

De diagnose spina bifida kwam voor bij gemiddeld 12% resp. 7% van de kinderen die voor het eerst in klinische resp. poliklinische behandeling kwamen. Voor de diagnose contusio cerebri gelden de volgende gemiddelde percentages: 10% van de kinderen die voor het eerst klinisch en 2% van de kinderen die voor het eerst poliklinisch behandeld werden.

Van een vorm van progressieve spierzwakte tenslotte was bij gemiddeld 4% resp. 7% van de kinderen sprake.

Deze wijzigingen in diagnoses betekenen een toename van kinderen met een hersenbeschadiging en van kinderen met een (zeer) beperkte levensverwachting. Dat een en ander ook voor het niveau van intellectueel functioneren van de behandelde kinderen gevolgen heeft, geven de volgende cijfers aan, die eveneens ontleend zijn aan het concept-eindrapport van het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' (bijlage 1).

Gemiddeld 29% van de kinderen die in 1975 voor het eerst in een kinderrevalidatiecentrum klinisch behandeld werden, is mentaal 'gehandicapt' en bij de kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling kwamen is hiervan in gemiddeld 26% van de gevallen sprake. Het begrip 'mentaal gehandicapt' is daarbij

zodanig omschreven dat het (naar verwachting) correspondeert met een functioneren op imbeciel niveau of lager.

Als we deze resultaten vergelijken met de gegevens uit de vooroorlogse periode (zie 1.3.1.2) dan lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat die kinderen met een motorische functie-stoornis die na 1945 - en zeker na 1960 - een revalidatie-behandeling krijgen, gemiddeld op een lager intelligentie-niveau functioneren dan de kinderen met een motorische functie-stoornis die voor 1945 behandeld werden.

Voor een toenemend aantal kinderen met een motorische functie-stoornis zal na 1960 het oorspronkelijke revalidatie-doel, nl. arbeidsgeschikt maken, niet of slechts in beperkte mate haalbaar geweest zijn, hetgeen de werkers in de revalidatie dwong en dwingt tot bezinning op het doel van hun handelen.

Daarbij dringen zich, mede gestimuleerd door de toegenomen kritische houding van ouders en 'gehandicapten' zelf, twee vragen op:

a-dient het doel van kinderrevalidatie niet zodanig geformuleerd te worden dat het voor alle 'gehandicapte' kinderen te verwezenlijken is en niet alleen voor die kinderen voor wie deelname aan het arbeidsproces tot de mogelijkheden behoort?

Kort en bondig: "waartoe revalideren wij?" (Dechesne en Buijs, 1983, blz. 183).

b-dient, samenhangend met een andere formulering van het doel, ook het gebied waarop de revalidatie-behandeling zich betreft niet veranderd (verbreed?) te worden?

Bij onze bespreking van het begrip 'kinderrevalidatie' en het doel ervan in hoofdstuk 3 en 4 zullen wij deze vragen aan de orde stellen.

Hoeveel motorisch 'gehandicapte' kinderen zijn er?

In het kader van het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' is een schatting gemaakt van het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen van 0 tot 19 jaar in 1971.

Deze schatting is gebaseerd op de gegevens van het door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) opgezette onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' dat in 1971 en 1972 is uitgevoerd.

Naar schatting waren er in 1971 ca. 46.800 motorisch 'gehandicapte' kinderen van 0 tot 19 jaar, hetgeen gelijk staat met ca. 1% van de toenmalige totale Nederlandse bevolking van 0 tot 19 jaar (Concept-eindverslag, 1982, bijlage 6).

1.3.2.5. Onderwijs aan kinderen met een motorische functie-stoornis

Voor WO II werd onderwijs speciaal bedoeld voor kinderen met een motorische functie-stoornis alleen gegeven op de scholen verbonden aan instellingen als de Johannastichting en de Adriaanstichting (zie 1.3.1.3). Ook aan de na WO II opgerichte en erkende revalidatiecentra voor kinderen waren scholen verbonden maar daarnaast ontstonden tevens zelfstandige Mytylscholen.

De naam Mytylschool is, evenals de naam Tyltylschool (school voor meervoudige 'gehandicapte' kinderen) ontleend aan het

sprookje 'De Blauwe Vogel' van de Belgische schrijver Maurice Maeterlinck (1862-1949) (Dechesne, 1979, bijlage 7).

De eerste zelfstandige Mytyschool werd in 1947 te Amsterdam opgericht, gevolgd door de scholen te Leiden (1954), Utrecht (1955) en Rotterdam (1957). Momenteel zijn er 12 zelfstandige Mytyscholen, terwijl er 15 Mytyscholen aan revalidatiecentra verbonden zijn, de zogenaamde 'centrumscholen'.

Oprichting van de zelfstandige scholen voor 'lichamelijk-gebrekkige' kinderen - zoals de officiële naam luidt - is mogelijk gemaakt door het Koninklijk Besluit van 1930, dat bepaalde dat onderwijs aan deze kinderen tot het Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO) behoorde en als zodanig voor subsidie in aanmerking kwam.

Niet alleen het onderwijs aan kinderen met een motorische functie-stoornis maar ook het buitengewoon onderwijs (BuO) in zijn algemeenheid heeft in Nederland na 1945 een sterke groei doorgemaakt. Deze groei is van overheidswege mede gestimuleerd door het Besluit Stichtingskosten Buitengewoon Lager Onderwijs (1959) dat de financiële gelijkstelling tussen openbaar en bijzonder BLO nagenoeg tot een feit maakte alsmede door het Koninklijk Besluit van 1967 (Besluit BuO) dat de volledige financiële gelijkstelling tussen openbaar en bijzonder BuO tot stand bracht (Vlietstra e.a., 1974).

Het aantal vormen van BuO heeft zich in een gestaag tempo uitgebreid (bij Koninklijk Besluit van 1949 werden onder andere de scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden (LOM-scholen) en de scholen voor ziekelijke kinderen als afzonderlijke scholen voor BuO erkend) tot het huidige totaal van 19 (Bolkestein en Menkveld, 1978). Tevens zijn aan alle vormen van BuO, met uitzondering van de scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK-scholen), afdelingen voor voortgezet onderwijs tot stand gekomen en aan een aantal vormen van BuO ook afdelingen voor zeer jeugdige leerlingen (zowel de centrumgebonden als de zelfstandige Mytyscholen mogen bij de wet over een afdeling zeer-jeugdigen en over een afdeling Voortgezet Buitengewoon Onderwijs (VBO) beschikken).

Binnen het BuO vallen vanaf het begin van de vijftiger jaren globaal twee ontwikkelingen waar te nemen.

Op de eerste plaats is met betrekking tot plaatsing op het BuO de nadruk veel meer op pedagogische en veel minder op alleen medische criteria komen te liggen. Samenhangend hiermee wordt de indeling in de verschillende schooltypen voor BuO - die is gebaseerd op ziektes, afwijkingen en diagnoses - in toenemende mate als onbevredigend en ontoereikend ervaren. Bolkestein en Menkveld (1978) merken over het zoeken naar een nieuwe indeling van het BuO het volgende op: "Daarbij geldt dan dat niet de handicap, de ziekte of de afwijking het indelingscriterium moet zijn, maar de vraagstelling van het kind naar orthopedagogische begeleiding. (...). De school voor buitengewoon onderwijs geeft in directe zin geen therapie aan een kind dat als ziek wordt beschouwd. Er behoren geen scholen te zijn, ingedeeld naar afwijkingsbeelden" (blz. 100). In dezelfde zin laten Vlietstra

e.a. (1974) zich uit, waar zij schrijven: "Een Mytyschool wil lichamelijk gebrekkige jeugd allereerst opvangen in haar onderwijsbehoeften. De intensieve medische en paramedische behandeling moet achterwege blijven" (blz. 59) en "Nauwkeurig moet ervoor gewaakt worden dat de taak van de Mytyschool als onderwijsinstituut niet in het gedrang komt. Deze primaire taak van de Mytyschool dwingt ten aanzien van medische en paramedische begeleiding tot beperking en wel zodanig dat een kind per week niet meer dan 2 a 3 uur schoolonderwijs mist" (blz. 60).

Een tweede ontwikkeling binnen het BuO is de ontwikkeling van de integratie-gedachte. Deze ontwikkeling houdt verband met maatschappelijke ontwikkelingen en met het veranderend optreden van gehandicaptenorganisaties (zie 1.3.2.1.2). Vanaf de zestiger jaren wordt door 'gehandicapten' zelf meer en meer benadrukt dat zij volledige integratie in het maatschappelijk leven nastreven, hetgeen ook veranderingen met betrekking tot het begrip 'revalidatie' en met betrekking tot de inhoud van de behandeling (zie 1.3.2.2) heeft gestimuleerd en beïnvloed.

Ook binnen het BuO werd de wenselijkheid van integratie onderkend en dit leidde tot de vraag of onderwijs in aparte scholen die integratie van gehandicapte kinderen niet eerder zal bemoeilijken dan vergemakkelijken. Villetstra e.a. (1974) verwoorden die vraag als volgt: "De vraag rijst of we niet meer bedacht moeten zijn op preventieve maatregelen in het gewoon lager onderwijs ten einde te voorkomen dat een kind afglijdt naar het buitengewoon lager onderwijs" (blz. 23). Genoemde auteurs zijn van mening dat veel kinderen met 'afwijkingen' het gewoon lager onderwijs zouden kunnen volgen, mits de nodige voorzieningen worden getroffen.

Binnen de discussies die rond het thema 'integratie' gevoerd worden, ontwikkelt zich vanaf ca. 1970 in veel sterkere mate dan voor die tijd het geval was, de overtuiging dat aan buitengewoon onderwijs in aparte scholen, naast veel voordelen ook vele nadelen (kunnen) kleven. De (mogelijke) voor- en nadelen van gewoon lager onderwijs en van Mytyl-onderwijs aan lichamelijk 'gehandicapte' kinderen, zoals deze door Rispen (1973) op een rij gezet zijn, vermelden we in schema 1.3.

Men zou kunnen zeggen dat met de opkomst van de integratie-gedachte de waarde van het Buitengewoon Onderwijs als hoogste goed gerelativeerd wordt en dat de vanzelfsprekendheid waarmee 'afwijkende' kinderen naar het BuO verwezen worden ter discussie wordt gesteld.

Beide bovengenoemde ontwikkelingen vinden we terug in de zogenaamde 'Contourennota' van minister van Kernenade en de beide staatssecretarissen Klein en Veerman uit 1975.

Wij volstaan hier met het noemen van deze nota; een meer uitgebreide bespreking volgt in hoofdstuk 5.

Schema 1.3: Mogelijke voor- en nadelen van gewoon lager onderwijs en Mytyl-onderwijs aan lichamelijk 'gehandicapte' kinderen (ontleend aan Rispens, 1973, blz. 9).

Onderwijs	Voordelen	Nadelen
Gewoon Lager Onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> -het kind blijft in de eigen woonomgeving, kan eventueel zelf naar school gaan, krijgt makkelijker vriendjes in de buurt; -de gewone klas is oefengebied voor de sociale aanpassing, de ingroei in de gewone maatschappij wordt hierdoor bevorderd; -gezonde kinderen krijgen eerder begrip voor gehandicapte medemensen als ze deze echt leren kennen; -het gehandicapte kind wordt door de buitenwereld niet gediskrimineerd 'omdat' het het buitengewoon onderwijs bezoekt. 	<ul style="list-style-type: none"> -het kind leeft in een uitzonderingspositie; -de klassegrootte maakt het veelal uitgesloten dat de onderwijzer ingaat op de eventuele problemen van het kind; -er is geen mogelijkheid voor gecontroleerde therapie (fysiotherapie, arbeidstherapie, logopedie); -gewoonlijk zal het kind bij gymnastiek, handenarbeid en schriftelijk werk een duidelijke uitzonderingspositie hebben; -frequent ziekteverzuim of verlaagd werktempo stelt de kinderen in het nadeel, wat tot prestatievermindering en vastlopen kan leiden; -de sociale ervaringen kunnen overwegend negatief zijn, wat tot regressie en aanpassingsproblemen kan leiden; -als het kind bij de introde in de school nog onvoldoende gesocialiseerd is, kunnen conflictsituaties met andere kinderen een negatief effect hebben; -de leerkracht heeft geen speciale opleiding gehad wat tot het stellen van verkeerde eisen kan leiden.
Mytyl-onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> -het kind leeft niet in een uitzonderingspositie -doordat er minder eisen aan de aanpassing gesteld worden, zal het kind makkelijker psychische stabiliteit kunnen bereiken, evenwichtig- 	<ul style="list-style-type: none"> -de opvoeding in een beschermd milieu kan latere integratie bemoeilijken; -een streekschool vermindert de mogelijkheid van sociale contacten in de buurt; -het bezoeken van een apar-

heid en zelfvertrouwen vergemakkelijken de in- trede in de 'valide' sa- menleving;	te school kan stigmatise- rend werken en tot diskri- minatie en prestigeverlies leiden.
---	--

- de kleine klassen maken een individuele aanpak mogelijk;
- de gewenste therapieën kunnen regelmatig gegeven worden;
- de intenties van de school zijn sterk op de sociale vorming gericht;
- er wordt bij het onderwijs rekening gehouden met de fysieke, psychische en intellectuele eigen aard van de kinderen.

1.4 Samenvatting en conclusies (II)

Wij hebben in 1.2.6 de veronderstelling geuit dat kinderen die met een (zichtbaar) gebrek geboren worden, vanaf de Oudheid tot aan de Twintigste Eeuw over het algemeen negatief gewaardeerd werden en dat veranderingen in de wijze waarop deze kinderen bejegend worden, een weerspiegeling zijn van veranderingen in de vorm waarin deze negatieve waardering zich uit.

Ook wat de periode na 1899 betreft, zijn er aanwijzingen voor een negatieve waardering van motorisch 'gehandicapte' kinderen.

De behandeling die zij kregen had immers tot doel hen in geestelijk opzicht te verheffen, hen de mogelijkheden te verschaffen een volwaardig leven te leiden, kortom: hen van onvolwaardige tot volwaardige persoon te maken.

Met het bejelden van een dergelijk doel wordt impliciet aangegeven dat het 'gehandicapte' kind een probleem is dat opgelost of uit de weg geruimd moet worden. Behandeling van het kind is een van manieren om dit probleem op te lossen zoals doden of te vondeling leggen een andere manier is. Beide manieren hebben tevens gemeen dat de gemeenschap waarin het kind met een gebrek geboren is, buiten schot blijft: het probleem wordt bij het kind gelegd en wordt niet op de gemeenschap betrokken.

Vanaf ca. 1965/1970 komt deze situatie in toenemende mate onder druk te staan. De 'gehandicapten'-populatie verandert en de 'gehandicapten' zelf geven steeds openlijker en duidelijker blijk van hun onvrede met de bestaande situatie. Onder invloed hiervan groeit bij de hulpverleners in de gehandicaptenzorg het besef dat ware integratie ook de samenleving raakt en niet gerealiseerd kan worden als die samenleving niet bij de behandeling van het 'gehandicapte' kind betrokken wordt.

In hoofdstuk 5 zullen we op de ontwikkelingen inzake het optreden

van 'gehandicapten' en hun organisaties en op de relatie van die ontwikkelingen met de revalidatie-behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen, meer uitgebreid ingaan.

Bovengenoemde negatieve waardering van motorisch 'gehandicapte' kinderen zou, zo hebben wij geopperd (zie 1.2.6), kunnen samenhangen met het feit dat voor dergelijke kinderen geen handelingskader of omgangsregels bestaat. Anders gezegd: de bestaande handelings- of omgangsregels zouden niet spreken over motorisch 'gehandicapte' kinderen en geen aanwijzingen bieden voor gedrag in contact-situaties met die kinderen.

Overigens moet het 'probleem' van de motorisch 'gehandicapte' kinderen zoals zich dat in vroeger eeuwen voordeed qua omvang niet overschat worden.

Gezien de hoge sterfte-cijfers van kinderen tot aan het midden van de negentiende eeuw (zie: Henderson, 1953 en Blom-Verlinden, 1972), zal een groot aantal van de kinderen die met een (zichtbaar) gebrek geboren werden, slechts korte tijd geleefd hebben.

Dat in ieder geval bepaalde groepen volwassenen met een motorische functie-stoornis in vroeger eeuwen niet negatief gewaardeerd werden, betekent dan - als bovenstaande veronderstelling juist is - dat deze 'gehandicapten' wel binnen het bestaande handelingskader pasten.

De mogelijkheid dat een 'gehandicapte' niet past binnen het bestaande handelingskader wordt ook door andere auteurs genoemd. In dit verband gebruikt Dechesne (1980) de term "ontregeling van het sociale spel" (blz. 10). Hiermee doet hij op het feit dat "een lichaamsgebrek de dagelijkse omgangsregels verstoort; het [gebrek] voert een element van vreemdheid in waarop de sociale partner niet is voorbereid" (blz. 13).

En Gorter (1983) verwoordt het aldus: "...een interactiepartner met een handicap brengt een element van onduidelijkheid met zich mee. De niet-gehandicapte in het contact weet niet welke gedragslijn hij moet volgen: hij probeert mogelijk pijnlijke gespreksonderwerpen te vermijden, is onzeker over het aanbieden van hulp in bepaalde situaties, en raakt in verwarring...." (blz. 58).

Bij onze bespreking van het begrip 'handicap' in hoofdstuk 4, komen we op deze mogelijke verklaring terug.

Wij merken nu reeds op dat uit onderzoeken blijkt dat reducering van de handelingsonzekerheid inderdaad kan leiden tot een meer positieve waardering van de 'gehandicapte' door de niet-gehandicapte.

Tevens merken we op dat de handelingsonzekerheid ons inziens niet los gezien kan worden van bestaande maatschappelijke normen. De bestaande normen bepalen het handelingskader c.q. de omgangsregels; de manier waarop en de mate waarin deze regels

door elk lid van de samenleving afzonderlijk gehanteerd worden,
uit zich vervolgens op inter-individueel niveau.

HOOFDSTUK 2

DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN MET BETREKKING TOT DE ZORG AAN KINDEREN MET EEN MOTORISCHE FUNCTIE-STOORNIS

2.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is beschreven hoe de zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis zich na WO II heeft ontwikkeld en uitgebreid. Het aantal revalidatiecentra nam toe, aan een aantal algemene ziekenhuizen ontstonden afdelingen voor revalidatie en er werden speciale scholen voor motorisch 'gehandicapt' kinderen opgericht (de zogenaamde 'Mytylscholen'). Behalve de genoemde voorzieningen, zijn vele andere voorzieningen zich met de zorg aan deze kinderen gaan bezighouden.

Met dit hoofdstuk willen we een beeld schetsen van de zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis, zoals deze op dit moment in Nederland geboden wordt. We doen dit door middel van een verslag van het mede door ons onder auspiciën van de Vereniging van Revalidatiecentra in Nederland (VRIN) in 1981 en 1982 uitgevoerde onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie. Dit verslag is gebaseerd op de rapportage over het vooronderzoek ('Toekomst Kinderrevalidatie III', maart 1982) en over het Concept-Eindverslag van november 1982.

Voor we nader op die gegevens ingaan, zullen we de doelstelling en opzet van dit VRIN-onderzoek in het kort weergeven.

Ter voorkoming van eventuele misverstanden merken wij op dat wij ook in dit hoofdstuk - tenzij nadrukkelijk anders aangegeven - de term 'motorisch gehandicapt' gebruiken in de betekenis van 'met een motorische functie-stoornis'.

2.2 Het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie'

2.2.1 Aanleiding, doelstelling en uitgangspunt

In mei 1979 gaf de toenmalige economisch directeur van de Adriaanstichting, de heer H. van Dam, in een schrijven gericht aan het bestuur van de VRIN aan, dat "het, althans voor de revalidatiekindercentra in VRIN-verband, van veel belang wordt geacht, structurele ontwikkelingen in de revalidatie te onderkennen en mede daaruit te pogen een beleidsvisie te ontwikkelen". Hij verwoordde daarmee de conclusie waartoe 8 kindercentra, na bedrijfsvergelijking op grond van kerngetallen, gekomen waren. Van Dam signaleerde dat "de groep kindercentra het wenselijk acht dat een actief beleid van de VRIN uitgaat bij de plaatsbepaling van de kinderrevalidatie in de toekomst". Genoemde brief leidde tot een discussie in VRIN-verband over de wenselijkheid en mogelijkheid tot het (doen) verrichten van een 'Basisonderzoek Toekomst Kinderrevalidatie'. Deze discussie resulteerde in 1980 in de benoeming van een ad-hoc commissie ter voorbereiding en begeleiding van een dergelijk onderzoek.

De doelstelling van het uiteindelijk geplande onderzoek luidde als volgt: "het onderkennen van die factoren die aanleiding zijn tot en richting geven aan de huidige en toekomstige ontwikkelingen binnen de kinderrevalidatie, teneinde te komen tot een plaatsbepaling van de kinderrevalidatie in de toekomst binnen de totale dienstverlening aan primair motorisch gehandicapte kinderen" (Concept-eindverslag, blz. 4).

Als uitgangspunt diende de volgende omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie': "Kinderrevalidatie omvat het gebied in de gezondheidszorg dat zich ten doel stelt om voor het primair motorisch gehandicapte kind, in nauw overleg met de ouders, de grootst mogelijke zelfstandigheid en een zinvolle plaats binnen het ouderlijk gezin en de samenleving te bereiken dan wel te behouden, steeds aansluitend bij de ontwikkelingsfase waarin het kind zich bevindt. Deze doelstelling vereist een complex van merendeels professionele begeleiding van medische, verpleegkundige, orthopedagogische, onderwijskundige, sociale en technische aard, welke in gecoördineerde samenhang wordt uitgevoerd" (Concept-Eindverslag, blz. 5).

2.2.2 Opzet van het onderzoek

Het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' kende de volgende onderzoeksvragen:

1-wat houdt de huidige dienstverlening in en welke verschillen zijn er tussen de verschillende kinderrevalidatiecentra?

2-welke andere voorzieningen dan de kinderrevalidatiecentra zijn er voor gehandicapte kinderen?

3-welke verwachtingen heersen er onder meer bij ouders over de kinderrevalidatie?

4-hoe zal de bevolkingsontwikkeling in de toekomst verlopen, met name wat het aantal primair motorisch gehandicapte kinderen betreft?

5-hoe verloopt de samenwerking van kinderrevalidatiecentra met andere revalidatie-instituten?

6-wat is de optimale (minimale of maximale) grootte van centra en welke overige bedrijfsmatige ontwikkelingen hebben daar invloed op?

7-welke functie vervult de kinderrevalidatie binnen het grotere geheel van de gehandicapten-, de gezondheids- en welzijnszorg?" (Concept-Eindverslag, blz. 3).

Ter beantwoording van deze vragen werden 6 deel-onderzoeken opgezet, te weten:

a-een inventarisatie van centrum-gebonden kinderrevalidatie.

Dit deel-onderzoek beoogde te inventariseren welke zorg er door revalidatiecentra aan kinderen met een motorische functiestoornis geboden wordt. Om eventuele ontwikkelingen in kaart te kunnen brengen, werden voorzover mogelijk zowel gegevens over 1975 als gegevens over 1980 verzameld.

Hiermee richtte dit deel-onderzoek zich op vragen 1, 5 en 7.

b-een inventarisatie van de zorg die door andere voorzieningen dan revalidatiecentra aan kinderen met een motorische functiestoornis geboden wordt.

In het kader van dit deel-onderzoek zijn gegevens verzameld welke betrekking hebben op de situatie ten tijde van het onderzoek, dit is de situatie in 1981.

Dit deel-onderzoek sloot aan bij vragen 2 en 7.

c-een bedrijfskundig onderzoek bij een aantal revalidatiecentra.

Dit deel-onderzoek had betrekking op vraag 6.

d-een vergelijking van de zorg aan kinderen met een motorische functie-stoornis zoals deze door revalidatiecentra enerzijds en andere voorzieningen anderzijds geboden wordt.

Dit deel-onderzoek - dat zowel bij vragen 1 en 2, als bij vraag 7 aansloot - richtte zich meer op de kwalitatieve aspecten van de geboden zorg en is als zodanig een aanvulling op de deel-onderzoeken die onder (a) en (b) vermeld zijn, welke zich vooral tot de meer kwantitatieve aspecten van de geboden zorg beperken.

e-inventarisatie van voor de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen relevant geachte maatschappelijke ontwikkelingen.

Dit deel-onderzoek sloot aan bij vraag 3.

f-een berekening van het geschatte aantal kinderen met een motorische functie-stoornis in 1990.

Dit deel-onderzoek, tenslotte, betrof vraag 4.

Zoals hierboven reeds gesuggereerd is, werd dit onderzoek, dat als een beschrijvend onderzoek te karakteriseren is, door meerdere onderzoekers uitgevoerd.

Wij zijn met name bij de uitvoering van deelonderzoek (b), (d), (e) en (f) betrokken geweest.

Onze bedoeling is dus om in dit hoofdstuk een beeld te schetsen van de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen, zoals deze op dit moment in Nederland geboden wordt. Dit betekent dat we ons in het kader van dit hoofdstuk beperken tot de gegevens die deel-onderzoeken (a), (b) en (d) hebben opgeleverd en wel - waar het deel-onderzoek (a) betreft - tot de gegevens over 1980.

Deel-onderzoeken (e) en (f) zullen in hoofdstuk 5 uitgebreid aan bod komen.

Uit de doelstelling (zie 2.2.1) van het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' blijkt dat het onderzoek zich richtte op de groep 'primair motorisch gehandicapte kinderen'.

Het begrip 'primair' werd omschreven als 'op de voorgrond staand' (Concept-Einderslag, bijlage 2, blz. 1), terwijl onder de uitdrukking 'motorisch gehandicapte kinderen' kinderen verstaan werden met "tenminste een van de volgende stoornissen of afwijkingen, te weten:

- spraak- en slikstoornissen, bijvoorbeeld gestoorde mondmotoriek;
- vorm- en functieafwijkingen van de wervelkolom, waarbij afwijking omschreven wordt als die afwijking die het gewone alledaagse functioneren bemoeilijkt of belemmert;
- vorm- en functieafwijkingen van de armen, in dezelfde zin als hierboven bedoeld;
- vorm- en functieafwijkingen van de benen, in dezelfde zin als hierboven bedoeld;
- evenwichts- en coördinatiestoornissen;
- lichte coördinatiestoornissen, bijvoorbeeld minor neurolo-

gical dysfunction, waarbij bij neurologisch onderzoek steeds weer aantoonbare stoornissen worden gevonden" (Concept-Eindverslag, bijlage 2, biz. 1-2).

Niet vermeld is of het bij de stoornissen, analoog aan de afwijkingen, alleen om die stoornissen ging die "het gewone, alledaagse functioneren bemoeilijken of belemmeren". Als dit inderdaad het geval was, zou het onderzoek zich dus gericht hebben op kinderen bij wie functionele beperkingen op basis van een stoornis of afwijking op motorisch gebied op een zodanige manier aanwezig zijn dat zij op de voorgrond staan.

Als daarentegen met het begrip 'stoornissen' stoornissen-zondermeer bedoeld zijn, zou de doelgroep bestaan hebben uit de genoemde kinderen, aangevuld met de kinderen bij wie een spraakstoornis, slikstoornis, evenwichts- en coördinatiestoornis of een lichte coördinatiestoornis op de voorgrond staat zonder dat die stoornis tot een functionele beperking aanleiding is.

Afgaande op de letterlijke tekst van bovenvermelde omschrijving van het begrip 'motorisch gehandicapt', lijkt het onderzoek zich op laatstgenoemde, ruimere doelgroep gericht te hebben.

2.3 Inventarisatie van de zorg zoals deze aan kinderen met een motorische functie-stoornis geboden wordt

2.3.1 Zorg door revalidatiecentra in 1980

2.3.1.1 Methode

Dit deel-onderzoek werd als volgt uitgevoerd.

Er werd een enquête opgesteld, bestaande uit een groot aantal vragen met betrekking tot onder meer het patientenbestand (zowel klinisch als poliklinisch), de beschikbare middelen, kenmerken van het centrum en aandachtspunten en wensen van het centrum.

De enquête bestond uit twee gedeelten: een deel bevatte vragen over de situatie in 1975 en het andere deel dezelfde vragen over de situatie in 1980.

Deze enquête werd bij wijze van proef door de kinderafdeling van een gemengd revalidatiecentrum ingevuld en op grond van de ervaringen die daarmee werden opgedaan, heeft de enquête zijn definitieve vorm gekregen.

De uiteindelijke samenstelling van de enquête is aldus (zie Toekomst Kinderrevalidatie III, maart 1982, biz. 52-82):

-kenmerken van het centrum in zijn algemeenheid	22 vragen
-kenmerken van de behandelde kinderen	197 vragen
-personele middelen en diagnostische mogelijkheden	133 vragen
-opname- en ontslagbeleid	95 vragen
-behandelbeleid	81 vragen
-centrum-Mytylschool	24 vragen
-overige (waaronder contacten met andere voorzieningen)	25 vragen

Het totale aantal vragen bedroeg dus 577.

In deze vorm is de enquête aan 9 kinderrevalidatiecentra (KRC) en 11 kinderafdelingen van gemengde centra (KGC) verzonden, het proef-centrum uiteraard niet meegeteld. (Deze aantallen betreffen de situatie in 1981. Momenteel - mei 1987 - zijn er in Nederland in totaal 7 specifieke kindercentra, 14 gemengde centra en 5 centra uitsluitend voor volwassenen; zie ook 1.3.2.1.2).

In elk centrum werd de enquête door de onderzoekers persoonlijk toegelicht en na beantwoording ook weer persoonlijk opgehaald om onduidelijkheden en interpretatieverschillen zo veel mogelijk te voorkomen.

Onderstaande gegevens hebben betrekking op 9 KRC en 9 KGC, dat wil zeggen op een response van 100% resp. 82% van de aangeschreven centra.

Naar onze mening dienen die gegevens met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden en wel om twee redenen.

Op de eerste plaats is het mogelijk dat het feit dat het grote aantal vragen in korte tijd (namelijk in de periode van begin mei tot eind juli 1981) beantwoord moest worden, de betrouwbaarheid negatief beïnvloed heeft (zie Concept-Eindverslag, bijlage 1, blz. 2). Op de tweede plaats is het - ondanks de genoemde voorzorgsmaatregelen - mogelijk dat de verschillende centra bepaalde vragen niet eenduidig geïnterpreteerd hebben.

Met deze laatste mogelijkheid dient met name bij de vergelijking van de gegevens van verschillende centra rekening gehouden te worden.

2.3.1.2 Capaciteit en personeelsbestand

Tabel 2.1 geeft aan dat de capaciteit van de centra nogal uiteen loopt, niet alleen wat betreft het aantal kinderbedden - voor zover een centrum tenminste over kinderbedden beschikt - en het aantal opnames, maar ook wat betreft het totale aantal poliklinische patienten.

Uit de tabel blijkt ook dat de KRC als geheel over een groter plaatsenbestand voor kinderen beschikken dan de KGC als geheel. Zo is het gemiddeld aantal kinderbedden in de KRC hoger (93.75) dan in de KGC (52.4) en hetzelfde geldt voor het gemiddeld aantal opnames, hetgeen niet verwonderlijk is gezien het feit dat de KRC gemiddeld meer bedden en een hogere bezettingsgraad hebben.

Tenslotte is ook het gemiddeld aantal poliklinische patienten in de KRC hoger (372.7) dan in de KGC (231.4).

Zowel in de KRC als geheel als in de gemengde centra (GC) als geheel bestaat het paramedisch en verpleegkundig personeel tezamen meer dan de helft van alle formatieplaatsen (tabel 2.2). In de KRC is gemiddeld per centrum meer verpleegkundig en orthopedagogisch personeel aanwezig dan in de GC (49.7 resp. 2.9 in de KRC en 35.5 resp. 1.8 in de GC), terwijl het omgekeerde geldt ten aanzien van personeel betrokken bij aanpassingen en voorzieningen (1.1 resp. 15.2) en ten aanzien van administratief en civiel-technisch personeel. Ook op de Mytylscholen verbonden aan de KGC is trouwens gemiddeld per school meer civiel-technisch personeel in dienst dan op de Mytylscholen verbonden aan de KRC (3.25 resp. 1.29).

Tabel 2.1: Capaciteit van KRC en KGC in termen van het aantal kinderbedden, van de bezettingsgraad, van het aantal in 1980 klinisch opgenomen kinderen en van het aantal kinderen dat in 1980 in poliklinische behandeling is (ontleend aan Concept-Eindverslag, bijlage 1, tabel 1: blz. 31 en tabel 19: blz. 52).

Capaciteits- variabele	Kindercentra (KRC)	Kinderafdelingen van gemengde centra (KGC)
Aantal kinder- bedden (*)		
-totaal	750	262
-gemiddeld	93.75	52.4
-spreiding	40-160	20-96
Bezettingsgraad		
-gemiddelde (*)	75%	62.9% (***)
-spreiding	62%-92%	50%-69.8% (***)
Aantal opnames (*)		
-totaal	451 (**)	269
-gemiddeld	64.4 (**)	53.8
-spreiding	17-99 (**)	36-74
Aantal polikli. be- handelde kinderen		
-totaal	3354	1620 (****)
-gemiddeld	372.7	231.4(****)
-spreiding	59-1378	29-444(****)

- (*) niet alle centra beschikken over een kliniek en bedden; deze gegevens hebben betrekking op 8 KRC en 5 KGC;
 (**) deze gegevens betreffen 7 KRC;
 (***) deze gegevens betreffen 3 KGC;
 (****) deze gegevens betreffen 7 KGC.

Gezien het feit dat op de Mytylscholen verbonden aan de KRC gemiddeld per school meer leerkrachten (20.1) en assistenten (15.1) in dienst zijn dan op de Mytylscholen verbonden aan de KGC (respectievelijke gemiddelden zijn 15.76 en 9.5), beschikken de eerstgenoemde Mytylscholen of over een groter leerlingenbestand dan de laatstgenoemde Mytylscholen of over een andere opbouw van dat bestand, die om een meer intensieve begeleiding vraagt. Uit de gegevens blijkt dat beide mogelijkheden kunnen voorkomen. Het totaal aantal kinderen dat in 1980 de scholen verbonden aan de KRC (de KRC-scholen) bezocht, lijkt immers groter te zijn dan het totale aantal dat de KGC-scholen bezocht. Op grond van tabel 4 en tabel 21 van bijlage 1 (blz. 35 en blz. 55), komen wij tot een totaal aantal kinderen van 1191 voor de KRC-scholen en 891 voor de KGC-scholen.

Tabel 2.2: Personeelsbestand per sector in KRC en gemengde centra (de cijfers zijn totalen uitgedrukt in aantallen full-time (100%) formatie-plaatsen en hebben betrekking op de gehele centra)

Sector	KRC	Gemengde centra
Medisch	25.4	30.25
Paramedisch	233.6	235.55
Verpleegkundig	397.6	248.75
Orthopedagogisch	23	12.25
Maatschapp. Werk	29	28.6
Aanpassingen/voorzieningen	8.4	106.4
Diversen/Overig	238.3	285.8

(ontleend aan bijlage 1, tabel 3b: blz. 34 en tabel 20a: blz. 53).

Afgezien van deze verschillen in aantal, zijn er aanwijzingen voor het feit dat het percentage 'meervoudig gehandicapte kinderen' (MVG-kinderen) op de KRC-Mytylscholen wat groter is dan op de KGC-Mytylscholen (zie diezelfde tabellen 4 en 21 van bijlage 1).

Het is in dit verband de vraag of het percentage MVG-kinderen dat op de KRC behandeld wordt ook groter is dan het percentage dat op de KGC behandeld wordt, mede gezien de verschillen in personeelsbestand tussen KRC en GC. Op deze vraag komen we in de volgende subparagraaf terug.

2.3.1.3 Populatiekenmerken

-Leeftijd

Tabel 2.3: Gemiddeld percentage kinderen per leeftijdscategorie dat in KRC en KGC klinisch dan wel poliklinisch behandeld wordt

Voorziening	Leeftijdscategorie			
	0-4 jaar	5-9 jaar	10-14 jaar	15-18 jaar
KRC-kliniek	15	30	33	17
KRC-polikliniek	27	29	26	14
KGC-kliniek	8	33	37	26
KGC-polikliniek	31	32	23	12

(ontleend aan bijlage 1, tabel 7: blz. 38 en tabel 24: blz. 58).

Zowel voor de KRC als voor de KGC geldt dat over alle centra samen gemiddeld meer dan de helft van de kinderen die klinisch behandeld worden ouder dan 5 en jonger dan 15 jaar is (zie tabel 2.3).

Gemiddeld meer dan de helft van de kinderen die in poliklinische behandeling zijn is tussen de 0 en 10 jaar en ook dit geldt zowel voor de KRC als voor de KGC.

Van de kinderen die poliklinisch behandeld worden is, vergeleken met de kinderen die klinisch behandeld worden, zowel in de KRC als in de KGC een veel hoger percentage jonger dan 5 jaar. Dit verschil is voor de KGC meer uitgesproken dan voor de KRC. Blijkbaar worden er door de revalidatie-centra gemiddeld relatief weinig (zeer) jonge kinderen klinisch behandeld in vergelijking met het percentage (zeer) jonge kinderen dat poliklinisch behandeld wordt.

Opvallend is dat in de KGC gemiddeld relatief meer kinderen van 15-18 jaar klinisch behandeld worden dan in de KRC, terwijl met betrekking tot het gemiddeld percentage kinderen tussen 0 en 5 jaar het omgekeerde het geval is.

-Handicap-hoofdgroep

Alle kinderen die in 1980 voor het eerst in behandeling komen, zijn in een 'handicap-hoofdgroep' ingedeeld (bijlage 1, blz. 9). Van die kinderen is - gemiddeld over KRC en KGC - een zeer groot percentage in ieder geval motorisch 'gehandicapt' en dit betreft zowel degenen die in klinische behandeling komen als degenen die in poliklinische behandeling komen (tabel 2.4).

Tabel 2.4: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die bij de KRC en KGC voor het eerst in behandeling komen wat betreft de handicap-hoofdgroep waartoe zij behoren

Voorziening	Handicap-hoofdgroep			
	motorisch	sensorisch	mentaal	gedragsmatig
KRC-kliniek	89	11	20	12
KRC-polikliniek	95	7	23	9
KGC-kliniek	96	8	22	13
KGC-polikliniek	90	9	16	11

(ontleend aan bijlage 1, tabel 9: blz. 40 en tabel 27: blz. 61).

Afgezien van die motorische 'handicap' is gemiddeld 16 tot 23% van de betreffende kinderen mentaal 'gehandicapt'.

Ter bepaling van het al dan niet mentaal 'gehandicapt'-zijn,

is in het VRIN-onderzoek het begrip 'leerbaar' gehanteerd. Dit begrip werd als volgt omschreven: "het zich tenminste enigszins eigen kunnen maken van elementaire sociale gedragingen en regels en het adequaat reageren op eenvoudige gesproken opdrachten. Voor de oudere kinderen kan dit eventueel uitgebreid worden met het enigszins begrijpend lezen en rekenen" (bijlage 1, biz. 10). Aangenomen werd dat deze omschrijving zou corresponderen met een intelligentie-quotient (IQ) lager dan 60, dit is een functioneren op ten hoogste imbeciel niveau.

Gezien bovenstaande gegevens lijkt - gemiddeld over alle KRC en KGC samen - een relatief groot aantal van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, meervoudig 'gehandicapt' (MVG) te zijn, als we dit begrip 'meervoudig gehandicapt' opvatten in de betekenis die er door van Wijngaarden (1981) aan gegeven wordt. Deze omschrijft dit begrip aldus: "...een complex gestoord zijn, waarin tenminste twee kernen bestaan die ook afzonderlijk zouden kunnen voorkomen. Hiermee bedoelen we dus het samengaan van twee of meer functiebeperkingen zonder dat de een oorzaak is van de ander. Deze twee of meer functiebeperkingen kunnen echter niet los van elkaar gezien worden: ze beïnvloeden en versterken elkaar wederzijds in negatieve zin" (biz. 35).

Het percentage MVG-kinderen lijkt dan gemiddeld zeker rond de 20 te liggen en wat dit relatieve aantal betreft lijkt er nauwelijks verschil te zijn tussen de KRC en KGC.

In ieder geval bedraagt voor de kliniek van de KRC het percentage kinderen die bij meer dan een handicap-hoofdgroep ingedeeld kunnen worden gemiddeld 30% en voor de polikliniek is dat percentage gemiddeld 36%. Wat de KGC betreft zijn deze percentages respectievelijk 38% en 30% (bijlage 1, biz. 10 en 24).

-Functie-stoornissen

Wat betreft de concrete functies die gestoord zijn, zijn de gegevens vermeld in tabel 2.5.

Gemiddeld over de KRC en KGC samen is er bij een relatief zeer groot aantal van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, van loopfunctie-stoornissen en handfunctie-stoornissen sprake, in de KRC wat meer uitgesproken dan in de KGC. Deze stoornissen zullen naar alle waarschijnlijkheid corresponderen met de motorische 'handicaps' waarvan hierboven sprake was. Opvallend is dat het gemiddelde percentage kinderen met een intellectuele functie-stoornis en dat met een sensorische functie-stoornis in de KRC wat hoger is dan in de KGC, terwijl het gemiddelde percentage kinderen met een sensorische 'handicap' en met een mentale 'handicap' dat voor het eerst in de KRC behandeld wordt ongeveer gelijk is aan het aantal dat voor het eerst in de KGC behandeld wordt (zie tabel 2.4). Deze gegevens lijken met elkaar in tegenspraak en deze schijnbare discrepantie zou kunnen samenhangen met het feit dat in de enquête zowel naar de handicap-hoofdgroep als naar de functie-stoornissen gevraagd is. Het is mogelijk dat de centra onder het begrip 'handicap' iets anders verstaan hebben dan onder het begrip 'functie-stoornis' en dit zou zeker kunnen gelden voor het begrip 'mentale handicap'-

dat immers nader omschreven is (zie boven) - vergeleken met het begrip 'intellectuele functie-stoornis'.

Tabel 2.5: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die bij de KRC en KGC voor het eerst in behandeling komen wat betreft hun functie-stoornissen

Gestoorde functie	Voorziening			
	KRC klin.	KRC poli	KGC klin.	KGC poli
Wervelkolom	18	5	19	4
Loopfunctie	81	66	75	52
Handfunctie	52	53	49	42
Evenwicht/coördinatie	?	?	10	13
Intellectueel functioneren	32	32	26	14
Sensorisch functioneren	12	9	5	4
Gewrichtsfunctie	3	10	6	3

(ontleend aan bijlage 1, tabel 11: biz. 44 en tabel 29: biz. 64).

Hoe het ook zij, de KRC geven aan dat van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, het percentage met een mentale 'handicap' gemiddeld kleiner is dan het percentage met een stoornis in het intellectuele functioneren. De KGC geven aan dat het percentage sensorisch 'gehandicapte' kinderen gemiddeld groter is dan het percentage kinderen met een stoornis op het gebied van het sensorisch functioneren.

-Diagnoses

Gemiddeld over de centra samen lijdt het grootste deel van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, aan een vorm van infantiele encephalopathie (cerebrale parese), terwijl ook het percentage kinderen met de diagnose 'contusio cerebri' en de diagnose 'overige neurologische aandoeningen' relatief groot is en dit geldt zowel voor de KRC als de KGC.

In de KRC wordt gemiddeld een hoger percentage kinderen met de diagnoses 'spina bifida', 'progressieve spierzwakte' en 'Morbus Perthes' aangetroffen dan in de KGC. Daar staat tegenover dat in de KGC gemiddeld een hoger percentage kinderen met een 'dwarslaesie', met 'Minor Neurological Dysfunction' (MND) en met 'Minimal Brain Dysfunction' (MBD) worden behandeld dan in de KRC. Uit deze gegevens blijkt het grote aantal kinderen met een hersenbeschadiging dat behandeld wordt (zie 1.3.2.4).

Tabel 2.6: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die bij de KRC en KGC voor het eerst in behandeling komen wat hun diagnoses betreft

Diagnose	Voorziening			
	KRC-klin.	KRC-poliklin.	KGC-klin.	KGC-poliklin.
Infantiele encephalopathie	24	41	14	37
Contusio cerebri	15	4	13	7
Spina bifida	7	5	6	1
Minor Neurological Dysfunct.	1	-	1	6
Dwarslaesie	3	1	10	1
Minimal Brain Dysfunction	1	4	2	13
Progressieve Spierzwakte	10	5	4	5
M.Perthes	8	-	5	-
Misvormingen	11	6	8	6
Trage motorische ontwikkk.	1	10	1	7
Overige neurologische aandoeningen	12	8	14	7

(ontleend aan bijlage 1, tabel 10: blz. 41-43 en tabel 28: blz. 62-63).

Kinderen met bepaalde diagnoses lijken meer kans te hebben op een klinische dan op een poliklinische behandeling of omgekeerd, wanneer ze voor het eerst in behandeling komen en wat dit betreft is er een grote mate van overeenstemming tussen KRC en KGC.

Diagnoses die de kans op een klinische behandeling lijken te verhogen zijn: -contusio cerebri,
-dwarslaesie,
-overige neurologische aandoeningen,
-de ziekte van Perthes.

Diagnoses die daarentegen de kans op een poliklinische behandeling lijken te verhogen zijn: -infantiele encephalopathie,
-Minimal Brain Dysfunction,

-trage motorische ontwikkeling.

-Verwijzende Instanties

Gemiddeld 40%-45% van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, zijn verwezen door de kinderarts of de huisarts en dit betreft zowel de kinderen die op de KRC als de kinderen die op de KGC in behandeling komen.

Het gemiddelde percentage kinderen dat door de kinderarts verwezen is, is bij de KRC hoger dan bij de KGC. Naar de KGC worden gemiddeld relatief meer kinderen door overige artsen - dan huisarts, revalidatie-arts, kinderarts, neuroloog, neurochirurg en orthopeed - verwezen dan naar de KRC. Uit het concept-eindverslag van het VRIN-onderzoek blijkt dat het meestal (niet aangegeven is hoe vaak) om verwijzingen door schoolartsen gaat (bijlage 1, tabel 26, blz. 60).

Van de kinderen die voor het eerst in de KRC in behandeling komen, is gemiddeld 12% door niet-artsen verwezen, waarbij de ouders gemiddeld 5% van de verwijzingen voor hun rekening namen. Het gemiddeld percentage verwijzingen door niet-artsen is bij de KGC lager, nl. 4%, waarvan 2% op eigen initiatief van de ouders. Deze gegevens roepen de vraag op of een verwijzing naar een KRC voor bepaalde niet-medische functionarissen meer vanzelfsprekend is dan een verwijzing naar een KGC. Een meer algemene vraag is: welke factoren bepalen naar welke voorziening een kind wordt verwezen?

Tabel 2.7: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die bij de KRC en KGC voor het eerst in behandeling komen wat betreft de instanties waardoor ze verwezen zijn

Verwijzende personen/ Instanties	Voorzieningen	
	KRC	KGC
Huisarts	12	17
Revalidatie-arts	9	9
Kinderarts	33	23
Neuroloog	12	15
Neurochirurg	2	5
Orthopedisch chirurg	12	11
Overige artsen	8	16
Niet-medische verwij- zers	7	2
Ouders zelf	5	2

(ontleend aan bijlage 1, tabel 8: blz. 39 en tabel 26: blz. 60).

Van den Baan en Suurmeijer (1982) merken met betrekking tot de verwijzing van kinderen met epilepsie het volgende op: "Waarom de ene huisarts naar een kinderarts verwijst en een andere naar een neuroloog (...) is, afgezien van de leeftijd van het kind, onduidelijk" (blz. 354). Zij opperen de mogelijkheid dat de mate van onzekerheid aan de kant van de huisarts een rol speelt. Wij

kunnen ons ook voorstellen dat een verwijzing bepaald wordt door de mate van overeenstemming tussen datgene waar het kind in de ogen van de verwijzer behoefte aan heeft ('de hulpvraag') en datgene wat een voorziening in de ogen van diezelfde verwijzer te bieden heeft ('het hulpaanbod').

Als dit inderdaad het geval is, is het mogelijk dat het hulpaanbod van de KRC in de ogen van de niet-medische verwijzers meer overeenstemt met de hulpvraag van bepaalde kinderen dan het hulpaanbod van de KGC.

2.3.1.4 Opname-, behandel- en ontslagbeleid

-Opnamecriterium

In de enquête is een aantal vragen gewijd aan het opname-criterium, dit is: de reden waarom een kind wordt opgenomen. Hierbij

Tabel 2.8: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die voor het eerst bij KRC en KGC in klinische behandeling komen wat het primaire en secundaire opnamecriterium betreft

Opnamecriterium		Voorziening	
		KRC	KGC
Observatie	primair	23	8
	secundair	14	6
Nabehandeling operatie	primair	13	19
	secundair	9	19
Kortdurende opname i.v.m. onmogelijkheid thuisverzorging	primair	8	1
	secundair	8	1
Kortdurende opname i.v.m. specifieke behandeling	primair	21	43
	secundair	21	39
Langdurige opname i.v.m. specifieke behandeling	primair	33	21
	secundair	46	29
Langdurige opname i.v.m. verpleging	primair	1	1
	secundair	1	1
Langdurige opname i.v.m. afstand tot huis	primair	-	-
	secundair	-	-
Gespecialiseerde opvang buiten de regio	primair	1	-
	secundair	1	-

(ontleend aan bijlage 1, tabel 13: blz. 46 en tabel 31: blz. 66).

is een onderscheid gemaakt in een primair opnamecriterium enerzijds - dat is het opnamecriterium bij binnenkomst - en een secundair opnamecriterium anderzijds en wel het uiteindelijk be-

langrijkste opnamecriterium. Dit onderscheid is gebaseerd op het ervaringsgegeven dat bij een kind, dat om een bepaalde reden is opgenomen, tijdens de opname een andere reden manifest kan worden die de opname dan wel verlenging daarvan noodzakelijk maakt en die achteraf als de belangrijkste reden voor opname beschouwd kan worden.

Gegevens over opnamecriteria staan vermeld in tabel 2.8.

Bij de KRC geldt gemiddeld over alle centra voor de meeste kinderen een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling als primair opname-criterium, gevolgd door observatie en een kortdurende opname in verband met een specifieke behandeling. Overigens wordt onder een 'langdurige opname' verstaan: een opname die langer dan 6 maanden duurt en onder een 'kortdurende opname': een opname korter dan 6 maanden (bijlage 1, blz. 13).

Als secundair opname-criterium worden gemiddeld over alle KRC een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling en een kortdurende opname in verband met een specifieke behandeling het meest vaak genoemd (bij resp. 46% en 21% van de kinderen). Bij gemiddeld 14% van de kinderen is een observatie het secundaire opname-criterium, terwijl dit bij gemiddeld 23% van de kinderen als primair opname-criterium wordt genoemd. Dit betekent dat bij een aantal van de kinderen die in eerste instantie voor observatie worden opgenomen, uiteindelijk een ander criterium het belangrijkste opname-criterium blijkt te zijn. Mogelijk is voor een aantal van de kinderen bij wie observatie het primaire opname-criterium is, een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling het secundaire criterium (dit criterium geldt immers bij gemiddeld 33% als primair opname-criterium en bij 46% als secundaire opname-criterium).

Bij de KGC is gemiddeld over alle centra een kortdurende opname in verband met een specifieke behandeling het meest voorkomende primaire opname-criterium, met op de tweede plaats een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling. Deze beide criteria worden gemiddeld over de KGC ook als secundair opname-criterium het meest vaak genoemd.

Bij de KGC wordt een gemiddeld hoger percentage kinderen dan bij de KRC opgenomen voor een kortdurende opname in verband met een specifieke behandeling en dit geldt zowel in de gevallen waarin dit criterium een primair als in de gevallen waarin het een secundair opname-criterium is.

In de KGC wordt gemiddeld een relatief groter aantal kinderen voor een post-operatieve behandeling opgenomen dan in de KRC en een relatief kleiner aantal voor observatie of voor een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling.

-Reden van poliklinische behandeling

Van de kinderen die voor het eerst de polikliniek bezoeken, komt gemiddeld over de centra het grootste percentage voor een behandeling door meer dan een paramedicus. Dit geldt zowel voor de KRC als voor de KGC, maar voor de KRC in sterkere mate (tabel 2.9).

Tabel 2.9: Gemiddelde verdeling in percentages van de kinderen die voor het eerst de polikliniek van KRC en KGC bezoeken naar reden van dat bezoek

Reden van bezoek	Voorziening	
	KRC	KGC
Advies/controle	26	24
Enkelvoudige behandeling	17	22
Behandeling door meer dan een paramedicus	63	41
Voorzieningen	3	16

(ontleend aan bijlage 1, tabel 15: biz. 48 en tabel 33: biz. 68).

Anderzijds komt bij de KGC gemiddeld een hoger percentage kinderen voor een (aan te meten) voorziening dan bij de KRC en het is de vraag welke conclusies uit deze gegevens getrokken kunnen worden met betrekking tot de eigenschappen van de populatie zoals deze op de polikliniek van KRC en KGC behandeld wordt.

Worden er bij de KRC gemiddeld meer kinderen aangemeld die een intensieve behandeling behoeven dan in de KGC of vragen de kinderen die in de KRC behandeld worden om een andere hulpverlening dan de kinderen die in de KGC worden behandeld?

Dit roept de volgende, meer algemene vraag op: is er sprake van kinderen met een verschillende problematiek die een verschillende aanpak vraagt of is er veeleer sprake van een verschil in interpretatie door KRC en KGC? Anders gezegd: is er wat betreft aard en ernst van de problematiek inderdaad verschil tussen de kinderen die door de KRC en de kinderen die door de KGC behandeld worden of hangt het verschil in soort behandeling samen met een verschil in de manier waarop door KRC en KGC tegen een min of meer dezelfde problematiek wordt aangekeken?

Deze vraag zal in 2.3.1.6 opnieuw aan de orde komen.

-Opvang na ontslag

Van de kinderen die voor het eerst in de KRC opgenomen worden, komt gemiddeld over alle KRC samen het grootste percentage na ontslag in niet-klinische therapie en controle, hetzij in het centrum zelf, hetzij elders. De door de afzonderlijke KRC genoemde percentages lopen uiteen van 8% tot 65%. Van de kinderen die uit de kliniek van de KGC ontslagen worden, komt gemiddeld over alle KGC samen het grootste percentage in niet-klinische therapie en controle in het centrum zelf of ontvangt therapie elders en krijgt controle in het centrum. De percentages voor de afzonderlijke centra variëren van 26% tot 75%.

Van deze laatste mogelijkheid - therapie elders en controle in het centrum - wordt bij de KRC gemiddeld door een kleiner percentage kinderen gebruik gemaakt dan bij de KGC: bij de KRC varieert het percentage van 7% tot 14% en bij de KGC liggen de percentages tussen 5% en 26%.

Een ander verschil tussen KRC en KGC betreft het gemiddelde percentage kinderen - van de kinderen die in 1980 voor het eerst opgenomen zijn - dat ten tijde van het onderzoek (dit is in de periode mei-juli 1981) nog niet ontslagen is.

Dit percentage is bij de KRC hoger (gemiddelde is 44,8% met een spreiding van 9% - 77%) dan bij de KGC (gemiddelde: 17%; spreiding: 9%-23%).

Het percentage kinderen - van die kinderen die in 1980 voor het eerst in poliklinische behandeling kwamen - dat na ontslag uit de polikliniek elders therapie en controle krijgt, varieert van centrum tot centrum. Bij de KRC bedraagt die variatie 3% - 9% en bij de KGC 1% - 60%. Eenzelfde verschil tussen KRC en KGC bestaat met betrekking tot het relatieve aantal kinderen dat na ontslag uit de poliklinische behandeling voor geen enkele controle meer in aanmerking komt: de spreiding bij de KRC bedraagt 3% - 21% en bij de KGC is de spreiding 4% - 39%.

Van de kinderen die in 1980 voor het eerst in poliklinische behandeling kwamen, is bij de KRC ten tijde van het onderzoek gemiddeld 75,2% nog in behandeling (spreiding: 42% - 100%) en bij de KGC bedraagt dit gemiddelde 59% (spreiding: 24% - 86%).

Van de kinderen die uit klinische en poliklinische behandeling ontslagen zijn, gaat gemiddeld over de centra het grootste percentage naar de zwakzinnigenzorg (dat wil zeggen: een zwakzinnigeninstituut of dagverblijf), voor zover ze tenminste naar een andere voorziening gaan. Dit geldt zowel voor de KRC als voor de KGC, maar voor de KRC in sterkere mate: het gemiddelde bedraagt bij de KRC 47% tegenover 37% bij de KGC.

Ook deze cijfers wijzen op de aanwezigheid van een relatief groot aantal kinderen met tevens een stoornis op intellectueel gebied in de revalidatiecentra (zie ook 2.3.1.3). Het feit dat een groter percentage kinderen vanuit de KRC dan vanuit de KGC naar de zwakzinnigenzorg gaat, correspondeert met het eerder (2.3.1.3) vermelde gegeven dat bij de kinderen die voor het eerst bij de KRC in behandeling komen, het percentage met een intellectuele functie-stoornis gemiddeld hoger is dan bij de kinderen die voor het eerst bij de KGC in behandeling komen.

Vanuit de KGC gaat gemiddeld een hoger percentage kinderen naar een gezinsvervangend tehuis (GVT) dan vanuit de KRC (nl. 17% tegenover 5%), hetgeen verklaard kan worden uit het feit dat er bij de KGC gemiddeld een relatief hoger aantal kinderen ouder dan 15 jaar in behandeling is dan bij de KRC (zie 2.3.1.3). De kans op aanmelding bij en toelating tot een GVT stijgt immers met de leeftijd omdat bij veel GVT's ook de leeftijd een toelatingscriterium is.

Van de kinderen die na hun ontslag uit de kliniek of polikliniek naar een onderwijs- c.q. opleidings- of arbeidssituatie gaan, gaat bij de KRC gemiddeld ca. 42% en bij de KGC gemiddeld ca. 48% naar het reguliere onderwijs.

Het percentage kinderen dat na ontslag naar een Mytilschool gaat is gemiddeld bij de KRC hoger dan bij de KGC (ca. 27% vs. ca. 17%), evenals het percentage kinderen dat naar het zwakzinnigen-onderwijs gaat (ca. 9% vs. ca. 5,5%). Dit verschil is in dezelfde

richting als het verschil in percentage kinderen dat naar de zwakzinnigenzorg gaat (zie boven).

Het absoluut aantal kinderen dat naar een arbeidssituatie in WSW-verband (Wet Sociale Werkvoorziening) gaat is bij de KGC groter dan bij de KRC en dit zou gerelateerd kunnen zijn aan het feit dat de KGC gemiddeld een hoger percentage kinderen ouder dan 15 jaar in behandeling hebben dan de KRC.

-Specifieke afdelingen

Verschillende revalidatiecentra beschikken over specifieke afdelingen of behandelgroepen.

In 8 KRC is een afdeling vroegtijdige onderkenning of een afdeling vroegbehandeling, in 2 KRC een groep voor gehoorgestoorde kinderen, in 3 KRC een groep voor kinderen met MBD en in 4 KRC is er een specifieke leeftijdsgebonden opvangmogelijkheid. Wat de KGC betreft, bestaat er bij 7 centra een afdeling vroegtijdige onderkenning/vroegbehandeling, in 1 centrum een groep voor gehoorgestoorde kinderen, in 1 centrum een groep voor kinderen met MBD of MND en in 1 centrum een afdeling voor kinderen met een contusio cerebri. 1 KGC heeft een speciale groep van kinderen die een prothese of orthese behoeven en 1 KGC heeft een tienerafdeling.

-Ouderparticipatie

Tussen de KRC en KGC onderling bestaan de nodige verschillen in de wijze waarop aan ouderparticipatie gestalte gegeven wordt. Dit geldt zowel voor de aanwezigheid van ouders bij de teambesprekingen over het eigen kind als voor andere vormen van ouderparticipatie, als oudergespreksavonden en ouderinstructie-bijeenkomsten. Wat het bijwonen van de teambesprekingen betreft, zijn er KRC en KGC waar de ouders geen enkele bespreking bijwonen, terwijl in andere centra de ouders bij (bijna) alle besprekingen aanwezig zijn. Het percentage kinderen waarvan de ouders bij de teambesprekingen aanwezig zijn varieert bij de KRC van 0% tot ca. 90% en bij de KGC van 0% tot 100%.

Oudergespreksavonden worden in alle 9 KRC en in 4 KGC gehouden en ouderinstructie-bijeenkomsten worden in 7 KRC en in een niet nader genoemd aantal KGC georganiseerd.

In 8 KRC en 4 KGC is een oudervereniging aanwezig, dit is een vereniging van ouders waarvan de kinderen in het centrum behandeld worden.

-Kindbesprekingen

Over het algemeen vindt er in de KRC gemiddeld 2 tot 3 keer per jaar een bespreking over een bepaald kind plaats en in de KGC gebeurt dat gemiddeld 2 tot 6 keer per jaar, waarbij meer en ook minder besprekingen mogelijk zijn, afhankelijk van de groep waartoe een kind behoort.

Kinderen die tot de vroegbehandelingsgroep behoren, worden in een aantal centra vaker besproken dan gebruikelijk is. In 3 KRC gebeurt dat 4 keer per jaar en in 1 KRC 12 keer per jaar. In 1 KGC zouden de vroegbehandelings-kinderen zelfs 52 keer per jaar besproken worden.

Het is moeilijk bovenstaande verschillen in mate van ouderpar-

ticipatie en frequentie van team-besprekingen te interpreteren. Er zijn namelijk meer manieren om ouders bij de behandeling van hun kind te betrekken dan hier onderzocht zijn en het aantal team-besprekingen per jaar is slechts een gedeelte van het totaal aantal malen dat over een bepaald kind overleg gevoerd is (zie hieronder: 2.3.1.5).

Tenslotte zegt de kwantiteit natuurlijk weinig tot niets over de kwaliteit. Een aantal van die meer kwalitatieve aspecten van de zorg komt in de volgende subparagraaf aan bod.

-Wensen

Door 3 KRC en door 1 KGC wordt aangegeven dat er veel behoefte bestaat aan meer gezinsvervangende tehuizen (GVT's). 3 KRC benadrukken dat zij behoefte hebben aan voorzieningen voor meervoudig gehandicapte kinderen.

2.3.1.5 Kwalitatieve kenmerken van de geboden zorg

-Opzet van dit deel-onderzoek

Het onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie wilde niet alleen de geboden zorg in kwantitatief opzicht inventariseren, maar tevens de kwaliteit van die zorg nader aangeven.

Zoals vermeld in 2.2.2 is met betrekking tot deze kwalitatieve aspecten een apart deel-onderzoek opgezet (deel-onderzoek d).

Het doel van dit deel-onderzoek was "gegevens te verzamelen over de vorm die de behandeling en begeleiding van primair motorisch gehandicapte kinderen aanneemt binnen de specifieke taak en functie van centra en de andere instellingen" (Concept-Eindverslag, bijlage 4, blz. 3).

De criteria aan de hand waarvan de kwaliteit van de zorg bepaald werd, zijn ontleend aan de in het onderzoek gehanteerde omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' (zie 2.2.1). Deze omschrijving omvat een **doelstelling** van kinderrevalidatie, de **middelen** om die doelstelling te realiseren en de **voorwaarden** die aanwezig moeten zijn om die doelstelling te kunnen bereiken.

Uitgaande van deze componenten werden de volgende criteria geformuleerd:

- 1-de mate waarin aan de in de omschrijving genoemde **voorwaarden** voldaan wordt;
- 2-de mate waarin de in de omschrijving genoemde **middelen** benaderd worden;
- 3-de mate waarin de **zelfstandigheid** van de behandelde kinderen bevorderd wordt.

De gehanteerde omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' is dus als norm gesteld waaraan de kwaliteit van de zorg gemeten is. Omdat ook de zorg die door andere voorzieningen aan motorisch 'gehandicapte' kinderen geboden wordt, aan de hand van dezelfde norm gemeten is, is het mogelijk na te gaan of er tussen de voorzieningen verschillen bestaan in de mate waarin de zorg kenmerken bevat op grond waarvan zij als kinderrevalidatie gekenschetst kan worden.

Anders gezegd: nagegaan kan worden in welke mate door de onder-

zochte voorzieningen kinderrevalidatie bedreven wordt.
In de slotparagraaf (2.4) van dit hoofdstuk zullen we nader op de gehanteerde norm - i.c. de omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' - ingaan.

-Methode van dit deel-onderzoek

Wat betreft de voorwaarden is een vragenlijst opgesteld (lijst A), bestaande uit 42 vragen, welke betrekking hebben op:

- opname, ontslag, behandelingsplannen en behandelingsdoelen (dit onderwerp omvat 12 vragen);
- de behandeling en begeleiding die geboden wordt (hierover zijn 12 vragen opgenomen);
- team-besprekingen (18 vragen).

Deze lijst is een operationalisatie van de volgende voorwaarden:

- a-multi-disciplinaire aanpak;
- b-het procesmatig, gecoördineerde karakter van de geboden zorg;
- c-ouderparticipatie;
- d-kindgerichtheid van de zorg.

De lijst is verzonden aan 9 KRC en 11 KGC; de hieronder te noemen resultaten zijn gebaseerd op een response van 7 KRC en 6 KGC. De vragen zijn beantwoord door een (kinder)revalidatie-arts.

Lijst A gaf dus een response van 77,8% voor de KRC en 54,5% voor de KGC. Van de 13 centra die gerespondeerd hebben, beschikken er 10 zowel over een klinische als over een poliklinische afdeling en hebben 3 centra uitsluitend een poliklinische afdeling.

Daar 14 centra met een klinische en poliklinische afdeling en 6 centra met alleen een poliklinische afdeling zijn aangeschreven, is de response van de eerstgenoemde groep (centra met klinische en poliklinische afdeling) relatief gezien groter dan de response van de groep centra met alleen een poliklinische afdeling (namelijk 71,4% tegenover 50%).

5 van de 6 aangeschreven poliklinische centra behoren tot de gemengde centra en dit betekent dat het mogelijk is dat de gegevens van de KGC die gerespondeerd hebben niet representatief zijn voor de gehele groep van KGC.

Afgezien daarvan dienen de gegevens ons inziens met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, omdat de mogelijkheid dat de vragen niet eenduidig zijn opgevat niet uit te sluiten is.

Ook de middelen - en deze zijn: het totaal aantal verschillende disciplines, de vervoersmogelijkheden en de ruimtelijke voorzieningen - zijn verwerkt tot een vragenlijst (lijst B, deel 1).

Deze lijst van 23 vragen werd evenals lijst A aan 9 KRC en 11 KGC verzonden. Uiteindelijk kwamen de gegevens van 7 KRC en slechts 1 KGC voor verdere analyse in aanmerking.

De vragen zijn beantwoord door een lid van de directie of door iemand door de directie aangewezen, die voldoende op

de hoogte is van de gevraagde aspecten" (bijlage 4, blz. 14).

De genoemde response van resp. 77,8% en 9,1% houdt in dat de gegevens van het ene KGC dat gerespondeerd heeft niet als representatief beschouwd mogen worden voor de gehele groep van KGC. Omdat het mogelijk is dat de vragen door de diverse invullers niet eenduidig zijn opgevat, dient in het algemeen bij interpretatie van de gegevens enige voorzichtigheid betracht te worden.

Uitgangspunt bij de operationalisatie van het derde criterium, was de veronderstelling dat de doelstelling van een voorziening tot uitdrukking zal komen in bepaalde kenmerken van die voorziening.

De kenmerken waarvan hier sprake is hebben zowel betrekking op het subjectieve leefmilieu, dat wil zeggen op het leef-leefmilieu zoals dat wordt waargenomen, als op het objectieve leefmilieu, dat wil zeggen het leefmilieu zoals dat onafhankelijk van de waarneming bestaat.

Deze twee-deling verwijst naar het werk van Roger Barker, een vooraanstaand vertegenwoordiger van het gebied der omgevingspsychologie of 'ecological psychology'.

Hij onderscheidt aan het leefmilieu twee aspecten, waarmee twee methodologische benaderingen corresponderen.

Het eerste, **objectieve aspect** heeft betrekking op die kenmerken van de omgeving waaraan het gedrag van personen die in die omgeving verblijven, gerelateerd is. Deze kenmerken vormen, samen met het aan die kenmerken gerelateerde gedrag, situaties die door Barker als 'gedragssettings' betiteld worden.

Het geheel van de betreffende kenmerken van de omgeving wordt door Barker de 'ecologische omgeving' genoemd.

Globaal zijn er drie soorten ecologische variabelen te onderscheiden en wel:

- pedagogische variabelen,
- organisatorische variabelen en
- fysieke aspecten van de instituutsongeving.

Barker zelf heeft zich vooral met dit eerste aspect van het leefmilieu beziggehouden.

Ten aanzien van het tweede aspect van het leefmilieu, het **subjectieve aspect**, hebben onder andere Stern en Moos onderzoek verricht. Het leefmilieu in subjectieve zin kan omschreven worden als de omgeving zoals het individu die waarneemt en er door wordt bepaald. Het heeft betrekking op de beleving van het individu zelf van zijn omgeving, zijn leefmilieu. Men kan derhalve ook spreken van de 'psychologische omgeving'.

Aansluitend bij dit onderscheid trachtte van Brandenburg (1974) in het kader van het promotie-onderzoek van Dechesne (1978) een methode te ontwikkelen waarmee bepaald kan worden of het leefmilieu (of leefklimaat) in een instituut handicap- dan wel persoonsgericht is. De achterliggende vraag van haar onderzoek luidde: Is de opvoeding van jeugdige 'gehandicapten' in instituten gericht op zelf-aanvaarding

aan de kant van die 'gehandicapte' jongeren of niet?
Zij stelde vragenlijsten samen, waarbij de procedure als volgt was.

De **ecologische omgeving** werd wat de **pedagogische variabelen** betreft, in kaart gebracht met behulp van een aangepaste versie van de door King, Raynes en Tizard ontwikkelde 'Child Management Scale'. Deze schaal bevat de volgende maten voor persoons- dan wel handicap-gerichtheid:

-starheid van het programma: persoonsgericht wanneer de verzorging flexibel en aangepast is aan individuele verschillen en omstandigheden en handicapgericht wanneer het tegenovergestelde het geval is;

-behandeling als groep: persoonsgericht wanneer de kinderen niet als groep behandeld worden en niet en bloc aan activiteiten hoeven deel te nemen en handicapgericht wanneer dit wel het geval is;

-Individueelheid: persoonsgericht wanneer de privacy gerespecteerd wordt en eigen initiatief genomen mag worden en handicapgericht wanneer het tegenovergestelde geldt;

-afstand groepsleiding-kinderen: persoonsgericht wanneer de groepsleiding en de kinderen gebruik maken van dezelfde voorzieningen, samen eten en dergelijke en handicapgericht wanneer dit niet het geval is.

Ook voor de bepaling van de mate van persoons- c.q. handicapgerichtheid op **organisatorisch niveau**, maakte van Brandenburg gebruik van gegevens van King et al. Deze auteurs operationaliseerden de organisatie-structuur in de volgende relevante variabelen:

-personeelsbestand, onderverdeeld in:

-het totale bestand;

-het bestand op plekuren en daluren, per afdeling;

-personeelsverloop;

-opleiding van het personeel;

-beslissingsstructuur: beslissingsbevoegdheden ten aanzien van het beleid met betrekking tot de kinderen in de paviljoens, de huishoudelijke en financiële organisatie in de paviljoens en het personeelsbeleid.

Er is sprake van een grotere persoonsgerichtheid wanneer er voldoende personeel is, het verloop klein is, het personeel gekwalificeerd is en er veel beslissingsbevoegdheden voor het personeel zijn. (Overigens wordt hier met het begrip 'personeel' bedoeld op de groepsleiding die dagelijks met de kinderen bezig is.)

De mate van handicap- c.q. persoonsgerichtheid van de ecologische omgeving, voor zover deze tot uiting komt in de **fysieke aspecten** van die omgeving, werd bepaald aan de hand van de volgende variabelen:

-grootte, in termen van het aantal personen dat opgenomen is;

-de fysieke barriere tussen het individu en de buitenwereld, uitgedrukt in de variabele 'terreinsafzetting';

-grenzen tussen werk-, speel- en slaapsfeer;

-verbindingen met de buitenwereld;

-voorzieningen binnen het instituut;

-leeftijd gebouwen.

Alle hierboven genoemde ecologische variabelen zijn "verwerkt tot een lijst met vragen, 'Ekologische Aspecten', die alle via observatie en/of interview kunnen worden beantwoord" (blz. 25).

De **psychologische omgeving** - het waargenomen milieu - werd gemeten met behulp van een vragenlijst bestaande uit 195 items, uitspraken waarbij aangegeven diende te worden of ze wel c.q. niet van toepassing zijn op het eigen instituut. De vragenlijst werd op geleide van literatuuronderzoek samengesteld en daarbij werd ernaar gestreefd tot een zodanige samenstelling te komen dat de volgende factoren vertegenwoordigd waren:

- sexualiteit;
- sociale kontakten;
- zelfconcept.

De items die op deze factoren betrekking hadden, waren verdeeld over de handicapgerichte pool en de persoonsgerichte pool, zodat de 195 items in 6 clusters onderverdeeld konden worden:

- a-sexualiteit-handicapgericht
- b-sexualiteit-persoonsgericht
- c-sociale kontakten-handicapgericht
- d-sociale kontakten-persoonsgericht
- e-zelfconcept-handicapgericht
- f-zelfconcept-persoonsgericht.

De **persoonsgerichte items** kunnen gevangen worden onder de volgende omschrijving: het sociale gedrag van, naar en tussen de 'gehandicapte' kinderen stimuleren en ontplooiën, waarbij het gebrek niet het uitgangspunt is of een belemmering vormt voor contact, maar waarbij het de persoon van de 'gehandicapte' is, waarop het contact gericht is.

In de opvoeding en begeleiding wordt zorg besteed aan het bewust maken, accepteren en integreren van het gebrek als onderdeel van de totale persoon. Daarbij wordt ernaar gestreefd om uitgaande van het gebrek de persoon met het gebrek optimale ontplooiingskansen te bieden, zodanig dat hij/zij zonder gebukt te gaan onder het hebben van een gebrek, als zelfstandig persoon in de maatschappij kan functioneren.

De **handicapgerichte items** kunnen als volgt omschreven worden: alle kontakten van, naar en tussen de 'gehandicapte' kinderen komen in eerste instantie voort uit hun gebrek en zijn daarop gericht. In de opvoeding en begeleiding worden de kinderen zodanig bejegend dat zij hun gebrek als de voornaamste eigenschap gaan beschouwen; het gebrek staat "ook steeds op de voorgrond bij de keuze van een levensweg" (blz. 29).

Deze lijst van 195 items is in een later stadium teruggebracht tot 99 items.

Dechesne (1978) reduceerde de door van Brandenburg gebruikte vragenlijst aangaande het waargenomen milieu nog meer: in eerste instantie tot 45 items en later tot 26 items.

Wij zijn zo uitgebreid op het onderzoek van van Brandenburg ingegaan omdat binnen het VRIN-onderzoek de door haar en door Dechesne (1978) gehanteerde vragenlijsten als uitgangspunt dienden bij het ontwerpen van een instrument om kenmerken van het objectieve leefmilieu en van het subjectieve leefmilieu te beschrijven in termen van persoons- dan wel handicap-gerichtheid. Daarbij werd een instituut als 'persoonsgericht' beschouwd "wanneer doelstellingen als sociale zelfstandigheid, verantwoordelijkheid of individualiteit in sterke mate tot uiting komen in de kenmerken van de instelling" (bijlage 4, blz. 11). Indien uit de kenmerken van een instituut niet blijkt dat de genoemde doelstellingen worden nagestreefd, wordt een instituut als 'handicapgericht' beschouwd. Handicap-gerichtheid en Persoonsgerichtheid zijn in deze zin op te vatten als de uiteinden van een dimensie of continuüm.

De vragenlijst gericht op de **ecologische omgeving** telde 29 vragen welke op de volgende variabelen betrekking hadden:

a-pedagogische variabelen:

- starheid van het programma;
- behandeling als groep;
- individualiteit;
- afstand groepsleiding-kinderen.

b-organisatorische variabelen:

- personeelsbestand;
- opleiding van personeel;
- personeelsverloop;
- beslissingsstructuur (zie boven voor een omschrijving van de persoonsgerichte en de handicapgerichte score).

Deze lijst (lijst B, deel 2) is aan dezelfde 9 KRC en 11 KGC verzonden als lijst B, deel 1 en een even groot aantal geretourneerde exemplaren - namelijk van 7 KRC en 1 KGC - kwam voor analyse in aanmerking. De vragen zijn door dezelfde persoon beantwoord als de vragen van lijst B, deel 1. Wat betreft de representativiteit en betrouwbaarheid van de gegevens, verwijzen we naar de opmerkingen die wij daarover met betrekking tot de gegevens van lijst B, deel 1 gemaakt hebben.

Wat de kenmerken van het **waargenomen milieu** betreft, is ook een vragenlijst samengesteld (lijst C) bestaande uit de vragenlijsten die door van Brandenburg en Dechesne gebruikt zijn (zie boven), na verwijdering van de items over seksualiteit. Deze lijst C omvatte 72 uitspraken die als volgt op hun juistheid beoordeeld moesten worden. Was een bepaalde uitspraak volgens degene die de lijst invulde van toepassing op de situatie binnen het instituut, dan werd met betrekking tot die uitspraak het woord 'juist' aangekruist. Was een uitspraak helemaal niet van toepassing op de situatie binnen het instituut, dan werd 'onjuist' aangekruist en in geval van twijfel of wanneer er geen absoluut 'juist' of 'onjuist' mogelijk was, kon 'soms juist/ soms onjuist' aangekruist worden.

36 uitspraken waren persoonsgericht van aard en 36

handicap-gericht, zodat een Instituut wat het waargenomen milieu betreft als meer of minder persoonsgericht gekenschetst kon worden.

Lijst C is aan 5 KRC en 5 KGC verzonden en moest door 3 verschillende geleidingen binnen het centrum beantwoord worden: -de staf

-de groepsleiding

-de jongelui vanaf 13 Jaar.

Tevens is de lijst in verkorte vorm (35 items) aan 3 KRC-Mytylscholen en 3 KGC-Mytylscholen verzonden ter beantwoording door twee geleidingen:

-de leerkrachten

-de (oudere) leerlingen.

Vragenlijst C is aan verschillende groeperingen binnen eenzelfde voorziening voorgelegd, om na te gaan hoe het leefmilieu door die verschillende groeperingen waargenomen wordt en vooral of er wat die waarneming betreft duidelijke overeenkomsten en verschillen tussen de geleidingen bestaan. Van 4 KRC (response: 80%), 2 KGC (40%), 1 KRC-Mytylschool (33%) en 1 KGC-Mytylschool (33%) zijn de gegevens over alle geleidingen beschikbaar. Van 1 KGC zijn alleen de gegevens over de staf en de jongelui beschikbaar.

Op grond van deze response, achten wij alleen de gegevens van de KRC representatief voor de aangeschreven KRC, ten aanzien waarvan niet vermeld is of deze een aselecte dan wel selecte steekproef vormen uit de gehele groep KRC.

Evenals bij de vorige vragenlijsten, bestaat de mogelijkheid dat de items van deze lijst door de diverse invullers niet eenduidig geïnterpreteerd zijn. De kans hierop is groter waar het de beantwoording door stafleden en groepsleiding/leerkrachten betreft dan waar het de beantwoording door de kinderen zelf betreft. Bij beantwoording door de kinderen was namelijk steeds een van de onderzoekers aanwezig om uitleg te geven en eventuele vragen te beantwoorden.

We zullen nu nader op de resultaten van dit deel-onderzoek ingaan wat de revalidatiecentra en de centrum-gebonden Mytylscholen betreft. In subparagraaf 2.3.2.4 zullen we de resultaten bij de overige voorzieningen bespreken.

-Resultaten: voorwaarden

Vragenlijst A betrof de **voorwaarden** voor kinderrevalidatie en is door 7 KRC en 6 KGC ingevuld.

Op grond van de antwoorden is er in de onderzochte KRC en KGC over het algemeen duidelijk van een multi-disciplinaire aanpak sprake. In 9 centra zijn de medische, paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines alsmede het maatschappelijk werk betrokken bij de beslissing aangaande het in behandeling nemen van een kind.

In eveneens 9 centra zijn alle noodzakelijke disciplines in de meeste gevallen betrokken bij het opstellen van een behandelplan en bij de beslissing over het ontslag worden in de centra meestal alle behandelende disciplines betrokken.

In alle centra worden gecombineerde behandelingen (door 2 of meer

paramedische behandelaars tegelijkertijd) gegeven en vindt regelmatig overleg plaats zowel in de vorm van team-besprekingen als anderszins.

In 12 centra is de arts de vaste voorzitter van de teambesprekingen en bij 12 centra kunnen leerkrachten 'van buiten' bij de team-besprekingen aanwezig zijn. In een aantal centra worden ook perifere behandelaars (paramedici, maatschappelijk werkende, wijkverpleegkundige) uitgenodigd voor het bijwonen van de team-besprekingen.

9 centra nemen in hun behandelplannen een duidelijke omschrijving op van de doelen en in alle centra worden conclusies en afspraken van de team-besprekingen schriftelijk vastgelegd.

In alle centra is de revalidatie-arts de coördinator van de behandeling en in de meeste centra beslist de arts over het behandelplan als er niet tot overeenstemming gekomen wordt. Volgens deze gegevens heeft de behandeling in bijna alle onderzochte centra een gecoördineerd, procesmatig karakter.

Ouders kunnen, zoals we reeds (2.3.1.4) vermeld hebben, op verschillende manieren bij de behandeling van hun kind betrokken worden.

In alle centra worden de ouders bij het in behandeling komen van hun kind en bij de behandeling zelf betrokken. In 2 centra nemen de ouders deel aan het toelatingsteam en in 5 centra bestaat voor hen de mogelijkheid aan de ontslagbespreking deel te nemen. In 2 centra kunnen de ouders de bespreking waarin het behandelplan wordt opgesteld bijwonen.

Bijwonen van de reguliere team-besprekingen is in 8 centra mogelijk waarbij in 4 centra op eigen initiatief van de ouders. In de meeste centra is er een vaste contact-persoon voor de ouders.

Al met al lijken er in de onderzochte centra voor de ouders voldoende mogelijkheden te bestaan om geïnformeerd te worden over het behandelplan en de behandeling zelf. Of er ook voldoende mogelijkheden zijn om wezenlijk invloed op dat plan en die behandeling uit te oefenen, is niet duidelijk.

In 6 centra wordt een maximum aantal paramedische therapie-uren per week gehanteerd, variërend van 2 tot 6 uur per week.

Alle centra kennen therapie-vrije uren, waarin geen paramedische behandelingen gepland mogen worden. In bijna alle centra wordt van een maximum-aantal behandelaars - in de regel 3 tot 4- uitgegaan en wordt gestreefd naar een zo groot mogelijke continuïteit van behandelaars.

Over het algemeen proberen de onderzochte centra de kinderen die in behandeling zijn niet te zwaar te belasten en de behandeling voor hen overzichtelijk te maken c.q. houden. In deze zin kunnen zij kind-gericht genoemd worden.

Wij concluderen dat de onderzochte KRC en KGC in voldoende mate lijken te beantwoorden aan de in de omschrijving genoemde voorwaarden, voorzover deze in de 'gemeten' variabelen geoperationaliseerd zijn.

-Resultaten: middelen

et betrekking tot de middelen werd lijst B, deel 1 samengesteld, te - zoals gezegd - door 7 KRC en 1 KGC zodanig werd beantwoord, at de gegevens voor verdere analyse in aanmerking kwamen.

gegevens over het aantal verschillende disciplines dat in de onderzochte centra werkzaam is, zijn weergegeven in tabel 2.10.

at onderzochte KGC blijkt over een groter aantal verschillende disciplines te beschikken dan de onderzochte KRC, nl. 9 tegenover . In alle onderzochte centra worden medewerkers van de medische, aramedische, verpleegkundige, psycho-pedagogische en maatschappelijk werk-discipline aangetroffen en in de meeste centra ook medewerkers van de technische discipline.

KRC en het ene KGC beschikken over eigen vervoer, waarbij in 3 RC sprake is van vaste rijtijden waarvan de frequentie varieert van 1 tot 5 keer per dag. Bij 6 centra (5 KRC en 1 KGC) kan het vervoer per keer besproken worden.

ver de ruimtelijke voorzieningen het volgende.

ij 3 KRC zijn de woonruimten van de kinderen in aparte paviljoens ondergebracht en eveneens bij 3 KRC bevinden de therapieruimtes (dit zijn de oefenruimtes) zich in aparte gebouwen.

n geen enkel van de onderzochte centra beschikken de paviljoens naar de kinderen wonen over een keuken waar zowel broodmaaltijden als warme maaltijden klaargemaakt kunnen worden.

l met al lijken de onderzochte centra de in de omschrijving van inderrevalidatie genoemde middelen wat het aantal verschillende disciplines en de vervoersmogelijkheden betreft in voldoende mate en wat de ruimtelijke voorzieningen betreft in onvoldoende mate te benaderen.

Tabel 2.10: Aantal verschillende disciplines en gemiddeld aantal medewerkers in de onderzochte KRC en KGC

Voorziening (aantal onder- zochte instel- lingen)	Aantal verschillende disciplines per voorziening (*)	Gemiddeld aantal medewerkers per instelling (**)
Kinderreval- datiecentra (7)	7	55
Kinderafdelin- gen van ge- mengde centra (1)	9	33

(*) vermeld is het aantal waarover alle instellingen binnen de betreffende voorziening beschikken;

(**) verkregen door het totale aantal medewerkers dat in alle instellingen binnen een voorziening werkzaam is, te delen door het aantal instellingen.

(ontleend aan bijlage 4, tabel 4.3: blz. 47).

**-Resultaten: doelstelling
ecologische omgeving**

in welke mate zijn de kenmerken van het leefmilieu als persoonsgericht te beschouwen, als duidend op een zelfstandigheidsbevorderende aanpak binnen de instelling?

Met betrekking tot de kenmerken van de ecologische omgeving, zijn gegevens van 6 KRC en slechts 1 KGC beschikbaar. Voor alle duidelijkheid vermelden wij nog dat deze gegevens uitsluitend op de klinische afdeling van KRC en KGC betrekking hebben.

-Pedagogische variabelen:

Wat betreft de variabele 'individualiteit' kan opgemerkt worden dat de kinderen in 5 KRC een eigen kamer hebben en dat in 5 KRC en het ene KGC slaapkamers voor 2/3 personen beschikbaar zijn.

In 1 KRC kan de eigen kamer op slot gedaan worden.

In 4 KRC en 1 KGC hebben de kinderen een eigen kast die afgesloten kan worden en in het ene KGC hebben de kinderen tevens nachtkastjes die op slot gedaan kunnen worden. In 4 KRC hebben de kinderen ook de beschikking over nachtkastjes, maar deze kunnen niet afgesloten worden.

Als er door de kinderen voor een bepaalde activiteit toestemming gevraagd moet worden, moet deze in alle onderzochte centra in ieder geval aan de groepsleiding gevraagd worden. 5 centra geven aan dat voor bepaalde activiteiten ook aan de medische staf toestemming gevraagd dient te worden en door 4 centra wordt in dit verband de psycho-pedagogische staf genoemd.

Tabel 2.11 vermeldt enige gegevens over de overige pedagogische variabelen.

De in die tabel weergegeven score geeft de mate van persoonsgerichtheid op de betreffende variabele aan: hoe hoger de score des te groter is de persoonsgerichtheid.

Bij beantwoording van de corresponderende vragen kon namelijk uit 3 alternatieven gekozen worden.

Het uit het oogpunt van zelfstandigheid meest gunstige alternatief leverde 3 punten op, het minst gunstige alternatief 1 punt en het tussenliggende 'neutrale' alternatief 2 punten. Een gemiddelde score hoger dan 2 verwijst derhalve naar een omgeving die meer persoonsgericht dan handicapgericht is en een gemiddelde score lager dan 2 naar een omgeving die meer handicapgericht dan persoonsgericht is.

Uit tabel 2.11 blijkt dat de onderzochte KRC op alle items, met uitzondering van het item 'uitgaan: tijdstip thuiskomen door de week' gemiddeld een meer persoonsgerichte dan handicapgerichte score behalen. Het onderzochte KGC behaalt alleen op het item 'opstaan' een duidelijk persoonsgerichte score.

-Organisatorische variabelen:

Naar schatting is er op de klinische afdeling van de onderzochte centra als geheel een personeelsbezetting van 1 groepsleider (-ster) op 4,5 kinderen. De gemiddelde leeftijd van de groepsleiders in de centra ligt rond de 27 jaar.

In 5 van de 7 centra zijn groepsleiders werkzaam die een opleiding hebben genoten waarin in ieder geval aan opvoedkundige aspecten aandacht besteed is.

In alle onderzochte centra zijn alle groepsleiders langer dan een jaar in dienst, hetgeen wijst op een zekere mate van continuïteit waar het de opvang en begeleiding van de kinderen betreft.

Tabel 2.11: Scores van de onderzochte KRC en KGC op de pedagogische variabelen 'afstand groepsleiding-kinderen', 'starheid van het programma' en 'behandeling als groep'

Pedagogische Variabelen	KRC (n=6)		KGC (n=1)	
	som-score(*)	gemiddelde score (**)	som-score	gemiddelde score

Afstand groepsleiding/kinderen:				
-samen eten	14	2,3	2	2
-samen TV kijken	15	2,5	2	2
Starheid van programma:				
-opstaan week/weekend	16	2,7	3	3
-naar bed week/weekend	14	2,3	2	2
-bezoek paviljoen	13	2,2	1	1
Behandeling als groep:				
-uitgaan:tijdstip thuiskomen weekend	14	2,3	2	2
-uitgaan:tijdstip thuiskomen door de week	12	2	2	2

(*) som van de scores over alle instellingen samen;

(**) verkregen door de somscore te delen door het aantal instellingen.

(ontleend aan bijlage 4, tabel 4.6: blz. 50).

Over alle KRC samen, worden bij beslissingen over opname, ontslag en behandelbeleid met betrekking tot de kinderen, het meest frequent de leden van de medische en van de psycho-pedagogische staf betrokken. Bij beslissingen over het beleid ten aanzien van het leven in de paviljoens worden in de KRC het meest frequent de groepsleiding, de kinderen en de ouders betrokken.

Concluderend stellen wij dat een aantal kenmerken van het objectieve leefmilieu in de onderzochte centra als meer persoonsgericht dan handicapgericht beschouwd kan worden. Voor

wat de onderzochte KRC betreft, geldt dit met name voor de variabelen 'afstand groepsleiding-kinderen' en 'starheid van het programma', maar ook voor de variabele 'individualiteit' en voor de organisatorische variabelen.

-Resultaten: doelstelling psychologische omgeving

Wat betreft de kenmerken van de psychologische omgeving, zijn de gegevens van 4 KRC, 3 KGC en 2 centrum-Mytylscholen (1 verbonden aan een KRC en 1 verbonden aan een KGC) beschikbaar. Ook deze gegevens hebben, althans bij de centra, uitsluitend op de klinische afdelingen betrekking.

Tabel 2.12 geeft de gemiddelde score per centrum c.q. centrum-school en per geleding, waarbij het leefmilieu als meer persoonsgericht wordt waargenomen naarmate de score hoger is.

De betreffende vragenlijst (lijst C) telde 72 items waarvan er 2 verwijderd zijn omdat zij onvoldoende bleken te discrimineren tussen de geledingen.

Per item kon een score van 3, 2 of 1 punt behaald worden, al naar gelang het aangekruiste antwoord. Het uit het oogpunt van zelfstandigheid meest gunstige antwoord leverde 3 punten op, het minst gunstige 1 punt en het tussenliggende 'neutrale' antwoord 2 punten.

De maximale score bedraagt derhalve $70 \times 3 = 210$ punten en de minimale score $70 \times 1 = 70$ punten.

Een gemiddelde score hoger dan 140 punten correspondeert met een omgeving die als meer persoonsgericht dan handicapgericht wordt waargenomen en voor een gemiddelde score lager dan 140 geldt het tegenovergestelde.

De vragenlijst die aan de scholen is voorgelegd heeft, zoals boven reeds gezegd, 35 items, die eveneens 3, 2 of 1 punt per item konden opleveren. De maximale score op deze verkorte lijst bedraagt 105 en de minimale score 35. De 'neutrale' waarde ligt bij een score van 70.

Tabel 2.12 laat zien dat de kinderen over alle centra samen het leefmilieu als minder persoonsgericht blijken te ervaren dan de groepsleiding en de stafleden, waarbij het verschil tussen kinderen en staf significant is.

In 4 centra (2 KRC en 2 KGC) behalen de kinderen de gemiddeld laagste score, terwijl de stafleden in 5 centra (4 KRC en 1 KGC) op de gemiddeld hoogste score uitkomen. Het verschil in score tussen de stafleden en de beide overige geledingen is echter slechts in 1 centrum (KRC) significant. Het verschil in score tussen de kinderen en beide overige geledingen is eveneens in 1 centrum (KRC) significant en ditzelfde geldt voor het verschil tussen de score van de kinderen en de groepsleiding (significant bij 1 KGC).

Over alle geledingen samen wordt het klimaat in de onderzochte kindercentra als significant minder persoonsgericht waargenomen dan in de onderzochte kinderafdelingen van de gemengde centra (gemiddelde score is 157 versus 165; $p=0.01$), maar wel als meer persoonsgericht dan handicapgericht.

Tabel 2.12: Gemiddelde score op de vragenlijst over het waargenomen milieu per centrum c.q. centrum-school en per geleding

Instelling	Stafleden		Groepsleiding		Kinderen (vanaf 13 jaar)	
	score	n	score	n	score	n

Kinder-						
centrum I	156	4	123	2	138	2
KRC II	172(*)	7	158	7	159	16
KRC III	163	3	160	8	158	12
KRC IV	173	3	161	4	144(*)	8
Kinderaf-						
deling						
gemengd						
centrum I	150	1	-	-	155	8
KGC II	168	9	163	10	158	3
KGC III	178	5	181	5	167(**)	4

Alle centra	168	32	161	36	156(**)	55

			Leerkrachten		Leerlingen	
School						
KRC	-	-	81(***)	12	87(***)	6
School						
KGC	-	-	79(***)	11	73(***)	14

(*)dit gemiddelde is significant verschillend van de beide andere gemiddelden;

(**)dit gemiddelde is significant verschillend van het verst verwijderde gemiddelde;

(***)deze gemiddelden zijn significant verschillend.

(ontleend aan bijlage 4, blz. 37-39 en tabel 4.10: blz. 54).

Op grond van bovenstaande gegevens kunnen we concluderen dat er aanwijzingen bestaan voor het feit dat de in de onderzochte revalidatiecentra behandelde kinderen van 13 jaar en ouder het leefklimaat als minder persoonsgericht waarnemen dan de groepsleiding en met name de staf.

De verschillen tussen de geledingen zijn over het algemeen echter niet zodanig groot dat er van een duidelijk verschillende waarneming gesproken kan worden.

Bij de KGC-Mytyschool nemen de leerkrachten het leefmilieu gemiddeld als significant meer persoonsgericht waar dan de leerlingen, terwijl bij de KRC-Mytyschool het omgekeerde geldt. Op beide scholen ervaren beide geledingen het leefmilieu wel als meer persoonsgericht dan handicapgericht.

Evenals in de onderzochte KRC en KGC wordt in de beide centrum-scholen het leefmilieu gemiddeld over de geledingen samen als meer persoonsgericht dan handicapgericht waargenomen en bevat daarmee kenmerken die meer wijzen op een zelfstandigheidsbevorderende dan op een zelfstandigheidsremmende aanpak. Dit

neemt niet weg dat er enige discrepantie in waarneming tussen de geleidingen bestaat.

2.3.1.6 Samenvattend overzicht: revalidatiecentra

In schema 2.1 geven we een globale typering van de KRC en KGC gebaseerd op bovenstaande gegevens (zie ook van Hest, 1985).

Schema 2.1: Kenmerken van de KRC en KGC qua personeelsbestand, qua populatie en qua zorg.

Kinderrevalidatiecentra (KRC)	Kinderafdelingen van gemengde centra (KGC)
a-Personeelsbestand: -het grootste aantal formatieplaatsen wordt bezet door verpleegkundig personeel en het kleinste aantal door personeel dat betrokken is bij aanpassingen en voorzieningen; -vergeleken met de gemengde centra is het kwantitatieve aandeel van het verpleegkundig en orthopedagogisch personeel in de behandeling groter.	a-Personeelsbestand: -het grootste aantal formatieplaatsen komt voor rekening van het verpleegkundig personeel en het kleinste aantal voor rekening van het orthopedagogisch personeel (deze gegevens betreffen het gehele gemengde centrum); -vergeleken met de KRC is het kwantitatieve aandeel van het personeel betrokken bij aanpassingen en voorzieningen in de behandeling groter (deze gegevens betreffen het gehele gemengde centrum).
b-Populatie: -vergeleken met de KGC is het percentage zeer jonge kinderen (0 tot 5 jaar) dat in klinische behandeling is, groter; -van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, is gemiddeld ca. 21% ook mentaal 'gehandicapt'; -bij de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, bevindt zich, vergeleken met de KGC, gemiddeld een hoger percentage kinderen met een loopfunctie-stoornis, een stoornis in de handfunctie, een stoornis in het intellectuele functioneren en een stoornis in het sensorisch	b- Populatie: -vergeleken met de KRC is het percentage oudere kinderen (15 tot 19 jaar) dat in klinische behandeling is, groter; -van de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, is gemiddeld ca. 19% ook mentaal 'gehandicapt'; -bij de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, bevindt zich, vergeleken met de KRC, gemiddeld een hoger percentage kinderen met de diagnoses MND, dwarslaesie en MBD en gemiddeld een lager percentage met de diagnoses infantiele encephalopathie, spina bifida, progressieve spierzwakte,

Schema 2.1: vervolg

functioneren;

-bij de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, bevindt zich, vergeleken met de KGC, gemiddeld een hoger percentage dat door de kinderarts, door niet-medische verwijzers en door de ouders zelf verwezen is;

c-Zorg:

-bij de kinderen die voor het eerst worden opgenomen, bevindt zich, vergeleken met de KGC, gemiddeld een hoger percentage kinderen dat voor observatie, voor een kortdurende opname in verband met de onmogelijkheid van thuisverzorging en voor een langdurige opname in verband met een specifieke behandeling wordt opgenomen;

-bij de kinderen die voor het eerst de polikliniek bezoeken bevindt zich, vergeleken met de KGC, gemiddeld een hoger percentage kinderen dat voor een behandeling door meer dan een paramedicus komt;

-vergeleken met de KGC, is het gemiddelde percentage kinderen dat na ontslag naar de zwakzinnigenzorg, het zwakzinnigenonderwijs en de Mytylscholen gaat, hoger;

-de KRC beantwoorden in voldoende mate aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden;

-de KRC benaderen de in de omschrijving genoemde middelen voor een deel in voldoende en voor een deel in onvol-

ziekte van Perthes en met een trage motorische ontwikkeling;

-bij de kinderen die voor het eerst in behandeling komen, bevindt zich, vergeleken met de KRC, gemiddeld een hoger percentage dat door de huisarts, de neuroloog, de neurochirurg en andere artsen verwezen is;

-vergeleken met de KRC-Mytylscholen, is het gemiddelde percentage meervoudig 'gehandicapte' kinderen op de KGC-Mytylscholen lager.

c-Zorg:

-bij de kinderen die voor het eerst worden opgenomen, bevindt zich, vergeleken met de KRC, gemiddeld een hoger percentage kinderen dat voor een post-operatieve behandeling en voor een kortdurende opname in verband met een specifieke behandeling wordt opgenomen;

-bij de kinderen die voor het eerst de polikliniek bezoeken, bevindt zich, vergeleken met de KRC, gemiddeld een hoger percentage kinderen dat in verband met een voorziening komt;

-vergeleken met de KRC is het gemiddelde percentage kinderen dat na ontslag naar een gezinsvervangend tehuis gaat, hoger;

-vergeleken met de KRC is van de kinderen die voor het eerst in behandeling kwamen, gemiddeld een lager percentage een half jaar na beëindiging van het kalenderjaar waarin ze in behandeling kwamen, nog steeds in behandeling;

-de KGC beantwoorden in voldoende mate aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden (dit geldt alleen voor de onderzochte centra).

Schema 2.1: slot

doende mate;
-zowel de ecologische als
psychologische omgeving kan
als meer persoonsgericht dan
handicapgericht gekenschetst
worden (dit geldt alleen voor
de onderzochte centra).

In 2.3.1.4 hebben wij de vraag gesteld of de verschillen in zorg tussen KRC en KGC samenhangen met verschillen in de populatie of met verschillen in interpretatie van dezelfde problematiek.

Op grond van het overzicht in schema 2.1 concluderen wij dat er in ieder geval een aantal verschillen tussen de populatie van KRC en KGC bestaat, waarmee de geconstateerde verschillen in zorg kunnen samenhangen. Dit sluit natuurlijk de mogelijkheid niet uit dat er binnen de KRC 'met andere ogen' naar bepaalde problemen gekeken wordt dan binnen de KGC en dat eenzelfde problematiek anders geïnterpreteerd wordt.

2.3.2 Zorg door niet-revalidatiecentra aan kinderen met een motorische functie-stoornis in 1981

Analoog aan hetgeen in de subparagrafen 2.3.1.1 tot en met 2.3.1.5 met betrekking tot de revalidatie-centra is opgemerkt, zal in de volgende subparagrafen op de zorgverlening door andere voorzieningen dan revalidatie-centra worden ingegaan. Ook hierbij zullen de gegevens die in het kader van het VRIN-onderzoek verkregen zijn, als leidraad dienen.

2.3.2.1 Methode

Aan 1595 instellingen, waarvan bekend was of vermoed werd dat zij aan kinderen met een motorische functie-stoornis zorg bieden, werd een vragenlijst met in totaal 14 vragen toegezonden. Tabel 2.13 geeft het aantal instellingen dat aangeschreven is en de response per voorziening.

Deze vragen hebben betrekking op:

- kenmerken van de instelling (4 vragen);
- kenmerken van de kinderen met een primair motorische functie-stoornis die op het moment van beantwoording in behandeling zijn (5 vragen);
- wensen/opmerkingen betreffende de zorg aan genoemde kinderen (5 vragen).

Het ging bij dit deel-onderzoek om een andere doelgroep dan bij het onderzoek dat zich richtte op de revalidatiecentra. Het ging namelijk niet alleen om 'primair motorisch gehandicapte' kinderen (in de leeftijd van 0 tot 19 jaar), maar ook om 'leerbare' kinderen, waaronder kinderen verstaan worden die 'in staat zijn om zich in eniger mate vaardigheden als begrijpend lezen en

rekenen eigen te maken'. "Ten aanzien van kinderen in de leeftijdsgroep van 0-6 jaar, op wie de zojuist genoemde omschrijving nog niet van toepassing is, dient onder 'leerbaar' verstaan te worden: het zich eigen kunnen maken van elementaire sociale gedragingen en regels en het adequaat reageren op eenvoudig gesproken opdrachten" (bijlage 2, blz. 2; zie tevens 2.3.1.3).

De keuze van deze doelgroep is als volgt verantwoord:

"Uitgaande van het feit dat de cognitieve mogelijkheden van een kind mede bepalen in hoeverre het zal profiteren van een revalidatiebehandeling, is het woordje 'leerbaar' toegevoegd, om die motorisch gehandicapte kinderen uit te sluiten, die op grond van hun niveau van intellectueel functioneren niet of nauwelijks 'revalideabel' zijn" (bijlage 2, blz. 2).

Uit de gegevens van de centra blijkt echter dat zij een relatief groot aantal kinderen met ook een mentale 'handicap' in behandeling hebben (zie 2.3.1.3). Gezien de omschrijving van het begrip 'mentaal gehandicapt' - welke complementair is aan die van het begrip 'leerbaar' (zie bijlage 1, blz. 10) - betekent dit dat de revalidatiecentra zorg bieden aan een relatief groot aantal kinderen dat 'niet leerbaar' is en op grond daarvan 'niet of nauwelijks revalideabel' zou zijn.

Het bovenstaande roept bij ons 2 vragen op:

1-Is de assumptie dat kinderen die niet leerbaar zijn niet of nauwelijks revalideabel zijn, wel juist?

2-bieden de revalidatiecentra zorg aan kinderen die niet of nauwelijks revalideabel zijn?

Beide vragen verwijzen naar de inhoud van het begrip 'revalidatie' en wij komen hier dan ook bij onze bespreking van dat begrip (hoofdstuk 3) op terug.

In ieder geval willen wij hier benadrukken dat onderstaande gegevens op een meer beperkte doelgroep betrekking hebben dan de gegevens over de zorg die door revalidatiecentra geboden wordt.

Aangezien geen proefenquête gehouden is, is niet bekend of bepaalde vragen en/of gebezigde begrippen voldoende duidelijk gesteld zijn om geen aanleiding te geven tot verschillende interpretaties. Uit diverse telefonische reacties naar aanleiding van de vragenlijst bleek echter dat de begrippen 'primaair' en 'leerbaar' in de praktijk zeer verschillend werden opgevat. Met de mogelijkheid dat bepaalde vragen niet eenduidig opgevat zijn dient dan ook rekening gehouden te worden. Dit betekent dat bij de interpretatie van de gegevens enige voorzichtigheid geboden is.

Het vragenformulier is uiteindelijk geretourneerd door in totaal 1207 instellingen (dit is 75,7%; zie tabel 2.13).

176 van deze 1207 instellingen gaven aan zorg te bieden aan leerbare kinderen met een primair motorische functiestoornis. Van die 176 vragenlijsten bleken er 113 voor verdere analyse in aanmerking te komen, verdeeld over 19 voorzieningen (zie tabel 2.14).

Tabel 2.13: Aantal niet-centra dat de vragenlijst ontvangen heeft en aantal dat gerepsondeerd heeft per voorziening

Voorziening	Aantal aangeschreven	Aantal gerespon-	
		deerd (*) n	%
Mytyschool (zelfstandig)	22	14	63,6
Tyityschool	4	2	50
School voor langdurig zieke kinderen	2	2	100
School voor ziekelijke kind.	17	17	100
School voor zintuiglijk gehandicapte kinderen	32	27	84,4
School voor moeilijk lerende kinderen (MLK-school)	287	220	76,7
School voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilikheden (LOM-school)	31	20	64,5
Revalidatie-afdeling algemeen ziekenhuis	13	7	58,3
Kinderarts	491	290	59,1
Categorale ziekenhuizen	7	5	71,4
Zwakzinnigeninrichting	87	80	91,9
Instituut voor zintuiglijk gehandicapten	24	18	75
Verpleeghuis	239	222	92,9
Medisch Kleuterdagverblijf	2	2	100
Kinderdagverblijf	99	80	80,8
Medisch Kindertehuis	19	11	57,9
Gezinsvervangend tehuis voor geestelijk gehandicapten	18	15	83,3
Beroepsopleiding voor lichamelijk gehandicapten	2	1	50
Gezinsvervangend tehuis voor lichamelijk gehandicapten	16	13	81,2
Aktiviteitscentrum	4	2	50
School voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen (ZMOK)	16	15	93,7
Pedologisch instituut	10	6	60
Behandelingshuis	48	41	85,4
Observatiehuis	3	3	100
Orthopedagogische instituut	6	4	66,7
Tehuis voor geestelijk gehandicapte kinderen	11	10	90,9
Tehuis voor normale kinderen	84	79	94
Buizenkliniek	1	1	100
Totaal	1595	1207	75,7

(*) weergegeven is de absolute response (n) en de response in percentage van het aantal aangeschreven instellingen (%). (ontleend aan bijlage 2, tabel 1: blz. 21).

Bij onze bespreking van de zorg zoals deze door niet-centra aan motorisch 'gehandicapte' kinderen verleend wordt, beperken wij ons tot de volgende voorzieningen:

- Mytyschool;
- School voor ziekelijke kinderen;
- School voor zintuiglijk gehandicapte kinderen;
- School voor moeilijk lerende kinderen (MLK-school);
- School voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden (LOM-school);

Tabel 2.14: Totaal aantal kinderen van 0 tot 19 jaar en aantal primair motorisch gehandicapte leerbare kinderen van 0 tot 19 jaar per voorziening (*)

Voorziening (aantal instellingen)	(n)	Totaal aantal kinderen	Aantal primair mot. gehand. kinderen n(**)	%
Mytyschool	(10)	994	994	100
Tyltyschool	(01)	78	35	44,9
School voor langdurig zieke kinderen	(01)	79	8	10,1
School voor ziekelijke kin- deren	(08)	726	150	20,7
School voor zintuiglijk ge- handicapte kinderen	(03)	438	203	46,3
MLK-school	(32)	2472	283	11,4
LOM-school	(04)	349	167	47,9
Revalidatie-afdeling	(04)	552	453	82,1
Kinderarts	(17)	3552	461	13
Zwakzinnigeninrichting	(08)	705	41	5,8
Instituut voor zintuiglijk gehandicapten	(01)	42	11	26,2
Verpleeghuis	(02)	16	16	100
Med. Kleuterdagverbl.	(02)	140	41	29,3
Medisch Kindertehuis	(02)	89	62	69,7
Kinderdagverblijf	(08)	299	56	18,7
Gezinsvervangend tehuis voor lich. gehandicapten	(06)	168	142	84,5
Buitenkliniek	(01)	30	4	13,3
Behandelingshuis(***)	(02)	432 (?)	432 (?)	100(?)
Tehuis voor normale kinde- ren	(01)	15	8	53,3
Totaal	(113)	11176	3567	32

(*) alleen die voorzieningen zijn vermeld die zorg bieden aan motorisch 'gehandicapte' kinderen;

(**) weergegeven is het absolute aantal (n) en het aantal als percentage van het totaal aantal kinderen.

(***) er zijn aanwijzingen dat de verstrekte gegevens niet juist zijn.

(ontleend aan bijlage 2, tabel 2: blz. 22).

-Revalidatie-afdeling van het algemeen ziekenhuis;

-Kinderarts;

-Gezinsvervangend tehuis voor lichamelijk gehandicapten (GVT).

Deze keuze is gebaseerd op de response van de voorzieningen (tabel 2.13) en op het absoluut aantal leerbare kinderen met een motorische functie-stoornis (voortaan te noemen: LKMF) dat binnen de voorzieningen verblijft (tabel 2.14).

Tenslotte merken wij op dat de gegevens ons inziens niet als representatief voor de voorzieningen in hun algemeenheid beschouwd mogen worden, maar alleen als representatief voor die instellingen binnen een bepaalde voorziening welke zorg bieden aan LKMF. De kinderartsen en LOM-scholen vormen een uitzondering op deze regel.

Van alle LOM-scholen is namelijk slechts een gedeelte aangeschreven. Van die 31 aangeschreven scholen, hebben er 20 (dit is 64,5%) gerespondeerd en van die 20 bieden er 4 zorg aan LKMF. Wij zijn van mening dat de gegevens betreffende deze 4 scholen niet zonder meer representatief geacht mogen worden voor alle - ook de niet-aangeschreven - LOM-scholen waar LKMF verblijven. Wij zullen die gegevens dan ook beschouwen als zijnde uitsluitend van toepassing op de 4 betreffende scholen.

Analoog hieraan achten wij de gegevens van de kinderartsen niet representatief voor alle kinderartsen die zorg bieden aan LKMF. Die gegevens hebben immers slechts betrekking op 17 van de 70 kinderartsen die dergelijke kinderen in behandeling hebben.

2.3.2.2 Kenmerken van de instellingen

De onderzochte instellingen verschillen niet alleen qua capaciteit, maar ook wat betreft het percentage leerbare kinderen met een primair motorische functie-stoornis aan wie zij zorg bieden (zie tabel 2.14).

Alle kinderen die op de Mytyscholen verblijven, behoren tot de groep LKMF, terwijl anderzijds maar ruim 11% van de kinderen die op de MLK-scholen opgevangen worden en 13% van de kinderen die door de kinderartsen begeleid worden, tot die groep behoort.

Opvallend is dat de (zelfstandige) Mytyscholen aangeven dat alle kinderen leerbaar zijn, hetgeen zou betekenen dat er op die Mytyscholen geen 'mentaal gehandicapte' kinderen verblijven zoals op de revalidatie-centra wel het geval is (zie 2.3.1.1). Dit wil niet zeggen dat er op de Mytyscholen geen 'meervoudig gehandicapte' kinderen verblijven. Het begrip 'meervoudig gehandicapt' zoals omschreven in 2.3.1.3 zegt, in tegenstelling tot het begrip 'mentaal gehandicapt', namelijk niets over het niveau van functioneren. Het is dus mogelijk dat een kind tegelijkertijd 'leerbaar' en 'meervoudig gehandicapt' is.

Niet alleen tussen alle onderzochte instellingen, maar ook binnen de verschillende vormen van buitengewoon onderwijs is er - behalve bij de Mytyscholen - van een grote spreiding in percentage LKMF sprake. Tegenover de 11% bij de MLK-scholen, staat ruim 46% bij de scholen voor ziekelijke kinderen en bijna 48% bij de LOM-scholen. Zoals in de volgende subparagraaf aan de orde zal komen, gaat het dan wel voor een deel om kinderen met verschillende functie-stoornissen.

Door de onderzochte voorzieningen worden uiteenlopende toelatingscriteria gehanteerd, die we per voorziening in het kort zullen noemen.

Tot de **Mytylscholen** kunnen kinderen met een ernstige motorische functie-stoornis, die tenminste op debiel niveau functioneren (en daarmee dus 'leerbaar' zijn) en in staat zijn in een groep matig of goed te functioneren, toegelaten worden. De kinderen mogen ernstig verzorgingsbehoefstig zijn.

Voor toelating tot de **scholen voor ziekelijke kinderen** komen kinderen in aanmerking die tenminste op debiel niveau functioneren, voor wie thuis weinig adequate opvangmogelijkheden aanwezig zijn en die geen of slechts een lichte stoornis hebben in het zintuiglijk functioneren.

De **scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen** kunnen kinderen plaatsen bij wie een ernstige stoornis in het zintuiglijk functioneren bestaat. De kinderen dienen hoogstens in lichte mate verzorgingsbehoefstig te zijn en tenminste op een debiel niveau te functioneren.

Tot de **MLK-scholen** kunnen kinderen toegelaten worden bij wie hoogstens van een lichte stoornis in het motorische en/of zintuiglijke functioneren sprake is. De kinderen mogen hoogstens in lichte mate verzorgingsbehoefstig zijn en de opvang thuis dient matig tot goed te zijn. Onvoldoende mogelijkheden om in groepsverband te functioneren kunnen een contra-indicatie voor toelating vormen.

Gezien het geringe aantal responses van de **LOM-scholen**, dat voor analyse in aanmerking kwam, is het niet mogelijk een globale indruk met betrekking tot de toelatings-criteria te verkrijgen.

Op de **revalidatie-afdelingen van het algemeen ziekenhuis** kunnen kinderen behandeld worden met een ernstige stoornis in het motorisch functioneren, voor wie thuis adequate of redelijk adequate opvangmogelijkheden aanwezig zijn.

De **kinderartsen** geven aan dat zij kinderen in behandeling kunnen nemen die hoogstens een lichte stoornis in het zintuiglijk functioneren hebben en hoogstens in lichte mate verzorgingsbehoefstig zijn.

Tot de **gezinsvervangende tehuizen** kunnen kinderen toegelaten worden bij wie van een ernstige stoornis in het motorisch functioneren sprake is en die redelijk tot goed in staat zijn in groepsverband te functioneren. Ook ernstige verzorgingsbehoefstigheid kan een indicatie tot plaatsing zijn.

Met betrekking tot de zojuist genoemde toelatings-criteria herhalen wij de eerder gedane opmerking dat de gegevens niet als representatief voor de voorzieningen in hun algemeenheid opgevat mogen worden. Overigens is er binnen de afzonderlijke voorzieningen qua genoemde toelatings-criteria van een vrij grote mate van overeenstemming sprake, met uitzondering van de kinderartsen. Deze uitzonderingspositie zou kunnen betekenen dat de kinderartsen in mindere mate dan de overige voorzieningen eenduidige criteria hanteren en samenhangend hiermee een zeer heterogene groep kinderen in behandeling hebben.

De Mytylscholen onderscheiden zich van de overige vormen van buitengewoon onderwijs door het feit dat ze zowel kinderen met

een ernstige motorische functie-stoornis als kinderen die in ernstige mate verzorgingsbehoefstig zijn, kunnen plaatsen. Voor zover binnen de overige onderzochte vormen van buitengewoon onderwijs kinderen met een motorische functie-stoornis geplaatst kunnen worden, lijkt het vooral om kinderen met hoogstens een lichte stoornis te gaan.

Evenals bij de Mytylscholen, vormt ook bij de revalidatie-afdelingen en bij de gezinsvervangende tehuizen, een ernstige motorische functie-stoornis een indicatie voor toelating.

2.3.2.3 Kenmerken van de populatie LKMF

-Functie-stoornissen

Tabel 2.15 geeft aan in welke frequentie bepaalde functie-stoornissen per voorziening voorkomen.

Op de scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen en op de LOM-scholen worden relatief veel spraakstoornissen aangetroffen en dit geldt, in mindere mate, ook voor de MLK-scholen.

De Mytylscholen onderscheiden zich van de overige vormen van buitengewoon onderwijs door een relatief groot aantal stoornissen van de wervelkolom en van de beenfunctie. Ook op de revalidatie-afdelingen van het ziekenhuis komen relatief veel stoornissen van de beenfunctie - evenals van de armfunctie - voor en deze beide typen stoornissen worden ook in relatief hoge frequentie in de gezinsvervangende tehuizen aangetroffen.

Vergeleken met de overige voorzieningen is het percentage evenwichtstoornissen op de Mytylscholen, op de scholen voor ziekelijke kinderen en op de scholen voor MLK, hoog. Relatief veel kinderen met Minor Neurological Dysfunction (MND), tenslotte, verblijven bij de kinderartsen en op de verschillende scholen voor buitengewoon onderwijs, met uitzondering van de Mytylscholen.

Als we de functie-stoornissen groeperen en een tweedeling maken in stoornissen in houding en grove motoriek (wervelkolom, armen en benen) enerzijds en overige stoornissen (spraak, evenwicht, MND) anderzijds, dan blijkt in de volgende voorzieningen meer dan 50% van alle voorkomende stoornissen op de houding en de grove motoriek betrekking te hebben:

Mytylschool (ca. 61% van alle functie-stoornissen);

Revalidatieafdeling (ca. 82%);

Gezinsvervangend tehuis (ca. 57%).

In de volgende voorzieningen blijkt meer dan de helft van alle stoornissen tot de tweede groep te behoren:

School voor ziekelijke kinderen (ca. 66% van alle functie-stoornissen);

School voor zintuiglijk gehandicapten (ca. 76%);

MLK-school (ca. 67%);

LOM-school (ca. 95%).

De kinderartsen vormen een groep apart, aangezien bij hen beide groepen stoornissen in ongeveer dezelfde relatieve frequentie (dat wil zeggen rond de 50%) worden aangetroffen.

Uiteraard zeggen bovenstaande gegevens niets over de ernst van de stoornissen die binnen de verschillende voorzieningen voorkomen; ze vormen alleen een aanwijzing voor de specifieke stoornissen

die door hen behandeld (kunnen) worden.

Tabel 2.15: Aantal functie-stoornissen per type stoornis en per voorziening in percentage van het totale aantal functie-stoornissen.

Voorziening	wervelkolom	Functie-stoornissen				MND
		spraak	armen	benen	evenwicht	
Mytyschool	13,9	14,2	18,1	29,5	20,3	4
School ziekelijke kk.	10,9	21,5	11,3	12,1	21,1	23
School zintuiglijk gehandic.	5,6	45,1	2,8	15,5	12,7	18,3
MLK-school	8,3	27,7	11,1	13,5	19,2	20,2
LOM-school	3,2	65,3	0,5	1,6	3,7	25,8
Rev. afdeling	13,1	5,2	27,2	41,6	8,2	4,7
Kinderarts	9,4	14	17,4	23,4	14	21,8
GVT	8,2	15,7	23,4	24,8	15,2	12,6

(ontleend aan bijlage 2, tabel 5: blz. 25).

Uit schema 2.2 blijkt wel dat in die voorzieningen voor welke een ernstige stoornis in het motorisch functioneren een toelatingscriterium vormt (zie ook 2.3.2.2), stoornissen in houding en grove motoriek meer voorkomen dan stoornissen in spraak, evenwicht en MND. Voor 2 van de betreffende 3 voorzieningen is tevens een ernstige mate van verzorgingsbehoefte een toelatingscriterium.

Voor 2 van de 4 voorzieningen waar stoornissen in spraak, evenwicht en MND het meest voorkomen, geldt daarentegen een lichte mate van verzorgingsbehoefte als toelatingscriterium.

Schema 2.2: Overzicht van toelatingscriteria en meest voorkomende typen functie-stoornissen per voorziening

Voorziening	Meest voorkomende functie-stoornissen	Toelatingscriteria
Mytyschool	houding en grove motoriek	ernstige stoornis motorisch functioneren; in ernstige mate verzorgingsbehoefte; functioneren op tenminste debiel niveau; matig tot goed kunnen functioneren in een groep.
Revalidatie-afdeling	houding en grove motoriek	ernstige stoornis motorisch functioneren; matige tot goede opvangmogelijkheden thuis.

Schema 2.2: slot

Gezinsvervangend tehuis	houding en grove motoriek	ernstige stoornis motorisch functioneren; in ernstige mate verzorgingsbehoefstig; matig tot goed kunnen functioneren in een groep.
School ziekelijke kinderen	spraak, evenwicht, MND	lichte stoornis zintuiglijk functioneren; functioneren op tenminste debiel niveau; weinig adequate opvangmogelijkheden thuis.
School zintuiglijk gehandicapte kinderen	spraak, evenwicht, MND	ernstige stoornis zintuiglijk functioneren; in lichte mate verzorgingsbehoefstig; functioneren op tenminste debiel niveau.
MLK-school	spraak, evenwicht, MND	lichte stoornis motorisch functioneren; lichte stoornis zintuiglijk functioneren; in lichte mate verzorgingsbehoefstig; matige tot goede opvangmogelijkheden thuis; matig tot goed kunnen functioneren in een groep.
Kinderarts	houding en grove motoriek en spraak evenwicht en MND in ongeveer gelijke mate	lichte stoornis zintuiglijk functioneren; in lichte mate verzorgingsbehoefstig.

Deze gegevens suggereren dat bij personen met stoornissen in de houding en de grove motoriek relatief meer personen met een ernstige motorische functie-stoornis en met een ernstige mate van verzorgingsbehoefstigheid voorkomen dan bij personen met stoornissen op het gebied van de spraak, het evenwicht en MND.

-Leeftijd

In alle onderzochte voorzieningen - op een na - is meer dan de helft van de LKMF tussen de 5 en 15 jaar (tabel 2.16).

De uitzondering wordt gevormd door de kinderartsen die een relatief groot percentage (nl. 51%) LKMF beneden de 5 jaar in behandeling hebben en slechts 15,7% LKMF ouder dan 10 jaar. Mogelijk wordt een hoog percentage LKMF op zeer jonge leeftijd door de kinderarts gezien en worden deze kinderen naarmate ze ouder worden, door de kinderarts naar andere specialisten verwezen of uit behandeling ontslagen.

In de gezinsvervangende tehuizen verblijven relatief veel LKMF in de leeftijdscategorie 15-18 jaar. Dit is niet verwonderlijk aangezien dergelijke tehuizen vaak een minimum-plaatsingsleeftijd hebben en veel kinderen pas op wat oudere leeftijd voor een dergelijke voorziening aangemeld zullen worden.

Tabel 2.16: Aantal LKMF per leeftijdscategorie in percentages van het totaal aantal LKMF per voorziening

Voorziening	Leeftijdscategorie			
	0-4 jaar	5-9 jaar	10-14 jaar	15-19 jaar
Mytyschool	3,1	33,3	41,9	21,7
School voor ziekelijke kinderen	-	43,3	56	0,7
School voor zintuiglijk gehandicapte kinderen	5,4	63	31,5	-
MLK-school	-	37,2	47,2	15,6
LOM-school	-	24	76	-
Revalidatie-afdeling	11,9	27,4	36	24,7
Kinderarts	51	33,3	14,6	1,1
Gezinsvervangend teh.	3,5	19	43,9	34,5

(ontleend aan bijlage 2, tabel 4: blz. 24).

-Verwijzende instanties

Ongeveer de helft van alle LKMF die bij kinderartsen en revalidatieafdelingen in behandeling zijn, is door de huisarts verwezen, terwijl het aandeel van de huisarts in verwijzingen naar de overige onderzochte voorzieningen relatief gering is en niet boven de 8% komt (tabel 2.17).

Ruim een kwart van de LKMF die op de Mytyscholen en in de gezinsvervangende tehuizen verblijven, werd vanuit het revalidatie-centrum verwezen, alsmede bijna 10% van de LKMF die de MLK-scholen bezoeken. Het percentage LKMF dat vanuit het revalidatie-centrum verwezen is, is bij de MLK-scholen groter dan bij de overige onderzochte vormen van buitengewoon onderwijs, met uitzondering van de Mytyscholen (zie ook 2.3.1.4, waarin de verwijzing van kinderen na ontslag uit KRC en KGC besproken is). Wanneer we een onderscheid maken in medische en niet-medische verwijzers, dan blijkt bij de volgende voorzieningen een hoger percentage LKMF door medische dan door niet-medische instanties verwezen te zijn:

Mytyscholen, Revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen en Kinderartsen.

Anderzijds werd naar de volgende voorzieningen een hoger percentage LKMF door niet-medische dan door medische instanties verwezen:

Scholen voor ziekelijke kinderen, Scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen, MLK-scholen, LOM-scholen en Gezinsvervangende Tehulzen.

Het percentage LKMF dat door de schoolbegeleidingsdiensten is verwezen, is op de MLK-scholen en LOM-scholen het hoogst, nl. resp. ca. 22% en 50%. Opvallend is dat het relatieve aandeel van de schoolbegeleidingsdiensten in het totale aantal verwijzingen

van LKMF naar Mytylscholen gering is; het gaat slechts om 2,5%.

Tabel 2.17: Aantal LKMF dat verwezen is per verwijzende instantie in percentages van het totale aantal verwijzingen van LKMF per voorziening

Voorziening	Verwijzende instanties/personen				
	huisarts	revali- datie- centrum	medisch specia- lijst	school- begelei- dings- dienst	ouders
Mytylschool	7,9	28,5	21,9	2,5	11,7
School voor ziekelijke kinderen	2,7	6	28	12	5,3
School voor zintuiglijk gehandicap- te kinderen	-	0,5	10,3	5,9	2
MLK-school	3,5	9,2	7,8	21,9	8,5
LOM-school	4,8	1,8	12	49,7	13,8
Revalidatie- afdeling	47,7	4,9	42,8	0,7	0,4
Kinderarts	51,8	2,2	21,9	5,4	1,3
Gezinsver- vangend teh.	0,7	26,8	12,7	5,6	14

(ontleend aan bijlage 2, tabel 6: blz. 26).

Het is de vraag of op grond van bovenstaande gegevens van verschillende 'verwijzingscircuits' gesproken mag worden. In ieder geval zijn er voorzieningen waarnaar het grootste gedeelte van de daar verblijvende LKMF door medische instanties verwezen is en voorzieningen waarnaar ook door niet-medische instanties een relatief groot aantal LKMF verwezen werd.

In 'circuit'-termen zou men dit als volgt kunnen formuleren: er zijn voorzieningen die bijna volledig deel uitmaken van het medisch gekleurde verwijzingscircuit, er zijn voorzieningen die in veel grotere mate van het niet-medisch gekleurde circuit deel uitmaken en er zijn voorzieningen die van beide circuits deel uitmaken.

In 2.3.1.4 hebben wij de mogelijkheid geopperd dat een verwijzing bepaald wordt door de mate van (door de verwijzende instantie waargenomen) overeenstemming tussen de hulpvraag van een kind en het hulpaanbod van een voorziening. Wij kunnen ons voorstellen dat medische verwijzers vanuit een andere optiek naar LKMF kijken dan niet-medische verwijzers en dat zij hulpvraag en hulpaanbod anders waarnemen en samenhangend hiermee kinderen met een vergelijkbare problematiek naar een andere voorziening verwijzen.

Hoe verwarrend en vervelend dit ook kan zijn, het feit dat

er verschillende verwijzingscircuits bestaan hoeft ons inziens op zichzelf niet te betekenen dat met het kind als individu onvoldoende rekening gehouden wordt.

De mate waarin met het kind als individu rekening gehouden wordt, wordt namelijk bepaald door de wijze waarop het verwijzingsbesluit genomen wordt, door de overwegingen die daarbij een rol spelen, door de factoren die bij de besluitvorming betrokken worden en door de communicatie hierover met ouders en kind.

Het percentage LKMF dat door de ouders werd aangemeld, varieert van voorziening tot voorziening. Van alle LKMF die op de Mytyischolen verblijven, komt ca. 12% op eigen initiatief van de ouders, terwijl voor de LOM-scholen en de gezinsvervangende tehuizen een percentage van ongeveer 14% geldt. Daar staat tegenover dat nog geen half procent van de LKMF die op de revalidatie-afdelingen behandeld worden door de ouders zelf is aangemeld.

Hierboven hebben wij vermeld dat de onderzochte kinderartsen een relatief hoog percentage (zeer) jonge LKMF in behandeling hebben. Gezien het gegeven dat meer dan de helft van de LKMF waaraan de kinderartsen zorg verlenen, door de huisarts verwezen is, veronderstellen wij dat de kinderarts in een groot aantal gevallen als eerste specialist na de huisarts met het LKMF en diens ouders te maken krijgt. Hij bepaalt dan in overleg met de ouders de verdere behandeling en begeleiding en in deze zin zou de kinderarts een soort 'screenings-functie' vervullen.

2.3.2.4 Wensen en opmerkingen met betrekking tot de zorg aan kinderen met een primair motorische functie-stoornis in het algemeen

Uit tabel 2.18 blijkt dat een relatief groot aantal scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen, MLK-scholen en LOM-scholen van mening zijn over onvoldoende faciliteiten te beschikken voor de zorg aan kinderen met een primair motorische functie-stoornis. Voor ongeveer de helft van de onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen geldt hetzelfde. Met name worden paramedisch personeel en in mindere mate bouwkundige voorzieningen (bv. lift) gemist. Meer dan de helft van de onderzochte Mytyischolen, revalidatie-afdelingen, kinderartsen en gezinsvervangende tehuizen is van mening dat ze over voldoende faciliteiten beschikken voor de zorg aan eerder genoemde kinderen. Desondanks worden ook door een aantal van deze instellingen faciliteiten gemist, waarbij 'personele voorzieningen in het algemeen' het meest vaak worden genoemd. Twee kinderartsen geven aan behoefte te hebben aan (meer) paramedisch personeel.

Een aantal scholen voor buitengewoon onderwijs blijkt dus in onvoldoende mate faciliteiten te hebben voor de opvang van LKMF, terwijl deze kinderen wel op die scholen verblijven. Dit roept de vraag op: moeten de gewenste faciliteiten inderdaad toegekend worden of is het meer gewenst de LKMF op een school te plaatsen waar die faciliteiten al aanwezig zijn?

Tabel 2.18: Aantal instellingen dat van mening is dat zij wel c.q. niet over voldoende faciliteiten te beschikken voor de zorg aan LKMF in absolute aantallen per voorziening en in percentages van het aantal instellingen per voorziening

Voorzieningen	Voldoende faciliteiten voor opvang LKMF			
	Ja	%	nee	%
Mytyschool	8	80	2	20
School voor zieke- lijke kinderen	4	50	4	50
School voor zin- tuiglijk gehandi- capte kinderen	0		3	100
MLK-school	10	32,3	21	67,7
LOM-school	0		4	100
Revalidatie-afde- ling	3	75	1	25
Kinderarts	10	62,5	6	37,5
Gezinsvervangend tehuis	4	66,7	2	33,3

(ontleend aan bijlage 2, tabel 7: blz. 27).

Aan welke faciliteiten ten behoeve van de zorg aan LKMF is volgens de onderzochte voorzieningen in de regio behoefte?

Over alle voorzieningen samen, bestaat aan 'paramedische zorg' en aan 'specifieke opvangmogelijkheden' de meeste behoefte. Met name door een aantal LOM- en MLK-scholen wordt die behoefte aan 'paramedische zorg' benadrukt.

De 'specifieke opvangmogelijkheden' worden door drie revalidatie-afdelingen en twee Mytyscholen genoemd en betreffen onder anderen een onderwijsvoorziening voor kleuters met lichte psychomotorische ontwikkelingsstoornissen.

Specifieke opvang voor MVG-kinderen wordt door 1 Mytyschool, 1 kinderarts en 2 gezinsvervangende tehuizen als wens genoemd.

2.3.2.5 Kwalitatieve kenmerken van de geboden zorg

In 2.3.1.5 hebben we beschreven hoe de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden, middelen en doelstelling geoperationaliseerd zijn in vragenlijsten.

Deze lijsten werden behalve aan revalidatiecentra ook aan een aantal andere voorzieningen (niet-centra) voorgelegd.

Tabel 2.19 vermeldt het aantal instellingen dat de lijsten ontvangen heeft, het aantal instellingen dat gerepsondeerd heeft en het aantal geretourneerde lijsten dat voor analyse in aanmerking kwam.

Tabel 2.19: Aantal ontvangen, geretourneerde en bij verdere analyse betrokken vragenlijsten per voorziening en per lijst

Voorziening	Lijst A			Lijst B			Lijst C		
	o	r	a(*)	o	r	a	o	r	a
Mytyschool	10	7	7	10	8	8	5	2	2
School zie- kelijke kin- deren	8	6	6	8	5	5	4	2	2
School zin- tulgljik ge- handic. kk.	3	1	0	3	1	0	2	1	1
MLK-school	32	17	17	32	17	17	-	-	-
LOM-school	4	0	0	4	0	0	2	1	1
Revalidatie- afdeling	13	4	3	-	-	-	-	-	-
Kinderarts	18	9	9	-	-	-	-	-	-
Totaal	88	44	42	57	31	30	13	6	6

(*) o = aantal ontvangen; r = aantal geretourneerd; a = aantal bij analyse betrokken.

(ontleend aan bijlage 4, tabel 4.1: blz. 15, tabel 4.2: blz. 46 en tabel 4.9: blz. 53).

-Resultaten: voorwaarden

Vragenlijst A, welke betrekking had op de voorwaarden voor kinderrevalidatie, leverde per voorziening een nogal wisselende response op (tabel 2.19).

Op grond van deze response achten wij alleen de gegevens van de Mytyscholen en van de scholen voor ziekelijke kinderen representatief voor de aangeschreven Mytyscholen en scholen voor ziekelijke kinderen. Zij mogen echter niet zonder meer representatief geacht worden voor alle scholen van deze twee voorzieningen.

De lijsten zijn ingevuld door respectievelijk het hoofd der school, een revalidatie-arts en de kinderarts. Enige voorzichtigheid bij de interpretatie is geboden, aangezien het mogelijk is dat de vragen niet eenduidig zijn opgevat.

Op de onderzochte Mytyscholen en de overige onderzochte scholen voor buitengewoon onderwijs blijkt de behandeling een duidelijk multi-disciplinair karakter te hebben, in die zin dat medewerkers van de onderwijskundige, medische, gedragswetenschappelijke en maatschappelijk werk-discipline betrokken worden bij de beslissing aangaande toelating van een kind. Tevens wordt het behandelplan door de gezamenlijke disciplines opgesteld en worden alle behandelende disciplines meestal bij de beslissing over het ontslag van een kind betrokken.

Bij de revalidatie-afdelingen beslist alleen de revalidatie-arts over het in behandeling nemen van een kind, terwijl de kinderartsen aangaande deze beslissing soms een beroep doen op medewerkers

van de paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines. Bij de revalidatie-afdelingen en de kinderartsen wordt het behandelplan opgesteld in overleg met de verpleging waarbij soms ook de paramedische en gedragswetenschappelijke discipline betrokken wordt. Wat de beslissing aangaande het ontslag van een kind betreft, speelt bij beide laatstgenoemde voorzieningen de arts de voornaamste rol, zij het dat hierover wel overleg gevoerd wordt met de betrokken disciplines.

Gecombineerde behandelingen worden gegeven in 6 Mytylscholen, bij 3 kinderartsen en bij 3 revalidatie-afdelingen.

In alle onderzochte instellingen - met uitzondering van 2 MLK-scholen en 3 kinderartsen - vindt regelmatig overleg plaats tussen de bij de behandeling betrokken disciplines.

Bij de revalidatie-afdelingen worden leerkrachten en perifere behandelaars soms bij de team-bespreking uitgenodigd en op de scholen gebeurt dit in sommige gevallen bij de toelatingsbespreking.

Bij alle onderzochte instellingen is, gezien deze gegevens, in ieder geval in enige mate sprake van een multi-disciplinaire aanpak.

Door de meerderheid van de onderzochte scholen en door bijna alle onderzochte kinderartsen en revalidatie-afdelingen worden behandelplannen opgesteld, die bijna steeds schriftelijk worden vastgelegd. In alle onderzochte instellingen wordt de behandeling gecoördineerd waarbij bij de revalidatie-afdelingen en de kinderartsen de arts als coördinator optreedt en bij de scholen meestal het hoofd der school.

Bij de onderzochte kinderartsen en revalidatie-afdelingen beslist meestal de arts over het behandelplan als daarover geen overeenstemming bestaat; bij de scholen beslist in dergelijke gevallen meestal het hoofd der school.

Waar team-besprekingen gehouden worden, worden de conclusies en afspraken steeds schriftelijk vastgelegd.

Samenvattend stellen wij dat de behandeling in bijna alle onderzochte instellingen een procesmatig, gecoördineerd karakter heeft.

In alle onderzochte instellingen worden de ouders betrokken bij het in behandeling komen van hun kind, in die zin dat zij daarover geïnformeerd worden. Bij 1 Mytylschool en 1 MLK-school kunnen de ouders de bespreking gewijd aan het eventuele ontslag van hun kind bijwonen en in 1 Mytylschool kunnen de ouders deelnemen aan de bespreking waarin het behandelplan wordt opgesteld.

Bij alle onderzochte Mytylscholen en een aantal andere scholen worden de ouders bij de behandeling van hun kind betrokken. Niet duidelijk is of ze bij de kinderartsen en revalidatie-afdelingen eveneens bij de behandeling betrokken worden.

Bij 4 Mytylscholen en 6 MLK-scholen bestaat voor de ouders de mogelijkheid de team-besprekingen aangaande hun kind bij te wonen. In de meeste onderzochte instellingen is er een vaste kontaktpersoon naar de ouders.

Gezien deze gegevens bieden de onderzochte instellingen de ouders

in ieder geval in enige mate de mogelijkheid bij de behandeling van hun kind betrokken te zijn. Deze mogelijkheid lijkt bij de Mytylscholen groter te zijn dan bij de overige onderzochte instellingen. Of ouders daarbij ook een wezenlijke invloed op de behandeling kunnen uitoefenen, blijft een open vraag.

In 3 Mytylscholen wordt een maximum aantal paramedische therapie-uren per week gehanteerd en alle onderzochte Mytylscholen kennen therapie-vrije uren.

Bijna alle onderzochte instellingen gaan uit van een maximum aantal behandelaars per kind en de meeste instellingen streven naar een zo groot mogelijke continuïteit van behandelaars.

1 Kinderarts beschikt ten behoeve van zeer jonge kinderen over een kindertherapeut, dit is een paramedicus die alle paramedische behandelingen verricht.

Alle onderzochte instellingen streven er in meer of mindere mate naar het kind niet te zwaar te belasten en zijn in deze zin kindgericht te noemen.

Wij concluderen: de onderzochte Mytylscholen lijken in voldoende mate aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden te beantwoorden. Dit lijkt in mindere mate ook voor de overige onderzochte scholen voor buitengewoon onderwijs te gelden. De onderzochte revalidatie-afdelingen en kinderartsen lijken in ieder geval in enige mate aan die voorwaarden te beantwoorden.

-Resultaten: middelen

Vragenlijst B, deel 1 had betrekking op de middelen en deze vragenlijst werd door 30 instellingen ingevuld geretourneerd, te weten 8 Mytylscholen, 5 scholen voor ziekelijke kinderen en 17 MLK-scholen (zie tabel 2.19).

Vanwege het karakter van de vragen is deze lijst alleen verzonden aan die voorzieningen waar de LKMF een groot deel van de dag verblijven en dus niet aan revalidatie-afdelingen en kinderartsen.

Gezien de response mogen ons inziens alleen de gegevens van de Mytylscholen als representatief voor alle aangeschreven Mytylscholen beschouwd worden.

Ook bij de interpretatie van deze gegevens is enige voorzichtigheid geboden omdat het mogelijk is dat de vragen niet eenduidig zijn opgevat.

De vragen zijn beantwoord door het hoofd der school.

In de onderzochte Mytylscholen is het grootste aantal verschillende disciplines aanwezig (nl. 7) en in de onderzochte MLK-scholen het kleinste aantal, nl. 4. (tabel 2.20).

In alle onderzochte scholen worden medewerkers van de paramedische en psycho-sociale disciplines aangetroffen, naast onderwijskundig personeel.

Het gemiddeld aantal medewerkers per discipline varieert van 5,1 voor de onderzochte Mytylscholen tot 2,2 voor de onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen, waarbij het relatief hoge percentage paramedische medewerkers op de Mytylscholen opvalt.

Alle onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen, 6 Mytylscholen

en 9 MLK-scholen geven aan over eigen vervoer te beschikken. Bij alle onderzochte Mytyscholen, alle scholen voor ziekelijke kinderen en 6 MLK-scholen, worden de therapieën in aparte ruimtes gegeven. Geen enkele van de onderzochte scholen geeft aan dat er in de klas behandeld wordt.

Tabel 2.20: Aantal verschillende disciplines en gemiddeld aantal medewerkers per voorziening

Voorziening (n)	Aantal verschillende disciplines (*)	Gemiddeld aantal medewerkers (**)
Mytyschool (8)	7	36
School voor ziekelijke kk. (5)	6	13
MLK-school (17)	4	12

(*) vermeld is het aantal waarover alle onderzochte instellingen van de betreffende voorziening beschikken;

(**) verkregen door het totale aantal medewerkers per voorziening te delen door het aantal onderzochte instellingen van de betreffende voorziening.

(ontleend aan bijlage 4, tabel 4.3: blz. 47).

Resumerend: de onderzochte scholen lijken de in de omschrijving genoemde middelen in zekere mate te benaderen. Er zijn aanwijzingen dat dit voor de Mytyscholen wat meer geldt dan voor de overige onderzochte scholen.

-Resultaten: doelstelling ecologisch milieu

Vragenlijst B, deel 2 richtte zich op de kenmerken van het ecologisch milieu.

Deze lijst is door dezelfde 30 instellingen beantwoord als lijst B, deel 1 (zie boven).

Omdat de vragen betreffende de pedagogische variabelen (zie 2.3.1.5) van toepassing zijn op een setting waarin dag-en-nacht opvang geboden wordt, zijn alleen de vragen betreffende de organisatorische variabelen (zie 2.3.1.5) aan de instellingen voorgelegd en dan nog uitsluitend die vragen welke betrekking hebben op de variabelen 'personeelsbestand' en 'personeelsverloop'.

De vragenlijst is niet aan de revalidatie-afdelingen en de kinderartsen verzonden om redenen die wij bij de bespreking van lijst B, deel 1 reeds genoemd hebben.

De vragen zijn door het hoofd der school beantwoord.

Wat de representativiteit en betrouwbaarheid van de gegevens betreft, verwijzen we naar onze opmerkingen hierover met betrekking tot vragenlijst B, deel 1 (zie boven).

De onderzochte Mytyscholen beschikken gemiddeld over 1 leerkracht of assistente op 4,7 kinderen. Bij de onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen is deze verhouding 1 op 11,8 en bij de onderzochte MLK-scholen eveneens 1 op 11,8.

Bij 6 van de 8 onderzochte Mytylscholen, 4 van de 5 scholen voor ziekelijke kinderen en 11 van de 17 MLK-scholen, zijn alle leerkrachten ten tijde van het onderzoek langer dan een jaar in dienst.

Op grond van deze gegevens over het personeelsbestand, zouden de onderzochte Mytylscholen meer persoonsgericht zijn dan de overige onderzochte scholen.

**-Resultaten: doelstelling
waargenomen milieu**

Vragenlijst C had betrekking op de kenmerken van het waargenomen milieu.

Deze lijst werd in verkorte vorm (35 uitspraken) zowel aan de leerkrachten als aan de leerlingen van in totaal 13 scholen voor buitengewoon onderwijs voorgelegd (zie tabel 2.19). Uiteindelijk zijn van 3 scholen gegevens van beide ondervraagde geledingen beschikbaar en van 3 scholen alleen de gegevens van de leerlingen.

Die response is dermate laag dat de gegevens niet representatief geacht mogen worden voor de aangeschreven instellingen. De gegevens dienen integendeel als casuïstische gegevens beschouwd te worden die uitsluitend gelden voor de instellingen die gerespondeerd hebben.

Ten aanzien van de betrouwbaarheid kan hetzelfde opgemerkt worden als we naar aanleiding van de andere vragenlijsten gedaan hebben: het is mogelijk dat de items niet eenduidig geïnterpreteerd zijn. Omdat bij de beantwoording door de leerlingen steeds een van de onderzoekers aanwezig was, lijkt de kans hierop groter waar het de beantwoording door de leerkrachten betreft.

Tabel 2.21 geeft de behaalde gemiddelde scores weer, welke kunnen variëren van 35 (de handicap-gerichte pool) tot 105 (de persoonsgerichte pool) met 70 als 'neutrale' midden-waarde.

Tabel 2.21: Gemiddelde scores van leerkrachten en leerlingen op de vragenlijst betreffende het waargenomen milieu per voorziening

Voorziening (n)	Leerkrachten (n)		Leerlingen (n)	
Mytylschool (2)	80,4	(13)	76,8	(19)
School voor ziekelijke kk. (2)	78,3 (*)	(8)(**)	70,1 (*)	(37)
School voor zintuiglijk gehand. kk. (1)	-		69,3	(16)
LOM-school (1)	-		73,3	(31)

(*) het verschil tussen deze scores is significant

(**) slechts van een school zijn de gegevens van de leerkrachten beschikbaar.

(ontleend aan bijlage 4, tabel 4.10: blz. 54).

Bij de instellingen waarvan gegevens van zowel leerkrachten als

leerlingen bekend zijn, scoren de leerkrachten hoger dan de leerlingen. Dit verschil is bij de 2 onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen significant, met dien verstande dat het hier gaat om het verschil tussen de score van leerlingen van twee scholen en de score van leerkrachten van slechts een van die twee scholen.

Over alle onderzochte scholen samen scoren de leerkrachten hoger dan de leerlingen, hetgeen betekent dat de leerkrachten het milieu als meer persoonsgericht waarnemen dan de leerlingen.

2.3.2.6 Samenvattend overzicht: niet-contra

We zullen in deze subparagraaf een globale typering geven van de besproken voorzieningen die zorg bieden aan LKMF.

Mytyscholen: tot de Mytyscholen kunnen kinderen toegelaten worden die ernstig gestoord zijn in hun motorisch functioneren en die in ernstige mate verzorgingsbehoefstig zijn. De kinderen moeten tenminste op debiel niveau functioneren en moeten redelijk tot goed in staat zijn in groepsverband te functioneren.

Alle kinderen die op de onderzochte Mytyscholen verblijven hebben een motorische functie-stoornis, waarbij stoornissen in de functie van de benen, in de functie van de armen en in het evenwicht, relatief het meest frequent voorkomen. Stoornissen welke onder de noemer 'MND' begrepen kunnen worden, komen relatief het minst frequent voor.

Ongeveer 75% van de geplaatste kinderen valt in de leeftijds-categorie 5-15 jaar en ongeveer 50% van de kinderen wordt of door een revalidatie-centrum of door een medisch specialist naar de Mytyschool verwezen.

De Mytyscholen die hebben deelgenomen aan het onderzoek naar de kwalitatieve kenmerken van de zorg, lijken in voldoende mate aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden te beantwoorden en ze lijken de in de omschrijving genoemde middelen in ieder geval in enige mate te benaderen. Voor de twee Mytyscholen die hebben deelgenomen aan het onderzoek naar het waargenomen leefmilieu, geldt dat de leerkrachten dat milieu als meer persoonsgericht waarnemen dan de leerlingen (dit geldt over beide scholen samen).

De Mytyscholen beschikken over voldoende faciliteiten voor de behandeling en opvang van kinderen met een motorische functie-stoornis.

Scholen voor ziekelijke kinderen: tot deze scholen kunnen kinderen toegelaten worden die, voorzover er bij hen van een stoornis in het motorisch functioneren sprake is, op zijn hoogst in lichte mate gestoord zijn en voor wie thuis onvoldoende adequate opvangmogelijkheden bestaan. De kinderen moeten tenminste op debiel niveau functioneren.

Ongeveer 20% van alle geplaatste kinderen heeft een primair motorische functie-stoornis en bij die 20% worden 'MND'-achtige stoornissen, spraakstoornissen en evenwichtsstoornissen relatief het meest frequent aangetroffen. Bijna alle LKMF zijn ouder dan 5 en jonger dan 15 jaar en 28% van de LKMF is door een medisch

specialist verwezen, terwijl meer dan 40% door niet-medische instanties verwezen is.

Aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden lijken de op dit aspect van de zorg onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen in redelijke mate te voldoen. De onderzochte scholen lijken de genoemde middelen in zekere mate te benaderen.

Bij twee, wat dit aspect betreft, onderzochte scholen voor ziekelijke kinderen ervaren de leerkrachten het leefmilieu als significant meer persoonsgericht dan de leerlingen (dit geldt over beide scholen samen).

Sommige van de scholen voor ziekelijke kinderen geven aan niet over voldoende faciliteiten te beschikken voor de opvang van kinderen met een motorische functie-stoornis. Zij missen dan met name bouwkundige voorzieningen.

Scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen: op deze scholen kunnen kinderen geplaatst worden die ernstig gestoord zijn in hun zintuiglijk functioneren en hoogstens in lichte mate in hun motorisch functioneren gestoord zijn. De kinderen moeten minstens op een debiel niveau functioneren en hoogstens in lichte mate verzorgingsbehoefstig zijn.

Bijna de helft van alle geplaatste kinderen heeft een motorische functie-stoornis en van die kinderen is ruim 90% tussen de 5 en 15 jaar. Spraakstoornissen en in mindere mate 'MND'-achtige stoornissen komen relatief het meest frequent voor. Ruim 10% van de LKMF is door een medisch specialist verwezen en meer dan 80% is door een niet-medische instantie aangemeld.

De onderzochte scholen voor zintuiglijk gehandicapte kinderen geven aan niet voldoende faciliteiten te hebben voor de opvang van LKMF. Er bestaat vooral behoefte aan paramedisch personeel.

MLK-scholen: tot op deze scholen kunnen kinderen toegelaten worden bij wie hoogstens een lichte stoornis in het motorisch en/of zintuiglijk functioneren bestaat en die hoogstens in lichte mate verzorgingsbehoefstig zijn. De kinderen moeten redelijk tot goed in staat zijn in groepsverband te functioneren.

Ruim 11% van alle kinderen op de onderzochte MLK-scholen behoort tot de groep LKMF en van die groep is ongeveer 85% tussen de 5 en 15 jaar. Spraakstoornissen en 'MND'-achtige stoornissen komen relatief het meest voor en stoornissen van de wervelkolom relatief het minst. Ruim 21% van de LKMF is door een schoolbegeleidingsdienst verwezen en bijna 50% door een niet nader genoemde instantie.

De op dit aspect onderzochte MLK-scholen lijken aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden in redelijke mate te beantwoorden. Zij lijken de genoemde middelen in zekere mate te benaderen.

Twee derde van de onderzochte MLK-scholen geeft aan onvoldoende faciliteiten te hebben voor de opvang van LKMF en zij missen met name personele voorzieningen op paramedisch gebied. Ook achten zij meer mogelijkheden tot paramedische zorg in de regio gewenst.

LOM-scholen: met betrekking tot de toelatingscriteria kon bij de

vier onderzochte scholen geen min of meer eenduidig beeld verkregen worden.

Bijna de helft van alle kinderen die op de vier onderzochte LOM-scholen verblijven behoort tot de LKMF en deze LKMF zijn allen ouder dan 4 jaar en jonger dan 15 jaar. Spraakstoornissen en 'MND'-achtige stoornissen worden relatief het meest aangetroffen en vormen samen ruim 90% van alle voorkomende functie-stoornissen. Het relatieve aantal stoornissen van de arm- en beenfunctie is daarentegen zeer klein.

Bijna de helft van alle LKMF is verwezen door de schoolbegeleidingsdienst en ongeveer 14% door de ouders zelf.

Evenals andere scholen voor buitengewoon onderwijs, hebben de vier LOM-scholen behoefte aan (meer) personele voorzieningen op paramedisch gebied en dit geldt zowel voor de eigen school als voor de regio.

Revalidatie-afdelingen van een algemeen ziekenhuis: voor behandeling kunnen kinderen in aanmerking komen met een ernstige motorische functie-stoornis waarbij de kinderen thuis over min of meer adequate opvangmogelijkheden moeten beschikken.

82% van alle kinderen die in behandeling zijn, behoort tot de groep LKMF en van deze groep is bijna 40% jonger dan 10 jaar. Ongeveer 63% van de LKMF is tussen de 4 en 15 jaar. Wat de functie-stoornissen betreft, is het percentage stoornissen in de been- en armfunctie relatief hoog (samen bijna 70% van alle voorkomende functie-stoornissen), terwijl het aantal spraakstoornissen en evenwichtstoornissen relatief klein is. Van de LKMF is ongeveer 90% of door een huisarts of door een medisch specialist verwezen.

De op dit aspect onderzochte revalidatie-afdelingen lijken in ieder geval in enige mate aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden te beantwoorden. 75% van de onderzochte afdelingen geeft aan over voldoende faciliteiten te beschikken voor de opvang van LKMF.

Kinderartsen: de 17 onderzochte kinderartsen lijken minder duidelijke toelatingscriteria te hanteren dan een aantal van eerdergenoemde voorzieningen. Alleen de volgende drie criteria zijn door geen enkele kinderarts aangekruist: "ernstige stoornis in het zintuiglijk functioneren", "in ernstige mate verzorgings-behoefstig" en "onvoldoende in staat in een groep te functioneren". In de praktijk betekent een en ander waarschijnlijk dat de kinderartsen een op een aantal aspecten nogal uiteenlopende groep kinderen in behandeling hebben, waartoe ook kinderen met een ernstige motorische functie-stoornis behoren.

Van alle door de onderzochte kinderartsen behandelde kinderen is 13% LKMF en van die LKMF is ruim de helft (51%) jonger dan 5 jaar en ruim 84% jonger dan 10 jaar. Bij de LKMF worden relatief het meest frequent stoornissen in de been-functie alsmede 'MND'-achtige stoornissen aangetroffen. Stoornissen in de wervelkolom komen relatief het minst frequent voor. Van de LKMF is ruim 51% door de huisarts verwezen en bijna 22% door een andere medisch specialist.

De op dit aspect onderzochte kinderartsen lijken in ieder geval

In enige mate te beantwoorden aan de in de omschrijving van kinderrevalidatie genoemde voorwaarden. Meer dan de helft van de onderzochte kinderartsen geeft aan over voldoende faciliteiten te beschikken voor de opvang van LKMF.

Gezinsvervangende tehuizen: voor toelating kunnen die kinderen in aanmerking komen die ernstig gestoord zijn in hun motorisch functioneren en in ernstige mate verzorgingsbehoefstig zijn. De kinderen moeten over voldoende mogelijkheden beschikken om in groepsverband te functioneren.

Van de opgenomen kinderen is ruim 84% LKMF en ongeveer 78% van deze LKMF is ouder dan 9 jaar. Stoornissen van de been- en arm-functie worden relatief het meest frequent aangetroffen en 'MND'-achtige stoornissen en stoornissen van de wervelkolom relatief het minst frequent. Ruim 26% van de LKMF is door een revalidatie-centrum verwezen en ruim 12% door een medisch specialist. Ruim 40% is door een niet nader genoemde instantie verwezen en in 14% van de gevallen verzorgden de ouders zelf de verwijzing.

4 van de 6 onderzochte GVT's geven aan dat ze over voldoende faciliteiten beschikken voor de opvang van LKMF, met dien verstande dat er nog wel voorzieningen te wensen over blijven. Zo worden door twee GVT's specifieke opvangmogelijkheden voor MYG-kinderen ('meervoudig gehandicapte kinderen') in de regio gemist.

Behalve door revalidatie-centra wordt dus ook door verschillende andere voorzieningen zorg geboden aan motorisch 'gehandicapte' kinderen.

Ter verduidelijking van de plaats van de verschillende voorzieningen ten opzichte van elkaar, merken wij op dat deze zorg door centra en niet-centra tegelijkertijd geboden kan worden (voorbeeld: een kind dat poliklinisch in een centrum behandeld wordt en tegelijkertijd een LOM-school bezoekt), maar ook opeenvolgend kan plaatsvinden (voorbeeld: een kind dat in een centrum behandeld wordt en na ontslag uit de behandeling toegelaten wordt tot een MLK-school).

Op de tweede plaats kan de zorg zoals die door centra en niet-centra geboden wordt elkaar aanvullen (dat wil zeggen van een andere aard zijn), maar kan elkaar ook (voor een deel) overlappen (hierbij denken wij met name aan de zorg door revalidatie-centra en de zorg door revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen).

2.4 Het begrip 'kinderrevalidatie' als norm voor de bepaling van de kwalitatieve aspecten van de zorg

Teneinde de kwaliteit van de door revalidatie-centra en (een aantal) niet-centra geboden zorg te kunnen bepalen, werden criteria opgesteld die ontleend zijn aan de omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' welke binnen het VRIN-onderzoek gehanteerd werd.

Daarmee is die omschrijving, zoals reeds in 2.3.1.5 gesteld is, als norm gebruikt.

In deze paragraaf gaan wij na of met behulp van de gebruikte criteria duidelijke verschillen in zorg tussen centra en overige

onderzochte voorzieningen aangetoond kunnen worden.

a-Voorwaarden:

-multi-disciplinaire aanpak:

In alle onderzochte voorzieningen vindt regelmatig overleg plaats waaraan alle, bij de behandeling van een kind betrokken, disciplines deelnemen. In de revalidatie-centra lijken het aantal beslissingsmomenten waar meerdere disciplines bij betrokken zijn, groter dan in de niet-centra.

-proces-matige, gecoördineerde karakter van de zorg:

In alle onderzochte voorzieningen worden behandelplannen opgesteld welke in bijna alle gevallen schriftelijk worden vastgelegd. In alle onderzochte voorzieningen is een team-lid verantwoordelijk voor de coördinatie van de zorg.

-ouderparticipatie:

In alle onderzochte voorzieningen bestaan voor de ouders mogelijkheden om geïnformeerd te worden over de behandeling van hun kind en om zelf informatie te verstrekken. Het aantal mogelijkheden hiertoe lijkt in de revalidatie-centra en zelfstandige Mytylscholen groter te zijn dan in de overige voorzieningen.

-kindgerichtheid van de zorg:

alle onderzochte voorzieningen streven ernaar het kind zo min mogelijk te (over)belasten en de geboden zorg voor het kind overzichtelijk te maken c.q. te houden.

Concluderend:

wat de voorwaarden betreft worden er verschillen tussen de centra en de onderzochte niet-centra gevonden. Deze verschillen zijn echter veeleer kwantitatief dan kwalitatief van aard.

b-Middelen:

-aantal verschillende disciplines:

de revalidatie-centra en de Mytylscholen beschikken over een groter aantal verschillende disciplines dan de overige onderzochte voorzieningen.

-vervoersmogelijkheden:

binnen alle onderzochte voorzieningen zijn instellingen die over eigen vervoer ten behoeve van de geplaatste kinderen beschikken.

-ruimtelijke voorzieningen:

In relatief meer scholen dan leefgroepen binnen centra worden de behandelingen in aparte ruimtes gegeven.

Concluderend:

ook wat de middelen betreft kunnen verschillen tussen centra en niet-centra aangetoond worden. De gevonden verschillen zijn over het algemeen echter graduele verschillen en voor een deel kwantitatief van aard.

c1-Doelstelling-Ecologische omgeving:

-personeelsbestand:

In de onderzochte centra en zelfstandige Mytylscholen is de personeelsbezetting groter dan in de overige onderzochte voorzieningen.

-personeelsverloop:

In een groter percentage van de onderzochte centra dan van de overige onderzochte voorzieningen zijn alle groepsleiders langer

dan een jaar in dienst.

c2-Doelstelling-Waargenomen omgeving:

met de gebruikte vragenlijst kunnen verschillen tussen de onderzochte instellingen aangetoond worden. Ook deze verschillen zijn echter gradueel: het feit dat het leefmilieu over de onderzochte geledingen samen als meer persoonsgericht dan handicap-gericht wordt waargenomen, geldt zowel voor de onderzochte centra als voor de overige onderzochte instellingen.

Onze algemene conclusie luidt dat de gevonden verschillen qua ecologische en waargenomen omgeving, evenals de gevonden verschillen qua voorwaarden en middelen, niet van dien aard zijn dat gesteld mag worden dat de gebruikte criteria alleen van toepassing zijn op de zorg die door revalidatie-centra geboden wordt. Geen van de genoemde voorwaarden geldt uitsluitend voor de zorg door revalidatie-centra en behalve centra beschikken ook niet-centra over vervoersmogelijkheden, over aparte behandelruimtes en over een leefmilieu dat als meer persoonsgericht dan handicapgericht wordt waargenomen.

Dit betekent dat - uitgaande van de gehanteerde criteria - ook de onderzochte niet-centra in zekere mate kinderrevalidatie bedrijven.

Naar onze mening geven die criteria (en dit geldt daarmee tevens voor de omschrijving waaraan zij ontleend zijn) de essentie van het begrip 'kinderrevalidatie' echter onvoldoende weer.

In de volgende twee hoofdstukken zullen wij pogen dit begrip meer specifiek te omschrijven. Vooruitlopend daarop merken wij hier reeds op van mening te zijn dat de specificiteit van de in het kader van kinderrevalidatie geboden zorg in belangrijke mate bepaald wordt door de doelstelling van kinderrevalidatie, welke immers het gehele revalidatie-handelen normeert.

HOOFDSTUK 3

HET BEGRIP 'KINDERREVALIDATIE'

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 hebben we aangegeven dat maatschappelijke factoren van invloed zijn geweest op de ontwikkeling van de zorg aan personen met een motorische functie-stoornis, zoals deze momenteel bestaat (zie voor een overzicht hoofdstuk 2).

In dit hoofdstuk willen we het terrein van de kinderrevalidatie, als onderdeel van die zorg, nader omschrijven.

Onze werkwijze hierbij is als volgt: allereerst omschrijven we het gebied der revalidatie en gaan in het kader daarvan in op de plaats van de revalidatie ten opzichte van de gehandicaptenzorg en de ziekenzorg. Vervolgens splitsen we deze omschrijving toe op het gebied der kinderrevalidatie.

Aivorens tot deze omschrijvingen te komen, gaan we in op enige historische aspecten, achtergronden en ontwikkelingen met betrekking tot het begrip 'revalidatie'.

3.2 Historische aspecten, achtergronden en ontwikkelingen

Het woord 'revalidatie' - als aanduiding van de behandeling van personen met een (motorische) functie-stoornis - is in Nederland na de tweede wereldoorlog in gebruik geraakt. Aanvankelijk werd wel naar analogie van het Engelse woord 'rehabilitation' het woord 'rehabilitatie' gebruikt, zoals in het rapport van de Commissie van Rijn (1945) het geval is (zie 1.3.2.1.1).

Dit woord werd vanwege de negatieve bijklank vlak na het einde van de oorlog echter al snel minder geschikt gevonden (Erdman, 1964) en vervangen door het woord 'revalidatie'.

Het begrip 'Rehabilitation' kwam al voor in een boek van een zekere Dr. F.J. Buss uit Baden, dat in 1846 verscheen. Hierin schreef hij met betrekking tot dit begrip: "Vieimehr soll der heilbare Arme vollkommen rehabilitirt werden; er soll sich zu der Stellung wieder erheben von welcher er herabgestiegen war. Er soll das Gefühl seiner persönlichen Würde wieder gewinnen und mit ihm ein neues Leben" (Dierkes, 1960, biz. 778). Het begrip 'Rehabilitation' zoals dat hier gebruikt wordt, heeft betrekking op het proces dat tot doel had de 'heilbare Arme' te verheffen tot die plaats die hij voorheen ingenomen had en hem daarmee weer een gevoel van persoonlijke waarde te verschaffen. Het begrip werd daarmee door Buss in verband gebracht met personen die al een bepaalde positie bekleed hadden en deze verloren hadden.

In 1893 bezigde de Franse neuroloog Fulgence Raymond (1844-1910) de uitdrukking 'ré-éducation fonctionnelle', waarmee hij doelde op de methode om patienten door middel van functionele oefeningen tot een bepaalde mate van functioneel herstel te laten komen (Licht, 1970). Deze nadruk op functioneel herstel (i.c. op een

zodanige verhoging van het niveau van functioneren dat deelname aan het maatschappelijk leven mogelijk wordt) treffen we ook aan bij orthopeden als Blesalski, Renssen en van Assen (zie 1.3.1.1) en na WO II bij artsen als Miedema en Reddingius (zie 1.3.2.2) en bij de voorstanders van revalidatie-geneeskunde als specialisme (zie 1.3.2.3).

In 1929 gaf de Amerikaanse orthopedisch chirurg Albee een omschrijving van 'rehabilitation', waarin het belang van functioneel herstel zowel voor degene met een functiestoornis als voor de samenleving duidelijk werd aangegeven. Deze omschrijving is als volgt: "Rehabilitation is a general sort of term which we use in a very specific sense. In it we include every single process from the time the physical handicap was produced, whether by industrial accident, congenital deformity or disease, until the victim is restored, mentally or physically or both, to a condition in which he can support himself. The ideal is to restore him to permanent employment; otherwise his morale is not fully rehabilitated. Rehabilitation thus necessitates that a way shall be made for him to secure employment and this is accomplished only by the closest co-operation between rehabilitation commission and the state employment bureau" (ontleend aan het Rapport van de Commissie van Rhijn, deel III, 1945, biz. 261).

De door de Commissie van Rhijn genoemde omschrijving ligt in het verlengde van Albee's omschrijving. Revalidatie omvat volgens de Commissie "het proces waarbij gebrekkigen naar lichaam of geest die zorg gegeven wordt, die nodig is om hen tot zoo nuttig mogelijke leden van de maatschappij te maken" (o.c., deel III, biz. 261).

In bovenstaande omschrijvingen van 'revalidatie' - als aanduiding van de behandeling van personen met een functiestoornis - wordt het functioneel herstel toegespitst op deelname aan het arbeidsproces (zie ook 1.3.2.2).

Hiermee wordt impliciet aangegeven dat

a-deelname aan het arbeidsproces de essentie is van deelname aan het maatschappelijk leven, dat deelname aan het maatschappelijk leven in feite niet veel meer omvat dan deelname aan het arbeidsproces en dat

b-hetgeen goed is voor de gemeenschap ook goed is voor elk individueel lid van die gemeenschap, waarmee de gemeenschap het uitgangspunt is, waarnaar elk lid zich dient te richten.

Met betrekking tot de nadruk op deelname aan het arbeidsproces als hoofddoel van revalidatie merkte Verkuyf (1972) op: "...als men de literatuur doorneemt van die eerste tijd van de revalidatie, ook wat de publicaties in eigen kring aangaat, is het alles arbeid wat de klok slaat en valt de nadruk nogal op het economische voordeel van de revalidatie". Hij signaleerde vervolgens dat deze stemmen toch wat verstomd zijn, nu we "op weg zijn naar een derde revolutie, de overgang van welvaart naar welzijn, waarbij het element arbeid een voimaakt andere inhoud krijgt dan in een voorafgaande periode en waar de arbeidsethos heeft plaats gemaakt voor andere, meer creatieve vormen van leven en beleven"

(biz. 357).

Zoals beschreven in 1.3.2.2 is in de zogenaamde 'Weense definitie' van revalidatie uit 1955 deelname aan het arbeidsproces als hoofddoel van revalidatie gerelativeerd en ditzelfde geldt in nog sterkere mate voor de omschrijving van de Wereld Gezondheidsorganisatie uit 1969:

"Revalidatie omvat het gecoördineerd en gecombineerd aanwenden van maatregelen op medisch, sociaal, onderwijskundig en arbeidstechnisch terrein om de gehandicapte op de voor hem optimale plaats in de maatschappij te brengen en te houden" (ontleend aan het Advies en Rapport Inzake Klinische en Niet-klinische Revalidatievoorzieningen van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen, maart 1985, biz. 8).

Over deze verbreding van de doelstelling schreef de revalidatiearts Naëff in 1971: "Uit dit alles volgt dat het oorspronkelijke doel uit de begintijd van de revalidatie, het weer aan het werk krijgen van de gehandicapte man, aan betekenis heeft ingeboet en dat het tegenwoordige begrip meer omvat...."(biz. 103). Hij illustreerde dit met een beschrijving van de mogelijkheden die de revalidatie kan bieden aan de 'gehandicapte' huisvrouw, het 'gehandicapte' kind, de geriatrische 'gehandicapte' en de chronisch invalide patient thuis.

Wat de Verenigde Staten betreft, blijkt de verbreding van de doelstelling van revalidatie onder meer uit de 'Rehabilitation Amendments' welke in 1978 als aanvulling op de 'Rehabilitation Act' werden uitgevaardigd (Vervilte, 1979).

De veranderingen die deze amendementen met zich brachten, betroffen met name "the broadening of the Federal rehabilitation program to include the improvement of physical, psychological, social or vocational function in handicapped individuals of any age. The Rehabilitation Act is therefore not confined solely to working age adults or to vocational outcomes though it is confined to the handicapped, particularly the severely handicapped" (o.c., biz. 144).

De wijzigingen die zich met betrekking tot de doelstelling van revalidatie hebben voorgedaan, hangen samen met veranderingen in de groep van personen met een (lichamelijke) functie-stoornis alsmede met maatschappelijke ontwikkelingen (zie 1.3.2.2). Bangma (1984-b) schrijft hierover: "De algemene maatschappelijke ontwikkelingen hebben een zeer belangrijke invloed gehad op de ontwikkeling van de revalidatie in Nederland en die van de revalidatiegeneeskunde in het bijzonder" (biz. 1149). Als voorbeelden noemt hij de "antireductionistische en anti-objectivistische tendensen" welke zich uiten in "sociale bewegingen met betrekking tot burgerrechten, consumentengedrag, medicalisering, dehumanisering, institutionalisering en professionalisering" (biz. 1149).

De verbreding van het doel waarop het revalidatie-handelen mikt, betekende een belangrijke stap in de richting van een nadere concretisering van c.q. een duidelijker gestalte geven aan de specifieke kenmerken en eigen aard van de revalidatie(-geneeskun-

de). Dat dit een niet zonder moeite verloopend proces is, moge blijken uit de vele omschrijvingen die er sinds 1970 van het begrip 'revalidatie' gegeven zijn en die misschien niet zozeer naar de geest als wel wat betreft de termen waarin die geest verwoord is, van elkaar verschillen.

Wood en Badley (1981) merken in dit verband op: "The concept of rehabilitation (...) is certainly problematic because of looseness and variability in the way in which the term is used, so that it comes to mean all things to all persons. At one extreme it is interpreted too narrowly, emphasizing procedures so as to imply little more than 'the application of specific therapies within a limited range of specialities,..... or as training programmes aimed only at return to employment'(de auteurs citeren hier Blaxter) (.....). At the other extreme the concept of rehabilitation is too widely applied overreaching what is properly regarded as a process so as to embrace almost the whole of health care and social welfare" (biz. 9).

Terecht pleiten Wood en Badley voor de ontwikkeling van een eenduidig begrippenkader, dat van toepassing is op en recht doet aan de specifieke situatie waarin personen met een functiestoornis zich bevinden en waarmee informatie over deze personen en hun situatie verkregen kan worden.

Wij gaan nu kort in op drie pogingen om de gewenste uniformiteit op het gebied van het revalidatie(-geneeskundig) handelen te bevorderen en wel twee pogingen vanuit de Nederlandse situatie en een internationaal geïntendeerde poging:

- 1-het eindrapport van de Commissie Modelcentrum van de VRIN;
- 2-de methode van revalidatie, zoals beschreven door Bangma;
- 3-de begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' van de Wereld Gezondheidsorganisatie.

1- Het eindrapport van de Commissie Modelcentrum van de VRIN
Eind 1970 werd door de Vereniging van Revalidatiecentra in Nederland (VRIN) de Commissie Modelcentrum ingesteld, met als opdracht:

"a-het ontwerpen van een conceptie van het "model-revalidatiecentrum";

b-het bepalen van de plaats van het revalidatiecentrum in de behandelingscircuits der gezondheidszorg ten opzichte van het algemene ziekenhuis en het verpleeghuis;

c-het aangeven van de gewenste geografische spreiding der revalidatiecentra" (ontleend aan het Eindrapport, 1975, biz. 6).

Deze commissie publiceerde in juni 1975 haar eindrapport, getiteld: 'Het Revalidatiecentrum. Een proeve van een typologie van het revalidatiecentrum als instituut voor gezondheidszorg'. In feite bevat dit rapport volgens de commissie zelf, "slechts één visie omtrent een optimaal revalidatieproces" (biz. 7).

Het begrip 'revalidatieproces' wordt in dit rapport als volgt omschreven: "een complex van onderling samenhangende en zoveel mogelijk op de individuele post-revalidatie verwachtingen afgestemde activiteiten, dat wordt vastgesteld vanuit een multifunctionele benadering van de revalidant door een team van in revalidatie gespecialiseerden en dat wordt uitgevoerd in volledig

samenspel tussen de revalidant en het team, met het uiteindelijke doel:

de revalidant in staat te stellen een optimale graad van zelfstandigheid en welzijn te bereiken en zoveel rollen in zijn leven te vervullen als hem in zijn omstandigheden mogelijk is en anderzijds zijn leven zo weinig mogelijk geconditioneerd te doen zijn door het bestaande lichaamsgebrek" (biz. 11).

Onder het begrip 'multifunctioneel' wordt in dit verband verstaan: "zowel vanuit medisch, paramedisch en verpleegkundig, als vanuit psychologisch, sociaal, cultureel, onderwijskundig en arbeidskundig gezichtspunt" (biz. 11). Expliciet wordt hierbij aangegeven dat een dergelijke geïntegreerde benadering voor de revalidant van zeer groot belang is en dat zijn totaliteit als mens centraal moet staan.

Als doelgroep wordt de 'revalidant' genoemd, dit is "de tijdelijk of blijvend primair motorisch gehandicapte die kampt met functiestoornissen en invoegingsstoornissen, voortkomend uit zijn primaire handicap (hier gebruikt in de betekenis van: gebrek) en die de bereidheid heeft zich te revalideren" (biz. 11).

De omschrijving van het begrip 'handicap', tenslotte, luidt als volgt: "het cumulatief effect van het lichaamsgebrek op het psycho-sociale functioneren van het individu en van zijn omgeving" (biz. 12).

In deze omschrijvingen vallen ons met name de volgende punten op:

- uitgangspunt is de revalidant als totaal, geïntegreerd functionerend individu;

- voorwaarden voor het realiseren van het revalidatieproces met de doelstelling waarop het mikt, zijn:

 - een geïntegreerde benadering;

 - een benadering vanuit meerdere gezichtspunten door verschillende disciplines;

 - afstemmen van de te nemen maatregelen op de "individuele post-revalidatie verwachtingen";

 - een volledig samenspel tussen revalidant en team.

- een onzorgvuldig gebruik van bepaalde begrippen; zo worden de begrippen 'functiestoornissen' en 'invoegingsstoornissen' genoemd zonder nadere omschrijving en het begrip 'handicap' wordt in verschillende betekenissen gebruikt;

- het is niet voldoende duidelijk waarop de revalidatiebehandeling zich richt: op het gebrek of op de gevolgen van dat gebrek?

- de doelstelling van het revalidatie-proces is onvoldoende gespecificeerd. Wat dient onder "een optimale graad van zelfstandigheid en welzijn" verstaan te worden? Waar wordt de mate van zelfstandigheid en welzijn aan gerelateerd om van 'optimaal' te kunnen spreken?

- wel voldoende duidelijk is dat er aan de revalidant het nodige moet gebeuren. Over een eventuele verandering aan de kant van de (maatschappelijke) omgeving wordt echter met geen woord gerept.

Bij lezing van het gehele rapport blijkt dat de commissie van mening is dat de revalidatiebehandeling zich niet dient te beperken tot de revalidant alleen. Bij de beschrijving van de

functie maatschappelijk werk, wordt bijvoorbeeld gesteld: "Het is echter niet voldoende om alleen de revalidant te helpen. De verworven of aangeboren handicap van een der gezinsleden raakt het totale gezinsgebeuren en de gezinsleden moeten dan ook nauw betrokken worden bij het revalidatieproces. Het maatschappelijk werk vervult hierbij een brugfunctie tussen het milieu van de revalidant en het centrum en vice versa en heeft daarbij ten doel het gezin en de omgeving zodanig hulp te verlenen dat het optimaal functioneren van de revalidant verwezenlijkt wordt" (biz. 30). Een tweede voorbeeld, ontleend aan de beschrijving van de functie 'psycholoog', is het volgende: "Het psycho-sociaal revalidatieprogramma kan zich zowel richten op de revalidant en diens belevingswereld en verwerkings- en verwachtingspatronen, alsook op de verwerkings- en verwachtingspatronen van de familie" (biz. 37).

Hoewel de commissie het dus wel degelijk wenselijk acht dat de (naaste) omgeving van de revalidant bij het revalidatieproces wordt betrokken en dat de behandeling c.q. begeleiding zich ook op die omgeving kan richten, geeft zij naar onze mening in het rapport onvoldoende expliciet aan dat het functioneren van de revalidant tijdens het gehele revalidatieproces in relatie tot de omgeving van de revalidant geïnterpreteerd moet worden.

Bij elke behandeling - van welke hulpverlener dan ook - die de revalidant krijgt, dient rekening gehouden te worden met het feit dat het functioneren van de revalidant niet los gezien kan en mag worden van zijn/haar omgeving. Elke verandering in dat functioneren heeft invloed op de relatie met de omgeving en dit gegeven dient richtinggevend te zijn voor het handelen van elke hulpverlener en niet alleen voor het handelen van psycho-sociale hulpverleners (i.c. maatschappelijk werkende en psycholoog), zoals mogelijk gesuggereerd wordt.

Concluderend: wij zijn van mening dat de waarde van het rapport van de Commissie Modelcentrum vooral gelegen is in de gedegen en uitvoerige beschrijving van de verschillende disciplines die binnen de revalidatie werkzaam zijn en in de nadruk op zowel de noodzaak tot betrokkenheid en participatie van de revalidant bij respectievelijk in het revalidatieproces als op de wenselijkheid van een geïntegreerde benadering.

2-De 'methode van revalidatie', zoals beschreven door Bangma

In 1978 publiceerde de revalidatie-arts Bangma een viertal artikelen in het tijdschrift 'Medisch Contact' waarin hij de methode van revalidatie beschreef.

Aansluitend bij de boven geciteerde definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie uit 1969 en uitgaande van de mens als "psycho-somato-sociale eenheid" (1, biz. 439), stelt Bangma dat de revalidant integraal benaderd moet worden en dat de in het kader van revalidatie te nemen maatregelen gecoördineerd en op elkaar afgestemd moeten worden.

De revalidatie heeft volgens Bangma als primair doel "de inpassing, de invoeging van de mens met zijn gebrek in de maatschappij" (1, biz. 440) en richt zich op hen bij wie als gevolg

van een gebrek functionailliteitsdefecten en invoegingsstoornissen bestaan dan wel dreigen te ontstaan.

Onder 'functionailliteit' verstaat Bangma "het gebruik, de aanwezigheid van de mogelijkheid tot het vervuilen van een eigen taak, het zijn functie vervuilen" (1972, biz. 5). Door de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Physische Geneeskunde (VRA) wordt het begrip 'functionailliteitsdefect' gehanteerd in de betekenis van "de door functiestoornissen beperkte benutbaarheid van algemeen menselijke vermogens" (Beleidsnota VRA, 1983, biz. 1). Onder 'invoegingsstoornissen' verstaat de VRA - in navolging van Jongbloed - het volgende: "de gevolgen van de functionailliteitsdefecten voor het bestaan van betrokkene als somatopsychosociale eenheid in zijn samenlevingsverband" (o.c., biz. 1).

"Er moet op verantwoorde wijze voor worden gezorgd", aldus Bangma, "dat sociale (maatschappelijke) reïntegratie hoofddoel van de revalidatie kan zijn, zonder dat geïndiceerde medisch-technische behandelingen worden verzuimd" (III, biz. 491).

De manier waarop Bangma aan dit proces gestalte geeft, is weergegeven in schema 3.1 dat ontleend is aan het derde artikel (biz. 492).

De in bovenstaand schema geschetste methode kan als een "heuristische benadering" gekenschetst worden, dat is "een systematische oplosmethode van problemen waarvoor geen standaardoplossingen bestaan" (I, biz. 440).

In de eerste en tweede fase van het schematisch weergegeven revalidatieproces - de fase van probleemanalyse en oriëntatie respectievelijk de fase van de probleemstelling en synthese - worden de **probleemgebieden** nader bepaald. Deze probleemgebieden zijn aspecten van het functioneren van een persoon ten aanzien waarvan als gevolg van een lichamelijke ziekte problemen (beperkingen) bestaan.

Bangma onderscheidt de volgende aspecten:

- somatische aspecten
- aspecten betreffende de activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
- maatschappelijke aspecten
- psychische aspecten
- communicatieve aspecten.

De problemen die ten aanzien van een of meerdere aspecten van het functioneren bestaan, kunnen in een zogenaamd 'probleem-gericht revalidatieprofiel' worden weergegeven. Uitdrukkelijk stelt Bangma dat "de aangegeven probleemgebieden moeten worden onderverdeeld in voor de revalidatie belangrijke kenmerken" (IV, biz. 523). Dit betekent ons inziens dat alleen die problemen (beperkingen) geïnventariseerd moeten worden die vanuit het oogpunt van revalidatie relevant zijn.

De bovengenoemde aspecten zijn in revalidatie-kringen bekend geworden als het SAMPC-model, naar de beginletter van elke afzonderlijke groep aspecten.

Schema 3.1: Schematische voorstelling van handellingsproce-
dure in de revalidatie volgens Bangma (1978)

- | | |
|---|------------------------|
| 1.1 Anamnese | |
| 1.2 Oriëntatie: ADL/maatschappelijke omstandigheden/psychologische aspecten/communicatieve aspecten/subjectieve verwachtingen | |
| 1.3 Medisch lichamelijk onderzoek: algemeen en specifiek | |
| 2. Eerste conclusie: diagnose/functie-diagnose/prognose/vaststelling subjectieve probleemgebieden | |
| 3. Functionaliteitskwalificatie: overweging van mogelijkheden (verwachting) | |
| 4. Handellingsbeslissing: formulering van primaire doelstellingen: | |
| 4.1 geen actie nodig | |
| 4.2 nader medisch onderzoek | PROBLEEMANALYSE |
| 4.3 behandeling | EN |
| 4.4 en/of observatie verloop | ORIËNTATIE |
| 4.5 initiëren van revalidatieprocedure (zie 5) | |
| 5. Initiëren van nadere evaluatie (samenstelling van revalidatie-team) | |
| 6. Afwegen/beoordelen van evaluatie-gegevens (teambespreking)
Controle van voorlopige functionaliteitskwalificatie (terugkoppeling naar 3) | |
| 7. Herbeoordeling probleemgebieden en functionaliteitskwalificatie (terugkoppeling naar 2) | |
| 8. Prognosebepaling (beoordeling verondersteld einddoel) | PROBLEEM-
STELLING |
| 9. Formulering doelstellingen van revalidatie
Afwegen van alternatieven | SYNTHESE |
| 10. Opstellen van het revalidatie(actie)plan
(teamoverleg) | |
| 11.1 Coördinatie/afstemming/fasering | |
| 11.2 Realisatie actieplan: behandeling-observatie-begeleiding-communicatie (extramuraal) | |
| 12. Follow-up: -controle somatische eindtoestand
-bijsturing actieplan
-teamoverleg
-overleg extramuraal | PROBLEEM-
OPLOSSING |
| 13. Afsluiting/terugverwijzing | |

Na de bovenbesproken publicatie-reeks uit 1978, heeft Bangma in verschillende publicaties zijn ideeën over revalidatie(-geneeskunde) en over de methode van revalidatie verder ontwikkeld. Vergelijken we de inhoud van de latere publicaties (1984-a, 1984-b, 1987) met de inhoud van de publicaties uit 1978, dan vallen ons met name de volgende punten op:

a-qua terminologie zoekt Bangma in sterkere mate aansluiting bij de door de Wereld Gezondheidsorganisatie voorgestelde terminologie (op deze terminologie gaan we in het volgende gedeelte van deze paragraaf in);

b-duidelijker wordt door Bangma aangegeven dat de vijf probleemgebieden betrekking hebben op het niveau van functioneren van het betrokken individu. "Onder probleemgebied c.q. aandachtsveld wordt verstaan een gebied van met elkaar samenhangende vaardigheden waarin beperkingen bestaan, welke het functioneren van de revalidant belemmeren" (1984-a, biz. 70).

Bij nadere lezing blijkt echter dat de probleemgebieden welke corresponderen met de letters A, M, P en C wel verwijzen naar het niveau van functioneren (of: het functionaaltelitsniveau dan wel het niveau van de beperkingen), maar het probleemgebied S niet. Dit laatste probleemgebied verwijst naar het niveau van de functie-stoornis en beschrijft de stoornissen die aan de beperkingen in vaardigheden (welke zich uiten in het niveau van functioneren) ten grondslag liggen.

Daarmee is het SAMPC-model geen nevenschikkend model, maar een model dat de beperkingen op de gebieden A, M, P en C als voortkomend uit de stoornissen op gebied S weergeeft. Overigens heeft Bangma, aansluitend bij de classificatie van de Wereld Gezondheidsorganisatie, het SAMPC-schema uitgebreid met het begrip 'somatische basisvaardigheden'. Door deze uitbreiding, die hij zelf niet als een verbetering beschouwt, kan het schema zodanig gebruikt worden dat het in zijn geheel op het niveau van functioneren betrekking heeft.

Wij vragen ons af of de probleemgebieden wel zo gelukkig gekozen zijn.

In de praktijk zullen de verschillende beperkingen immers niet zo strikt te scheiden zijn en elkaar gedeeltelijk veronderstellen. Zo zullen bijvoorbeeld aan bepaalde beperkingen op communicatief gebied beperkingen op psychisch gebied ten grondslag liggen of, juist(er) geformuleerd, zullen beperkingen op psychisch gebied tevens hun weerslag hebben op het communicatief functioneren. Als voorbeeld: beperkingen in het vermogen tot zich concentreren leveren ook beperkingen op in het vermogen tot luisteren.

Kortom, in veel gevallen zullen er ten aanzien van meerdere gebieden beperkingen bestaan, welke op een en dezelfde beperking zijn terug te voeren.

Hiermee worden enkelvoudige en meer complexe vaardigheden op een lijn gesteld zonder dat de onderlinge relaties worden weergegeven. Het zou ons inziens logischer en vanuit het oogpunt van diagnostiek en behandeling wenselijker zijn een hiërarchisch schema van vaardigheden op te stellen waarin vermeld wordt welke vaardigheden aan welke andere vaardigheden ten grondslag liggen en waaruit valt af te lezen welke beperkingen welke andere beperkingen met zich (kunnen) brengen.

De gebieden A, M, P en C zijn volgens Bangma "elementen van het bestaan (...) van belang voor de revalidatie" (1984-a, biz. 70),

hetgeen wil zeggen: een beperking die ten aanzien van een van deze gebieden bestaat, kan tot een handicap leiden.

Bangma suggereert hiermee dat er "elementen van het bestaan" zijn die niet van belang zijn voor de revalidatie; dat wil zeggen: beperkingen die ten aanzien van deze gebieden bestaan zouden niet tot een handicap leiden.

Naar onze mening kan elke beperking ten aanzien van welk gebied van vaardigheden dan ook, tot een handicap leiden, in die zin dat zij een gelijkwaardige maatschappelijke positie bedreigt dan wel verstoort of verhindert.

Wij veronderstellen dat Bangma's impliciete onderscheid in "elementen van bestaan" die wel resp. niet van belang zijn voor de revalidatie, samenhangt met het feit dat hij zich in het kader van revalidatie in sterke mate richt op het niveau van functioneren van de revalidant en in veel minder sterke mate op de relatie tussen de revalidant en zijn/haar omgeving.

In het volgende punt (c) gaan wij hier nader op in.

c-meer expliciet wordt gesteld dat vooral het niveau van functioneren van de revalidant het aangrijpingspunt vormt voor het revalidatie-handelen. "De revalidatiegeneeskunde richt zich vooral op het niveau van functioneren, de beperkingen dus, in de genoemde vijf aandachtsvelden (de bovengenoemde probleemgebieden S, A, M, P en C - JvH). Daarbij worden de handicaps zeker niet vergeten, al zijn zij vooral ook aandachtsgebied voor de gehandicaptenzorg" (1984-b, blz. 1150).

Vooraf door middel van een verhoging van het niveau van functioneren, dient het gestelde doel, de handicap-preventie, dus bereikt te worden.

Wij zijn het met Bangma eens dat de preventie dan wel de vermindering van handicaps de doelstelling van revalidatie is en dat dit betekent dat "het gehele revalidatiegebeuren voor en om de patient dient (...) te geschieden tegen de achtergrond van zijn existentie in zijn sociale milieu" (1984-a, blz. 46).

Wij zijn het ook met hem eens dat een verhoging van het niveau van functioneren een belangrijk middel is om de kans op het realiseren van de doelstelling te vergroten.

Wij zijn het echter niet met hem eens waar hij suggereert dat het revalidatie-handelen zich dient te beperken tot de revalidant. Een dergelijke beperking doet onrecht aan de relationele dimensie van het begrip 'handicap' en legt het probleem van de handicap tezeer bij de revalidant alleen in plaats van bij revalidant EN omgeving. Wie de door Bangma (1984-a) vermelde 'indicaties en contra-indicaties voor revalidatie' leest (blz. 83 v.v.), ontkomt niet aan de indruk dat op de schouders van de revalidant een wel erg zware claim gelegd wordt: hij dient de doelen te onderschrijven, in staat te zijn zijn eigen revalidatie te doen en te volbrengen, zowel psychisch als somatisch en hij dient gemotiveerd te zijn.

Naar onze mening stelt Bangma tevens - waar hij spreekt over het psychisch functioneren als contra-indicatie - een bepaald niveau van psychisch functioneren als voorwaarde voor het revalidatieproces, terwijl dit psychisch functioneren nu juist een aspect is van het globale niveau van functioneren waarop het revalidatie-handelen zich zou dienen te richten. Daarmee suggereert hij dat

het revalidatie-handelen zich voornamelijk zou moeten beperken tot stoornissen in het somatisch functioneren.

In het volgende hoofdstuk zullen wij aan de hand van de bespreking van het begrip 'handicap' aantonen dat beide beperkingen 'kunstmatige' beperkingen zijn die onvoldoende recht doen aan dat begrip 'handicap' (zie ook 3.3).

De bovengenoemde beperkingen roepen de vraag op waar de grenzen van de revalidatie(-geneeskunde) liggen, met name ten opzichte van het gebied der gehandicaptenzorg.

Deze vraag komt in de volgende paragraaf aan de orde.

d-herhaaldelijk benadrukt Bangma de noodzaak tot team-work en tot coördinatie van de te nemen maatregelen.

Daarbij spreekt hij zich duidelijk uit voor de revalidatie-arts als degene die het gehele revalidatie-proces dient te begeleiden en te coördineren. Hij motiveert deze keuze als volgt: "Zeker in geval het patiënten betreft (Bangma doelt op hen waarbij de medische toestand een zeer zwaar gewicht heeft - JvH) is het voor mij volstrekt onaanvaardbaar, dat de arts de leiding uit handen geeft, omdat de revalidatie wordt gedaan op grond van, en op het stramen van de lichamelijke toestand van de patient en alleen de arts die lichamelijke toestand goed kan beoordelen. Alleen een arts is in staat de gang van zaken in de revalidatie af te wegen tegen de aard, de ernst en de prognose van de ziekte of het letsel. Ook alleen de arts kan de verantwoordelijkheid dragen tegenover de bij de revalidatie betrokken andere medische instanties en kan er op verantwoorde wijze voor zorgen dat sociale (maatschappelijke) reïntegratie hoofddoel van de revalidatie kan zijn, zonder dat geïndiceerde behandelingen worden verzuimd" (1984-a, biz. 55).

Bangma beroept zich dus op de inhoudelijke kennis van de revalidatie-arts. Wij zijn echter van mening dat de inhoudelijke kennis van de revalidatie-arts of van welke andere in de revalidatie werkzame discipline dan ook niet voldoende relevant is om daarop de keuze van de team-leider en/of coördinator te baseren. Het leiden van een team en het coördineren van maatregelen doen een beroep op vaardigheden welke in principe los staan van inhoudelijke kennis. Ons inziens dient diegene het team te leiden en de behandeling te coördineren, die het duidelijkst over de daartoe benodigde vaardigheden beschikt.

e-Bangma maakt een meer expliciet onderscheid in 'revalidatie' enerzijds en 'revalidatiegeneeskunde' anderzijds. Als wij hem goed begrijpen verstaat hij onder 'revalidatiegeneeskunde' de revalidatie voor zover toegepast in het kader van medisch-specialistisch handelen, i.c. onder leiding van een revalidatie-arts.

Ons bezwaar tegen dit onderscheid betreft de uitleg die aan het begrip 'geneeskunde' gegeven wordt. Bangma geeft impliciet aan dat zonder betrokkenheid van de revalidatie-arts, niet van geneeskunde sprake is. Naar onze mening is dit wel het geval, in zoverre het (revalidatie)handelen tenminste mikt op (maatschappelijk) herstel. Wij kunnen ons voorstellen dat Bangma's onderscheid alleen van formele aard is: van het specialisme

'revalidatiegeneeskunde' is immers uitsluitend sprake op grond van het handelen van de revalidatie-arts. Tegen een dergelijk formeel onderscheid in niet-specialistische 'revalidatie'(geneeskunde) en de specialistische 'revalidatiegeneeskunde' hebben wij geen bezwaar, al kan het onduidelijkheid in de hand werken.

Resumerend: met zijn uitwerking van de specifieke kenmerken van de revalidatie(geneeskunde) en de ontwikkeling van zijn methode van revalidatie, heeft Bangma een belangrijke bijdrage geleverd aan het tot stand komen van een meer systematische en meer uniforme werkwijze binnen de revalidatie. Hoewel de indeling in probleemgebieden niet de meest logische is, kan deze als een bruikbaar ordeningsschema beschouwd worden.

3-De begrippen 'stoornis-beperving-handicap' van de Wereld Gezondheidsorganisatie

In 1980 publiceerde de Wereld Gezondheidsorganisatie (voortaan: WGO) de 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps' (voortaan: ICIDH). In 1981 verscheen hiervan de Nederlandse vertaling waaraan wij het onderstaande ontlenen.

De ICIDH is een aanvulling op de reeds langer bestaande 'International Classification of Diseases' (ICD). Deze ICD is gebaseerd op het in schema 3.2 weergegeven concept 'ziekte'.

Schema 3.2: Voorstelling van het concept 'ziekte' dat ten grondslag ligt aan de 'International Classification of Diseases'

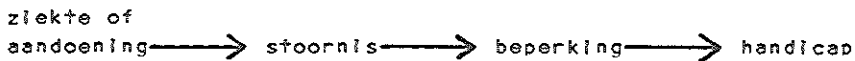
etiologie → pathologie → ziekte-manifestatie

In toenemende mate werd erkend dat dit concept ontoereikend is vooral waar het gaat om de beschrijving van resttoestanden als manifestaties van de onderliggende pathologie. Wij citeren: "Het begrip ziekte boet aan betekenis in naarmate deze langer duurt en de restverschijnselen zwaarder gaan wegen. (...) er bestaat (...) niet alleen het 'puur medisch lijden', doch er zijn ook sociale en economische verwickelingen nauw met de ziekte verweven die op den duur steeds zwaarder gaan tellen. Omgekeerd kunnen factoren uit de sociaal-economische omgeving het welbevinden en meestal ook het herstel van betrokkene sterk beïnvloeden".

Vanuit de behoefte aan een classificatie welke recht doet aan de sociale en economische aspecten van ziekte, is de ICIDH ontstaan, die gebaseerd is op de begrippen 'stoornis', 'beperving' en 'handicap' (zie schema 3.3).

Onder een **stoornis** (Engels: impairment) wordt verstaan "iedere afwijking of afwezigheid van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie".

Schema 3.3: Voorstelling van de begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' als gevolg van een ziekte of aandoening



"Een stoornis is de manifestatie van een pathologische toestand" en kan "tijdelijk of blijvend" zijn. Een stoornis is in principe een weerspiegeling van die pathologische toestand op orgaan-niveau.

Een beperking (disability) is "iedere vermindering of afwezigheid (tengevoelge van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat betreft de wijze als de reikwijdte van de uitvoering".

"Kenmerkend voor een beperking is de overmaat of het tekort in een activiteit of gedrag (vergeleken bij het gebruikelijke), welke tijdelijk of blijvend kan zijn, herstelbaar of niet herstelbaar en progressief of regressief. Beperkingen kunnen een direct gevolg zijn van een stoornis of een persoonlijke reactie-vooral psychologisch - op een lichamelijke, zintuiglijke of andere stoornis. Een beperking is de uiting van een stoornis en weerspiegelt als het ware het gestoord zijn als persoon" (een beperking is de weerspiegeling van de stoornis op het niveau van de persoon).

Beperkingen verwijzen naar "problemen bij het uitvoeren van individuele activiteiten, waarbij vooral gelet wordt op de dagelijkse bezigheden".

Een handicap, tenslotte, is "een nadelige positie van een persoon als gevolg van een stoornis of een beperking, welke de normale rolvervulling van de betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal culturele achtergrond) begrenst of verhindert".

"Kenmerkend is de tegenstelling tussen prestatie en toestand van de persoon enerzijds en de eigen verwachtingen of die uit de sociale omgeving anderzijds. De handicap is het maatschappelijk aspect van een stoornis of een beperking; als zodanig weerspiegelt een handicap de culturele, sociale en economische gevolgen van een stoornis of een beperking voor de persoon" (een handicap is een weerspiegeling van een stoornis of beperking op maatschappelijk niveau).

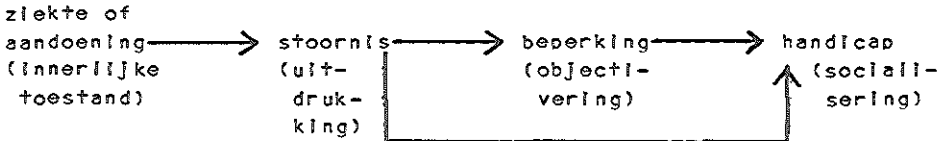
"Een dergelijke nadelige positie is het gevolg van het onvermogen om te voldoen aan de verwachtingen en de normen van de omgeving. Van een handicap is derhalve sprake wanneer een persoon niet in staat is zich in de verschillende levenssferen op de gebruikelijke wijze te handhaven".

"In principe gekenschetst is een handicap een sociaal (tussenmen-selijk) nadeel". "De voornaamste invalshoek bij het benoemen van de handicap is de gehandicapte en diens sociale context in combi-natie".

De begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' worden in

schema 3.4 in hun onderlinge relatie weergegeven. Men zou dit een werkmodel kunnen noemen naar analogie van Wood en Radley (1981) die van "a conceptual model" (biz. 18) spreken.

Schema 3.4: Voorstelling van de begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' in hun onderlinge relatie



Ter verduidelijking van de begrippenreeks 'stoornis-beperking-handicap', bespreken wij een aantal kenmerken van dit 'model'.

- de pijlen geven mogelijke consequenties aan; dit betekent dat niet elke ziekte tot stoornissen leidt (of hoeft te leiden), niet elke stoornis tot beperkingen en niet elke beperking tot een handicap;

- een handicap kan rechtstreeks uit een stoornis voortkomen zonder dat er van beperkingen sprake is (voorbeeld: een kind met een groeistoornis die geen beperkingen met zich mee brengt kan in een nadelige positie komen te verkeren door de overbezorgde reacties van de ouders);

- bepaalde stoornissen impliceren stoornissen op een ander gebied en dit zelfde geldt ten aanzien van de beperkingen (voorbeeld: bepaalde intelligentie-stoornissen impliceren een stoornis in de taalfuncties en bepaalde beperkingen in het voortbewegen impliceren beperkingen in de hulshoudelijke taken);

- het proces kan ook in omgekeerde richting verlopen, waarbij een handicap tot een beperking en zelfs tot een stoornis aanleiding is (voorbeeld: bij het kind met een groeistoornis dat in een nadelige positie verkeert, kunnen zich gedragsbeperkingen gaan voordoen - zoals onzelfstandig gedrag of agressief gedrag - en kan een emotionele stoornis - zoals depressie - ontstaan).

Bovenstaande door de WGO gegeven omschrijvingen van de begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' en de uitwerking daarvan, zijn voor ons aanleiding tot de volgende opmerkingen:

a- een stoornis heeft, volgens de omschrijving, betrekking op de gevolgen op orgaan-niveau van een pathologische toestand. Bij een nadere beschouwing van de verschillende groepen stoornissen die door de WGO onderscheiden worden (zie schema 3.5), valt ons op dat het begrip 'orgaan' wel erg ruim geïnterpreteerd wordt.

Schema 3.5: Classificatie van stoornissen in hoofdgroepen (ontleend aan Wood en Badley, 1981 en aan de Nederlandse vertaling van de ICIDH, 1981)

-
1. Intellectual impairments (cognitieve stoornissen)
 2. Other psychological impairments (andere psychische stoornissen)
 3. Language impairments (taalstoornissen)
 4. Aural impairments (oorstoornissen)
 5. Ocular impairments (oogstoornissen)
 6. Visceral impairments (inwendige stoornissen)
 7. Skeletal impairments (stoornissen van het bewegingsapparaat)
 8. Disfiguring impairments (misvormingen)
 9. Generalized, sensory and other impairments (algemene, sensore en andere stoornissen)
-

Met Dechesne (1985-a) zijn wij van mening dat de genoemde stoornissen niet zozeer op de werking van organen of orgaansteilsels als zodanig betrekking hebben, maar veel meer op de uitdrukking daarvan in functies of functiegebieden.

Hoewel de meeste van de in de ICIDH opgenomen stoornissen naar een stoornis in de werking van een orgaan of orgaansteilsel verwijzen, wordt met name in groep 8 (zie schema 3.5) een aantal stoornissen genoemd welke verwijzen naar de structuur en niet naar de functie van een orgaan of orgaansteilsel (als voorbeeld noemen we een deformatie van de neus of een atrofie).

In Nederland wordt de laatste jaren in verband met revalidatie in toenemende mate gesproken van personen met 'organische functiestoornissen' (VRA beleidsnota, 1983, blz. 1; Bangma, 1984-b, blz. 1149). Dit begrip is in zoverre verwarrend dat het zowel kan slaan op personen met een stoornis in het functioneren van een orgaan als op personen met stoornissen in functies of functiegebieden als uitdrukking van een afwijking op orgaan-niveau. Gezien het bovenstaande en gezien het feit dat Wood en Badley (1981) in hun commentaar een stoornis beschouwen als de manifestatie van een pathologische toestand in het lichaam ("the pathological state is exteriorized", blz. 11), zouden wij willen suggereren het begrip 'stoornis' als volgt te omschrijven: 'elke manifestatie van een verandering in de structuur en/of de werking

van organen of orgaanstelsels'.

Een dergelijke omschrijving zou ons inziens in ieder geval een verwarrende term als 'organische functiestoornis' overbodig maken.

b-uit de toelichting bij de omschrijving van het begrip 'handicap' moge duidelijk zijn dat dit begrip verwijst naar een relatie tussen twee partijen: de persoon met stoornissen en eventuele beperkingen aan de ene kant en de omgeving aan de andere kant. Bij de bepaling van de mate van handicap zal derhalve niet alleen de toestand van de betreffende persoon betrokken moeten worden, maar ook de verwachtingen en normen vanuit de omgeving.

Vooruitlopend op de bespreking van het begrip 'handicap' in hoofdstuk 4, stellen wij dat de vraag of er een handicap bestaat niet beantwoord kan worden aan de hand van de toestand van de persoon met stoornissen (en eventuele beperkingen) zonder meer en evenmin aan de hand van de normen en verwachtingen van de omgeving zonder meer. Beide partijen - persoon en omgeving - dienen met elkaar in verband gebracht te worden om na te gaan of er van een verstoord evenwicht sprake is.

In de classificatie van handicaps volgens de ICIDH (zie schema 3.6), zijn de normen en verwachtingen van de omgeving (samenleving) verwoord in termen van "rollen met betrekking tot het voortbestaan".

Schema 3.6: Classificatie van handicaps in hoofdgroepen
(ontleend aan Wood en Badley, 1981 en de Nederlandse vertaling van de ICIDH, 1981)

-
1. Orientation handicap (handicap in oriëntatievermogen)
 2. Physical Independence handicap (handicap in fysieke onafhankelijkheid)
 3. Mobility handicap (handicap in mobiliteit)
 4. Occupation handicap (handicap in bezigheden)
 5. Social Integration handicap (handicap in sociale integratie)
 6. Economic self-sufficiency handicap (handicap in economische zelfstandigheid)
 7. Other handicaps (andere handicaps)
-

De gedachtengang daarbij is de volgende: van een persoon wordt verwacht dat hij bepaalde rollen op een bepaald niveau kan vervullen. Is hij of zij daartoe als gevolg van een stoornis en/of beperking niet in staat, dan is er bij hem of haar sprake van een handicap.

Ons bezwaar tegen de concrete invulling van deze rollen is de sterke nadruk op het functioneren van het individu als absoluut gegeven, los van de situatie en de omgeving waarin dat individu functioneert. Wij zullen trachten ons bezwaar te verduidelijken met een voorbeeld.

Een persoon met een bewegingsstoornis is beperkt in zijn vermogen om zich effectief in zijn omgeving te kunnen verplaatsen en heeft volgens de ICIDH als gevolg daarvan een handicap. Toch achten wij deze persoon niet bij voorbaat gehandicapt, ook niet wanneer hij of zij alleen maar in staat is te winkelen met de hulp van een kennis die de rolstoel voortduwt. Het wezen van het gehandicapt zijn ligt in de relatie die de betrokken persoon met zijn of haar omgeving heeft, het is met andere woorden een kenmerk van een relatie.

De indeling van handicaps in de genoemde "rollen met betrekking tot het voortbestaan" doet ons te statisch aan; gesuggereerd wordt immers dat de verwachtingen vanuit de omgeving absolute gegevens zijn alsof er geen mogelijkheden tot wederzijdse afstemming op inter-individueel niveau bestaan.

Naar onze mening dient de uitwerking van het begrip 'handicap' een antwoord te geven op de vraag: welke zijn de essentiële dimensies van het menselijk bestaan binnen een bepaald maatschappelijk kader? Het antwoord dat de ICIDH biedt, beperkt zich ons inziens te zeer tot instrumentele dimensies, tot dimensies welke betrekking hebben op "biologisch overleven" (Dechesne, 1985-b, blz. 201).

Schema 3.7: Voorbeelden van stoornissen en van de daaruit volgende beperkingen en handicaps

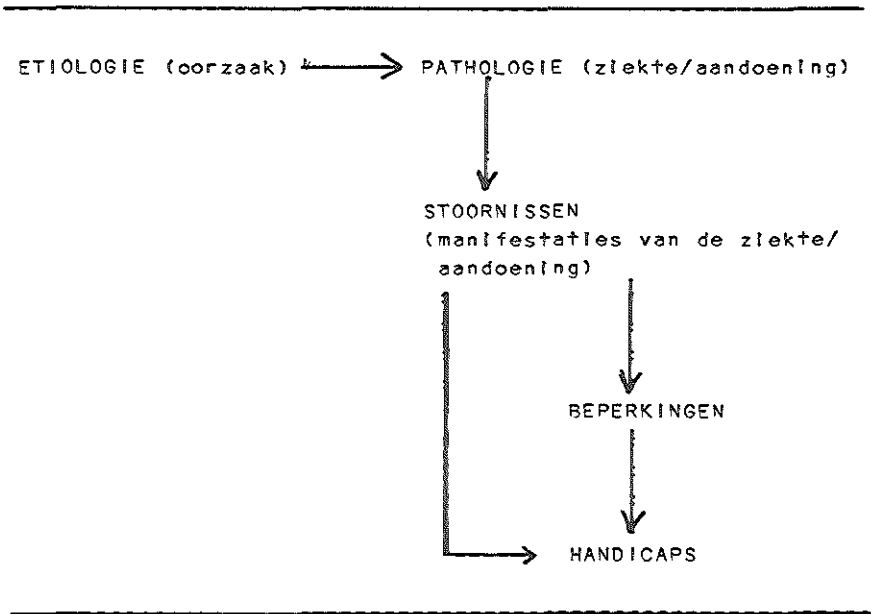
STOORNIS	BEPERKING	HANDICAP
-Language (taafstoor- nis)	-speaking (het spreken)	} orientation (han- dicap in orienta- tievermogen)
-Hearing (gehoorstoor- nis)	-listening (het luisteren)	
-Vision (visusstoor- nis)	-seeing (het zien)	
-Skeletal (stoornis van het bewegings- apparaat)	-dressing (het kie- den)	} physical independ- ence (handicap in fysieke onafhanke- lijkheid)
	-feeding (het eten en drinken)	
	-walking (het lopen)	-mobility (handicap in mobiliteit)
-Psychological (psychische stoor- nis)	-behaving (het zich gedragen)	-social integration (handicap in socia- le integratie)

c-met het voorgaande punt hangt samen dat het onderscheid tussen een stoornis, een beperking en een handicap niet altijd even duidelijk is.

Ter illustratie hiervan geven wij in schema 3.7 enige voorbeelden welke wij ontfenen aan Wood en Badley (1981, blz. 49).

d-zoals gezegd is de ICIDH en de daaraan ten grondslag liggende begrippenreeks (schema 3.3) een aanvulling op de ICD en het concept 'ziekte' waarop deze ICD is gebaseerd (schema 3.2). In schema 3.8 geven wij de verhouding tussen de begrippenreeks 'stoornis-beperking-handicap' en het concept 'ziekte' weer. Dit schema is een enigszins gemodificeerde versie van analoge schema's die door de VRA (Beleidsnota, 1983, blz. 10) en door Bangma (1984-b, blz. 1150) worden vermeld.

Schema 3.8: Voorstelling van de relatie tussen de begrippenreeks 'stoornis-beperking-handicap' en het concept 'ziekte'



In de volgende paragraaf komen we op dit schema terug.

Wat betreft het verschil tussen een ziekte en een aandoening onderschrijven wij de mening van Nakken (geciteerd door de Moor, 1987, blz. 3-4) dat laatstgenoemd begrip verwijst naar een min of meer stationaire pathologische toestand, terwijl het begrip 'ziekte' meer van toepassing is op een pathologische toestand die (nog) in beweging is, die (nog) een dynamisch karakter heeft.

Ter afsluiting concluderen wij dat de in de ICIDH uitgewerkte begrippen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' mogelijkheden bieden om de gevolgen van ziekte voor het persoonlijke en

maatschappelijk functioneren te beschrijven. Als zodanig leveren deze begrippen een belangrijke bijdrage aan het tot stand komen van een gedifferentieerde en meer uniforme terminologie inzake personen met stoornissen als gevolg van een ziekte of aandoening en vormen de begrippen een kader waarbinnen het revalidatiehandelen nader omschreven kan worden.

3.3 Omschrijving van het begrip 'revalidatie'

Revalidatie is een vorm van geneeskunde welke zich richt op personen bij wie als gevolg van stoornissen en/of van beperkingen een handicap dreigt te ontstaan of bestaat.

Revalidatie omvat een groot aantal maatregelen van medische, verpleegkundige, psychologische, (orthoped)agogische, onderwijskundige of technische aard. Deze maatregelen beogen een zodanige verandering bij de revalidant en diens (naaste) omgeving - steeds in relatie tot elkaar bezien - te bewerkstelligen dat de kans op realisering van het gestelde doel vergroot wordt.

De te nemen maatregelen dienen op elkaar afgestemd en gecoördineerd te worden en bij de keuze en uitvoering van de maatregelen dient de revalidant en zijn (naaste) omgeving ten nauwste betrokken te zijn.

Het doel van de revalidatie is handicap-preventie dan wel handicap-vermindering.

In het volgende gaan we op een aantal kenmerken van deze omschrijving nader in.

a-revalidatie is in die zin geneeskunde dat zij mikt op maatschappelijk herstel, op het vergroten van de mogelijkheden tot herstel c.q. behoud van het evenwicht tussen het individu met zijn beperkingen en vaardigheden enerzijds en de omgeving met haar eisen en verwachtingen anderzijds.

Daarmee is revalidatie een zorg-geneeskunde ('care'), waarbij "het geneeskundig handelen wordt geleid door wat het meest wenselijke is voor deze (totale) persoon in zijn maatschappelijke positie" (Dechesne, 1985-a, blz. 14).

Revalidatie is daarmee tevens ziekenzorg.

De subcommissie 'Spreiding Klinische en Niet-klinische Revalidatievoorzieningen' van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (voortaan: CvZ) verstaat onder 'ziekenzorg': "De genees- en heelkundige zorg voor personen, die door een stoornis tengevolge van ziekte, ongeval of aangeboren afwijking in een zodanig verstoord evenwicht zijn geraakt, dat medische en verpleegkundige zorg noodzakelijk wordt" (1985, blz. 13).

Naar onze mening is deze omschrijving te beperkt waar ze alleen de medische en verpleegkundige zorg noemt en niet de zorg van psychologische en technische aard noch de sociale begeleiding, "welke al sinds jaar en dag deel uitmaken van de ziekenzorg" (Dechesne, 1985-a, blz. 13).

Wij hebben nog een ander bezwaar tegen de omschrijving van genoemde subcommissie van het CvZ. In die omschrijving wordt gesuggereerd dat 'medische en verpleegkundige zorg' identiek is aan 'genees- en heelkundige zorg', terwijl deze laatste zorg ons inziens meer omvat, breder is.

Aansluitend bij de omschrijving van de subcommissie zouden wij onder het begrip 'ziektenzorg' het volgende willen verstaan: 'de genees- en heelkundige zorg voor personen die door een stoornis tengevoelge van ziekte, ongeval of aangeboren afwijking in een zodanig verstoord evenwicht zijn geraakt, dat deze zorg noodzakelijk wordt'.

Als geneeskunde of ziektenzorg, maakt de revalidatie deel uit van de **gehandicaptenzorg (of: gehandicaptenbeleid)**.

Eerdergenoemde subcommissie van het CvZ omschrijft 'gehandicaptenzorg' als "het totaal van zorg ten behoeve van gehandicapten (juister zou zijn: personen met stoornissen en beperkingen - JvH) op maatschappelijk, medisch, sociaal-cultureel en technisch gebied" (o.c., biz. 13).

De interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid (ISG; zie: 1.3.2.1.1) geeft de volgende doelstelling van het gehandicaptenbeleid: "te bevorderen dat gehandicapten zoveel mogelijk in alle levensverbanden en op alle levenssterren overeenkomstig hun levensfase in relatie tot hun sociaal culturele context kunnen functioneren en zich binnen hun mogelijkheden ten volle kunnen ontplooiën" (1982, IV). Met de term 'gehandicaptenbeleid' wordt volgens de ISG dat beleid aangeduid "dat vanuit een generale visie op de doelstelling van het gehandicaptenbeleid bij voortdurende zich richt op het bewaken en bevorderen van de (...) onderlinge afstemming en coördinatie van het beleid jegens gehandicapten op de verschillende beleidsterreinen" (1982, XII).

Om de boven geciteerde doelstelling van het gehandicaptenbeleid welke samen te vatten is met de term 'integratie' - te realiseren staan verschillende maatregelen ter beschikking die door de ISG in drie groepen worden onderscheiden:

- middelen ten opzichte van de 'gehandicapte' (maatregelen op het niveau van het individu);
- middelen via de verschillende leefmilieu's (maatregelen op het niveau van de naaste omgeving);
- middelen via de samenleving als geheel (maatregelen op het niveau van de samenleving) (1982, XI).

Met behulp van bovenstaande typering van het gehandicaptenbeleid kan de plaats van de revalidatie ten opzichte van dat gehandicaptenbeleid nader bepaald worden.

Revalidatie mikt op het realiseren c.q. behouden van een gelijkwaardige maatschappelijke positie (dit is: maatschappelijk herstel) en zij tracht dit doel te bereiken door middel van maatregelen gericht op zowel de revalidant alsmede op diens (naaste) omgeving.

Gehandicaptenzorg en revalidatie - als onderdeel van die gehandicaptenzorg - hebben dezelfde doelstelling; aan het bereiken van die doelstelling levert de revalidatie haar eigen, specifieke bijdrage. Met andere woorden: de revalidatie schept een aantal noodzakelijke, maar niet steeds voldoende voorwaarden voor het realiseren van de gelijkwaardige maatschappelijke positie van de persoon met stoornissen of beperkingen.

Revalidatie is **individueel-gericht**, in tegenstelling tot andere sectoren van de gehandicaptenzorg die zich richten op de groep 'gehandicapten' als geheel.

Revalidatie omvat dan ook geen maatregelen op het niveau van de samenleving als geheel en waar zij maatregelen op het niveau van de naaste omgeving omvat, gaat het steeds om de voor een **individuele** revalidant relevante omgeving.

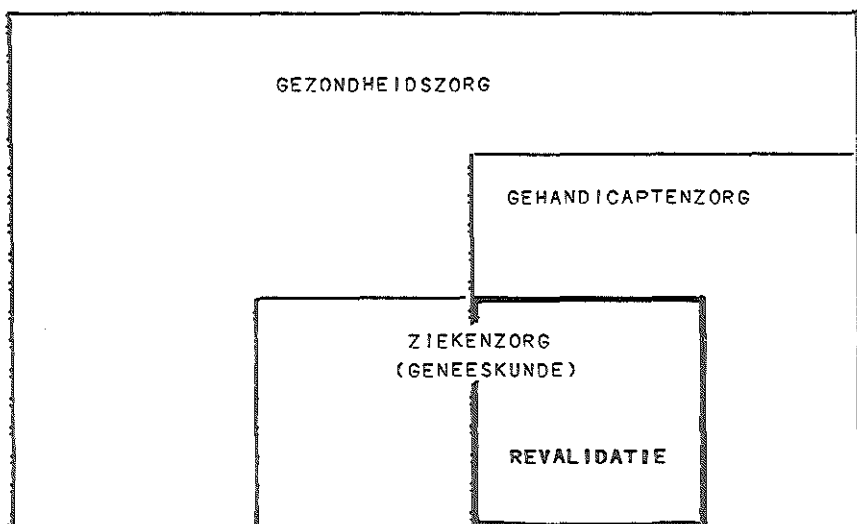
Tenslotte richt een belangrijk deel van de in het kader van revalidatie te nemen maatregelen zich op het **niveau van functioneren** van de revalidant (zie 3.2 onder 'De methode van revalidatie van Bangma'). Men zou wat dit betreft kunnen zeggen: een kenmerk van de revalidatie is dat in ieder geval geprobeerd wordt veranderingen in het (niveau van) functioneren van de revalidant te bewerkstelligen. Dat revalidatie zich naar onze mening ook dient bezig te houden met het functioneren van de naaste omgeving van de revalidant doet hieraan niets af (zie hieronder bij de indicaties en hoofdstuk 4).

Ter verduidelijking geven we enige voorbeelden.

Tot de **revalidatie** kunnen gerekend worden: de verschillende behandelingen die de revalidant kan ontvangen, het verstrekken van informatie aan de omgeving van de revalidant, het realiseren van aanpassingen in de omgeving van de revalidant en het geven van adviezen dan wel begeleiding aan de omgeving van de revalidant.

Naar onze mening kan het volgende daarentegen niet tot de revalidatie gerekend worden: zorg voor toegankelijkheid van openbare gebouwen en van openbaar vervoer, zorg voor voldoende aangepaste woningen en winkels, zorg voor aangepaste scholen, zorg voor voldoende arbeidsmogelijkheden voor 'gehandicapten', zorg voor sociale zekerheid en het verstrekken van informatie aan de samenleving als geheel of aan grote groepen binnen de samenleving.

Schema 3.9: Plaatsbepaling van de revalidatie



Met enige nadruk wijzen wij op het feit dat de grens tussen revalidatie en andere sectoren van de gehandicaptenzorg in de

praktijk niet altijd even scherp te trekken is; in sommige gevallen is er van een vloeiende overgang sprake, welke een beroep doet op een zekere mate van flexibiliteit aan de kant van de werkers binnen de gehandicaptenzorg.

In schema 3.9 hebben we de plaats van de revalidatie ten opzichte van ziekenzorg, gehandicaptenzorg en gezondheidszorg weergegeven. Onder **gezondheidszorg** verstaan we in navolging van de reeds gemiddelde subcommissie van het CvZ (1983, blz. 9), 'alle activiteiten uitgevoerd door vele disciplines en vele vakgebieden gericht op het bevorderen van de gezondheid van zowel individuen als bevolkingsgroepen'.

b-de **doelgroep** van revalidatie wordt naar onze mening gevormd door personen bij wie als gevolg van stoornissen en/of beperkingen een handicap bestaat of dreigt te ontstaan. Dit betekent dat de revalidatie zich ons inziens niet dient te beperken tot 'personen met motorische functie-stoornissen'.

Zoals blijkt uit de voorgaande hoofdstukken, zijn wij met name geïnteresseerd in de revalidatie van kinderen met motorische functie-stoornissen. Deze interesse hangt samen met het feit dat het revalidatie-handelen in Nederland zich tot op heden vooral gericht heeft op personen met motorische functie-stoornissen (zie Bangma, 1984-a), dat wil zeggen: op personen waarbij zich op het gebied van het motorisch functioneren manifestaties voordoen van een verandering in de structuur en/of werking van een orgaan of orgaanstelsel, voorzover deze manifestaties tenminste - al dan niet via beperkingen - (zouden kunnen) leiden tot een handicap.

Onze min of meer gedwongen interesse voor de revalidatie van kinderen met motorische functie-stoornissen impliceert dus niet dat wij van mening zijn dat de revalidatie zich uitsluitend tot personen met genoemde stoornissen zou moeten beperken.

Integendeel. De revalidatie zou zich ook kunnen en eventueel moeten richten op personen met een hart-infarct (zie Bangma, 1987), op personen met kanker en op personen met stoornissen in het emotionele en cognitieve functioneren, nog afgezien van personen met zintuiglijke functie-stoornissen.

Ons inziens kan het revalidatie-handelen zich om twee redenen niet beperken tot alleen motorische of, zo men wil, lichamelijke functie-stoornissen (zie ook 3.2 onder 'De methode van revalidatie van Bangma' en hoofdstuk 4).

Op de eerste plaats wordt het evenwicht tussen individu en omgeving ook door andere stoornissen dan motorische functie-stoornissen bedreigd of verstoord en op de tweede plaats is er het gevaar dat een te eenzijdige nadruk op motorische functie-stoornissen leidt tot de al dan niet uitgesproken mening dat de revalidatie met andere stoornissen niets van doen heeft. Dit is met recht een gevaar omdat daarmee een 'kunstmatige' scheiding wordt aangebracht tussen stoornissen, welke in gelijke mate voortkomen uit dezelfde pathologische toestand. Ook Dechesne (1985-a) heeft op het kunstmatige karakter van een dergelijke scheiding gewezen.

c-bij de opsomming van de verschillende maatregelen ('de middelen') hebben wij ons niet laten leiden door de onderscheiden disciplines of vakgebieden, maar door de wetenschapsvelden waarop de door de verschillende medewerkers te verrichten handelingen

gebaseerd zijn.

Uiteraard kan men van mening verschillen over het antwoord op de vraag of bepaalde wetenschapsvelden ten onrechte niet genoemd zijn en of men de verpleegkunde wel als een wetenschap kan en mag beschouwen.

Naar onze mening zijn de medische wetenschap, de psychologie, de (orthoped)agogiek, de onderwijskunde en de technische wetenschappen de wetenschapsvelden waarop het totale revalidatie-handelen gebaseerd is. Wij voegen hier de verpleegkunde aan toe, niet omdat dit een wetenschap zou zijn, maar wel omdat het verpleegkundig handelen een te eigen karakter heeft om het bij een van de eerder vermelde wetenschapsvelden onder te kunnen brengen.

De door ons vermelde maatregelen verwijzen naar het potentiëel van middelen. Dat wij zeggen dat door ons niet bedoeld is dat ten aanzien van elke revalidant alle beschikbare middelen worden aangewend. Aansluitend bij de specifieke situatie waarin een revalidant zich bevindt, zal steeds weer een keuze gemaakt moeten worden uit alle mogelijke middelen, op gefiede van de mate waarin de maatregelen de kans op het bereiken van het gestelde doel - i.e. handicap-preventie dan wel handicap-vermindering - zullen vergroten.

Onze omschrijving van revalidatie impliceert ook dat dat de te nemen maatregelen de relatie tussen de revalidant en diens (naaste) omgeving moeten beïnvloeden. We komen hierop in hoofdstuk 4 terug.

d-met betrekking tot de in de omschrijving genoemde voorwaarde dat de revalidant en diens naaste omgeving ten nauwste bij het gehele revalidatieproces betrokken moeten zijn, willen wij benadrukken dat wij daarmee bedoelen dat de revalidant en diens naaste omgeving een actieve rol dienen te vervullen in dat revalidatieproces. Dit impliceert dat in het kader van het revalidatie-handelen expliciet aandacht besteed dient te worden aan de relatie tussen de hulpverleners - het revalidatieteam - aan de ene kant en de revalidant en diens naaste omgeving aan de andere kant.

Een actieve rol van de revalidant en diens naaste omgeving - Wright (1960) spreekt over "actieve deelname" en "actieve medewerking" en ze merkt terecht op dat deze begrippen niet synoniem zijn met "een coöperatieve houding" (Nederlandse vertaling, 1978, blz. 187) - veronderstelt namelijk een relatie waarbinnen die actieve rol gestalte kan krijgen, een relatie waarin de gelijkwaardigheid van alle partijen tot uitdrukking komt.

Dat de revalidant en zijn/haar naaste omgeving een actieve rol moeten vervullen in het gehele revalidatieproces en dat, samenhangend daarmee, de aard van de relatie tussen revalidatie-team enerzijds en revalidant en omgeving anderzijds van bijzonder belang en geen vrijblijvende zaak is, is een logische consequentie van de doelstelling van revalidatie. Op deze doelstelling gaan wij hier niet verder in. Wij verwijzen voor een nadere uiteenzetting en concretisering naar hoofdstuk 4.

Ter afronding van deze paragraaf, geven wij aan wanneer revalidatie al dan niet geïndiceerd is. Wij maken hierbij gebruik

van een gewijzigde versie van schema 3.8 (zie 3.2), zoals is weergegeven in schema 3.10 (zie ook VRA-Beliefsnota, 1983, blz. 10).

Revalidatie is **geïndiceerd** als:

a-er - als manifestatie van een aantoonbare pathologie-stoornissen bestaan of dreigen te ontstaan welke of tot beperkingen of tot een handicap (zouden kunnen) leiden (dit correspondeert met niveau I in schema 3.10);

b-er - als gevolg van stoornissen - beperkingen bestaan of dreigen te ontstaan welke tot een handicap (zouden kunnen) leiden (niveau II);

c-er - als gevolg van stoornissen of beperkingen - een handicap bestaat of dreigt te ontstaan (niveau III);

d-handicap-preventie dan wel handicap-vermindering, in ieder geval via maatregelen gericht op de revalidant, mogelijk is.

Revalidatie is **niet geïndiceerd** als:

a-er geen aantoonbare pathologie bestaat;

b-er geen stoornissen bestaan of dreigen te ontstaan;

c-er - als manifestatie van een pathologie - stoornissen bestaan of dreigen te ontstaan welke **niet** tot hetzij beperkingen hetzij een handicap aanleiding (zullen) zijn (niveau I);

d-er - als gevolg van stoornissen - beperkingen bestaan dan wel dreigen te ontstaan welke **niet** tot een handicap (zullen) leiden (niveau II);

e-er via maatregelen gericht op de revalidant geen handicap-preventie of handicap-vermindering mogelijk is.

Met betrekking tot dit laatste punt, dat correspondeert met punt (d) van bovengenoemde indicaties, merken wij het volgende op.

Boven hebben we reeds aangegeven dat de revalidatie mikt op het realiseren c.q. behouden van een gelijkwaardige maatschappelijke positie (dit is hetzelfde als handicap-preventie c.q. handicap-vermindering, zij het in meer positieve terminologie gesteld).

Revalidatie tracht deze doelstelling te bereiken door middel van beïnvloeding van de relatie tussen de revalidant en diens (naaste) omgeving via maatregelen gericht op de revalidant en maatregelen gericht op diens omgeving.

Wij zijn van mening dat - wil er van revalidatie sprake kunnen zijn - in ieder geval via maatregelen gericht op het individu een zodanige beïnvloeding van de relatie tussen dat individu en zijn (naaste) omgeving mogelijk moet zijn dat de kans op handicap-preventie dan wel handicap-vermindering vergroot wordt.

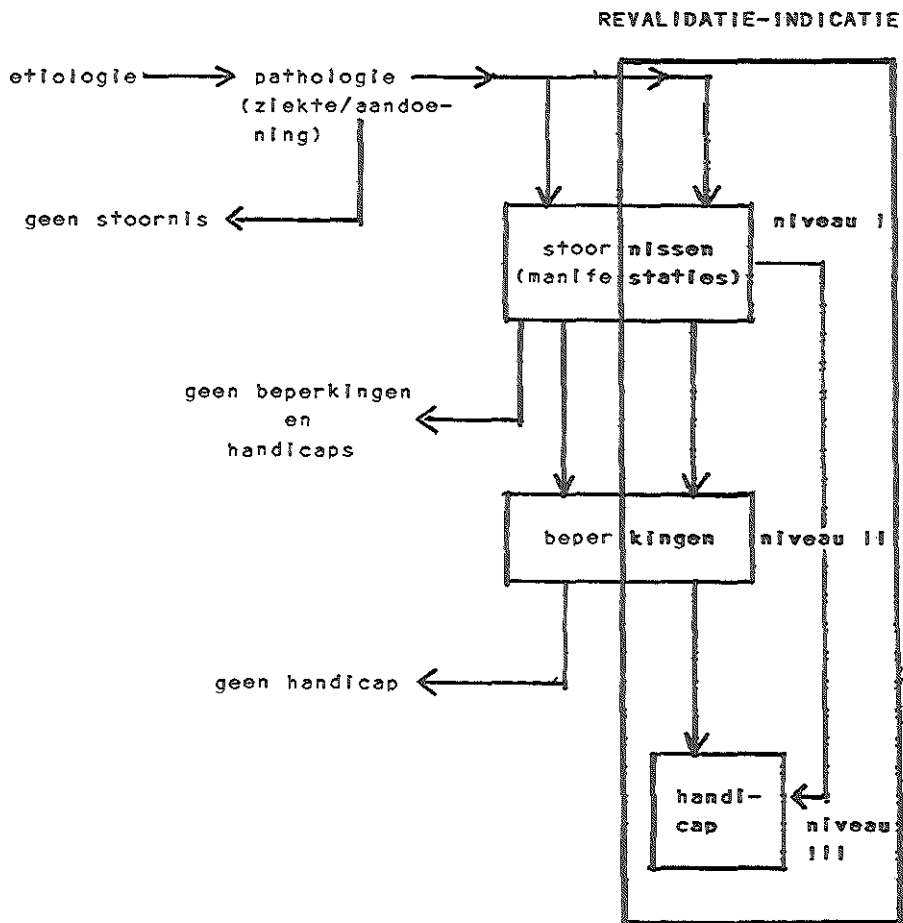
Dat wil zeggen dat wij revalidatie niet geïndiceerd achten als een zodanige beïnvloeding van de relatie tussen individu en omgeving **uitsluitend** mogelijk is via maatregelen gericht op de omgeving van het betreffende individu.

Meer bondig geformuleerd: er moet iets aan het 'gehandicapte' individu zelf te veranderen zijn dat de kans op het bereiken van het gestelde doel vergroot.

Dit neemt niet weg dat het revalidatie-handelen zich in een groot aantal gevallen tevens op de (naaste) omgeving van de revalidant zal dienen te richten. Daarbij kan het voorkomen dat een punt bereikt wordt waarop de bovengenoemde beïnvloeding van de relatie tussen revalidant en omgeving niet meer mogelijk is via maatregelen gericht op de revalidant, maar alleen nog via

maatregelen gericht op de omgeving. Een dergelijke situatie mag

Schema 3.10: Overzicht van de situaties waarin revalidatie geïndiceerd is



REVALIDATIE-INDICATIE
(mits handicap-preventie dan wel handicap-vermindering in ieder geval via maatregelen gericht op de revalidant mogelijk is.)

naar onze mening geen reden zijn om het revalidatie-proces als beëindigd te beschouwen, gezien het feit dat nog herstel mogelijk is.

Een revalidatie-proces dient dan pas beëindigd te worden als geen herstel meer mogelijk is, noch via een verandering aan de kant van de revalidant, noch via een verandering aan de kant van de (naaste) omgeving.

Duidelijk moge zijn dat onze omschrijving en nadere invulling van

het begrip 'revalidatie' zowel kenmerken omvat van het traditionele 'revalidatie-paradigma' als van het zogenaamde 'independent living paradigma' (DeJong, 1979; zie ook 1.3.2.1.2: schema 1.1). Ter afsluiting van deze paragraaf geven wij in schema 3.11 de kenmerken van het begrip 'revalidatie' zoals wij dat omschrijven, waarbij wij gebruik maken van de door DeJong in zijn schema (schema 1.1) gehanteerde indeling.

Schema 3.11: Kenmerken van het begrip 'revalidatie' zoals door ons omschreven

Omschrijving van het probleem:	(dreigend) verstoord evenwicht tussen individu en omgeving
Situering van probleem:	In de relatie tussen individu en omgeving
Oplossing van probleem:	beploeding van de relatie via verandering aan de kant van het individu en aan de kant van de omgeving
Sociale rol:	revalidant als gelijkwaardig teamlid
Degene bij wie zeggenschap berust:	de revalidant
Gewenst resultaat:	een gelijkwaardige maatschappelijke positie

3.4 De revalidatie van kinderen

Waarin onderscheidt de revalidatie van kinderen zich van de revalidatie van volwassenen?

Kinderrevalidatie heeft betrekking op kinderen, dat wil zeggen op personen-in-ontwikkeling naar een functioneren als volwassen individu. Bij deze ontwikkeling hebben kinderen begeleiding nodig en deze krijgen ze in de vorm van opvoeding.

Het feit dat kinderen 'opvoeding' zijn weerspiegelt zich in de positie die zij in de samenleving innemen.

Waar het begrip 'handicap' volgens de WGO verwijst naar "een nadelige positie van een persoon" (zie 3.2), zal de doelstelling van kinderrevalidatie - i.e. handicap-preventie dan wel handicap-vermindering - derhalve gekleurd moeten worden door het feit dat de revalidant 'opvoeding' is.

Aangezien de doelstelling het handelen normeert, is in deze zin sprake van "kinderrevalidatie als opvoedingsgebeuren" (De Moor en Zaad, 1975). Genoemde auteurs stellen: "Bij de revalidatie van kinderen staat het begeleiden van een ontplooiingsproces dat uiteindelijk resulteert in een stuk volwassenheid, dus de opvoeding, centraal" (o.c., deel 1, biz. 10).

En Dechesne (1979) formuleert het aldus: "Het gaat erom dat het revalidatieproces doordacht wordt vanuit zijn uiteindelijke doelstelling als een gebeuren dat het herstel van functies omvat

en overstijgt, gericht op de zelfverwerkelijking van de gehandicapte mens. In de revalidatie van kinderen en Jeugdigen zal dit betekenen dat het pedagogisch gezichtspunt overheerst. (...). het gaat om de formulering van een integraal behandelingsplan - met tussentijdse doelstellingen - dat het element 'opvoeding' aanwezig stelt in alle verrichtingen" (biz. 103).

Hiermee geeft Dechesne duidelijker dan De Moor en Zaad aan, dat het pedagogisch karakter van de kinderrevalidatie een vanzelfsprekende, logische consequentie is van de doelstelling ervan. Om deze reden is het handelen in de kinderrevalidatie voor ons impliciet pedagogisch van aard, per definitie opvoedend handelen.

Zoals uit het bovenstaande blijkt, zijn wij van mening dat het begrip 'handicap' - in de betekenis die er door de WGO aan gegeven wordt - zowel op volwassenen als op kinderen van toepassing kan zijn. Daarmee zijn wij het niet eens met Vermeer (1983) waar hij stelt dat "voorzichtigheid geboden is in het gebruik van het begrip gehandicapt, zeker met betrekking tot kinderen. Bij kinderen en jongeren is nog geen of in beperkte mate sprake van deelname aan het maatschappelijk leven en van een maatschappelijke situatie en positie" (biz. 17/18).

Een kind is een persoon-in-ontwikkeling, hetgeen correspondeert met een eigen, specifieke maatschappelijke positie. We hoeven maar naar de STER-reclames te kijken om ons dat bewust te worden. En evenals dat bij volwassenen het geval is, kan die maatschappelijke positie van kinderen als gevolg van een stoornis of beperking nadelig beïnvloed worden.

Het felt dat het kinderrevalidatie-handelen pedagogisch van aard is, wil niet zeggen dat bij de revalidatie-behandeling van elk kind een orthopedagoog betrokken moet zijn.

Naar onze mening dient hier onderscheid gemaakt te worden in het (impliciete) pedagogisch karakter van het totale revalidatie-proces als discipline-overstijgend kenmerk dat op het handelen van alle hulpverleners van toepassing is aan de ene kant en de specifieke discipline-gebonden deskundigheid en vaardigheden van de orthopedagoog aan de andere kant, welke op een lijn staan met de specifieke deskundigheid en vaardigheden van de overige disciplines.

Zoals ook geldt voor die overige disciplines, dient het gebruik van de specifieke deskundigheid en vaardigheden van de orthopedagoog slechts op indicatie plaats te vinden, namelijk wanneer daardoor de kans op het bereiken van het gestelde doel vergroot zal worden.

Afgezien van dit onderscheid, is het ook om een andere reden niet wenselijk dat (de indruk gewekt wordt dat) de verantwoordelijkheid voor het bewaken van het pedagogisch karakter van het revalidatieproces bij een bepaalde discipline ligt. Elke medewerker in de kinderrevalidatie is er ons inziens zelf verantwoordelijk voor dat hij zijn behandeling afstemt op de geformuleerde doelstelling.

Dit betekent dat elke medewerker verantwoordelijk is voor het pedagogisch karakter van zijn eigen handelen.

Als de verantwoordelijkheid voor het pedagogisch karakter van het totale revalidatie-proces bij een bepaalde medewerker ligt, dreigt het gevaar dat de andere medewerkers minder zorg voor de pedagogische aard van hun eigen werkzaamheden zullen hebben. Dit zou kunnen leiden tot een (ongewenste) situatie waarin de band tussen handelen en doelstelling losser en eventueel verbroken wordt. Het handelen komt daarmee buiten het normerend kader te staan.

Wij achten het begrip 'handicap' en daarmee de doelstelling van revalidatie, zoals door ons in 3.3 omschreven, dus zowel op volwassenen als op kinderen van toepassing.

In feite geldt dit ook voor de andere aspecten van onze omschrijving van revalidatie, waarop we hier niet verder ingaan.

Wij zouden dan te zeer in herhalingen vervallen en teveel vooruitlopen op datgene wat in hoofdstuk 4 aan de orde gesteld wordt: een concretisering van het begrip 'handicap'.

Wij volstaan daarom met de volgende afsluiting van deze paragraaf en tevens van dit hoofdstuk.

Als algemene aanduiding van het gebied der revalidatie, is de door ons gegeven omschrijving (zie 3.3) zowel op de revalidatie van volwassenen als op de revalidatie van kinderen van toepassing. In geval van kinderrevalidatie zal de doelstelling zodanig geconcretiseerd moeten worden dat zij betrekking heeft op en recht doet aan kinderen als personen-in-ontwikkeling en daarmee het revalidatie-handelen tot pedagogisch handelen maakt.

HOOFDSTUK 4

HET BEGRIIP 'HANDICAP'

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is het begrip 'handicap' al regelmatig ter sprake gekomen.

In dit hoofdstuk zullen we pogen dat begrip 'handicap' - aansluitend bij de omschrijving van de Wereld Gezondheidsorganisatie (zie: 3.2) - nader te concretiseren en wel op een zodanige wijze dat het ook betrekking kan hebben op kinderen als personen-in-ontwikkeling.

We proberen tevens aan de omschrijving van het begrip 'handicap' criteria te ontleen aan de hand waarvan veranderingen op het gebied van de kinderrevalidatie op hun wenselijkheid getoetst kunnen worden.

4.2 Handicap: een nadere afgrenzing

Zoals besproken in paragraaf 3.2, omschrijft de WGO het begrip 'handicap' als volgt: "een nadelige positie van een persoon als gevolg van een stoornis of beperking, welke de normale rolvervulling van de betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal culturele achtergrond) begrenst of verhindert".

In hoofdstuk 3 hebben wij aangegeven dat het begrip 'handicap' naar onze mening verwijst naar een relatie tussen twee partijen, namelijk de persoon met een stoornis en/of beperking en diens (naaste) omgeving. Wij hebben tevens aangegeven, dat een logisch gevolg hiervan is dat een behandeling welke mikt op handicap-preventie dan wel handicap-vermindering, zich moet richten op beïnvloeding van de relatie tussen beide genoemde partijen.

Deze beïnvloeding kan plaatsvinden via de betreffende persoon en via diens omgeving en dient van zodanige aard te zijn dat de kans op het realiseren dan wel behouden van een gelijkwaardige maatschappelijke positie vergroot wordt, anders gezegd: dat de kans op maatschappelijk herstel vergroot wordt.

Daarmee heeft het begrip 'handicap' voor ons betrekking op een **ongelijkwaardige maatschappelijke positie**. Een positie die zich kenmerkt door een **verstoord evenwicht tussen individu en omgeving** dat er toe leidt dat de wijze waarop het individu binnen de samenleving functioneert **negatief gewaardeerd** wordt in vergelijking met het functioneren van een ander individu van dezelfde leeftijd, hetzelfde geslacht en dezelfde sociaal culturele achtergrond.

Hoe laat onze karakterisering van het begrip 'handicap' zich afleiden uit de omschrijving van de WGO en hoe verhouden beide zich tot elkaar?

Het begrip 'handicap', zoals omschreven door de WGO, kent de volgende twee aspecten:

1-een nadelige positie als gevolg van een stoornis of beperking;

2-een begrenzing of verhindering van de normale roilvervulling welke een gevolg is van die nadelige positie.

Ad 1- de nadelige positie staat op de "tegenstelling tussen prestatie en toestand van de persoon enerzijds en de eigen verwachtingen of die uit de sociale omgeving anderzijds" (zie: 3.2).

Het woord 'nadelig' geeft aan dat de persoon in gebreke blijft en niet voldoet aan de verwachtingen. Er is een verstoord evenwicht tussen mogelijkheden en verwachtingen.

Met het verzamelbegrip 'verwachtingen' doelen wij op "het geheel van omgevingselisen die belichaamd zijn in wetten en voorschriften, opvattingen en attitudes, beschikbare (financiële) middelen, (deskundige) instanties, ecologische omstandigheden zoals (on-)toegankelijkheid van gebouwen, en die afgestemd zijn op de 'normale' mens" (Dechesne, 1985-b, blz. 202).

Ad 2- de nadelige positie leidt tot een begrenzing of verhindering van de normale roilvervulling.

De termen 'begrenzing' en 'verhindering' wijzen erop dat het gaat om een "niet-adequate roilvervulling", om "een wanverhouding tussen feitelijk gedrag en norm" (Dechesne, 1985-b, blz. 201 en 202).

In de ICIDH worden 6 'rollen met betrekking tot het voortbestaan' onderscheiden, waarin zich een handicap kan voordoen (zie: 3.2; schema 3.6). Deze rollen corresponderen met de "zes belangrijke levens-dimensies waarin bekwaamheden van een persoon worden verwacht". Deze levens-dimensies zijn, als wij de ICIDH goed begrijpen, dimensies waarmee het menselijk bestaan getypeerd kan worden, dimensies waarin het menselijk bestaan zich onderscheidt van niet-menselijk bestaan.

Dat het inderdaad om dimensies in deze zin gaat, blijkt uit het volgende citaat van Wood en Badley (1981): "One can (....) identify certain fundamental accomplishments that are related to the existence and survival of man as a social being and which are expected of the individual in virtually every culture. An individual with reduced competence in any of these dimensions is, ipso facto, disadvantaged in relation to his peers. The degree of disadvantage may vary appreciably in diverse cultures and subcultures, but some adverse valuation is almost universal" (blz. 55/56).

In 3.2 hebben we gesteld dat de door de ICIDH genoemde 'rollen met betrekking tot het voortbestaan' naar onze mening een te beperkt gebied van het totale menselijke functioneren dekken, aangezien zij slechts lijken te verwijzen naar instrumentele dimensies.

Wood en Badley bevestigen dat het inderdaad om instrumentele dimensies gaat: "These six dimensions may be designated as survival roles" (blz. 56).

De term 'survival roles' verwijst naar de zogenaamde

'behoefte-hierarchie' van Maslow, volgens welke "man is motivated to satisfy needs in a predetermined order; the individual is no longer driven once a need is satisfied, but higher needs will be ignored until more basic needs are met" (Wood en Badley, o.c., biz. 57).

De ICIDH beperkt zich volgens genoemde auteurs tot de "dis-advantage (....) in relation to survival roles" (biz. 57), omdat door middel van deze rollen basale behoeften bevredigd worden die aan behoeften van een meer hoger niveau ten grondslag liggen.

Overigens laten Wood en Badley de mogelijkheid om het begrip 'handicap' te betrekken op andere rollen - die behoeften van een hoger niveau bevredigen - uitdrukkelijk open.

De moeite die wij hebben met de concretisering van het begrip 'handicap' in termen van een tekort schieten in een of meerdere van de genoemde 'survival roles', hangt - afgezien van het feit dat mens-zijn ons inziens meer omvat dan het vervullen van de betreffende rollen - met name samen met het feit dat die concretisering niet nadrukkelijk betrekking heeft op het inter-individuele gedragsniveau.

Personen met een stoornis of beperking worden niet geconfronteerd met een samenleving als abstract gegeven; zij worden geconfronteerd met andere personen die lid zijn van een bepaalde samenleving.

Personen met een stoornis of beperking worden niet geconfronteerd met de verwachtingen van een groep of samenleving als abstracte, absolute gegevenheden; zij worden geconfronteerd met die verwachtingen in de vorm van gedrag van individuen welke lid zijn van de betreffende groep of samenleving.

De essentie van het begrip 'handicap' is naar onze mening dat er sprake is van een ongelijkwaardige maatschappelijke positie welke zich uit op inter-individueel niveau.

Wij omschrijven een handicap dan als een verstoord evenwicht tussen de vaardigheden en beperkingen van een individu enerzijds en de eigen verwachtingen dan wel de verwachtingen uit de omgeving anderzijds. Dat verstoord evenwicht leidt tot een bejegening van het betreffende individu door andere (niet-gehandicapte) individuen als een ongelijkwaardig persoon, vergeleken met andere niet-gehandicapte personen van dezelfde leeftijd, hetzelfde geslacht en dezelfde sociaal-culturele achtergrond.

Met deze omschrijving welke een specificatie is van de eerder gegeven, meer globale karakterisering, hebben wij de WGO-zinsnede 'begrenzing of verhindering van de normale rolvervulling' vertaald in: 'bejegening van de betrokkene als ongelijkwaardig persoon'.

Dit is een vertaling van sociologisch naar sociaal-psychologisch niveau, welke tegelijk een accent-verschuiving betekent van uitsluitend de 'gehandicapte' persoon naar de relatie tussen die 'gehandicapte' persoon en andere personen. Overigens impliceert deze accent-verschuiving niet dat wij van mening zijn dat de 'gehandicapte' persoon met betrekking tot het al dan niet bestaan van een handicap geen rol van betekenis speelt. Hij of zij doet

dat wel degelijk en we komen op die rol nog terug.

Wij zijn dus geïnteresseerd in handicap als **sociaal-psychologisch verschijnsel**, als verschijnsel dat zich voordoet in de relatie tussen individuen.

Vanwaar deze interesse?

Op de eerste plaats worden 'gehandicapten', zoals boven reeds aangeduid, in het dagelijkse leven geconfronteerd met personen die zich op een bepaalde manier ten opzichte van hen gedragen.

Zij worden met andere woorden niet met verwachtingen als abstracte gegevenheden geconfronteerd, maar met verwachtingen in de vorm van gedragingen van andere mensen.

Op de tweede plaats is de wijze waarop verwachtingen in het gedrag van individuele personen tot uiting komen van persoon tot persoon verschillend: "de zogenaamde 'normatieve verwachtingen' verschijnen op individueel niveau in vele gedaanten" (Dechesne, 1985-b, blz. 210). Wat wij hiermee willen zeggen is dit: als een persoon op grond van een stoornis of beperking niet voldoet aan de verwachtingen die er ten aanzien van zijn functioneren in een bepaalde samenleving bestaan, wil dit niet zeggen dat alle individuele leden van die samenleving waarmee de betreffende persoon geconfronteerd wordt, hem of haar per definitie als ongelijkwaardige zullen bejegenen.

Op de derde plaats biedt de omschrijving van het begrip 'handicap' als verschijnsel dat zich voordoet in de relatie tussen individuen, aanknopingspunten voor een behandeling welke mikt op handicap-preventie of handicap-reductie (zie 4.4 en 4.5).

Door Dechesne (1985-b) worden 4 "globale gebieden van rolgedrag" voorgesteld welke meer aansluiten bij onze omschrijving van het begrip 'handicap' dan de al genoemde 'survival roles' van de ICIDH. Deze gebieden hebben namelijk betrekking op het gedrag van het individu in relatie tot andere individuen.

De vier gebieden zijn:

1-het gebied dat de rol van privé-persoon omvat;

2-het gebied dat de rol van partner, vriend of bekende in meer intieme (persoonlijke) dan wel verwijderde (functionele) relaties omvat;

3-het gebied dat de rol van productief lid van de samenleving, economisch productief of anderszins, omvat;

4-het gebied dat de rollen in de niet-productieve sfeer van ontspanning, cultuur en vrije tijdsbesteding omvat.

Dechesne spreekt over handicap als verwijzend naar "inadequaat of gehinderd rolgedrag" (o.c., blz. 204). Inderdaad kan een handicap op deze manier omschreven worden, met dien verstande dat de termen 'inadequaat' en 'gehinderd' evenzeer slaan op het betreffende individu dat het rolgedrag vertoont als op de persoon of de personen ten opzichte waarvan dat gedrag vertoond wordt. Laatstgenoemde persoon of personen vormen wat wij de omgeving noemen. Beide partijen - het individu en de omgeving - bepalen of een rolgedrag 'inadequaat' is.

Ter afsluiting van deze paragraaf gaan we in op het onderscheid in en het verschil tussen een 'objectieve' en een 'subjectieve' handicap. Bangma (1984-a) spreekt over de professioneel vastge-

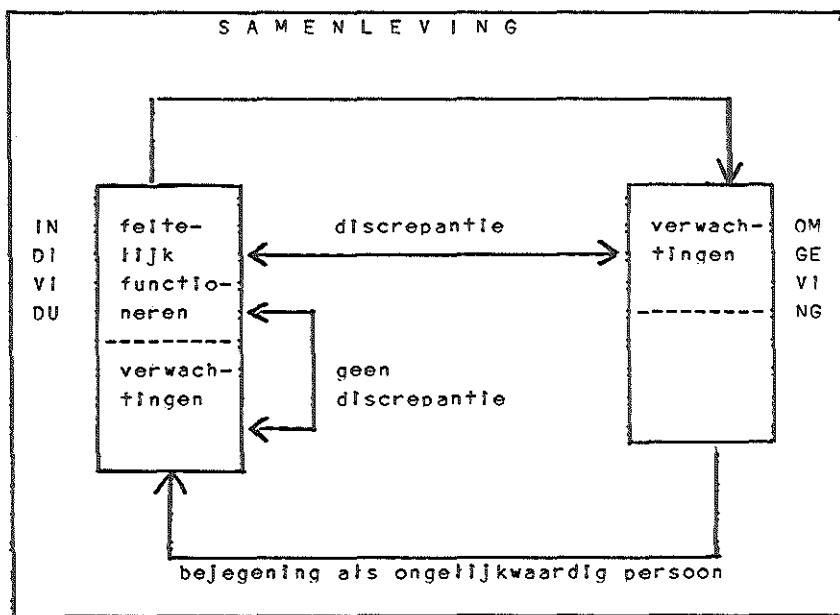
steelde respectievelijk de persoonlijk beleefde handicap. De professioneel vastgestelde of 'objectieve' handicap is de handicap die volgens de professionele hulpverlener bestaat en de persoonlijk beleefde of 'subjectieve' handicap is de handicap die door de betrokken persoon zelf ervaren wordt.

Zowel de WGO-omschrijving van het begrip 'handicap' als onze eigen omschrijving impliceren dat beide typen handicaps kunnen voorkomen. Er kan namelijk een verstoord evenwicht bestaan tussen de functionele mogelijkheden van het individu en de verwachtingen uit de omgeving enerzijds alsmede tussen de functionele mogelijkheden en de eigen verwachtingen anderzijds.

Bangma merkt naar aanleiding van dit onderscheid op: "Het verschil tussen de persoonlijke resp. beleefde handicap en de professioneel vastgestelde handicap is van groot belang bij de uitwerking van het revalidatie-plan en dient volgens mij steeds verantwoord te worden, zodat overbodige maatregelen achterwege blijven en de relatie hulpverlener-gehandicapte niet wordt verstoord en tenslotte er geen handicap wordt veroorzaakt" (o.c., biz. 37).

Dit citaat suggereert dat het verschil tussen een 'objectieve' en een 'subjectieve' handicap duidelijk bepaald c.q. gemeten kan worden en het is voor ons de vraag of dit inderdaad het geval is. Waar een 'objectieve' dan wel 'subjectieve' handicap in haar meest zuivere vorm voorkomt, is dat misschien nog wel mogelijk (zie voor een voorstelling daarvan schema's 4.1 en 4.2).

Schema 4.1: Voorstelling van een 'objectieve' handicap



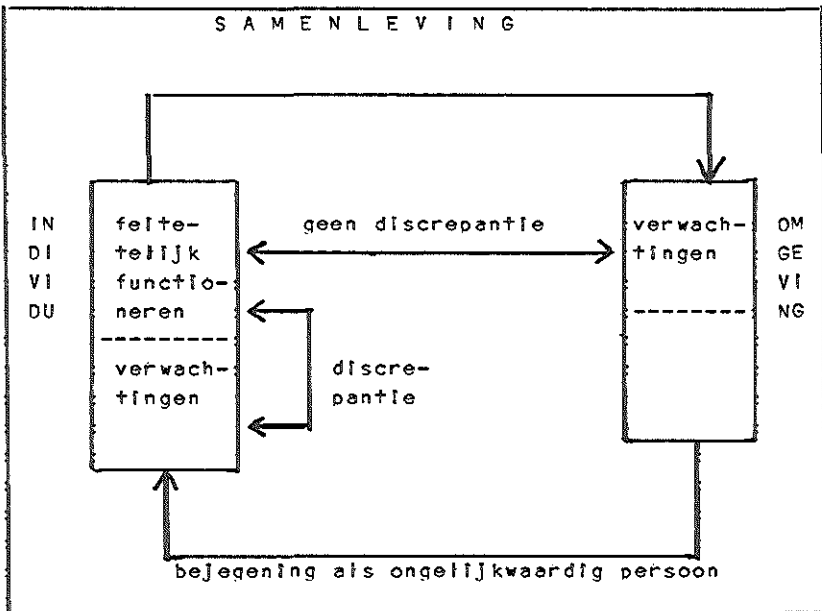
In de praktijk zullen er echter vaak mengvormen voorkomen waarbij zowel een 'objectieve' als een 'subjectieve' handicap bestaat. Afgezien daarvan is het voor ons ook de vraag of dit onderscheid

van zoveel belang is wanneer het begrip 'handicap' omschreven wordt als een verstoord evenwicht dat leidt tot een bejegening van het betreffende individu als ongelijkwaardig persoon. Deze omschrijving - en dat moge ook uit schema 4.1 en schema 4.2 blijken - benadrukt de betrokkenheid van beide partijen (individu en omgeving) zowel in geval van een 'objectieve' als in geval van een 'subjectieve' handicap.

Een logisch gevolg hiervan is dat beide partijen als vanzelfsprekend bij het gehele revalidatie-proces betrokken worden, waarbij gestreefd wordt naar een zodanige verandering aan de kant van een individu en omgeving dat de kans op het realiseren van een bejegening als gelijkwaardig persoon vergroot wordt.

Anders gezegd: onze omschrijving van het begrip 'handicap' impliceert dat de maatregelen die in het kader van de revalidatie-behandeling met betrekking tot een van beide partijen genomen worden steeds in relatie tot de andere partij gezien worden, of het nu gaat om maatregelen ter preventie c.q. reductie van een 'objectieve' of om maatregelen ter preventie c.q. reductie van een 'subjectieve' handicap. Hierbij doet het er minder toe welk type handicap bestaat dan dat de kans op realisatie van het gestelde doel vergroot wordt.

Schema 4.2: Voorstelling van een 'subjectieve' handicap



4.3 Handicap-preventie: realisatie van een bejegening als gelijkwaardig persoon

Revalidatie mikt op handicap-preventie c.q. handicap-reductie. In hoofdstuk 3 (zie: 3.3) hebben wij dit doel omschreven als "het realiseren c.q. behouden van een gelijkwaardige maatschappelijke

positie".

Aansluitend bij onze omschrijving van het begrip 'handicap' als sociaal-psychologisch verschijnsel (zie: 4.2), kunnen wij het doel van revalidatie als volgt herformuleren: het realiseren c.q. behouden van een gelijkwaardige maatschappelijke positie welke zich uit op inter-individueel niveau, oftewel: het realiseren c.q. in stand houden van een relatie tussen de 'gehandicapte' en diens omgeving waarin de 'gehandicapte' door de omgeving als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

Ter illustratie van hetgeen wij bedoelen met de uitdrukking 'bejegening als gelijkwaardig persoon' gaan wij nader in op Goffman's (1980) analyse van het begrip 'stigma'.

Onder een 'stigma' verstaat Goffman "een attribuut dat de bezitter ervan in verregaande mate diskwalificeert" (blz. 11). Dit attribuut is een "attribuut van minder wenselijke aard" (blz. 10), een attribuut dat de persoon die het bezit "onderscheidt (en wel in negatieve zin - JvH) van de anderen in de categorie mensen waar hij in zou moeten passen" (blz. 10).

Goffman onderscheidt drie soorten stigmata:

a-de lichamelijke gebreken;

b-als ongewenst beschouwde karaktertrekken;

c-collectieve stigmata, bijvoorbeeld ras of landsaard (blz. 12).

Een bepaald kenmerk van een individu wordt dus tot een stigma vanwege het feit dat het betreffende kenmerk dat individu in negatieve zin onderscheidt van de andere individuen die tot dezelfde groep behoren waartoe ook het betreffende individu zou moeten behoren.

Door dat kenmerk wijkt het individu in negatieve zin af van hetgeen met betrekking tot hem of haar verwacht wordt; het wijkt af van de "normatieve verwachtingen" (blz. 10) die er ten aanzien van hem of haar bestaan.

Goffman omschrijft deze afwijking als een discrepantie tussen de **virtuele sociale identiteit** (d.i. de normatieve of stereotype verwachtingen die er ten aanzien van het individu bestaan) en de **werkelijke sociale identiteit** (d.i. de attributen die het individu in werkelijkheid bezit). Deze discrepantie komt overeen met het eerder genoemde verstoorde evenwicht tussen de functionele mogelijkheden van een individu en de verwachtingen die er ten aanzien van dat functioneren in de omgeving bestaan.

Een stigma diskwalificeert: "Per definitie nemen we aan dat iemand met een stigma geen volwaardig mens is en op dit uitgangspunt baseren we allerhande discriminerende reacties, waarmee we er wonderwel in slagen zijn kansen in het leven te verminderen - al zijn we ons daar vaak niet van bewust" (blz. 12/13).

Als een 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon bejegend wordt, wordt hij bejegend als niet-gestigmatiseerde, als iemand die weliswaar afwijkend is, maar zich desondanks niet in negatieve zin onderscheidt van zijn groepsgenoten.

In wat eenvoudiger termen gesteld: hij wordt bejegend als elk ander persoon van dezelfde leeftijd, hetzelfde geslacht en dezelfde sociaal-culturele achtergrond, met dien verstande dat hij een afwijking heeft waarmee rekening gehouden moet worden,

maar die hem niet diskwalificeert.

Het feit dat de 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon bejegend wordt, kan in meer populaire bewoordingen aangeduid worden met de term 'geïntegreerd-zijn'. Geïntegreerd-zijn kan immers omschreven worden als "het besef dat men onvervreemdbaar deel uitmaakt van zijn omgeving en (....) eveneens dat de omgeving ervaart dat het kind (de auteur spreekt over de integratie van 'gehandicapte' kinderen) erbij hoort als persoon en niet qua handicap" (van Weelden, 1981, blz. 563).

Wat moeten wij ons nu concreet voorstellen als gesproken wordt over 'bejegening als gelijkwaardig persoon'?

Welke kenmerken heeft een relatie waarin de 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon bejegend wordt?

Men kan natuurlijk antwoorden: dezelfde kenmerken - al dan niet in aangepaste vorm - als een relatie met een qua leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond vergelijkbare niet-gehandicapte, maar dit antwoord verschaft niet zo erg veel duidelijkheid, zeker niet waar we geïnteresseerd zijn in de manier waarop een bejegening als gelijkwaardig persoon bevorderd kan worden.

Het lijkt ons daarom zinvoller eerst na te gaan waarin relaties tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten zich onderscheiden van relaties tussen niet-gehandicapten onderling om vervolgens aan te geven met welke veranderingen in welke kenmerken een verschuiving in de richting van een meer gelijkwaardige bejegening correspondeert.

Voor we de aard van de relaties tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten zullen inventariseren, willen we ter voorkoming van misverstanden het volgende benadrukken.

De term 'bejegening van de 'gehandicapte' door de omgeving als gelijkwaardig persoon' suggereert mogelijk dat een dergelijke bejegening onafhankelijk is van het gedrag van de 'gehandicapte' ten opzichte van die niet-gehandicapte omgeving.

Niets is echter minder waar. In feite - en dit zal ook blijken in de volgende subparagrafen - gaat het om een **omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte omgeving** waarbij de bejegening van de 'gehandicapte' door de omgeving niet los gezien kan worden van het gedrag van de 'gehandicapte' ten opzichte van die omgeving.

Op dit aspect van wederzijdse beïnvloeding komen we in 4.4 terug.

4.3.1 De omgang tussen volwassen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten

"Een aantal jaren geleden maakte ik kennis met de echtgenoot van een bekende. Toen ik hem ontmoette, zag ik dat zijn armen verlamd waren hetgeen ik niet wist.

Ik kan me nog goed herinneren hoe 'ont-hand' ik mij op dat moment voelde. Het is gebruikelijk dat je elkaar in dergelijke situaties een hand geeft, maar daartoe was hij niet in staat. Ik weet nog dat ik probeerde te doen alsof er niets aan de hand was, maar ik ben daar, geloof ik, niet erg goed

in geslaagd.

Uiteindelijk werd deze, in ieder geval door mij als pijnlijk ervaren situatie doorbroken, toen de betreffende echtgenoot zijn rechterschouder naar voren bracht en daarbij als het ware zijn rechterarm aanbood.

Het gebruikelijke afscheidsritueel heb ik echter vermeden: ik heb bij wijze van afscheid quasi nonchalant, maar wellicht wat onhandig met mijn arm gezwaaid, zoals je doet wanneer je al fietsend een goede kennis informeel groet".

Dit praktijkvoorbeeld, dat ongetwijfeld met talloze andere is aan te vullen, geeft duidelijk aan dat de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte in ieder geval aan de kant van de niet-gehandicapte gevoelens van verlegenheid en spanning kan oproepen, welke aanleiding zijn tot vermijdingsgedrag.

Archer (1985) is in een overzichtsartikel in het Handbook of Social Psychology uitgebreid ingegaan op de aard van de omgang tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten.

Wij vatten hier een aantal resultaten van door hem besproken experimentele onderzoeken samen:

- niet-gehandicapten ervaren een grotere emotionele opwindning en meer gevoelens van onbehagen in aanwezigheid van een persoon bij wie een been geamputeerd is, vergeleken met de aanwezigheid van een niet-'gehandicapt' persoon;

- kontakt met een 'gehandicapte' roept bij de niet-gehandicapte een waarneembare, aversieve emotionele response op;

- niet-gehandicapten hebben de neiging de omgang met een 'gehandicapte' sneller te beëindigen dan de omgang met een niet-gehandicapte;

- niet-gehandicapten nemen ten opzichte van een 'gehandicapte' een grotere spreek-afstand in acht dan ten opzichte van een niet-gehandicapte;

- niet-gehandicapten tonen een sterk verlaagde motorische activiteit in de nabijheid van 'gehandicapten';

- 'gehandicapten' beëindigen een interview eerder wanneer de interviewer niet-gehandicapt is dan wanneer de interviewer 'gehandicapt' is;

- 'gehandicapten' laten meer oog-kontakt zien, tonen meer actief motorisch gedrag, glimlachen vaker, geven meer gevoelens van welbehagen aan en beoordelen de interviewer als aardiger wanneer deze 'gehandicapt' is, vergeleken met de situatie waarin de interviewer niet-gehandicapt is.

Op grond van ondermeer deze resultaten schetst Archer het beeld van een vicieuze cirkel die beide partijen in stand houden:

"..... mixed contacts may be uncomfortable because of an escalating pattern of discomforting feedback. The handicapped person may perceive (or merely anticipate) the negative responses of the able-bodied person and, as a result, manifest his or her own signs of discomfort, anxiety, and stress. In turn, these behaviors of the handicapped person may compound the stress by making the interaction even more aversive for the able-bodied person" (blz. 786).

De rol die de 'gehandicapte' persoon ten aanzien van het ontstaan en in stand houden van die vicieuze cirkel kan spelen, wordt

treffend geïllustreerd door een, eveneens door Archer besproken, onderzoek van Kleck en Sirenta, dat zich richtte op "the behavior and experience of the person who believes that another person perceives them as stigmatized [vet gedrukte tekst van ons - JvH] (o.c., blz. 788).

Aan de proefpersonen in dit experiment werd verteld dat degene die zij zouden ontmoeten in de overtuiging verkeerde dat zij hetzij een allergie hadden, hetzij een te reguleren vorm van epilepsie, hetzij een litteken in het gezicht.

In het laatste geval werd een (nep)litteken opgebracht dat, zonder dat de proefpersoon zich daarvan bewust was, vlak voor de ontmoeting verwijderd werd. De betreffende proefpersonen waren dus in de veronderstelling dat zij een duidelijk zichtbaar litteken in het gezicht droegen.

Vergeleken met de proefpersonen in de allergie-conditie (de proefpersonen die in de veronderstelling verkeerden dat hun interactiepartner ervan overtuigd was dat zij een allergie hadden), beoordeelden de proefpersonen in de beide overige condities het gedrag van de interactiepartner als significant meer negatief. "Subjects in these conditions reported that the confederate (d.i. de interactiepartner) used less eye-contact, was more tense, and found the subject less attractive" (o.c., blz. 788).

Dit, ondanks het feit dat door onafhankelijke beoordelaars geen significante verschillen aangetoond konden worden. Archer zegt hierover: "In this instance the presumption [vet van ons - JvH] that a stigma label exists appeared to color the ways in which the apparently neutral behavior of the confederate was perceived" (o.c., blz. 788/789).

Dit onderzoek toont aan dat degene met een afwijking op grond van een bepaalde verwachting een element van 'discomfort' kan inbrengen in de omgang met een niet-afwijkende.

Er zijn dus aanwijzingen dat de omgang tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten zich kenmerkt door meer gevoelens van spanning, angst en onbehagen en een sterkere neiging tot beïndigen van de omgang bij beide partijen (dus zowel bij de 'gehandicapte' als bij de niet-gehandicapte), vergeleken met de omgang tussen 'gehandicapten' onderling dan wel tussen niet-gehandicapten onderling.

Opvallend is dat het negatieve nonverbaale gedrag van de niet-gehandicapte ten opzichte van de 'gehandicapte' in een aantal gevallen vergezeld gaat van een duidelijk meer positief verbaal gedrag: "A number of experiments find evidence that explicit (dus: uitgesproken) attitudes and evaluations of the handicapped tend to be more positive than those measured for nonhandicapped confederates. In other words, at least at the levels of overt measurement, the handicapped person tends to receive evaluations that are more favorable as a result of the disability" (blz. 786). Datgene wat met de mond beleden wordt, blijkt dus lang niet altijd in overeenstemming te zijn met de inhoud van het nonverbaale gedrag. Archer suggereert dat "in comparison with verbal statements and ratings, the nonverbal channels of behavior provide more accurate information about the person's reaction"

(biz. 787).

Anders gesteld: hij suggereert dat de reactie van de niet-gehandicapte in zijn of haar omgang met de 'gehandicapte' meer in overeenstemming is met de inhoud van het nonverbale gedrag dan met de inhoud van het verbale gedrag.

Evenals Archer komt Gorter (1983), in zijn literatuurstudie naar de mogelijkheden om de vooroordelen over mensen met een lichamelijke 'handicap' te bestrijden, tot de conclusie dat interacties tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten stroever verlopen, gepaard gaan met meer gevoelens van ongemak en onzekerheid en vergezeld gaan van meer emotionele gespannenheid. In ieder geval aan de kant van de niet-gehandicapte - dan interacties tussen niet-gehandicapten onderling.

Gorter noemt drie mogelijke oorzaken van de negatieve reacties van niet-gehandicapten ten opzichte van 'gehandicapten', te weten:

1-irrationele angst bij niet-gehandicapten, bijvoorbeeld voor het verlies van de eigen lichamelijke integriteit;

2-cultuur-overdracht van normen en waarden, volgens welke de 'gehandicapte' beneden de maat functioneert;

3-gevoelens van onzekerheid in ontmoetingssituaties; deze verklaring sluit aan bij wat wij in hoofdstuk 1 (1.4) 'handelingsonzekerheid' genoemd hebben.

Wij gaan hier niet verder op deze verklaringen in.

In de volgende paragraaf zullen wij opnieuw naar hen verwijzen.

4.3.2 De omgang tussen 'gehandicapte' kinderen en hun opvoeders

Het onderwerp van deze dissertatie, dat betrekking heeft op de revalidatie van kinderen, dwingt ons hier tot een keuze. Een keuze welke kan worden weergegeven met de vraag: op welke omgeving van het 'gehandicapte' kind richten wij ons? Welke omgeving heeft onze speciale belangstelling?

Een kind, zo schreven we in hoofdstuk 3, is een-persoon-in-ontwikkeling en samenhangend daarmee, een opvoeding, een persoon die opgevoed moet worden.

Aan dit opvoeding-zijn wordt het meest duidelijk gestalte gegeven in de relatie die een kind heeft met die omgeving welke de meeste invloed op zijn ontwikkeling uitoefent. In de praktijk wordt die omgeving in verreweg de meeste gevallen gevormd door de ouders. Wij zullen ons in het volgende dan ook richten op de omgang tussen het 'gehandicapte' kind en zijn ouders, met die kanttekening dat een (groot) deel van de gepresenteerde gegevens ook op andere opvoeders van toepassing zou kunnen zijn.

Geen enkele ouder verwacht een afwijkend kind. Wanneer ouders desondanks geconfronteerd worden met het feit dat hun kind afwijkend is, roept dit bij hen de nodige emoties op en vraagt het van hen de nodige energie dit te verwerken.

Mackelth (1978) noemt gevoelens van zich inadekwaat voelen, van beroofd-zijn, van schuld, van geschokt-zijn en van verwarring als reacties van ouders op de onderkenning van het feit dat hun kind 'gehandicapt' is.

Janssen (1982) merkt met betrekking tot ouders van geestelijk 'gehandicapte' kinderen op dat zij doorgaans in eerste instantie reageren met gevoelens van angst en schuld en met ontkenning en verzet wanneer ze beseffen dat er iets met hun kind aan de hand is, dat het kind niet is, zoals ze verwacht hadden dat het zou zijn.

Deze gevoelens zijn ook te herkennen in de gesprekken met ouders van een 'gehandicapt' kind, zoals deze gebundeld zijn in het boekje 'Gehandicapt kind - gehandicapt gezin?' (Beemer e.a., 1984). Uit deze gesprekken blijkt dat het besef ouder te zijn van een in een bepaald opzicht afwijkend kind, voor ouders een schok kan betekenen (in de woorden van een ouder zelf: "dan komt er iets los - je zakt in elkaar") en gevoelens van verdriet, woede, machteloosheid, angst en onzekerheid kan oproepen.

Trause en Kramer (1983) onderzochten het effect van de geboorte van een prematuur kind op de ouders en op hun onderlinge relatie. Vergeleken met ouders van kinderen die op tijd geboren waren, gaven de ouders van de premature kinderen aan dat zij in de eerste week na de geboorte significant meer hielden, zich significant meer hulpeloos voelden, zich significant meer zorgen maakten over toekomstige zwangerschappen en over hun vermogen met de situatie in het reine te komen en significant meer behoefte hadden aan gesprekken met de stafleden van het ziekenhuis. Significant meer moeders van premature kinderen dan van op tijd geboren kinderen voelden zich schuldig over de toestand van hun kind en maakten zich er zorgen over dat ze het contact met de realiteit zouden verliezen.

De auteurs concluderen dat "parents are extremely distressed following a premature birth" (blz. 461).

Tekenen welke op een dergelijke 'distress' wijzen vinden we ook bij Burgemeester en Calff (1983) verwoord: "Meestal impliceert deze situatie (de geboorte van een prematuur kind - JvH): overvallen worden, schrik, verwarring, paniek; ineens is er een kind, en dan nog zo'n zorgenkind" (blz. 502).

Kortom, wanneer ouders geconfronteerd worden met een afwijkend kind, met een kind dat in enigerlei opzicht anders is dan zij verwacht hadden, voelen zij zich uit het lood geslagen en ervaren zij gevoelens van angst, schuld en verwarring. Misschien kan de situatie zoals ouders die ervaren nog het meest treffend verwoord worden met de zinsnede 'niet weten we ze met het kind aan moeten'.

Men kan zich voorstellen dat de genoemde emoties zich zullen weerspiegelen in de omgang tussen ouders en hun afwijkende kind. MacKeith (1978) noemt de volgende reacties van ouders:

- "highly protective care" ten opzichte van het afwijkende kind (blz. 17);

- "rejection of the child" (blz. 17);

- "lack of confidence and hence inconsistency of rearing" (blz. 18).

Hij geeft echter tevens aan dat er in veel gevallen van "warm normal care" door de ouders sprake zal zijn in plaats van "highly protective care" (blz. 17).

Knott (1979) bespreekt in een overzichtsartikel een aantal onder-

zoekingen naar de attitudes van ouders jegens hun kind met cerebrale parese (CP-kind).

Met betrekking tot de interactie tussen moeders en hun CP-kinderen concludeert zij: "Generally, the literature paints a picture of negative mother-child interactions for the cerebral palsied child. Often the portrayal is a mother who is indifferent and who lacks psychological integrity and stamina" (blz. 192). Ook zij brengt echter, evenals MacKeith, nuanceringen aan door te vermelden dat zeker niet alle ouders zich jegens hun CP-kind overbeschermend en overdreven bezorgd gedragen dan wel een bovenmatige druk (bv. tot presteren) op het kind uitoefenen. Volgens Maccoby en Martin (1983) kunnen stoornissen aan de kant van het kind de ouder-kind interactie via twee ingangen beïnvloeden, namelijk:

1-via het gedrag van het kind zelf en

2-via de assumpties met betrekking tot datgene waartoe het kind in staat is, waarvan de ouders uitgaan.

Genoemde auteurs bespreken vervolgens een aantal onderzoekingen betreffende de interacties tussen kinderen met afwijkingen en hun moeders, waarvan wij de conclusies als volgt samenvatten:

-ten opzichte van kinderen met een laag-geboortegewicht zijn moeders aanvallend minder interactief, vergeleken met moeders van kinderen met een 'normaal' geboortegewicht;

In een ander onderzoek werd gevonden dat "most of the components of mother behavior (ten opzichte van kinderen met een laag geboortegewicht - JvH) they studied were more highly correlated with maternal perceptions of the severity of their infants' illnesses than with the actual severity, and that 60% of the mothers to some extent overestimated this severity" (blz. 61);

-mongoloïde kinderen in de leeftijd van 8 tot 19 maanden blijken minder effectieve communicatoren te zijn dan 'normale' kinderen van die leeftijd: "they used fewer 'referential looks' in their interactions with their mothers, and were engaged in less mutual eye contact. Their use of vocalizations during interaction was erratic and non-contingent and their vocal turn-taking was poor compared to normals. In turn, the mothers (...) were more controlling of their infants' behavior during interaction.

De auteurs operen de mogelijkheid dat een dergelijke sturende houding "is the result, to a large extent, of the disorganization of the behavior of the infants" (blz. 60);

-doof-blinde kinderen blijken minder voorspelbaar te zijn in hun interacties met hun ouders; de ouders maakten ten opzichte van deze kinderen meer gebruik van herhaling van eenvoudige gedragsketens ("behavioral sequences");

-moeders van blinde kinderen tonen meer angst dan de moeders van niet-blinde kinderen; "...even though the blind infants were in most respects quite similar to their sighted counterparts, mothers were having difficulties interpreting the 'foreign language' of their blind infants when they entered the study. With guidance and reassurance most were able to achieve relationships with their infants that were, in overall quality, indistinguishable from parent-child relationships with sighted infants" (blz. 60);

-een onderzoek naar de interacties tussen volwassen vrouwen en

voor hen onbekende kinderen, waarvan sommige gehoorgestoord en andere normaal-horend waren, leverde het volgende resultaat op: "When dealing with a hearing-impaired child, the women used shorter utterances and a higher proportion of attentional utterances, and their questions were of a simpler 'yes/no' variety. Overall, they spoke less and used more stock phrases when they did speak, but they did not use gestures more than when interacting with normal children. Thus we see that the real and perceived characteristics of the deaf children were such as to disrupt the adults' normal patterns of interacting with children, but the adults lacked some of the substitute skills needed for adaptation to deaf children so that interaction was impaired" (biz. 61).

Maccoby en Martin concluderen: "On the whole, the studies of impaired children, and comparisons of the parents of these children to parents of normals, provide evidence that parental expectations, parental perceptions, and differences in the actual behavior of the children all can influence parental behavior in interaction with their children. There appear to be kinds of child characteristics that take precedence over expectations, but there are probably other areas in which expectations obscure the reality of the child's behavior to a substantial degree" (biz. 61-62).

Brinich (1980) onderzocht de interacties tussen dove kinderen en hun moeders, vergeleken met de interacties tussen horende kinderen en hun moeders.

Hij vond dat moeders van dove kinderen veel meer controle uitoefenden dan moeders van horende kinderen, in die zin dat zij de kinderen minder de vrije reugel lieten en meer regelden wat het kind moest doen.

Brinich oppert de volgende verklaring: "when a mother finds it difficult to establish reciprocal communication with her child (whether this be because of deafness, mental retardation, or other disorders interfering with communication) she may adapt to that situation by emphasizing control in the relationship" (biz. 81).

Kogan en Tyler (1975) vergelijken, in het kader van een breder onderzoek, de interacties tussen kinderen met cerebrale parese (CP-kinderen) in de leeftijd van 21 tot 61 maanden en hun moeders met de interacties tussen niet-gehandicapte kinderen en hun moeders.

De moeders van de CP-kinderen scoorden, vergeleken met de moeders van de niet-gehandicapte kinderen, significant hoger op de volgende gedragingen:

- toekijken
- commentaar geven
- het initiatief nemen
- fysieke warmte ten toon spreiden
- een negatieve toon uiten
- fysiek ingrijpen
- beheersen en sturen.

Zij scoorden significant lager op de volgende gedragingen:

- zijn eigen gang gaan
- negeren

-actief volgen.

De CP-kinderen scoorden vergeleken met de niet-gehandicapte kinderen, significant lager op:

- zijn eigen gang gaan
- het initiatief nemen
- glimlachen en enthousiast zijn
- beheersen en sturen

-goedkeuring vragen,

en significant hoger op de volgende gedragingen:

- stil zijn
- een negatieve toon uiten.

Vatten wij samen: de gepresenteerde gegevens suggereren dat de concrete omgang tussen ouders en hun 'gehandicapte' kind het product is van c.q. beïnvloed wordt door het gedrag van de ouders aan de ene kant en het gedrag van het kind aan de andere kant.

Met betrekking tot die omgang met hun 'gehandicapte' kind staan de ouders voor de taak "[to] make different kinds of accommodations to their children than parents of normal children, and similarly adjust their expectations about their children so as to be in line with their children's special needs and competencies" (Maccoby en Martin, 1983, blz. 60).

Het is dan ook niet verwonderlijk dat ouders van 'gehandicapte' kinderen in de omgang met hun kind vooral aanvankelijk meer gevoelens van angst, schuld en verwarring ervaren, alsmede een veel meer uitgesproken gevoel van overvallen te zijn door iets waar ze eigenlijk geen raad mee weten.

De relatief sterke neiging tot regelen en sturen van het gedrag van hun kind die bij ouders van jonge 'gehandicapte' kinderen lijkt te bestaan, zou kunnen samenhangen met het feit dat een bepaalde **vanzelfsprekendheid** in de omgang verstoord wordt, waarbij zowel de gedragingen van het kind als de gedragingen van de ouders hun vanzelfsprekende karakter verliezen.

De neiging tot beheersen en sturen zou dan beschouwd kunnen worden als pogingen tot een afstemming, een evenwicht te komen dat niet zo vanzelfsprekend bereikt wordt als in de omgang met niet-gehandicapte kinderen het geval is.

Dat het 'gehandicapte' kind daarbij weleens in de hoek terecht komt 'waar de klappen vallen', is naar onze mening dan ook niet zozeer het gevolg van een bewust-negatieve instelling van de ouders maar hangt veeleer samen met het feit dat ze vaak niet goed weten hoe met het kind om te gaan, welke eisen te stellen, welke gedragingen wel en welke niet getolereerd kunnen worden, kortom: de opvoeding van en de dagelijkse omgang met het 'gehandicapte' kind roept vele vragen op en verloopt in een sfeer van onzekerheid.

Ter illustratie van deze situatie en de vele factoren die daarop van invloed zijn, gaan we nader in op de onderzoekingen van Dechesne (1978) en Janssen (1982).

Dechesne wilde nagaan welke factoren of constellaties van factoren bijdragen aan het ontstaan van handicaps bij jongeren met een motorische functie-stoornis.

Zijn onderzoeksgroep bestond uit 211 jongeren in de leeftijd van 14 tot 23 jaar, onderverdeeld in:

- een kerngroep (n=127) van jongeren met een congenitale motorische functie-stoornis en
- een perifere groep (n=84) van jongeren met een niet-congenitale motorische functie-stoornis.

Tevens hebben 97 ouders aan het onderzoek deelgenomen.

Door middel van dit onderzoek wilde Dechesne tot een antwoord op de volgende vraag komen: "welke samenloop van omstandigheden heeft een gunstig, welke een minder gunstig, welke een ongunstig effect op het sociaal en seksueel functioneren van jeugdige gehandicapten?" (blz. 379).

Tegen deze achtergrond heeft hij de relatie onderzocht tussen een groot aantal onafhankelijke variabelen aan de kant van de omgeving (o.a. de ouders) en aan de kant van de jeugdige 'gehandicapten' zelf en de afhankelijke variabelen (i.e. het sociaal en seksueel functioneren van de jeugdige 'gehandicapten').

Wij zullen ons hier beperken tot die resultaten welke betrekking hebben op een van de onafhankelijke variabelen, te weten het 'pedagogisch vacuüm'.

Hieronder verstaat Dechesne "de waarneming van het gehandicapte kind als 'probleemgeval', als iemand met wie men niet zo goed raad weet. In het algemeen gesteld betekent dit: in de huidige situatie beschikken ouders niet over adequate middelen van begeleiding, terwijl hun voor de toekomst een positief uitzicht ontbreekt" (blz. 101).

Elders spreekt hij over pedagogisch vacuüm als slaande op "onkudde en onmacht" (blz. 456).

Ons inziens verwijst het begrip 'pedagogisch vacuüm' naar een situatie van onduidelijkheid voor de ouders van het 'gehandicapte' kind. Onduidelijkheid in de zin van het ontbreken van aanknopingspunten voor het concrete handelen.

Met welke factoren is dat pedagogisch vacuüm nu gecorreleerd?

Dechesne vond bij zijn onderzoek naar de achtergronden van opvoedingsonzekerheid (pedagogisch vacuüm) geen relatie tussen reële kijk van de ouders (als operationalisatie van 'verwerking') en het pedagogisch vacuüm:

ouders met een reële kijk hebben niet meer of minder opvoedingsonzekerheid dan ouders met een minder reële kijk (blz. 478).

Evenmin kon hij een relatie aantonen tussen het vacuüm enerzijds en de volgende kenmerken van het 'gehandicapte' kind anderzijds: leeftijd, sexe en cognitieve aspecten van het gebrek (blz. 458). Daarentegen bleken de volgende verbanden te bestaan:

a- een significante correlatie tussen het opleidingsniveau van de ouders en het pedagogisch vacuüm: hoe hoger het opleidingsniveau, des te groter is de kans op een pedagogisch vacuüm (blz. 459);

b- een significante negatieve correlatie tussen het vacuüm en de ernst van het gebrek: hoe ernstiger het gebrek des te kleiner is de kans op opvoedingsonzekerheid (blz. 458);

c- een significante correlatie tussen het brengen van offers en het vacuüm: bij ouders die een of meer persoonlijke, voelbare

offers gebracht hebben is de kans op een pedagogisch vacuüm groter dan bij ouders die geen offers gebracht hebben (blz. 468);

d-een significante correlatie tussen de mate waarin door de ouders voorlichting over seksualiteit als relatie gegeven wordt en opvoedingsonzekerheid: naarmate ouders meer in een vacuüm verkeren, geven zij meer voorlichting over seksualiteit als relatie (blz. 478);

e-een significante correlatie tussen de duur van de periode van onzekerheid na de ontdekking van de handicap en het vacuüm: naarmate die periode van onzekerheid langer heeft geduurd zal de kans op een vacuüm groter zijn (blz. 478-479);

f-een significante correlatie tussen traditionele gezindheid met betrekking tot gezinsverhoudingen en pedagogisch vacuüm: hoe hoger die traditionele gezindheid bij de ouders, des te kleiner is de kans op een vacuüm (blz. 479).

Deze laatste correlatie ligt overigens in het verlengde van de onder (a) genoemde correlatie, aangezien er een significante negatieve correlatie blijkt te bestaan tussen opleidingsniveau en mate van traditionele gezindheid (blz. 476).

Met betrekking tot bovenvermelde verbanden dient bedacht te worden dat het niet om causale relaties gaat, zodat we met betrekking tot de interpretatie van deze gegevens in termen van oorzaak en gevolg meerdere kanten op kunnen en dus voorzichtig moeten zijn. Daarbij komt dat in de werkelijkheid van alledag meerdere factoren tegelijkertijd van invloed zijn, hetgeen leidt tot de vraag of we onze aandacht niet veel meer op combinaties van factoren zouden moeten richten dan op afzonderlijke factoren. Weïnu, Dechesne heeft met behulp van een bepaalde analyse-techniek gepoogd combinaties van factoren op te sporen welke een gunstige dan wel minder gunstige invloed hebben op het pedagogisch vacuüm.

Hij vond dat - wanneer de factoren op zichzelf beschouwd worden - 'opleidingsniveau' en 'offers' duidelijk werkzaam blijken te zijn, dat wil zeggen een significante samenhang vertonen met het pedagogisch vacuüm, bepaald aan de hand van de mate van variantie welke door de betreffende factor verklaard wordt.

Wat de combinaties van factoren betreft, vond hij dat een laag opleidingsniveau in combinatie met een reële kijk op de 'handicap' een gunstiger conditie vormt (in termen van opvoedingsonzekerheid) dan een laag opleidingsniveau met een onwerkelijke kijk. Hetzelfde geldt voor een hoog opleidingsniveau in combinatie met geen voelbare offers, vergeleken met een hoog opleidingsniveau in combinatie met een of meer voelbare offers (blz. 480-481).

Uitgaande van de door Dechesne gevonden en bovengenoemde samenhangen, kunnen we aangeven welke factoren c.q. combinaties van factoren de kans op een pedagogisch vacuüm bij ouders van jongeren met een motorische functie-stoornis verkleinen:

Deze zijn de volgende:

- een ernstig gebrek aan de kant van het kind;
- een laag opleidingsniveau (lager onderwijs) van de ouders;
- het feit dat geen persoonlijke, voelbare offers hoeven te worden gebracht c.q. zijn gebracht;
- een relatief korte periode van onzekerheid na de ontdekking

van het gebrek;

-een relatief sterke traditionele gezindheid met betrekking tot gezinsverhoudingen;

-een laag opleidingsniveau in combinatie met een reële kijk op de handicap (bij deze groep vond Dechesne totaal geen opvoedingsonzekerheid, waarmee dit de meest gunstige conditie lijkt te zijn);

-een hoog opleidingsniveau in combinatie met het feit dat geen offers hoeven te worden gebracht c.q. zijn gebracht.

Met betrekking tot deze factoren willen wij twee opmerkingen maken.

Op de eerste plaats zijn sommige van de genoemde factoren aan elkaar gerelateerd. Zo blijkt er een verband te bestaan tussen 'offers' en 'duur van de onzekerheid na de ontdekking' (blz. 468) alsmede tussen 'opleidingsniveau' en 'traditionele gezindheid', zoals we boven reeds opmerkten.

Tenslotte is er ook een correlatie tussen 'offers' en 'ernst van het gebrek', welke positief is (blz. 468).

Op de tweede plaats is het verstandig Dechesne's opmerking ter harte te nemen dat er met betrekking tot het pedagogisch vacuüm "meer achtergrondvariabelen meespelen dan wij in het veld hebben gebracht en dan er bij zo'n kleine groep aan het licht kan treden" (blz. 481).

Dechesne's onderzoek leverde ook een aantal gegevens op welke het belang van het pedagogisch vacuüm als risico-factor voor de ontwikkeling van het 'gehandicapte' kind benadrukken.

Op grond van deze gegevens concludeert Dechesne dat opvoedingsonzekerheid (pedagogisch vacuüm) ten aanzien van contactvaardigheid een "handicappende factor" (blz. 555) is en dat "opvoedingsonzekerheid der ouders ten aanzien van hun gehandicapte kind een ernstige, belastende ('handicappende') factor is, in die zin dat daardoor de ontwikkeling van een positieve gezindheid jegens zichzelf belemmerd wordt" (blz. 565). Met 'positieve gezindheid jegens zichzelf' verwijst hij naar de zelf-aanvaarding, de waardering van het eigen uiterlijk en de waardering van de eigen kansen op huwelijk of partnerschap.

Wat de meest 'handicappende' combinatie van factoren betreft, komt Dechesne - met "voorbijgaan aan nuances en onzekerheden"- tot de volgende concluderende volzin:

"naarmate een gehandicapte jongere een lichter motorisch gebrek heeft (daardoor als kind ook minder 'apart' geweest), naarmate de sociale opvoeding thuis een meer gesloten karakter heeft, gepaard met opvoedingsonzekerheid, en als zo'n jongere een meisje is, en tot de leeftijdsgroep van 17-18 jaar behoort,

dan zijn de tot nog toe meest duidelijke voorwaarden aanwezig welke ertoe bijdragen dat iemand zich 'anders' en 'minder' voelt dan de anderen hetgeen zich wreekt op de gebieden van sexualiteit en relaties" (blz. 583).

Pedagogisch vacuüm blijkt dus, waar het al dan niet in combinatie met andere factoren van invloed is op de ontwikkeling en het functioneren van het motorisch 'gehandicapte' kind, een negatieve invloed uit te oefenen.

In de rangorde van ongunstige gezinsfactoren plaatst Dechesne het pedagogisch vacuüm bovenaan: "het meest ongunstig is opvoedingsonzekerheid" (blz. 580).

Hij geeft echter eveneens en terecht aan dat een 'gehandicapt' kind ook een positieve invloed op het gezinsleven kan hebben, daarmee bevestigend wat ook door MacKeith en Knott (zie boven) naar voren gebracht is: een aantal ouders heeft een relatie met hun 'gehandicapte' kind waarbinnen zij ook plezier en voldoening aan dat kind beleven en waarbinnen dat kind niet alleen of voornamelijk bron van zorg is maar ook bron van vreugde.

Dit laatste gegeven wordt bevestigd in een onderzoek van Kazak en Clark (1986) naar de mate van 'stress' in gezinnen met een kind met een myelomeningocèle: "...the results of this study suggest that many families cope effectively and renegotiate marital roles in response to the child's demands" (blz. 226).

Het onderzoek van Janssen (1982) richtte zich op ouders van geestelijk 'gehandicapte' kinderen en had tot doel een instrument te ontwikkelen "ten behoeve van maatschappelijk werkers van sociaal pedagogische diensten (S.P.D.'s), dat gebruikt kan worden als een gestandaardiseerd moment in de intake en dat zo volledig mogelijke informatie oplevert over de problemen van het gezin rond hun geestelijk gehandicapte kind in een dusdanige vorm, dat de maatschappelijk werker mede met behulp van deze informatie samen met de ouders de hulpvraag kan verhelderen. Hierdoor moet een meer overwogen keuze uit hulpverleningsmogelijkheden in gezamenlijk overleg mogelijk kunnen worden" (blz. 11).

Deze doelstelling was aanleiding tot twee afzonderlijke probleemstellingen, waarmee twee afzonderlijke onderzoeken corresponderden.

De eerste probleemstelling betrof kennis van het probleemgebied en was gecentreerd rond de volgende onderzoeksvragen:

-welke problemen hebben ouders?

-waarin verschillen ouders met veel problemen van ouders met weinig problemen?

De tweede probleemstelling had betrekking op de vorm van het te ontwikkelen diagnostisch instrument en het bijbehorende onderzoek richtte zich dan ook onder meer op de gebruiksmogelijkheden van het, op basis van de gegevens uit het eerste onderzoek, voorgestelde instrument.

Het eerste onderzoek omvatte 446 ouders van ernstig geestelijk 'gehandicapte' kinderen die jonger waren dan 12 jaar.

Aan het tweede onderzoek namen 130 ouders deel waarvan het ernstig geestelijk 'gehandicapte' kind 6 jaar of jonger was. Wij beperken ons hier tot de resultaten van het eerste onderzoek.

Tijdens dat eerste onderzoek moesten de ouders aankruisen in welke mate ze het eens dan wel oneens waren met een aantal uitspraken. De uiteindelijke score gaf aan in welke mate zij de situatie waarin ze verkeerden als moeilijk interpreteerden (dit is de afhankelijke variabele).

Deze score werd in verband gebracht met een groot aantal

onafhankelijke variabelen, te weten:

- variabelen met betrekking tot het geestelijk 'gehandicapte' kind;
- variabelen met betrekking tot het proces van onderkenning van de 'handicap';
- variabelen met betrekking tot de ouders van het kind;
- variabelen met betrekking tot de externe relaties van de ouders.

Zowel de Items van de Uitsprakenlijst als de onafhankelijke variabelen werden voor een belangrijk deel ontleend aan het onderzoek van Gresnigt en Gresnigt.

Janssen vond een aantal significante correlaties tussen de afhankelijke variabele en de onafhankelijke variabelen; een aantal van die correlaties konden als volgt samengevat worden:

"een tweetal aspecten met betrekking tot de geestelijke handicap van het kind hangen samen met de mate waarin ouders spreken van een moeilijke situatie:

- 1) de duidelijkheid van de handicap;
- 2) de adequaatheid van het sociale gedrag van het kind" (blz. 64).

De betreffende correlaties waren negatief, dat wil zeggen: hoe duidelijker de 'handicap' c.q. hoe meer adequaat het sociale gedrag van het kind, des te minder ervaren de ouders hun situatie als moeilijk.

Tevens bleek er een eveneens negatieve relatie te bestaan tussen "de mate van evenwichtigheid van de ouders (labiliteit, zelfbeeld) en de mate waarin de situatie als moeilijk wordt geïnterpreteerd" (blz. 64) en tussen laatstgenoemde score en het opleidingsniveau van de ouders, de steun die de gezinsleden elkaar kunnen geven bij eventuele problemen rond het geestelijk 'gehandicapte' kind, de sociaal-economische status van de ouders (waarvan bekend is dat deze gerelateerd is aan het opleidingsniveau) en de plaats die ouders innemen in het netwerk van sociale relaties en voorzieningen (relaties met vrienden, tevredenheid met werk en met voorzieningen voor 'gehandicapten').

Een positieve relatie bleek te bestaan tussen de lengte van het onderkenningsproces en de mate waarin de ouders hun situatie als moeilijk interpreteren.

Als tweede stap bepaalde Janssen in welke mate die onafhankelijke variabelen die significant correleerden met de score op de Uitsprakenlijst, onderling samenhangen.

Middels een regressie-analyse vond hij 8 variabelen die tezamen 40% van de variantie op de Uitsprakenlijst verklaarden. We laten die variabelen hier volgen met het percentage variantie dat door elke variabele verklaard wordt:

-tijdstip onderkenning geestelijke handicap	9%
-onbekendheid met diagnose	4%
-extra gedragsmoeilijkheden	3%
-geen extra financiële uitgaven	2%
-neurotische labiliteit van de ouders	10%
-slechte relatie geestelijk 'gehandicapte' kind met broertjes en zusjes ('brusjes')	7%
-ontevredenheid van vader met werk	3%
-opleidingsniveau van ouders	2%.

Toen Janssen het zojuist beschreven onderzoek uitvoerde bij een subgroep van ouders waarvan het geestelijk 'gehandicapte' kind 6 jaar of jonger was (n=260) en hij dit tweede onderzoek - teneinde toevalsfactoren te elimineren - herhaalde bij een groep van 130 nieuwe ouders met een geestelijk 'gehandicapt' kind van 6 jaar of jonger, kreeg hij voor een groot deel dezelfde resultaten als bij het hierboven beschreven onderzoek bij ouders van kinderen tot 12 jaar.

Analoog aan hetgeen we met betrekking tot de resultaten van Dechesne's onderzoek gedaan hebben, kunnen we naar aanleiding van de resultaten van Janssen's onderzoek aangeven welke kenmerken de kans verkleinen dat een situatie ontstaat welke door de ouders van geestelijk 'gehandicapte' kinderen tot 12 jaar als moeilijk ervaren wordt.

Schema 4.3: Factoren welke de kans verkleinen dat ouders van geestelijk 'gehandicapte' kinderen hun situatie als moeilijk ervaren (ontleend aan Janssen, 1982)

A-KINDVARIABLEN

- bekendheid met de diagnose;
- het feit dat het kind niet op de wachtlijst is geplaatst voor residentiële plaatsing;
- weinig of geen extra gedragsmoeilijkheden;
- het syndroom van Down (vergeleken met andere, minder duidelijke vormen van geestelijk 'gehandicapt'-zijn).

B-PROCESVARIABLEN

- het tijdstip waarop de ouders vermoeden dat het kind 'anders dan anderen' is, ligt vroeg;
- het tijdstip waarop de geestelijke 'handicap' onderkend wordt, ligt vroeg;
- een korte tussenliggende periode van onzekerheid.

C-OUDERVARIABLEN

- een hoog opleidingsniveau;
- een lage neurotische labiliteit;
- een positief zelfbeeld;
- het feit dat veel waarde gehecht wordt aan altruïsme.

D-GEZINSVARIABLEN

- goede relatie tussen het geestelijk 'gehandicapte' kind en diens 'brusjes' (broertjes en zusjes);
 - hoge frequentie van spel tussen het geestelijk 'gehandicapte' kind en diens 'brusjes';
 - hoge sociaal-economische status;
 - een positieve beoordeling van de ene partner door de andere partner.
-

Daarbij zullen we die kenmerken noemen die zowel voor de totale groep ouders van kinderen jonger dan 12 jaar als voor de groep ouders van kinderen van 6 jaar of jonger, significant gecorreleerd zijn met de mate waarin de situatie als moeilijk geïnterpreteerd wordt.

In schema 4.3 vermelden wij de factoren welke de kans op een door de ouders als moeilijk ervaren situatie verkleinen.

Bij dit schema maken wij de volgende twee opmerkingen.

De eerste opmerking betreft het feit dat het hier niet om causale relaties gaat, zodat voorzichtigheid geboden is bij de interpretatie van de relaties in termen van oorzaak en gevolg.

Op de tweede plaats zijn sommige van de genoemde variabelen ongetwijfeld gecorreleerd en mogelijk zodanig dat ze elkaar veronderstellen (dit zou bij de procesvariabelen het geval kunnen zijn).

De waarde van Janssen's gegevens voor ons betoog ligt hierin, dat ze duidelijk maken dat de "moeilijkheden van ouders enerzijds te maken hebben met de aard van de vragen waarvoor ouders zich vanwege de 'handicap' van het kind geplaatst zien, en anderzijds met, wat genoemd kan worden, de stressgevoeligheid of stressverwerkende capaciteit van ouders en van het gezin zelf" (bijz. 95). Anders gezegd: de omgang tussen ouders en het 'gehandicapte' kind wordt bepaald zowel door factoren aan de kant van het kind als door factoren aan de kant van de ouders, welke elkaar wederzijds beïnvloeden.

Duidelijk moge zijn dat door ouders in die omgang nogal wat moeilijkheden en opvoedingsonzekerheden ervaren kunnen worden.

Overigens is het goed zich te realiseren dat bovenstaande gegevens betrekking hebben op groepen proefpersonen en als zodanig een globaal karakter hebben.

Evenals dat bij de omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte volwassenen het geval is, is de concrete omgang tussen een 'gehandicapt' kind en diens ouder uniek, waar ze het product is van het gedrag van beide interactie-partners: de betreffende ouder aan de ene kant en het betreffende kind aan de andere kant.

4.4 Mogelijkheden om een bejegening als gelijkwaardig persoon te realiseren

De in subparagraaf 4.3.1 vermelde gegevens suggereren dat de kans op een bejegening van de 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon groter is naarmate de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte volwassene gepaard gaat met minder gevoelens van spanning, angst, onbehagen en onzekerheid en een minder sterke neiging tot beëindiging van de omgang bij beide partijen. Wat de omgang tussen het 'gehandicapte' kind en zijn ouders betreft, lijkt de kans op een bejegening van dat kind als gelijkwaardig persoon groter, naarmate de omgang gepaard gaat met minder gevoelens van angst, schuld en verwarring en een grotere zekerheid met betrekking tot het opvoedend handelen bij de ouders (zie 4.3.2).

De vermelde gegevens suggereren tevens dat - waar het karakter

van de omgang door beide partijen bepaald wordt - via beide partijen ('gehandicapte' en niet-gehandicapte) veranderingen in die omgang teweeg gebracht kunnen worden. Wij zullen deze laatste suggestie als uitgangspunt hanteren bij onze bespreking van de mogelijkheden om een bejegening van de 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon te realiseren. We gaan eerst in op de omgang tussen volwassen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten en vervolgens op de omgang tussen 'gehandicapte' kinderen en hun ouders.

4.4.1 Omgang tussen volwassen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten

De suggestie dat veranderingen in de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte via beide partijen teweeg gebracht kunnen worden, wordt door Gorter (1983) onderschreven: "Sociale contexten bestaan uit wisselwerkingen: het gedrag van de ene deelnemer is bepalend voor dat van de ander, en omgekeerd. Daarom verdienen de reacties van gehandicapten in ontmoetings-situaties evenzeer de aandacht als het gedrag van niet-gehandicapten" (blz. 80).

Hij bespreekt drie methoden om de negatieve reacties van niet-gehandicapten ten opzichte van 'gehandicapten' te veranderen, welke globaal gezien corresponderen met de in 4.3.1 genoemde mogelijke oorzaken van dergelijke reacties.

Die drie methoden zijn de volgende:

1-voorlichting over handicaps en 'gehandicapten', zowel van algemene als van meer specifieke aard. Gorter noemt in dit verband een groot aantal uiteenlopende suggesties welke door verschillende auteurs gedaan worden en welke variëren van brede voorlichtingscampagnes met inschakeling van de media tot gerichte informatie over 'gehandicapten'-vraagstukken aan speciale doelgroepen als leerkrachten. Op grond van de door Gorter aangehaalde literatuur kunnen echter op zijn minst de nodige twijfels geplaatst worden bij het nut van deze methode gezien het effect ervan op de sociale reacties ten opzichte van 'gehandicapten'. Gorter verwijst met betrekking tot dit onderwerp naar Donaldson die concludeert "dat er geen direct oorzakelijk verband is gevonden tussen informatievervalsing en attitudenverandering" (blz.63).

2-kontakt tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten. Het onderzoek naar het effect van kontakten tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten heeft volgens Gorter positievere resultaten opgeleverd: "Vrijwel alle auteurs (.....) zijn het erover eens dat persoonlijke ontmoetingen tussen gehandicapten en niet-gehandicapten het beste middel vormen om de vooroordelen te doen verminderen, zodat verbetering in de verstandhoudingen optreedt" (blz.66).

Kontakt tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten leidt echter niet als vanzelfsprekend tot een positieve verandering in de sociale reacties ten opzichte van 'gehandicapten'. Een dergelijke verandering treedt alleen onder bepaalde voorwaarden op, welke met name op kenmerken van de ontmoetings-situatie betrekking hebben.

Uit onderzoek blijkt namelijk dat ontmoetingen tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten de kans op positieve veranderingen vergroten als:

a-het contact tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten een intensief en persoonlijk karakter heeft (blz.68);

b-het contact van de kant van de niet-gehandicapte vrijwillig is (blz.68);

c-de 'gehandicapte' en niet-gehandicapte deelnemers aan de ontmoeting een overeenkomstige status bezitten (blz.69);

d-de leeftijd van de deelnemers laag is, bij voorkeur lager dan de lagere school-leeftijd (blz.69);

e-het contact plaatsvindt in een niet prestatie-gericht en niet-competitief klimaat (blz.69);

f-het contact ondersteund wordt door het geven van informatie of voorlichting over handicaps (blz.70) en

g-de 'gehandicapten' in het contact actief en zelfbewust optreden, d.w.z. niet overeenkomstig het (stereotype) beeld dat over hen bestaat (blz.71).

3-trainingprogramma's voor specifieke doelgroepen.

Deze programma's kunnen zich richten op niet-gehandicapten als doelgroep en op 'gehandicapten' als doelgroep.

Onderzoek heeft aangetoond dat het spelen van een rollenspel bij niet-gehandicapten een positieve verandering in de houding ten opzichte van 'gehandicapten' teweeg kan brengen (blz.79-80), hetgeen voor opname van dit spel in trainingen ten behoeve van niet-gehandicapten pleit.

Trainingen gericht op 'gehandicapten' bieden de mogelijkheid hen "stigma-management-technieken" en sociale vaardigheden te leren, waardoor ze in het contact met niet-gehandicapten een bijdrage kunnen leveren aan de gewenste verandering van negatieve sociale reacties (blz. 80).

De door Gorter gepresenteerde gegevens suggereren niet alleen dat de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte via beide partijen veranderd kan worden, maar ook dat de kans op een dergelijke verandering groter is wanneer ze wordt nagestreefd binnen de concrete omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte dan wanneer dit niet het geval is. Daarbij is volgens Gorter, zoals ook blijkt uit het bovenstaande, het gedrag van de 'gehandicapte' zelf van veel belang: verwacht mag worden dat 'gehandicapten' die zich onafhankelijk opstellen en in hun gedrag blijf geven van competentie en van zelfvertrouwen, meer zullen bijdragen aan het ontstaan van positieve sociale reacties jegens zichzelf dan 'gehandicapten' die zich afhankelijk en hulpeloos opstellen en zich onzeker gedragen.

Ook Wright (1980) benadrukt het belang van het gedrag van de 'gehandicapte', waar zij dat gedrag onderscheidt in gedrag passend binnen een negatief kader (het "succumbing framework") en gedrag passend binnen een positief kader (het "coping framework") (blz. 275).

Als een 'gehandicapte' zich gedraagt als passend binnen het 'succumbing framework', ligt de nadruk op wat hij/zij niet kan, op de beperkingen en onmogelijkheden en wordt de aandacht gericht op "the difficulties and heartbreak of being disabled, not on the

challenge for meaningful adaptation and change" (blz. 275).

Het 'coping framework' daarentegen, legt de nadruk op "the individual as having abilities that have intrinsic value". Het verwijst naar "the constructive view of life with a disability" (blz. 275).

Volgens Wright zullen rollenspelen, voorlichting en direct contact tussen 'gehandicapten' en niet-gehandicapten dan pas leiden tot een gewenste attitude- en gedragsverandering bij niet-gehandicapten, als daarbij duidelijk gemaakt wordt dat ook het leven met een stoornis en/of beperkingen waardevol is en de mogelijkheden die de 'gehandicapte' heeft om een constructief leven te leiden ruime aandacht krijgen.

Uitgangspunt van Wright is: "positive attitudes are based on constructive views of life with a disability and to acquire those views requires being exposed to those views through information and direct experience" (blz. 274).

Dit maakt tevens duidelijk waarom een competitief klimaat de kans op negatieve sociale reacties eerder zal vergroten dan verkleinen. Binnen een competitief klimaat worden personen immers met elkaar vergeleken, waarbij de kans groot is dat de 'gehandicapte' op de een of andere wijze uit de boot valt en de aandacht tezeer gericht wordt op wat hij/zij niet kan.

Archer (1985) bespreekt een aantal onderzoeken naar strategieën ter vermindering van de negatieve kenmerken van de omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte volwassenen. Wij vatten de door hem vermelde resultaten als volgt samen:

-er zijn aanwijzingen voor het feit dat de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte zich meer normaliseert, naarmate deze omgang van langere duur is;

-het feit dat een 'gehandicapte' openlijk over zijn gebrek praat en over zijn ervaringen als persoon-met-een-gebrek, kan de aversieve kenmerken van de omgang met een niet-gehandicapte verminderen: de 'gehandicapte' die over zijn gebrek sprak werd door de niet-gehandicapte interactiepartner als "more likeable, better adjusted, and more likely to be a comfortable participant in a discussion" (blz. 790) beoordeeld dan de 'gehandicapte' die zijn gebrek niet ter sprake bracht;

-de aversieve kwaliteiten van de omgang tussen een 'gehandicapte' en een niet-gehandicapte kunnen verminderd worden door de niet-gehandicapte, voorafgaand aan de interactie, kennis te laten maken met zijn 'gehandicapte' interactiepartner: de niet-gehandicapten die van tevoren hun 'gehandicapte' interactiepartner via een 'one-way screen' gezien hadden, lieten tijdens de daaropvolgende interactie minder aversieve gedragingen zien dan de niet-gehandicapten die hun 'gehandicapte' partner niet gezien hadden.

Misschien wordt door deze kennismaking - al is het maar 'op afstand'- en door het bovengenoemde 'praten over het gebrek' de plaats en de betekenis van dat gebrek meer afgebakend en duidelijker.

Archer zegt hierover: "...perhaps increasing (vet van ons - JvH) the initial, explicit salience of a physical handicap facilitates (for both interaction partners) the management of this otherwise

disruptive stigma.(.....) Open acknowledgement of a disability may assist both interactants in reaching unspoken agreement about how (or even whether) the disability will figure in an interaction" (biz. 790/791).

In ongeveer gelijke bewoordingen laat Kashani (1986) zich uit: "... that acknowledging one's disability is a major determinant in decreasing tension in interpersonal relationships. (.....) mention of the handicap by the disabled person reduces discomfort, anxiety and uncertainty...." (biz. 82).

Wij verwijzen hier ook naar het onderzoek, beschreven door van Ingen-Theunissen (1985), waaruit blijkt dat een direct contact tussen kinderen en een volwassen 'gehandicapte' aan wie ze vragen kunnen stellen, de houding van de kinderen ten aanzien van 'gehandicapten' in positieve zin kan beïnvloeden.

Resumerend: de aversieve kwaliteiten van de omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte volwassenen (i.e. gevoelens van angst en onbehagen; neiging tot vermijdingsgedrag) kunnen verminderd worden.

Dit proces van 'normalisatie' kan beïnvloed worden via de 'gehandicapte' en via de niet-gehandicapte interactiepartner en de kans op een positieve verandering lijkt groter te zijn wanneer deze verandering binnen de concrete omgang zelf wordt nagestreefd dan wanneer dit niet het geval is.

4.4.2 Omgang tussen 'gehandicapte' kinderen en hun ouders

Op welke wijze kunnen de gevoelens van angst, schuld en verwarring en de opvoedingsonzekerheid die door ouders in de omgang met hun 'gehandicapt' kind ervaren worden, worden verminderd?

De onderzoeksgegevens van Dechesne en Janssen (zie 4.3.2) vormen een indicatie voor het feit dat, globaal gesproken, informatie aan en ondersteuning van de ouders van een 'gehandicapt' kind een positieve bijdrage kunnen leveren aan de opvoedingssituatie.

Ook door andere auteurs worden gelijksoortige suggesties gedaan. Zo pleit Knott (1979) voor een multi-disciplinaire benadering van het kind met cerebrale parese (CP-kind) en zijn/haar ouders. Een dergelijke benadering acht zij nodig om adequaat tegemoet te kunnen komen aan de vele behoeften van ouders van een CP-kind.

Die ouders hebben volgens Knott behoefte aan hulp bij het leren omgaan met professionele deskundigen, ze hebben behoefte aan uitleg over de professionele dienstverlening, ze hebben behoefte aan een oordeel over de toestand van hun kind en aan feedback met betrekking tot de eventuele vooruitgang die het boekt, ze hebben er behoefte aan hun angst, vrees, persoonlijke frustraties en houdingen met andere ouders die overeenkomstige zorgen hebben, te delen en ze hebben behoefte aan aanmoediging en ondersteuning ten einde een gevoel van zekerheid en zelfvertrouwen te ontwikkelen en te handhaven.

Knott onderstreept het belang van de houding van de professionele hulpverleners waar zij opmerkt "[that] parents of cerebral palsied children have multiple needs and professionals have an

obligation and a responsibility to consider parents and their cerebral palsied children in a holistic manner. Parents of cerebral palsied children need basic and factual information; they need encouragement, support, and guidance in gaining insight into their problems as well as their handicapped child's difficulties" (blz. 195).

Ook Spain (1980) benadrukt het belang van advisering, aanmoediging en praktische ondersteuning van de ouders bij de opvoeding van en omgang met hun 'gehandicapte' kind.

De professionele dienst- en hulpverlening zou zich volgens Spain primair moeten richten op het versterken van de mogelijkheden van het gezin om voor het 'gehandicapte' kind zorg te dragen. Zij geeft vier wegen aan waarlangs dit gerealiseerd zou kunnen worden en wel:

1-het verstrekken van informatie op een voor de ouders begrijpelijke en hanteerbare manier;

2-het verlenen van zorg aan huis, hetgeen de ouders het gevoel geeft er niet alleen voor te staan;

3-het verlenen van steun teneinde de dagelijkse lasten te kunnen dragen; die steun kan van financiële aard zijn, van technische aard (bv. aanpassingen) en/of van emotionele aard.

Die steun kan ook praktisch van aard zijn en variëren van een oppas of baby-sit voor een avond tot opvang van het kind voor bepaalde tijd in een tehuis;

4-aanmoedigen van de vaders om een deel van de zorg van het 'gehandicapte' kind op zich te nemen. Spain daarover: "There is no doubt that the support and help of a fully participating father far exceeds in value to the family any service that can be offered by professional people" (blz. 51).

Het belang van financiële ondersteuning wordt ook door Dechesne (1978) benadrukt: "Heel in het algemeen gesteld: beschikking over financiële middelen draagt ertoe bij alierhande neveneffecten van het lichamelijk gebrek op het gezinsleven op te heffen of te verlichten" (blz. 104).

De positieve invloed van praktische ondersteuning aan ouders van een 'gehandicapt' kind wordt het meest treffend door de ouders zelf verwoord, niet alleen waar het de begeleiding door professionele hulpverleners betreft (zie: Beemer e.a., 1984), maar ook waar het de ondersteuning betreft door 'non-professionals' zoals familie, bureu, kennissen en andere ouders (zie: Beemer e.a., o.c.; Constandse-van Dijk en Joosten, 1984; Verslag Symposium 'Gezin, Kind en Handicap', 1985).

Overigens blijkt ook uit onderzoek naar de interactie tussen verzorgers en prematuur geboren kinderen, het belang van informatie en ondersteuning van de verzorgers voor die interactie.

In het onderzoek van Crnic et al. (1983) werd onder meer aangetoond dat sociale ondersteuning van de moeder een positieve invloed heeft op het gedrag en de ontwikkeling van het kind en dat bepaalde vormen van sociale ondersteuning onder bepaalde voorwaarden als een buffer fungeren tegen de invloed van stress.

Trause en Kramer (1983) wijzen op het belang van de onder-

steuning door de echtgenoot voor de aanpassing van moeders aan het feit dat hun kind prematuur geboren is: "The more aware the father was to the mother's needs and feelings, the less difficulty she experienced in adapting to having the baby at home" (blz. 462).

Burgemeester en Caïff (1983) onderstrepen het belang van informatie en steun aan, alsmede ondersteuning van ouders van prematuur-geboren kinderen, waarbij zij met name, evenals Trause en Kramer, lijken te doelen op emotionele ondersteuning.

Anderson (1975) noemt eveneens het belang van informatie en begeleiding, zij het dat het in dit geval niet de relatie tussen ouders en hun 'gehandicapte' kind betreft, maar de relatie tussen dat kind enerzijds en zijn/haar leerkracht dan wel groepsgenoten binnen het reguliere onderwijs anderzijds.

Met betrekking tot de plaatsing van gehandicapte leerlingen op een individuele basis binnen het reguliere onderwijs, merkt zij op: "On the physical side teachers require firstly information about the child's particular problems and secondly advice about how to handle them.(....) For those [children] with learning difficulties - and this will probably mean many children with neurological impairment - the teacher must know whom she can turn to for advice. In some schools with remedial departments sufficient support may be available within the school itself. In many cases however the teacher will have to turn to a resource person outside the school" (blz. 215-216).

Anderson verwijst naar een onderzoek naar het functioneren van speciale afdelingen voor 'gehandicapte' kinderen binnen het reguliere onderwijs.

Een van de kenmerken waarin de meer succesvolle afdelingen (succesvol, in termen van de mate waarin de 'gehandicapte' kinderen geïntegreerd zijn) zich van de minder succesvolle afdelingen onderscheidde, had betrekking op de hoedanigheid van de ondersteunende diensten ("the quality of the supportive services generally"; blz. 221).

Anderson's onderzoek toont aan dat ondersteuning en begeleiding ook een positieve invloed kunnen hebben op de interactie tussen 'gehandicapte' kinderen en volwassenen in een onderwijssituatie.

Ook concrete aanwijzingen met betrekking tot het gedrag in een interactie-situatie kunnen als een vorm van ondersteuning beschouwd worden.

Als vervolg op het eerder (zie: 4.3.2) beschreven onderzoek, gaven Kogan en haar medewerkers instructie aan de moeders tijdens hun omgang met hun CP-kind (Kogan, 1977).

Deze moeders namen deel aan 8 instructie-sessies, waarbij ze - terwijl ze met hun kind interacteerden - door een soort microfoonje in het oor ('bug-in-the-ear') zowel aanwijzingen kregen met betrekking tot een adequate omgang met het kind, als ook feedback ontvingen over het gedrag dat zij ten opzichte van het kind vertoonden.

Voorafgaand aan en onmiddellijk volgend op de reeks instructie-sessies werd de interactie tussen moeder en kind op

video vastgelegd. Een derde opname werd 9 maanden na beëindiging van de sessies (dit is ongeveer een jaar na het eerste contact) gemaakt om te zien of eventuele veranderingen een meer langdurig karakter hadden.

Van 19 moeder-kind paren zijn gegevens beschikbaar; de leeftijd van de kinderen varieerde van 21 tot 61 maanden.

Kogan en haar medewerkers vonden dat bij 15 moeders een significante afname in negatief gekleurd gedrag was opgetreden. Van de veranderingen die onmiddellijk na beëindiging van de sessies werden geregistreerd, was 80% na een jaar nog steeds aanwezig.

Gedragingen met een warm en accepterend karakter bleken over de periode waarin de sessies hadden plaatsgevonden qua frequentie niet significant te zijn afgenomen en dit bleek ook na een jaar nog steeds niet het geval te zijn.

De genoemde resultaten gelden zowel voor het gedrag van de moeders in een spel-situatie als voor hun gedrag in een (fysio)therapie-situatie.

Vergeleken met de resultaten van de eerder genoemde studie (zie 4.3.2), welke aan de hierboven beschreven 'behavioral counselling' vooraf ging, blijkt deze vorm van concrete ondersteuning een positieve invloed te hebben op het gedrag van de moeders jegens hun CP-kinderen.

Kogan c.s. gingen ook na met betrekking tot welke gedragingen van zowel moeders als kinderen wel c.q. geen veranderingen opgetreden waren.

Met betrekking tot de volgende gedragingen deden zich geen veranderingen voor:

- in hoge mate stil en rustig gedrag aan de kant van het kind;
- in geringe mate greep hebben op en beheersen van de situatie door het kind;
- veel praten door de moeder met weinig gemeenschappelijke conversatie;
- een sterke fysieke aanwezigheid van de moeder met veel fysiek ingrijpen van haar kant;
- in geringe mate volgen van activiteiten van de kant van de moeder.

Over deze gedragingen merkt Kogan op: "They can all be interpreted as being direct effects of the child's verbal and physical imitations and the mother's necessary response to them; they should probably be construed as inherent and necessary qualities of the interactions between caregiver and cerebral palsied child" (blz. 36).

Anders gezegd: de beperkingen van het CP-kind beïnvloeden de interacties tussen dat kind en zijn moeder; in haar omgang met het kind zal de moeder immers met die beperkingen geconfronteerd worden met als gevolg dat bepaalde gedragingen van de kant van de moeder min of meer noodzakelijk zijn.

Er zijn echter ook gedragingen die geen inherent en noodzakelijk onderdeel zijn van de interacties tussen CP-kinderen en hun moeders. De volgende gedragingen bleken namelijk "amenable to change" te zijn:

- sterk in de gaten houden (van de situatie) door de moeder;
- een in sterke mate beheersend en dirigerend gedrag van de

moeder;

-veel tegenspreken of corrigeren door de moeder;

-in sterke mate uitingen met een negatieve ondertoon van de kant van het kind;

-een hoge mate van negeren van de kant van het kind.

Kogan en Tyler (1975) vatten deze resultaten als volgt samen:

"Most of the behavioral effects which were demonstrated, focused around decrease in negative response patterns by mother and child, and maintenance of warmth and positive acceptance by the mother" (blz. 33).

Deze resultaten illustreren fraai het gegeven dat het gedrag van de ene interactiepartner niet los gezien mag worden van het gedrag van de andere partner.

Janssen (1982) ging in het kader van zijn tweede onderzoek (zie: 4.3.2) na of er bij ouders van een ernstig geestelijk 'gehandicapt' kind een verandering was opgetreden in de manier waarop zij hun situatie interpreteren nadat zij gedurende een bepaalde tijd begeleiding ontvangen hadden.

Hiertoe gebruikte hij de scores van de door de ouders, voorafgaand aan en volgend op de begeleiding, ingevulde uitsprakenlijst (zie: 4.3.2). De resultaten hebben betrekking op de gegevens van 57 ouderparen.

Janssen vond: "Over het geheel gezien blijken de ouders (....) hun situatie in de tweede meting als minder moeilijk te omschrijven" (blz. 161). Dit verschil bleek significant te zijn. Vanwege het ontbreken van een controle-groep kon Janssen niet nagaan of deze verandering verband hield met de begeleiding die de ouders ontvangen hadden en die onder andere bestond uit home-training, gericht op een adequate omgang met het geestelijk 'gehandicapte' kind.

Een dergelijk verband is echter zeker mogelijk en ook aannemelijk gezien de resultaten van de onderzoeken van Riksen-Walraven (1977) en Schols e.a. (1985) waaruit blijkt dat verzorgers door middel van gerichte begeleiding tot een meer adequaat gedrag jegens hun kind kunnen komen. Daarbij vond de eerstgenoemde auteur dat verzorgers die begeleiding kregen met het doel de responsiviteit te verhogen meer plezier toonden in de interactie met hun kind dan verzorgers die begeleiding kregen gericht op verhoging van de hoeveelheid stimulatie. "...Wij hebben de indruk dat het R-programma (het responsiviteitsprogramma-JvH) voor de verzorgers 'leuker' was om uit te voeren en dat het leidde tot meer plezier in de verzorger-kind interactie dan het S-programma (het stimuleringsprogramma-JvH)" (Riksen-Walraven, 1977, blz.185-186).

Vanwege deze aanwijzing voor het feit dat "de responsiviteit van de verzorger ten opzichte van het kind een grote invloed uitoefent op de affektieve komponent van de verzorger-kind interactie" (blz. 187), pleit Riksen-Walraven voor "het benadrukken van die responsiviteit van de verzorger" als "essentieel onderdeel" van "elk programma voor vroege interventie" (blz. 187).

Deze gegevens wijzen op de mogelijkheid dat bepaalde soorten begeleiding in bepaalde gevallen de positieve aspecten van de

omgang tussen ouders en kind meer zullen bevorderen dan andere soorten begeleiding.

In het verlengde hiervan wijzen wij op het onderzoek van Kogan et al. (1974) dat ons waarschuwt voor de negatieve gevolgen van bepaalde strategieën welke de handicap eerder vergroten dan verminderen.

Kogan en haar medewerkers observeerden de interacties tussen moeders en hun jonge CP-kinderen in de leeftijd van 1;3 tot 4;1 jaar.

De observaties hadden betrekking op twee situaties: een situatie waarin de moeders met hun kinderen speelden (de spel-situatie) en een situatie waarin zij met hun kinderen fysiotherapeutische oefeningen deden (de therapie-situatie).

De interacties werden in elk van beide situaties op drie verschillende tijdstippen geobserveerd, steeds met een tussenliggende periode van 10 maanden. De eerste observatie vond plaats bij de start van het behandelprogramma.

Op het eerste tijdstip bleek de totale frequentie van uitingen met een negatief-affectieve lading aan de kant van de moeder in de therapie-situatie significant hoger te zijn dan in de spel-situatie. Ook aan de kant van de kinderen kwamen op dat tijdstip meer uitingen met een negatief-affectieve lading in de therapie-situatie dan in de spel-situatie voor.

Deze verschillen tussen spel- en therapie-situatie manifesteerden zich ook op het derde tijdstip (dus 20 maanden na de eerste meting), zonder dat zich vergeleken met het eerste tijdstip significante verschuivingen in de grootte van dat verschil hadden voorgedaan.

Met betrekking tot het aantal uitingen met een positief-affectieve lading traden echter wel significante verschuivingen op. De door de moeders in de therapie-situatie geproduceerde uitingen met een warm en acceptierend karakter - uitingen welke op de 7-punts affect-schaal onder punt 5 werden ingeschaafd - namen namelijk qua aantal per tijdstip af, waarbij de cumulatieve frequentie op tijdstip 2 significant lager was dan op tijdstip 1 en hetzelfde gold voor de cumulatieve frequentie op tijdstip 3 vergeleken met tijdstip 2.

Wat de spel-situatie betreft, deed zich een soortgelijke verschuiving voor met dien verstande dat alleen het verschil in cumulatieve frequentie tussen tijdstip 3 en tijdstip 1 significant was.

Vergeleken met een controlegroep van moeders van niet-gehandicapte kinderen, produceerden de moeders van de CP-kinderen op tijdstip 1 geen lager aantal uitingen met een warm en acceptierend karakter (gemeten over beide situaties), maar op tijdstip 3 was dit wel het geval en was het verschil significant.

Door Kogan en haar medewerkers werden ook de interacties tussen fysiotherapeuten en dezelfde CP-kinderen geobserveerd, eveneens op die tijdstippen waarop ook de interacties tussen de betreffende kinderen en hun moeders geobserveerd werden.

Met betrekking tot het aantal uitingen met een warm en acceptierend karakter (dus de 'punt 5-uitingen') deed zich bij de therapeuten eenzelfde verschuiving voor als bij de moeders: de cumulatieve frequentie was op tijdstip 2 significant lager dan op

tijdstip 1 en op tijdstip 3 significant lager dan op tijdstip 2. Kogan e.a. concludeerden: "There was a change over time in the direction of greater flatness and 'affective turn-off' on the part of those who interacted with these children in all three of the settings measured - with their mothers either when playing or performing therapy, and with the therapist who participated in the children's training" (blz. 523).

De auteurs brengen deze resultaten in verband met het feit dat "since, in fact, treatment is most often directed toward the child's areas of greatest disability, parents may be concentrating most heavily on deficits and failing to appreciate or respond to areas of competence and uncomplicated development; that is, they are focusing on the area which provides them with the least positive feedback" (blz. 525).

Hiermee verwijzen zij naar de door hen gevonden sterke relatie tussen de mate waarin het aantal 'punt 5-uitingen' aan de kant van de moeders over de tijd verminderde (gemeten aan het verschil tussen tijdstip 3 en tijdstip 1) en de mate waarin het CP-kind problemen vertoonde op het gebied van de grof-motorische ontwikkeling. Daarbij bleek met name het al dan niet kunnen lopen van belang: "there was a clear relationship between the size of the mother's affect decrement and whether her child walked" (blz. 524).

Het zojuist beschreven onderzoek van Kogan e.a. geeft niet alleen informatie over de interactie tussen moeders en hun 'gehandicapte' kind in een bepaalde situatie, maar vraagt tevens aandacht voor de relatie tussen die interactie en een (te) eenzijdige gerichtheid van de moeders op die aspecten van de (motorische) ontwikkeling van hun kind, waarin zich problemen voordoen.

Het is voorstelbaar dat het gedrag van ouders sterk beïnvloed wordt door een dergelijke gerichtheid op de (motorische) ontwikkeling van hun 'gehandicapte' kind. Een 'probleematisch' aspect van het kind - i.c. de motoriek - kan dan zo allesomvattend worden dat andere niet-probleematische aspecten daaraan ondergeschikt gemaakt worden. Een kind kan dan als vanzelf in een onvoordelige positie komen te verkeren.

Doernberg (1978) vraagt eveneens aandacht voor de nadelen die aan de gebruikelijke behandeling en benadering van jonge lichamelijk 'gehandicapte' kinderen verbonden kunnen zijn.

Deze nadelen hangen samen met het feit dat de aandacht in het kader van de behandeling van het kind tezeer gericht is op de lichamelijke mogelijkheden van het kind, met voorbijgaan aan het algemene welzijn van het kind en van het gezin. Het gevaar is dan niet denkbeeldig dat "the family and the child become pinioned on the handicap" (blz. 107). Dit betekent een extra belasting voor het gezin in plaats van een ondersteuning.

Doernberg hierover: "These negative effects of services (.....) are superimposed on the stresses already existing in the family of any young child with a significant handicap; the difficulties of daily care, as well as the pain, anger, guilt, sadness, frustration and helplessness that are indigenous to all such families" (blz. 107) en concluderend: "In summary, each family member suffers not only from the handicap, but from the treatment of the handicap. Guilt is intensified and anger exacerbated. In

a very real sense, the result is a handicapped family" (b/z. 109).

Ter voorkoming van die extra belasting doet Doernberg de volgende aanbevelingen met betrekking tot de hulpverlening aan jonge lichamelijk 'gehandicapte' kinderen:

-tijdens hun opleiding zouden hulpverleners voortdurend gevoelig gemaakt moeten worden voor het effect van een behandeling op het gezin als geheel. Met andere woorden: hulpverleners zou geleerd moeten worden veel meer vanuit een gezinsgericht kader te denken en te behandelen.

-de manier waarop de zorg verleend wordt is aan een herstructurering toe: er dient naar gestreefd te worden dat het gezin betrokken wordt bij het opstellen en plannen van de behandeling, ook wat het tijdstip betreft waarop die behandeling gegeven wordt.

-bepaalde hulpverleners zouden getraind kunnen worden in het ondersteunen van ouders bij hun dagelijkse verplichtingen ten aanzien van het 'gehandicapte' kind.

-het verdient aanbeveling dat de deskundigen iemand aanwijzen die als behandelingscoördinator optreedt en als zodanig voor het gezin aanspreekbaar is; een dergelijke coördinator zou ook de afstemming van de informatie die aan het gezin verstrekt wordt kunnen verzorgen.

-behandeldoelen en -prioriteiten zouden regelmatig opnieuw bekeken moeten worden, waarbij de relatieve baten en lasten voor het gezin tegen elkaar afgewogen moeten worden.

Terecht stelde Doernberg dat degenen die lichamelijk 'gehandicapte' kinderen behandelen, zich van de beperkte waarde van de door hen gebruikte behandelmethoden bewust moeten zijn, om het gezin te kunnen helpen adequaat met de 'handicap' van het kind te leren omgaan.

Wij vatten samen: de gevoelens van angst, schuld en verwarring en de opvoedingsonzekerheid die door ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind ervaren worden, kunnen verminderd worden en deze vermindering kan zowel via beïnvloeding van de ouders als via beïnvloeding van het kind gerealiseerd worden.

Naarmate de ouders gerichte kennis verschafft wordt, gerichte vaardigheden worden bijgebracht, de benodigde faciliteiten worden verstrekt en een klankbord geboden wordt voor hun ervaringen en gevoelens (anders gezegd: meer informatie en ondersteuning gegeven wordt), lijkt de kans op vermindering van eerdergenoemde negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid groter te zijn.

Met het woord **gericht** verwijzen wij naar kennis en vaardigheden welke relevant zijn voor c.q. een direct verband vertonen met de concrete omgang tussen de betreffende ouders en het betreffende kind.

Wij kunnen ons voorstellen dat een aanpak welke gerichte kennis, gerichte vaardigheden, benodigde faciliteiten en een klankbord biedt, ook invloed heeft op de "expectations and perceptions" van ouders, die volgens Maccoby en Martin (1983; zie 4.3.2) het gedrag van ouders tijdens de omgang met hun kind mede (kunnen) bepalen.

4.4.3 De ontwikkeling naar een bejegening als gelijkwaardig persoon: een transactioneel proces

Een omgang tussen twee partijen wordt bepaald door het gedrag van beide partijen.

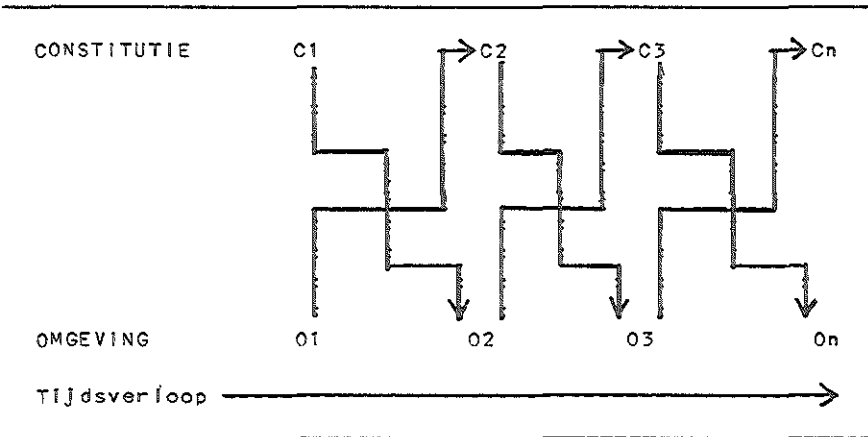
In subparagraaf 4.3.1, 4.3.2, 4.4.1 en 4.4.2 is herhaaldelijk gewezen op het feit dat het gedrag van beide omgangspartners de omgang beïnvloedt; dit impliceert dat zij het gedrag van elkaar beïnvloeden, waarbij een verandering in het gedrag van de ene partner gevolgen heeft voor het gedrag van de andere partner, wat dan op zijn beurt weer het gedrag van de eerste partner beïnvloedt en zo voorts.

Wij beschouwen met andere woorden de omgang tussen twee partijen als een **transactioneel proces**.

De term 'transactioneel' ontleent wij aan een artikel van Sameroff (1975) waarin hij de ontwikkeling van kinderen beschrijft als een transactioneel proces.

Schematisch geeft Sameroff dit transactionele proces als volgt weer (zie schema 4.4).

Schema 4.4: Ontwikkeling als transactioneel proces
(ontleend aan Sameroff, 1975, blz. 282)



Dit transactionele model heeft de volgende kenmerken (van Hest, 1987):

a-volgens dit model oefent een individu actief invloed uit op zijn/haar omgeving en oefent die omgeving op haar beurt invloed uit op het individu; er is dus sprake van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding.

"In the transactional model both the child and the environment are seen as actively engaged with each other, changing and being changed by their interactions" (Sameroff en Seifer, 1983, blz. 1264);

b-het model heeft een dynamisch karakter. Het accent ligt op het proces van wederzijdse beïnvloeding en niet op de omgeving of op het individu als absolute gegevensheden;

c-de oorzaak van problemen ligt in de interactie tussen individu en omgeving: "Exceptional outcomes from this organismic or transactional point-of-view are not seen simply as a function of an inborn inability to respond appropriately, but rather as a function of some continuous malfunction in the organism-environment transaction across time which prevents the child from organizing his world adaptively" (Sameroff, 1975, blz. 281). Een behandeling zal dan ook moeten mikken op bijsturing van de transacties.

Een eerste implicatie van dit model is dat er geen rechtstreeks verband hoeft te bestaan tussen het latere ontwikkelingsverloop en huidige kenmerken van hetzij het kind, hetzij de omgeving. De Winter (1985) hierover: "Deze opvatting wordt ondersteund door een toenemende stroom van gegevens, welke erop wijst dat het simpelweg voorspellen van latere stoornissen in de ontwikkeling uit vroege trauma's, defekten of ongunstige omgevingscondities meestal een onmogelijkheid is (.....). Zo goed als 'zeker' lijkende verbanden tussen organische defekten en latere deviantie blijken vaak niet op te gaan, en omgekeerd gaat er vaak iets fout in een ontwikkelingsproces dat onder nagenoeg perfecte condities leek te verlopen" (blz. 81).

Vertaald naar de omgang tussen het 'gehandicapt' kind en diens ouders betekent dit dat er geen rechtstreeks verband hoeft te bestaan tussen de aard van de toekomstige omgang en huidige kenmerken van hetzij het kind, hetzij de ouders.

Een tweede implicatie is dat de reacties van de ouders op het hebben van een 'gehandicapt' kind niet als product van een intrapsychische stoornis afgedaan en behandeld mogen worden.

Dechesne (1978) laat zich in soortgelijke bewoordingen uit: "Ongetwijfeld ondervinden ouders moeilijkheden bij de emotionele aanvaarding van het gebrek van hun kind. O.i. gaat het niet aan deze verwerkingsproblematiek uitsluitend op rekening te zetten van hun psychische uitrusting, waardoor zij zelf weer tot probleem worden: object van zorg voor onpartijdige deskundigen. Als het waar is dat ouders inderdaad in hun narcisme gekrenkt zijn, dan is het omdat zij in hun verwachtingen ten aanzien van het kind teleurgesteld zijn: verwachtingen welke zij - overigens met individuele variaties - delen met ons allen, met de groep of subcultuur waartoe zij behoren (of zich rekenen)" (blz. 113).

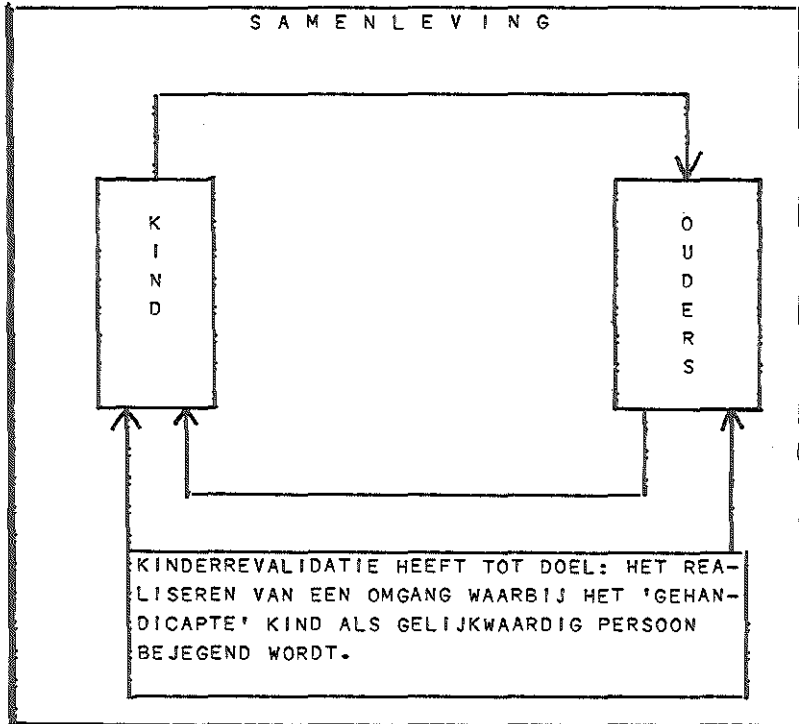
Hetzelfde als gezegd is over de reacties van de ouders op het hebben van een 'gehandicapt' kind, geldt voor de reacties van dat kind ten opzichte van zijn/haar ouders.

Een derde implicatie, tenslotte, hangt met de eerste samen en luidt als volgt: er mag niet aangenomen worden dat er een rechtstreeks verband bestaat tussen de grootte van de veranderingen aan de kant van hetzij het kind, hetzij de ouders en de grootte van toekomstige veranderingen in de omgang tussen ouders en kind.

Tot besluit van deze paragraaf geven wij een schematische voorstelling van kinderrevalidatie als behandeling welke mikt op beïnvloeding van een transactioneel proces (schema 4.5).

In de volgende paragraaf gaan we in op de consequenties hiervan voor het kinderrevalidatie-handelen.

Schema 4.5: Een transactie-model van kinderrevalidatie



4.5 Consequenties voor het kinderrevalidatie-handelen

Uitgaande van de WGO-terminologie, hebben wij het begrip 'handicap' omschreven als verwijzend naar een positie welke zich uit in de omgang tussen de 'gehandicapte' en de niet-gehandicapte omgeving, i.c. naar een bejegening van de 'gehandicapte' door die omgeving als ongelijkwaardig persoon.

Handicap-preventie wil dan zeggen: het realiseren c.q. in stand houden van een omgang tussen 'gehandicapte' en niet-gehandicapte omgeving, waarin de 'gehandicapte' als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

Kinderrevalidatie heeft daarmee tot doel: het realiseren c.q. in stand houden van een omgang tussen het 'gehandicapte' kind en diens ouders, waarin dat kind als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

De kans op een dergelijke omgang lijkt groter te zijn, naarmate ze aan de kant van de ouders in mindere mate gepaard gaat met gevoelens van angst, schuld en verwarring en met opvoedingsonzekerheid. Dit impliceert dat kinderrevalidatie zal moeten streven naar een **vermindering van de genoemde negatieve gevoelens** en een **vermindering van de opvoedingsonzekerheid** die door de ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind ervaren worden.

Wij hebben de omgang tussen ouders en hun 'gehandicapte' kind omschreven als een transactioneel proces, als een proces van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding, waarbij het gedrag van

het 'gehandicapte' kind aan de ene kant en het gedrag van de ouders aan de andere kant niet los van elkaar gezien mogen worden. Daarmee staan de kinderrevalidatie twee ingangen ter beschikking om invloed op de omgang tussen kind en ouders uit te oefenen: het (gedrag van het) kind en (het gedrag van) de ouders. De kans op de beoogde vermindering van de door de ouders in de omgang met hun kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid, lijkt groter te zijn, naarmate de ouders in sterkere mate gerichte kennis, gerichte vaardigheden, benodigde faciliteiten en een klankbord voor hun ervaringen en gevoelens aangereikt wordt.

In zijn algemeenheid kunnen wij nu stellen: wil kinderrevalidatie de kans op realisatie van het gestelde doel (d.i. handicappreventie) maximaliseren, dan zal zij ouders zo veel mogelijk gerichte kennis moeten verschaffen, hen zoveel mogelijk gerichte vaardigheden moeten bijbrengen, hen zoveel mogelijk benodigde faciliteiten moeten verstrekken en hen een zo goed mogelijk klankbord voor hun ervaringen en gevoelens moeten bieden.

Wat betekent dit nu concreet voor het kinderrevalidatie-handelen? Over welke kenmerken dient dit handelen te beschikken, wil de kans op realisatie van het gestelde doel zo groot mogelijk zijn? Op de eerste plaats dient de omgang tussen ouders en kind als proces van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding centraal te staan. Dit betekent dat (veranderingen in) het functioneren van of kind of ouders steeds in relatie tot het functioneren van de andere partij en daarmee in relatie tot de omgang tussen beide partijen bekeken moeten worden.

De diagnostiek zal zich dan ook niet moeten richten op het niveau van functioneren van het 'gehandicapte' kind als zodanig, maar op de betekenissen van dat functioneren voor de omgang tussen dat kind en zijn/haar ouders. Analooq hieraan zal de behandeling zich niet dienen te richten op wijzigingen in het niveau van functioneren als zodanig, maar op die wijzigingen welke tegemoet komen aan de bij de ouders bestaande behoefte aan gerichte kennis, gerichte vaardigheden en bepaalde faciliteiten.

Tenslotte zal, waar het gaat om het bepalen van de effectiviteit van de behandeling, in de eerste plaats gekeken moeten worden naar de mate waarin de door de ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid verminderd zijn.

Op het meten van de (mate van) handicap gaan we overigens in de volgende paragraaf (4.6) nader in.

Uit het bovenstaande volgt dat de revalidatie-behandeling zich niet dient te beperken tot het kind, maar zich ook moet uitstrekken tot de ouders indien de kans op vermindering van de negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid via behandeling van (ook) de ouders groter is dan via behandeling van (alleen) het kind.

Op de tweede plaats, en dit hangt samen met het voorafgaande, dienen de ouders voortdurend actief betrokken te worden bij het totale revalidatie-handelen.

Al in 1960 wees Beatrice Wright in haar boek 'Physical Disability' dat later in het Nederlands verscheen onder de titel 'Invaliditeit', op het belang van de actieve deelname van de

revalidant en/of diens ouders aan het revalidatie-programma.

Over de samenwerking tussen ouders en het revalidatieteam, merkte zij op (wij citeren hier de Nederlandse vertaling): "Daar de ouder in de meeste gevallen de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor zijn kind op zich moet nemen, is het (....) noodzakelijk dat hij van het begin af aan actief aan het revalidatieproces deelneemt. Hij zal slecht voorbereid zijn voor de vele beslissingen die hij, alleen, zal moeten nemen als hij gedurende zijn contact met het revalidatiewerk alleen maar passief heeft geluisterd naar de wijsheid van de diagnostici" (1978; biz. 175).

Wright pleit er tevens voor om de ouders als volwaardig lid van het revalidatieteam te beschouwen: "Indien men de ouder werkelijk respecteert, indien men erop vertrouwt dat hij succes zal hebben bij zijn pogingen de problemen waarmee hij en zijn kind worden geconfronteerd, te verwerken, rijst de overtuiging dat de ouder op den duur eerder wel dan niet een aanwinst zal zijn als een volwaardig lid van het revalidatieteam" (o.c., biz. 177).

Dit brengt ons bij het derde punt: de leden van het revalidatieteam dienen blijkt te geven van een 'integratie-gerichte' mentaliteit. Hiermee bedoelen wij te zeggen dat zij datgene wat zij nastreven in hun omgang met het 'gehandicapte' kind en diens ouders in praktijk dienen te brengen.

Dit betekent dat deze kinderen, evenals hun omgeving, door de teamleden als gelijkwaardig bejegend moeten worden, waaruit volgt dat behalve aan de beperkingen, ook aan de mogelijkheden en vaardigheden van de kinderen aandacht besteed moet worden.

Het belang en de wenselijkheid van een dergelijke mentaliteit is door verschillende auteurs benadrukt.

Wright (1980): "The positives must not remain hidden and neglected when problems are being emphasized". Immers, "positive attitudes will not thrive when the predominant focus is on disabling aspects of disability. (.....) What is needed is a climate that values the intrinsic worth of people and their abilities, not their comparative standing" (biz. 279). Een klimaat, waarin "ouders moeten [leren] inzien dat het gevaarlijk is hun kind te vergelijken met andere kinderen en (....) moeten [leren] de eigen vooruitgang van het kind [te] aanvaarden als de voornaamste basis voor hun beoordeling" (Wright, 1978; biz. 181).

Kogan e.a. (1974; zie 4.4.2) merken in andere bewoordingen ongeveer hetzelfde op: "The treatment system (.....) needs to actively encourage attention to positives and total assets as well as to the specific abnormalities toward which therapy is directed, and thus to increase the positive reinforcements and rewards available to the parent" (biz. 526).

Wij zelf hebben eerder over die 'integratie-gerichte' mentaliteit het volgende opgemerkt: "(....) Een van de meest essentiële kenmerken van die attitude is dat de behandelaar zich bewust is van zijn eigen normen en waarde-oordelen betreffende lichameeljk gehandicapten. (.....) Immers, de gevoelens die medewerkers (als onderdeel van hun attitude ten aanzien van lichameeljk gehandicapten) ten aanzien van een lichameeljk gehandicapt kind hebben, komen tot uiting in hun aanpak van dat kind en worden op deze manier kenbaar gemaakt aan de ouders van dat kind, met als gevolg dat deze versterkt worden in hun fixatie op bepaalde as-

pecten van het kind ten koste van andere aspecten" (Van Hest, 1981, blz. 11-12).

Klee (1981) verpakt zijn mening over de wenselijkheid van een 'integratie-gerichte' mentaliteit bij de hulpverleners in kritiek op de behandeling zoals deze in instituten voor 'gehandicapten' plaats vindt. Hij signaleert dat elk contact met 'gehandicapten' en hun ouders in een therapeutische sfeer plaatsvindt en een therapeutisch accent krijgt. "Er is geen sprake van omgang met elkaar en van een gemeenschappelijke en gelijkgerechtigd niveau. De relatie (bedoeld wordt de relatie tussen deskundigen en 'gehandicapten' - JVH) is eenzijdig en hiërarchisch geregeld" (blz. 91).

Op deze manier wordt, aldus Klee, alles wat met 'gehandicapten' te maken heeft, een probleem waarvoor professionele deskundigen nodig zijn, specialisten die "een deel van de problemen aan de volgende specialist of aan verschillende specialisten" delegeren als ze het niet meer weten (blz. 90).

In feite werkt de professionele hulpverlening, volgens Klee, dus eerder isolierend dan integrerend en hij brengt dit in verband met de vaak impliciete uitgangspunten en aannames die aan de hulpverlening ten grondslag liggen, zoals de volgende:

- het belangrijkste criterium waaraan het succes van maatregelen afgemeten wordt is de rentabiliteit in enge zin (i.c. de mate waarin maatregelen op de korte termijn gezien lonend zijn);

- de 'gehandicapte' dient dankbaar te zijn voor de hulp en zorg die hem geboden wordt;

- de waarde van een mens wordt in hoge mate bepaald door zijn productiviteit (lees: geschiktheid voor het arbeidsproces);

- het gedrag van de 'gehandicapte' dient vanuit zijn gebrek verklaard te worden;

- het "totale nuttigheidsdenken" (blz. 110), waarbij de waarde van een individu afhangt van de mate waarin hij/zij een nuttige bijdrage kan leveren aan de gemeenschap.

Zaad (1983) beschrijft het revalidatiecentrum als "een systeem waarbinnen de gehandicapte niet-gehandicapten ontmoet, die min of meer bewust zijn zwakke kanten in het vizier houden" (blz. 94).

Binnen een dergelijk systeem met een klimaat "waar nu juist die insufficiëntie centraal staat", kan de revalidant, aldus Zaad, "zichzelf moeilijk accepteren als volwaardig persoon, niet geconditioneerd door zijn lichamelijke insufficiëntie" (blz. 94). Uitgaande van 'acceptatie' als een interactie-verschijnsel, als "kenmerk van een wederkerige relatie", als "sociaal gedrag" (blz. 96) benadrukt Zaad het belang van concrete (gedrags-)aanwijzingen voor het realiseren van een "open interactie tussen validen en invaliden" (blz. 96).

Met betrekking tot revalidatiecentra merkt hij in dit verband op: "Acceptatie is (...) concreet gedrag, een wijze van omgaan met elkaar en in die zin eerder middel dan doel in de revalidatie. Centra zullen gedragsvormen moeten ontwikkelen om dit middel beter te kunnen hanteren" (blz. 96). Aansluitend hieraan, houdt hij een pleidooi voor een reëel overleg tussen revalidant en behandelteam op basis van gelijkwaardigheid, kortom: voor een accepterende interactie tussen behandelteam en revalidant als

middel tot het bereiken van een zo groot mogelijke redzaamheid, tot het verruimen van de "sociale actieradius" en tot het ontwikkelen van de daartoe benodigde vaardigheden (b/z. 97).

Een pleidooi ook voor het gebruik van het revalidatiecentrum als "maatschappelijk oefen-terrein", waar 'gehandicapten' worden voorbereid op en worden getraind in interacties met niet-gehandicapten in verschillende maatschappelijke situaties.

Zaad laat geen misverstand bestaan over het feit dat een accepterende interactie tussen behandelaars en revalidant niet alleen van de laatste maar ook van de eersten het nodige vraagt. De behandelaars dienen de revalidant niet uitsluitend te beschouwen in termen van wat hij/zij niet kan, maar ook en veel meer nog in termen van wat hij/zij wel kan.

Tevens dienen zij realistisch te zijn en hun "verwachtingen reeel en herkenbaar" te formuleren (b/z. 97).

Van Wijck en Reynders (1983) signaleren het gevaar van een toenemende afhankelijkheid, een "verafhankelijking", die bij ouders en het kind met een lichamelijk gebrek kan optreden en zich dan ook nog vaak zal concentreren op de medische aspecten van dat gebrek.

Samenhangend hiermee kan een situatie ontstaan "die door medisch functioneel denken en handelen wordt gedomineerd en orthopedagogisch als risico-dragend kan worden gekenschetst" (b/z. 415).

De auteurs geven aan dat ze redzaamheid - dit is het beschikken over vaardigheden "die het mogelijk maken betekenisvol te interacteren met de omgeving" (b/z. 415) - beschouwen "als een van de wegen om met de risico-dragende opvoedingssituatie in de kinderrevalidatie adequaat om te gaan" (b/z. 416).

Uiteindelijk pleiten zij voor "ontmedicalisering van de kinderrevalidatie" en voor "het herstel van de oorspronkelijkheid in het handelen en vanzelfsprekendheid in de omgang" (b/z. 417).

Naar de mening van beide auteurs kan de orthopedagogiek hieraan een bijdrage leveren en dient het orthopedagogisch perspectief dan ook binnen de kinderrevalidatie even vanzelfsprekend te zijn als het medisch-somatische perspectief.

Op de vierde plaats dient de behandeling **gecoördineerd en gestructureerd** te worden teneinde een optimale afstemming van de te nemen maatregelen te waarborgen.

Gebrek aan een dergelijke afstemming kan volgens De Moor (1977) negatieve gevolgen hebben voor het kind. Het is namelijk "mogelijk dat het kind door zijn gebrekkig vermogen om te structureren zich onvoldoende kan aanpassen aan de discontinuïteit in de behandelingssituatie" (b/z. 13). Een ander mogelijk negatief gevolg is dat "de pedagogische relatie tussen kind en therapeut" gevaar loopt en dat "de aanpak van de gedragsproblemen m.b.v. gedragsmodificatietechnieken" bemoeilijkt wordt (b/z. 13). In de praktijk blijkt de hulpverlening aan motorisch 'gehandicapte' kinderen vaak gebrekkig geïntegreerd te zijn en dit hangt naar de Moor vermoedt samen met de volgende oorzaken:

a- "men heeft te weinig oog voor de totaliteit van het gehandicapte kind en legt teveel de nadruk op het scala van functiestoornissen" (b/z. 13);

b- "men realiseert zich niet voldoende dat het gehandicapte kind

zich als persoon actualiseert in een sociaal systeem van interacterende individuen en sociale eenheden" (blz. 13-14);

c- "men trekt onvoldoende de consequentie uit het gegeven dat we te doen hebben met kinderen die een centrale neurologische conditiestoornis hebben en dientengevolge extra structuur behoeven" (blz. 14);

d- "men staat te weinig stil bij de behoeften van het kind en teveel bij de wensen van het systeem dat te gespecialiseerd en te geperfectioneerd is en dat geen versmelting toelaat van professionele rollen" (blz. 14).

Wijzelf hebben in 1978 - in een lezing gehouden op de tweede Najaarsconferentie van Revalidatiepsychologen - de nadruk gelegd op de problemen met betrekking tot het functioneren van het revalidatie-team als eenheid en op de negatieve invloed die deze problemen op het revalidatie-proces en op de revalidant kunnen uitoefenen.

In dit verband spraken wij over "Invaliderende aspecten van de revalidatie" die we met enige praktijk-voorbeelden hebben toegelicht (Van Hest, 1978).

Tevens pleitten wij, evenals de Moor, voor een betere afstemming van de diverse onderdelen van de revalidatie-behandeling op elkaar.

We hebben gepoogd bovengenoemde kenmerken te concretiseren zodat ze gehanteerd kunnen worden als criteria aan de hand waarvan de veranderingen binnen de kinderrevalidatie op hun wenselijkheid getoetst kunnen worden (zie schema 4.6).

Schema 4.6: Kenmerken van het kinderrevalidatiehandelen aan de hand waarvan de wenselijkheid van veranderingen binnen de kinderrevalidatie bepaald kan worden.

1- Omgang tussen ouders en kind als proces van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding staat centraal.

- a- bij de ouders wordt informatie ingewonnen over hun beleving (waardering) van en omgang met het 'gehandicapte' kind;
 - b- de directe omgang tussen ouders en kind wordt systematisch geobserveerd;
 - c- het onder (a) en (b) gestelde gebeurt voorafgaande aan de eigenlijke behandeling, tijdens de behandeling en in het kader van de eind-evaluatie enige tijd na beëindiging van de behandeling;
 - d- indien nodig richt de behandeling zich ook op de ouders;
 - e- de behandeling gebeurt niet uitsluitend op geleide van het functioneren van het kind.
-

2- Ouders worden actief bij het totale revalidatie-gebeuren betrokken.

- a- ouders worden op verschillende manieren bij het revalidatie-gebeuren rond hun kind betrokken;
- b- ouders hebben invloed op het revalidatie-beleid in al zijn aspecten;
- c- tijdens de behandeling krijgen ouders concrete aanwijzingen met betrekking tot de omgang met hun 'gehandicapte' kind;
- d- inzake het revalidatie-gebeuren wordt de mening van de ouders gevraagd;
- e- de behandeling biedt ouders mogelijkheden om handelingen te oefenen die voor hun omgang met het 'gehandicapte' kind relevant zijn en dit wordt ook aangemoedigd;
- f- de inhoud van datgene wat met de ouders besproken wordt is voor hen duidelijk en begrijpelijk;
- g- ouders voelen zich in hun contacten met team-leden gesteund en begrepen.

3- De team-leden geven blijk van een 'integratie-gerichte' mentaliteit

- a- er is bij de team-leden ook aandacht voor wat een kind wel kan en hiervan wordt bij de behandeling gebruik gemaakt;
- b- bij de behandeling ligt de nadruk niet alleen op het belang van therapie, maar ook op het belang van andere vormen van behandeling zoals training en oefenen via spel;
- c- de behandeling voorziet ook in (leren) functioneren in relevante alledaagse situaties buiten het instituut, zoals boodschappen doen;
- d- de behandeling richt zich ook op het sociale, emotionele en cognitieve functioneren van het kind;
- e- de kenmerken van de ecologische en psychologische omgeving binnen het revalidatie-centrum (zie 2.3.1.5) zijn van dien aard dat de eigen verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid van ouders en kind benadrukt worden.

4- De behandeling wordt geordineerd en gestructureerd

- a- er is een duidelijk, uitgeschreven behandelplan met einddoel en tussentijdse doelen en met vermelding van de middelen om die doelen te bereiken;
- b- het maximaal aantal behandelaren per kind is beperkt;
- c- een bepaald team-lid heeft de taak de onderlinge afstemming van de verschillende maatregelen te bewaken;
- d- er worden prioriteiten gesteld op geleide van de kans dat het uiteindelijke behandeldoel gerealiseerd wordt;

e- de team-leden dragen taken c.q. behandelingen aan elkaar over.

Naarmate het kinderrevalidatie-handelen in sterkere mate de in schema 4.6 vermelde kenmerken bezit, zal de kans op het realiseren van een vermindering van de door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid en daarmee de kans op handicap-preventie groter zijn.

4.6 Het meten van een handicap

Bij een handicap zijn twee partijen in het geding: de 'gehandicapte' en de omgeving (zie 4.2).

Bij het bepalen van de mate van handicap kan dan ook niet volstaan worden met het meten van kenmerken aan de kant van de 'gehandicapte' alleen, noch met het meten van kenmerken aan de kant van de omgeving alleen.

Dit wordt ook door andere auteurs onderkend.

Dechesne (1985-b) spreekt over handicap als "een interactie-effect waarbij stoornissen en beperkingen samenkomen met sociale contexten of situaties" (blz. 202) Een handicap is in deze zin een afhankelijke variabele "die dus varieert in afhankelijkheid van twee andere groepen van variabelen. Deze onafhankelijke variabelen zijn stoornissen en beperkingen enerzijds en sociale contexten (omgevings-'eisen', 'verwachtingen') anderzijds" (blz. 204).

Wood en Badley (1981) laten zich in soortgelijke bewoordingen uit: "...handicap (....) expresses the resultant of interaction between the extrinsic and the intrinsic" (blz. 20) en: "What is needed is a measure of ultimate outcome in terms of disadvantage to which the contributions of impairment and disability, as well as those of background characteristics, can be related" (blz. 55).

Een voorbeeld van onderzoek volgens het schema van een afhankelijke variabele die bepaald wordt door twee of meer groepen van onafhankelijke variabelen, is het onderzoek van Dechesne (1978; zie 4.3.2), het onderzoek van Janssen (1982; zie 4.3.2) en het onderzoek van DeJong et al. (1984).

Laatstgenoemde auteurs wilden nagaan welke "sociodemographic", "disability-related" en "environmental" variabelen (dit zijn de onafhankelijke variabelen) een voorspellend waarde hebben met betrekking tot de mate waarin personen met een dwarslaesie een onafhankelijk (in de zin van: zelfstandig) leven kunnen leiden. Die mate van zelfstandig leven is de afhankelijke variabele en deze werd bepaald aan de hand van de score op twee schalen.

De eerste schaal heeft betrekking op zelfbeschikking bij de inrichting van de woonomgeving ("living arrangement") en de tweede op productiviteit ("productivity"), waarmee uitdruk-

keijk meer bedoeld wordt dan 'in het eigen levensonderhoud kunnen voorzien' (DeJong en Hughes, 1982).

De score op de 'zelfbeschikkingsschaal' kan variëren van 'een zeer grote mate van zelfbeschikking' aan de ene kant tot 'zeer weinig zelfbeschikking' aan de andere kant: "The most independent arrangement is one where a person lives in his/her own home with considerable voice in day-to-day decision making. The most dependent or restrictive living arrangement is one where a person lives in an acute-care facility with little voice in day-to-day decision making" (DeJong en Hughes, 1982, biz. 69).

De score op de 'productiviteitsschaal' varieert met de mate waarin de volgende aspecten van het (maatschappelijk) leven op het individu van toepassing zijn:

- het verrichten van betaalde arbeid;
- het verrichten van huishoudelijke werkzaamheden;
- het volgen van onderwijs of van een opleiding;
- deel uitmaken van formele organisaties;
- vrije tijdsbesteding.

"The best possible outcome is one when an individual participates as fully as possible in all 5 activities, worst when an individual does not participate in any of the 5 except some form of passive leisure" (o.c., biz. 69).

Uit de resultaten bleek dat al dan niet getrouwd zijn, de leeftijd waarop een persoon gehandicapt geraakt is, alsmede de frequentie van de contacten met de arts, verpleegster of therapeut, de grootste voorspellende waarde hebben met betrekking tot de score op de 'zelfbeschikkingsschaal'.

Wat de score op de 'productiviteitsschaal' betreft, bleken de volgende variabelen de grootste voorspellende waarde te hebben:

- het al dan niet bestaan van economische nadelen d.i. het al dan niet korten op de uitkering bij aanvanding van een betaalde baan;
- het opleidingsniveau;
- het al dan niet bestaan van vervoersproblemen.

Een van de conclusies van de auteurs luidt: "The results of the multi-variate analysis clearly demonstrate the important role of environmental support systems in fostering independent living outcomes" (o.c., biz. 72).

Uit die analyse blijken ook een aantal interactie-effecten. Dat wil zeggen dat bepaalde factoren hun voorspellende waarde ontlenen aan hun samenhang met andere factoren.

Een dergelijk interactie-effect doet zich voor tussen de ernst van de beperkingen en de mate waarin zich vervoersproblemen voordoen.

Ook in de onderzoeken van Dechesne en Janssen konden deze interactie-effecten worden aangetroffen (zie 4.3.2).

Op grond van onze omschrijving van het begrip 'handicap' als verwijzend naar een positie welke zich uit in de omgang tussen individuen, zouden wij willen voorstellen bij de bepaling van de handicap niet alleen variabelen aan de kant van de 'gehandicapte' en aan de kant van de omgeving te betrekken, maar ook

omgangsvariabelen.

De vraag is dan: welke omgangsvariabelen?

Een aanzet tot het antwoord op deze vraag kan gevonden worden in de gegevens van het onderzoek van Kogan en Tyler (1975; zie 4.3.2) met betrekking tot de interactie tussen moeders en hun CP-kind.

Een andere aanzet kan gevonden worden in het feit dat binnen de ontwikkelingspsychologie de laatste decennia in toenemende mate belangstelling ontstaan is voor en onderzoek gedaan wordt naar de interactie tussen kinderen en hun verzorgers en naar de kenmerken van die interactie (Leenders en Tavecchio, 1985).

Met name is onderzoek verricht naar kenmerken van de interactie tussen ouders en hun prematuur geboren kind (zie: Hermanns en Leenders, 1985; Schois e.a., 1985) en naar kenmerken van de interactie tussen ouders en kinderen met een bepaalde gedragsstijl of een bepaald temperament (zie: Hermanns en Leenders, 1985; Leenders en Tavecchio, 1985; van de Boom e.a., 1985; Leenders, 1985), waarbij vooral de interactie-variabele 'responsiviteit' de nodige aandacht kreeg.

Volgens Hermanns en Leenders (o.c.) is 'responsiviteit' een essentieel kenmerk van een bevredigende interactie, waarmee bedoeld wordt "dat de ene partner reageert op de initiatieven van de andere partner, op een zodanige wijze dat deze reactie merkbaar is en in de beleving van de initiatiefnemer leidt tot het naderbij brengen van het (impliciete of expliciete) doel van de interactie" (blz. 105).

Die belangstelling voor responsiviteit is begrijpelijk, gezien het feit dat de responsiviteit van de opvoeder van veel belang blijkt te zijn voor de motivationele en cognitief-intellectuele ontwikkeling van het kind: "Opvoeders die adequaat en vlot reageren op signalen van het kind, leveren over het algemeen positieve en comfortabele gewaarwordingen" (Leenders en Tavecchio, 1985, blz.4).

Daarnaast zijn er aanwijzingen voor het feit dat de mate van responsiviteit van de opvoeder bepalend is voor de mate waarin het kind zich aan de opvoeder hecht (Riksen-Walraven, 1977, blz. 58 vv; Leenders en Tavecchio, 1985, blz. 6).

Wij roepen hier ook de bevinding van Riksen-Walraven (1977) in de herinnering welke een aanwijzing vormt voor het feit dat "de responsiviteit van de verzorger ten opzichte van het kind een grote invloed uitoefent op de affectieve component van de verzorger-kind interactie" (blz. 187; zie ook: 4.4.2).

Responsiviteit zou, met andere woorden, een kenmerk kunnen zijn dat varieert met de mate waarin ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid ervaren.

HOOFDSTUK 5

RELEVANTE ONTWIKKELINGEN

5.1 Inleiding

Zoals we in hoofdstuk 1 hebben beschreven, kan de wijze waarop concreet gestalte gegeven wordt aan de zorg voor kinderen met een motorische functie-stoornis - en daarmee aan het handelen binnen de kinderrevalidatie - niet los gezien worden van ontwikkelingen op maatschappelijk gebied, noch van ontwikkelingen binnen de genoemde groep kinderen.

In dit hoofdstuk zullen we op een aantal huidige ontwikkelingen ingaan welke in die zin relevant zijn voor de toekomst van de kinderrevalidatie dat zij op het handelen binnen de kinderrevalidatie invloed uitoefenen.

Achtereenvolgens zullen aan de orde komen:

a- ontwikkelingen met betrekking tot het optreden van organisaties van en voor 'gehandicapten' (voortaan: gehandicaptenorganisaties) en met betrekking tot het optreden van verenigingen van ouders van een (motorisch) 'gehandicapt' kind (voortaan: ouderverenigingen).

b- ontwikkelingen met betrekking tot het overheidsbeleid inzake gezondheids- en gehandicaptenzorg.

Dit, omdat de overheid als regelgevende instantie in toenemende mate streeft naar een planmatige beheersing en sturing van de kosten van de gezondheidszorg.

c- ontwikkelingen met betrekking tot het aantal kinderen met een motorische functie-stoornis in de (nabije) toekomst.

De onder (a) en (c) gepresenteerde gegevens zijn grotendeels ontleend aan het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' (zie: 2.2).

5.2 Ontwikkelingen met betrekking tot het optreden van gehandicaptenorganisaties en ouderverenigingen

5.2.1 Het optreden van gehandicaptenorganisaties

We hebben in subparagraaf 1.3.2.1.2 reeds gewezen op de toenemende democratisering die zich na WO II in de Nederlandse samenleving heeft voltrokken. Korzec en Brinkgreve (1978) spreken in dit verband over een vermindering van "de verschillen tussen sociale klassen zoals die in kleding, eigenlijk in het hele voorkomen van mensen, tot uiting kwamen" (blz. 5). Als concrete voorbeelden hiervan noemen zij de veranderingen die zich in de relatie tussen ouders en kinderen en in de relatie tussen mannen en vrouwen hebben voorgedaan, waarbij er een minder sterke hiërarchische verhouding ontstond.

De toenemende democratisering van de samenleving en de veranderingen die daarmee samenhangen zijn mede mogelijk geworden door

de welvaart die met name in de jaren zestig snel steeg. Het gemiddeld opleidingsniveau werd hoger en er kwam steeds meer informatie voor steeds meer mensen beschikbaar. Een gevolg hiervan was dat er bij bepaalde groepen in de samenleving een bewustwordingsproces op gang kwam met betrekking tot de situatie waarin ze verkeerden en met betrekking tot de wenselijkheid veranderingen in die situatie aan te brengen. Bewustwording is immers een voorwaarde voor het ontstaan van op verandering gerichte processen (Middendorp, 1975).

De vrouwen-emanipatiebeweging kan als uiting van een dergelijk bewustwordingsproces gezien worden, evenals de studentenbeweging van de jaren zestig en zeventig en de kritische opstelling van steeds meer 'gehandicapten' in de vorm van belangenorganisaties. Deze kritische bewegingen hadden en hebben gemeen dat zij allen een punt bereiken waarop het bestaande maatschappelijke normen- en waardenpatroon ter discussie wordt gesteld en gestreefd wordt naar een zodanige wijziging van dat patroon dat de achterstandssituatie wordt opgeheven en het mogelijk wordt op basis van gelijkwaardigheid aan het maatschappelijk leven deel te nemen.

In het geval van personen met een motorische functie-stoornis is deze stellingname treffend verwoord door van Reek in de lezing die hij hield tijdens de viering van het 75-jarig bestaan van de toenmalige NVR in 1975. Wij citeren: "Het is in onze samenleving normaal dat men gezond is, dat men blank is, goed opgeleid, werk heeft dat redelijk inkomen verschaft, dat men kan recreëren, dat men welvaart kent. Zij die als sterk en gezond worden beschouwd, worden zelfs beloond.(.....) Alles en iedereen die daarvan afwijkt, wordt aangemerkt als 'abnormaal'.(.....) Ik denk dat onze maatschappij de 'abnormalen' nodig heeft. Zij moet armen, werklozen, homofielen, bejaarden, gehandicapten hebben als referentiekader, als spiegel voor zichzelf.(.....) Ik betoog dat alle minderheidsgroepen fungeren als spiegel voor het 'normale' leven van de anderen. En die spiegel moet opgepoetst blijven, daar mag geen barst in komen, want waarheen kan ik dan mijn eigen frustraties en angsten in weg projecteren. Daarom komt de huidige 'integratie' op mij over als een dierentuin, als een reservaat" (blz. 8).

In subparagraaf 1.3.2.1.2 is genoemd dat na WO II een groot aantal gehandicaptenorganisaties ontstaan is, welke zich in 1977 verenigden in de Nederlandse Gehandicaptenraad. Daarmee was deze raad een bundeling van belangenorganisaties, ter onderscheiding van de Nederlandse Vereniging voor Revalidatie (NVR), waarin organisaties van dienstverleners participeerden. Samen met die NVR vormde de Gehandicaptenraad in 1981 het Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid (NOG), naar analogie van het Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ).

Van Beek (1982) omschrijft de Gehandicaptenraad als "een ijzersterke bundeling van relatief zwakke organisaties" (blz. 185). Deze organisaties hebben met elkaar gemeen dat zij "streven naar integratie, naar het volledig deelgenootschap in de menselijke samenleving" (blz. 185). Op de wat langere termijn streeft de Gehandicaptenraad dan ook naar "een open samenleving waarin ieder het recht maar ook de plicht heeft daaraan naar vermoeden een

bijdrage te leveren" (blz. 186). Deze doelstelling betekent volgens van Beek, meer concreet, het volgende:

- nieuwe opzet van gezondheidsvoorzieningen door een nieuwe vorm van samenwerking met de arts;
- een voor 'gehandicapten' toegankelijke woonvoorraad;
- een fundamenteel andere vormgeving van straten, trottoirs en bebakening;
- volledige toegankelijkheid van openbare gebouwen;
- volledige toegankelijkheid van informatie- en communicatie-systemen voor zintuiglijk 'gehandicapten';
- een fundamentele wijziging van het openbaar vervoer;
- meer reële keuzemogelijkheden tussen regulier en buitengewoon onderwijs;
- zo beperkt mogelijke plaatsing van mensen in speciale woonvormen;
- een herbezinning op arbeid als gezamenlijk werken aan gemeenschapsdoelstellingen.

Men zou de doelstelling van de Gehandicaptenraad in een zin kunnen weergeven als 'realiseren van integratie van gehandicapten'.

Het streven naar integratie wordt de laatste jaren door veel gehandicaptenorganisaties benadrukt, waarbij het dan gaat om wezenlijke participatie aan zoveel mogelijk, zo niet alle, samenlevingsverbanden. Daarnaast wordt door hen in toenemende mate het belang en de noodzaak van emancipatie beklemtoond als middel om integratie te bewerkstelligen.

Onder 'emancipatie' kan in dit verband verstaan worden een actieve houding van 'gehandicapten' zelf, "die hun lot in eigen hand willen nemen om gelijke rechten en mogelijkheden te krijgen als alle niet-gehandicapten in onze samenleving" (Kronjee, 1980, blz. 133). Klee (1981) geeft de geest van het begrip 'emancipatie' als volgt weer: "Als de gehandicapte uit zijn getto wil, mag hij niet wachten totdat iemand hem eruit haalt. Hij moet het getto zelf verlaten" (blz. 227).

De nadruk op integratie en emancipatie impliceert dat de gehandicaptenorganisaties de zuiver materiële belangenbehartiging hebben overstegen en hun aandacht meer en meer ook op de immateriële belangenbehartiging zijn gaan richten.

Een dergelijke verschuiving op het gebied van de belangenbehartiging wordt ook door Gorter en Terpstra (1979) gesignaleerd waar ze spreken over een "verschuiving in aandacht voor de medische therapie naar de sociale en psychische problematiek" (blz. 48), die zich de afgelopen decennia heeft voltrokken. Als andere trends die zich met betrekking tot het optreden en functioneren van gehandicaptenorganisaties hebben voorgedaan, noemen zij:

- 1- getalsmatige groei, d.w.z. toename van het aantal leden;
- 2- het aantal verschillende organisaties is toegenomen;
- 3- toegenomen differentiatie en versnippering;
- 4- ontwikkeling van gezelligheidsvereniging naar organisatie ten behoeve van de belangenbehartiging;
- 5- verschuiving van individuele belangenbehartiging naar collectieve belangenbehartiging;
- 6- hechter wordende samenwerkingsverbanden (blz. 44-55).

Samenvattend: de organisaties van en voor 'gehandicapten' hebben de laatste jaren in steeds grotere mate integratie in de samenleving - als doelstelling van hun activiteiten - en emancipatie - als middel om die doelstelling te realiseren - benadrukt. Daarbij is het optreden van die organisaties meer strijdbaar geworden, heeft dat optreden een meer uitgesproken maatschappij-kritische ondertoon gekregen en zijn de activiteiten van de verschillende, individuele organisaties meer en meer gebundeld.

Die toegenomen strijdbaarheid moge ook blijken uit het feit dat het NOG per 1 juli 1984 werd opgeheven, waarbij de taken van het NOG door de Gehandicaptenraad Nieuwe Stijl werden overgenomen met dien verstande dat de dienstverlenende organisaties - verenigd in de Stichting Dienstverleners Gehandicapten - wel op basis van gelijkheid meewerken, maar geen stemrecht hebben (Maandblad voor Revalidatie, september 1984, blz. 4-10).

Bovengenoemd streven naar integratie uit zich in een streven naar het bewerkstelligen van materiële en immateriële voorwaarden voor deelname aan het maatschappelijk leven in al zijn aspecten.

Tot de materiële voorwaarden kunnen gerekend worden:

- zo goed mogelijke medische zorg;
- zo groot mogelijke sociale zekerheid;
- voldoende financiële middelen;
- toegankelijkheid van gebouwen en openbaar vervoer.

Tot de immateriële voorwaarden kunnen gerekend worden:

- verandering van attitude ten aanzien van 'gehandicapten' bij degenen die niet 'gehandicapt' zijn;
- mogelijkheden om als 'gehandicapte' actief betrokken te worden bij de voorbereiding en uitvoering van maatregelen in het kader van de gehandicaptenzorg;
- meer positieve beeldvorming met betrekking tot 'gehandicapten'.

5.2.2 Het optreden van ouderverenigingen

5.2.2.1 Inleiding

Zoals gezegd zijn onderstaande gegevens over het optreden van ouderverenigingen grotendeels ontleend aan het VRIN-onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie (zie: 2.2).

Een van de deel-onderzoeken (zie: 2.2.2) richtte zich namelijk op een aantal ouderverenigingen en had tot doel na te gaan "welke ervaringen, ideeën en wensen ten aanzien van de behandeling en begeleiding van primair motorisch gehandicapte kinderen bij verenigingen van ouders van kinderen met (ook) een motorische handicap bestaan" (Concept Eindverslag, 1982, bijlage 5, blz.1).

De gegevens werden als volgt verzameld.

In eerste instantie werd aan 11 verenigingen schriftelijk om een interview verzocht teneinde de gewenste gegevens te verkrijgen.

Drie verenigingen vonden het gevraagde interview niet zinvol. Voor twee van hen gold dat de ouders die bij die betreffende vereniging waren aangesloten tevens lid waren van een andere aangeschreven vereniging, terwijl de derde vere-

ging van mening was dat het onderwerp waarmee zij zich bezig houdt te ver afstaat van de behandeling en begeleiding van 'gehandicapte' kinderen.

Uiteindelijk zijn dus 8 verenigingen geïnterviewd, waarvan de oudste in 1952 is opgericht en de jongste in 1978.

De interviews duurden gemiddeld ongeveer twee en een half uur en werden gehouden aan de hand van een lijst met vragen welke met name op de volgende 4 aspecten betrekking hadden:

- 1- de formele doelstelling van de vereniging;
- 2- de positieve en negatieve ervaringen van de vereniging op het gebied van de onderkenning van de 'handicap', van de verwijzingen en van de behandelingen;
- 3- concrete wensen van de vereniging ten aanzien van de opvangmogelijkheden, begeleiding en behandeling van kinderen met (ook) een motorische 'handicap';
- 4- de eventuele samenwerkingsverbanden van de vereniging met andere organisaties c.q. instituten.

De interviews werden op band opgenomen en op basis van deze opnames werd een concept-verslag gemaakt. Dit concept-verslag is aan de geïnterviewde verenigingen of de geïnterviewde personen toegezonden, die daarin wijzigingen konden aanbrengen. Deze wijzigingen zijn in het uiteindelijke eindverslag verwerkt.

Gezien het aantal ouderverenigingen waarvan de gegevens verwerkt zijn, lijken de resultaten als representatief voor alle verenigingen van ouders van een kind met (ook) een motorische functie-stoornis beschouwd te mogen worden. Uiteraard mogen die resultaten niet als representatief voor de ervaringen en wensen van alle ouders van een dergelijk kind beschouwd worden. De ouders die lid zijn van een oudervereniging zullen namelijk een in bepaalde opzichten selecte groep vormen.

5.2.2.2 Doelstelling en taken

Door alle geïnterviewde verenigingen wordt "de grote nood waarin de ouders verkeren" (Bijlage 5, blz. 4) als reden van of aanleiding tot de oprichting van de vereniging genoemd. Hiermee wordt gedoeld op het vacuüm waarin de ouders terecht kwamen en komen als gevolg van het ontbreken van voorzieningen of van een gebrek aan adequate begeleiding en/of informatie.

De doelstelling van de verenigingen is over het algemeen nogal breed geformuleerd, in de trant van: "het behartigen van de belangen in zeer ruime zin van het kind, volwassene met een handicap en van hun ouders, gezinsleden en verzorgers" (o.c., blz. 5).

Het geven van voorlichting en informatie en het organiseren van gespreksgroepen ten behoeve van ouders worden door de meeste (van de geïnterviewde) verenigingen als belangrijke taken gezien, waarbij niet alleen het belang van voorlichting aan de ouders maar ook van voorlichting aan 'het publiek' wordt benadrukt.

Drie verenigingen geven aan dat zich met betrekking tot de problemen waarmee ze geconfronteerd worden, verschuivingen hebben

voorgedaan. De twee oudste verenigingen, die in 1952 en 1967 zijn opgericht, werden vroeger vaker geconfronteerd met problemen die betrekking hadden op een gebrek aan financiële middelen en op een tekort aan voorzieningen. Tegenwoordig bereiken hen veeleer klachten over de tijd die het kost om voorzieningen gerealiseerd te krijgen en over het feit dat de stoornis of aandoening relatief laat onderkend is. Daarbij richten deze beide verenigingen zich momenteel in sterkere mate dan vroeger het geval was, op het stimuleren van onderling contact van ouders, op het verstrekken van informatie en op het streven naar een zo goed mogelijke psycho-sociale begeleiding.

Laatstgenoemde verschuiving sluit aan bij de in een vorige subparagraaf genoemde veranderingen die zich met betrekking tot het optreden van belangenorganisaties hebben voorgedaan.

De derde vereniging richtte zich in eerste instantie vooral op de problemen in het onderwijs, terwijl ze zich de laatste jaren meer is gaan toeleggen op de problematiek van de zg. 'Tyityi-schoonverlaters' en op de problemen met betrekking tot het 'gedelegeerd opvoeden'. Met 'gedelegeerd opvoeden' wordt verwezen naar de situatie waarin ouders hun verantwoordelijkheid als opvoeder (moeten) delegeren aan degenen die dagelijks met hun kind omgaan. Dit geldt dan met name in die gevallen waarin het kind klinisch, d.w.z. dag en nacht, in een instelling (bv. een revalidatie-centrum) verblijft.

5.2.2.3 Ervaringen met onderkenning, verwijzing en behandeling

Met betrekking tot de door revalidatiecentra geboden zorg, merken de verenigingen op dat zij de know-how die in de revalidatiecentra ten aanzien van kinderen met een motorische functiestoornis aanwezig is, over het algemeen waarderen en dat zij het belang van de centra onderkennen. Noch die know-how, noch het belang ervan worden daarbij ter discussie gesteld.

Wel wordt door een aantal verenigingen het 'gedelegeerd opvoeden' (zie boven) als probleem ervaren, alsmede het feit dat opname van het kind in een revalidatiecentrum hospitalisatie-verschijnselen tot gevolg kan hebben en in sommige gevallen kan leiden tot een "breuk met het ouderlijk gezin" (o.c., blz. 10) en tot een conflict met de waarden en normen die binnen het gezin heersen. Daar staat tegenover dat door een vereniging wordt benadrukt dat aan de opname van een kind ook positieve aspecten kunnen zitten. Als hun kind is opgenomen hebben de ouders immers meer tijd om aan zichzelf toe te komen en een aantal zaken op een rij te zetten.

Andere min of meer kritische opmerkingen aan het adres van de revalidatiecentra zijn de volgende:

- het kind wordt overladen met therapieën, waardoor het geen of te weinig tijd overhoudt om met vriendjes of vriendinnetjes te kunnen spelen;

- het medische model (dat in de centra gehanteerd lijkt te worden) bemoeilijkt een goede relatie met het centrum;

- de indruk bestaat dat de meeste revalidatiecentra niet op kinderen met 'MRD' (MINimal Brain Dysfunction) zijn ingesteld;

- wat de verhouding onderwijs-therapieën betreft, bestaat er

tussen de verschillende centra geen overeenstemming in visie.

Wat de behandeling en begeleiding van 'gehandicapte' kinderen in het algemeen betreft, worden door de ouderverenigingen de volgende knelpunten ervaren, waarvan de meeste overigens ook op de revalidatiecentra van toepassing zijn:

1- knelpunten met betrekking tot onderkenning en verwijzingen:

- te late onderkenning van de stoornis;
- beperkt gebruik van psychologische tests;
- te weinig coördinatie van hulpverlenende instanties;
- de Medisch Opvoedkundige Bureau's leggen vaak te zeer de nadruk op relationele en emotionele aspecten, ten nadele van de motorische aspecten.

2-knelpunten met betrekking tot ouderinspraak en -participatie:

- In sommige revalidatiecentra is ouderparticipatie en ouderinspraak mogelijk, maar deze zijn zeker nog niet optimaal gerealiseerd;
- geen inzage-recht van dossiers.

3-knelpunten met betrekking tot aanpassingen en voorzieningen:

- wat dit onderwerp betreft lopen de meningen sterk uiteen. Een vereniging geeft aan dat de centra te afwachtend zijn in het aankaarten van voorzieningen. Een andere vereniging is juist van mening dat de centra bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen te snel aankaarten.
- de ervaringskennis van mensen met een 'handicap' wordt gemist;
- de wachttijden voor allerlei voorzieningen en aanpassingen zijn te lang.

4-knelpunten met betrekking tot psycho-sociale begeleiding:

- psycho-sociale begeleiding schiet te kort, met name in de periode waarin de ouders twijfelen en ook in de periode nadat ze gehoord hebben dat er met hun kind iets aan de hand is.

5-knelpunten met betrekking tot de omgang met ouders:

- ouders verkeren in een kwetsbare en afhankelijke positie en het valt veel ouders moeilijk voor hun rechten en voor die van hun kind op te komen;
- het initiatief voor meer informatie van de kant van de artsen moet van de ouders uitgaan.

6-knelpunten met betrekking tot de verzorging en opvoeding van het kind met een 'handicap' in de thuissituatie:

- extra hulp in de thuissituatie is vaak gewenst.

7-knelpunten met betrekking tot 'meervoudig gehandicapte' kinderen:

- de Tyltylschoolverlaters nemen in de gehandicaptenzorg een moeilijke tussenpositie in. Hun lichamelijke 'handicap' eist een andere aanpak en zorg dan gebruikelijk is bij kinderen met een mentale 'handicap'.

8-andere knelpunten:

- bijverschijnselen van medicijnen die het kind gebruikt;
- onvoldoende kennis bij de huisarts van bepaalde

stoornissen.

5.2.2.4 Samenwerkingsverbanden

Wat betreft eventuele samenwerkingsverbanden, geven de verenigingen aan dat ze regelmatig contact hebben met elkaar en met andere belangenorganisaties. Tevens zijn er onder meer contacten met wetenschappelijke instituten, contacten met revalidatiecentra en contacten met politieke organisaties.

5.2.2.5 Wensen ten aanzien van de behandeling en begeleiding

Welke wensen hebben de geïnterviewde ouderverenigingen ten aanzien van de behandeling dan wel begeleiding van kinderen met een motorische functie-stoornis en welke activiteiten werden en worden door hen ondernomen om deze wensen te realiseren?

1- een zo goed mogelijke vroegtijdige onderkenning van de stoornis.

Deze wens komt voort uit negatieve ervaringen met de onderkenning van de stoornis en wordt ondersteund door het binnen de ontwikkelingspsychologie ontstane inzicht dat de omgeving invloed uitoefent op het verloop van de ontwikkeling van een kind en dat via veranderingen in die omgeving de ontwikkeling gestimuleerd kan worden (zie: Rixsen-Walraven, 1976 en 1977).

Tevens wordt deze wens gevoed door resultaten van onderzoek die aantonen dat het mogelijk is bij de behandeling van jonge kinderen met (dreigende) ontwikkelingsstoornissen, blijvende, positieve resultaten te boeken (Rixsen-Walraven, 1977; Goodman et al., 1984).

Met betrekking tot vroegtijdige onderkenning wordt door een aantal ouderverenigingen gesproken over de wenselijkheid van een "breed diagnostisch team" (o.c., blz. 16) dat vanuit een revalidatiecentrum geformeerd zou kunnen worden, maar wel onafhankelijk van dat centrum zou behoren te functioneren.

Deze gedachte sluit aan bij die van de 'regionale VTO-samenwerkingsverbanden' die door de Landelijke Commissie VTO in haar eindrapport van 1981 zijn geadviseerd en waarop we later in dit hoofdstuk nader terug zullen komen.

2- een zo goed mogelijke informatie en documentatie.

Mede naar aanleiding van deze wens is het landelijke Informatie- en Documentatiecentrum (IDC) ten behoeve van het kind met een 'handicap' en zijn ouders op 17 december 1981 te Utrecht geopend. Het doel van dit IDC is: "het verstrekken van praktische informatie ten behoeve van het dagelijkse leven van kinderen met een handicap en hun ouders" (geciteerd uit Nieuwsbrief nr. 7 van de Landelijke Vereniging Oppascentrales Gehandicapten, sept. 1983, blz. 9).

Het IDC wordt beheerd door een stichting met dezelfde naam, waarin organisaties participeren die betrokken zijn bij de problematiek van kinderen met een 'handicap' en hun ouders. Genoemde stichting werd in 1979 door de Nationale Commissie Internationaal Jaar van het Kind, op initiatief van een aantal ouder-

verenigingen en dienstverlenende organisaties, opgericht.

Door de Stichting IDC werd in mei 1982 in Arnhem een eerste experimenteel regionaal IDC geopend en ook in andere regio's zijn initiatieven ontplooid om de mogelijkheden van dergelijke regionale centra te onderzoeken (zie Werkboek "Gezin, Kind en Handicap", 1984).

Verscheidende ouderverenigingen geven trouwens aan van mening te zijn dat een IDC of iets dergelijks in elke regio of grote stad aanwezig hoort te zijn.

Behalve naar een zo volledig mogelijke informatie aan de ouders zelf, streven de ouderverenigingen tevens naar het verstrekken van zo volledig mogelijke informatie aan bv. huisartsen ten behoeve van de vroegtijdige onderkenning.

3- zo volledig mogelijke ouderinspraak en ouderparticipatie.

Wat dit onderwerp betreft, denken de geïnterviewde verenigingen aan het volgende:

- meedenken en meebeslissen met betrekking tot het behandelplan;
- inzagerecht in de dossiers;
- controle op de gezondheidsresearch en op de pharmaceutische industrie om proefnemingen met medicamenten te voorkomen;
- meer aandacht voor het eigen beslissingsrecht van 'gehandicapten'.

4- wensen ten aanzien van de revalidatiecentra.

Ten aanzien van de revalidatiecentra in het bijzonder worden de volgende wensen geuit:

- de ouders zouden vaker gelegenheid moeten krijgen om enige dagen samen met hun kind opgenomen te worden om praktisch met hun kind te leren omgaan;
- wat de groepsleiding betreft zou er meer continuïteit moeten zijn;
- de groepsleiding zou ouder moeten zijn en meer levenservaring moeten hebben;
- er zou vaker gebruik gemaakt moeten worden van de ervaringskennis van andere (oudere) mensen met een 'handicap', bv. bij de inrichting van een gebouw of huis;
- tussen scholen voor buitengewoon onderwijs en de centra zou meer samenwerking moeten zijn;
- de centra zouden onderling vaker informatie moeten uitwisselen;
- de centra zouden meer naar buiten moeten treden.

5- wensen met betrekking tot scholen en integratie.

Een vereniging merkt met betrekking tot dit onderwerp op dat er binnen het reguliere onderwijs meer mogelijkheden aanwezig zouden moeten zijn om kinderen die vanwege een bepaalde stoornis een meer specifieke aanpak behoeven, op te vangen. Anderzijds benadrukt deze vereniging tegelijkertijd dat voor bepaalde kinderen speciale voorzieningen (i.c. scholen) nodig zijn en nodig zullen blijven.

Andere wensen met betrekking tot dit onderwerp zijn:

- het oprichten van ambulante schoolteams die leerkrachten

ondersteuning bieden bij de aanpak van kinderen met problemen (In de nieuwe Interimwet op het Speciaal Onderwijs die op 1 augustus 1985 van kracht werd, is een vorm van ambulante begeleiding geregeld. In de subparagraaf over het overheidsbeleid komt deze wet nader aan de orde.);

-de ouders zouden meer betrokken moeten zijn c.q. worden bij het buitengewoon onderwijs;

-er zou een wettelijke basis moeten komen voor de faciliteiten waarover de scholen beschikken, zoals het aantal uren voor een psycholoog en de financiering van het maatschappelijk werk;

-op de scholen zouden meer paramedische voorzieningen aanwezig moeten zijn (niet duidelijk is of wat dit punt betreft de scholen voor regulier of de scholen voor buitengewoon onderwijs bedoeld worden);

-er zouden meer remedial teachers beschikbaar moeten zijn. Een aantal van deze wensen is ook genoemd in het rapport "Het gehandicapte kind op de gewone school", dat een verslag is van de gelijknamige studiedag die in 1979 onder auspiciën van de Stichting Nationale Commissie Internationaal Jaar van het Kind en van de NVR, werd georganiseerd. Tevens werd op deze studiedag gepleit voor:

--meer samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs;

--meer aandacht voor de opvang van kinderen met problemen binnen de opleiding van leerkrachten;

--uitbreiding van het takenpakket van schoolbegeleidingsdiensten;

--een centrale toelatingscommissie.

Een van de conclusies van de studiedag luidde dat zowel in het reguliere als in het speciale onderwijs meer gestalte gegeven zou moeten worden aan de integratie-gedachte, met die aantekening dat "het speciaal onderwijs zeker altijd zal blijven bestaan" (blz. 65).

6- waar mogelijk uitbreiden van de poliklinische behandelingen en beperken van de klinische behandelingen.

De achtergrond van deze wens wordt enerzijds gevormd door de behoefte van ouders hun 'gehandicapte' kind indien mogelijk zelf, in de eigen thuissituatie, op te voeden en anderzijds door de toegenomen belangstelling voor de manier waarop kinderen ziekenhuisopnames en -ingrepen beleven en voor de (eventuele) gevolgen van die opnames en ingrepen voor de verdere ontwikkeling van het kind.

Voortbordurend op de opvattingen en ervaringen van Rowley, Spitz en Robertson, ontstond in de zestiger en zeventiger jaren het besef dat opnames in een ziekenhuis of internaat of welk instituut dan ook, kunnen leiden tot de zogenaamde "hospitalisatie"-verschijnselen, een gedragspatroon dat voortkomt uit een gevoel van verlatenheid, van zich-in-de-steek-gelaten-voelen. Samenhangend met dit besef vormden zich groeperingen van ouders en/of hulpverleners met het doel te ijveren voor het scheppen van zodanige omstandigheden dat een kind zo weinig mogelijk langdurige en ingrijpende negatieve gevolgen van de opname dan wel ingreep zal

ondervinden.

Uitingen hiervan waren het verschijnen van het NZR-rapport 'Ziekenhuisklimaat voor 0-18 jarigen' (1980) en de oprichting van de vereniging 'Kind en Ziekenhuis' in 1977 naar aanleiding van de dissertatie van de orthopedagoge Boelen-van der Loo, getiteld 'Kinderkliniek' (1976).

Wie het door deze vereniging uitgegeven tijdschrift leest, ontkomt niet altijd aan de indruk dat gesuggereerd wordt dat elke ziekenhuisopname ingrijpende negatieve gevolgen heeft voor de ontwikkeling van het kind en dat er naar gestreefd dient te worden het kind voor elke negatieve ervaring te behoeden. In een aantal gevallen zal er zeker van een dergelijke ingrijpende, langdurig negatieve invloed sprake zijn, maar het is de vraag of dit in zijn algemeenheid gesteld mag worden.

Op deze vraag komen we in hoofdstuk 6 terug.

7- meer thuishulp zowel in materieel als immaterieel opzicht.

Deze wens sluit in die zin bij de voorgaande aan, dat zij een uiting is van de behoefte van ouders hun 'gehandicapte' kind zelf thuis op te voeden en te verzorgen.

Omdat veel ouders zich min of meer gedwongen voelden hun kind bij gebrek aan ondersteuning of financiën uit huis te plaatsen, hebben de ouderverenigingen de afgelopen jaren een groot aantal activiteiten ondernomen teneinde een adequate thuishulp en gezinsbegeleiding te realiseren. Uitgangspunt hierbij was dat "ouders een reële keuze moeten [kunnen] maken uit mogelijkheden van opvoeding (...) en van onderwijs" (NOG-Beleidschier 'Opvoeding en Onderwijs', maart 1981, blz. 6). Anders gezegd: als ouders ervoor kiezen hun 'gehandicapte' kind thuis op te voeden, moet dit qua ondersteuning en financiën ook te realiseren zijn. Wat de genoemde activiteiten betreft, kan het volgende overzicht gegeven worden.

In oktober 1977 vond in Noordwijkerhout de Conferentie Gezinsbegeleiding plaats, welke georganiseerd was door ouders van zwakzinnige kinderen en door hulpverleners uit de zwakzinnigenzorg.

Tijdens deze conferentie werd door de ouders gepleit voor o.a. "meer aandacht voor hun gezinsituatie, voor gezinsondersteunende hulp, voor ontplooiingsmogelijkheden van hun gehandicapte kind en de andere gezinsleden in de thuissituatie" (Eindrapport Landelijke Commissie Gezinsbegeleiding NOZ/Federatie van Ouderverenigingen, februari 1982, blz. 14). Tevens werd gevraagd andere vormen van hulpverlening te ontwikkelen en vrijwilligerswerk, alsmede onderlinge ouderhulp, te stimuleren.

In november 1977 besloot het Nederlands Comité voor Kinderpostzegels (NCK) om twintig projecten - gericht op het geven van hulp en ondersteuning in de thuissituatie aan gezinnen met een 'gehandicapt' kind - gedurende een periode van 3 jaar (1979 tot en met 1981) financieel te ondersteunen. In het kader van deze ondersteuning werd in maart 1979 door NOZ en (toenmalige) NVR een Evaluatie-commissie NCK-projecten in het leven geroepen met als taak de voortgang van de betreffende projecten te volgen en te

evalueren. In september 1980 bracht deze evaluatie-commissie haar eerste voortgangsverslag uit, waarna het eindrapport in juni 1982 volgde.

Inmiddels had op 17 november 1980 een studiemiddag over gezinsbegeleiding plaatsgevonden als afronding van een aantal regionale bijeenkomsten van ouders met een 'gehandicapt' kind over hetzelfde onderwerp. Studiemiddag en bijeenkomsten waren georganiseerd door het NOG (dat op dat tijdstip nog in oprichting was) met als doel de meningen en ervaringen van ouders met betrekking tot gezinsbegeleiding te inventariseren. Op grond van deze inventarisatie kon een advies aan de overheid uitgebracht worden, waarom zij naar aanleiding van het onderzoek bij de 20 door het NCK gesubsidieerde projecten had gevraagd. Het uiteindelijke advies van NOG en NOZ is verwerkt in het eindrapport van de ambtelijke werkgroep 'Motie 19', dat in mei 1983 verscheen. In de subparagraaf inzake het overheidsbeleid komen wij op deze werkgroep terug.

Het verslag van voornoemde studiemiddag is tesamen met een samenvatting van de regionale bijeenkomsten verschenen onder de titel "Een dag heeft maar vierentwintig uur" (februari 1981). In dit rapport worden de volgende conclusies genoemd:

- er bestaat behoefte aan informatie over de 'handicap' en de (on)mogelijkheden die daaruit voortvloeien;
- er bestaat behoefte aan veelzijdige praktische en pedagogische thuis hulp;
- er bestaat behoefte aan voldoende tijd en vrije tijd bij ouders om hun taak aan te kunnen;
- er bestaat behoefte aan gespreksgroepen voor ouders om elkaar te ondersteunen en weerbaar te maken (blz. 49).

Intussen had het NCK ook voor 1982 een, zij het verminderde, subsidie toegezegd. Toen deze werd stopgezet nam de overheid de financiering van een aantal projecten over en wel die projecten die betrekking hebben op gespecialiseerde pedagogische hulp in de thuissituatie. Deze projecten sluiten aan bij de werkzaamheden van de Sociaal Pedagogische Diensten en betreffen met name gezinnen met een geestelijk 'gehandicapt' kind.

In november 1981 vond in Noordwijkerhout een tweede, in het kader van het Internationaal Jaar van Gehandicapten georganiseerde, studiedag over gezinsbegeleiding plaats. De vragen van de ouders zijn toen door mevrouw Bruning - een van de sprekers - als volgt verwoord (zie: In 't Veld, 1982, blz. 5-6):

- vraag om informatie;
- vraag om huishoudelijke en verzorgende hulp;
- vraag om oppas;
- vraag om technische hulp (w.o. medische en paramedische hulp);
- hulp bij vragen op het gebied van de opvoeding, omgang en bezigheden;
- vraag om instructie;
- vraag om emotionele ondersteuning (deze vraag komt voort uit het gevoel dat je er als ouder van een 'gehandicapt' kind alleen voor staat).

Het zal duidelijk zijn dat deze vragen en de al genoemde

behoeften op meer dan alleen materiële middelen betrekking hebben.

De Evaluatie-commissie NCK-projecten pleitte in haar eindrapport onder meer voor de aanstelling van een coördinator op gemeentelijk of regionaal niveau om de samenwerking tussen al bestaande organisaties, die elk voor zich een bijdrage aan de gezinsbegeleiding kunnen leveren, te bevorderen. De commissie dacht daarbij in eerste instantie aan de koppeling van een dergelijk 'coördinatie-punt' aan de bestaande en nog op te richten VTO-samenwerkingsverbanden (in 't Veld, 1982).

De activiteiten op het gebied van de gezinsbegeleiding en de thuishulp weerspiegelen volgens in 't Veld (1982) een verschuiving van "voorzieningsgericht" denken naar "gezinsgericht" denken (blz. 6), naar een toenemende nadruk op het gezin als plaats waar een 'gehandicapt' kind ook kan verblijven en opgroeien.

Als reactie op een wel positieve, maar toch wat vrijblijvende houding van de overheid (zie: 5.3.2.3) is begin 1986 het NIPTEL-project gestart.

"Deze letters staan voor Nationale Invoering Praktische Thuishulp in de Eerste Lijn. Uiterlijk tot aan 1989 heeft het NIPTEL-project de tijd om praktische thuishulp in te voeren in de reguliere hulpverlening van kruisverenigingen en gezinsverzorging" (Brochure 'Een extra paar handen', 1987, blz. 12).

Het bestuur van het NIPTEL-project wordt geadviseerd door vertegenwoordigers van de Nationale Kruisvereniging, van de Centrale Raad voor Gezinsverzorging en van de Stichting Dienstverleners Gehandicapten.

8- de zorg voor 'meervoudig complex gestoorde' kinderen.

Nadat het in 1967, met het van kracht worden van het Besluit Buitengewoon Onderwijs (zie ook 1.3.2.5), mogelijk geworden was aan scholen voor buitengewoon lager onderwijs een afdeling voor 'meervoudig gebrekkigen' te verbinden, nam in de zeventiger jaren de belangstelling voor deze groep kinderen - de 'meervoudig gebrekkige kinderen' (voortaan: MVG) - duidelijk toe.

In 1975 gaf de Werkgroep Centraal Nederland een rapport uit, waarin de problematiek van 'meervoudig gehandicapte' kinderen aan de orde werd gesteld. De voorzitter van deze werkgroep, H. van Tongeren, schreef in het Maandblad van Revalidatie van juli/augustus 1975: "In het rapport hebben wij geprobeerd duidelijk te maken dat het meervoudig gehandicapte kind niet kan worden beschouwd als geestelijk gehandicapt met nog iets" (blz. 28).

De werkgroep stelde voor om, analoog aan de onderwijsvoorzieningen voor 'meervoudig gehandicapte' kinderen, "een beperkt aantal specifieke inrichtingen" (o.c., blz. 28) voor MVG-kinderen te realiseren. Van Tongeren benadrukte dat de bestaande voorzieningen "welke primair zijn ingesteld op de zorg voor het zwakzinnige kind" (o.c., blz. 28) niet zijn ingesteld op de specifieke behoeften van het mvg-kind.

Met haar voorstel te komen tot de oprichting van specifieke inrichtingen, nam de werkgroep duidelijk afstand van de door de Commissie Klapwijk (zie onder 5.3.2.6) gekozen oplossing om te komen tot "uitbreiding van de bestaande voorzieningen voor enkel-

voudig gehandicapten waar meervoudig complex gestoorde kinderen af naar gelang de 'hoofdkleur' van hun gestoordheid kunnen worden geplaatst" (van Wijngaarden, 1979, blz. 29).

Naar aanleiding van de problemen die zich in de praktijk voordeden met betrekking tot het vinden van een geschikte vervolgvang voor die MVG-kinderen die op de Mytil- dan wel Tytlytscholen verbleven, werd in 1979 een werkgroep opgericht waarin vertegenwoordigers van de Vereniging van Ouderorganisaties verbonden aan scholen en centra voor Lichamelijk Gehandicapten (VOLG) en van de Nederlandse Federatie van Voorzieningscentra voor Lichamelijk Gehandicapten (NFVLG) participeerden (Schrijner, 1984). Deze werkgroep bracht in februari 1982 een rapport uit met als titel 'Herkenning en Perspectief', naar aanleiding waarvan op 26 maart 1982 een symposium werd georganiseerd.

Genoemde werkgroep richtte zich op de volgende groep: "Onze doelgroep die zich grotendeels bevindt op Tytlytscholen en Tytlylafdelingen kan als meervoudig gehandicapt worden aangeduid: Jonge mensen die primair lichamelijk gehandicapt zijn en die ten gevolge van een hersenbeschadiging tevens stoornissen hebben in hun spraak, waarneming, coördinatie en concentratie, alsmede verwerkingsproblemen en daardoor moeilijkheden in hun sociaal functioneren ondervinden" (zie: Rapport Erkend Perspectief, 1984, blz. 9).

Hiermee verschoof de aandacht van de problemen van de groep 'meervoudig gehandicapten' als geheel naar de problemen van een gedeelte van die groep, nl. zij die naast een of meerdere (ernstige) lichamelijke (motorische) functie-stoornissen tevens een of meerdere (ernstige) cognitieve functie-stoornissen hebben en Tytly-onderwijs kunnen volgen.

In het rapport 'Herkenning en Perspectief' werd de nadruk gelegd op de behoefte aan voorzieningen die, "uitgaande van de eigen bestaanswijzen van de bewoners, een antwoord geven op de specifieke hulpvraag van deze groep gehandicapten, alsmede de mogelijkheid bieden gebruik te maken van dito dagbesteding buitenshuis" (Erkend Perspectief, blz. 2).

In feite werd hiermee aangegeven dat:

- er te weinig van dergelijke voorzieningen waren c.q. de bestaande voorzieningen niet geschikt waren voor de bedoelde groep 'meervoudig gehandicapten';

- de bedoelde groep een specifieke hulpvraag kent die verschilt van de hulpvraag van andere groepen 'gehandicapten'. Dit betekende niet dat de werkgroep perse streefde naar een z.g. derde stroom van voorzieningen, naast de voorzieningen voor lichamelijk 'gehandicapten' en die voor geestelijk 'gehandicapten'. Wat zij beoogde te realiseren waren voorzieningen "met eigen erkenningsnormen binnen de bestaande woonvoorzieningen voor lichamelijk gehandicapten" (zie: Maandblad voor Revalidatie, mei 1983, blz. 6-8).

De werkgroep wilde dus komen tot een "differentiatie binnen de voorzieningen voor lichamelijk gehandicapten" (Schrijner, 1984, blz. 15), een zodanige differentiatie dat aan de specifieke behoeften van de omschreven groep 'meervoudig gehandicapten' kan worden tegemoet gekomen.

In hun streven naar het realiseren van specifiek op de hulpvraag van het MVG-kind afgestemde voorzieningen, worden de ouders gesteund door een aantal deskundigen.

Tijdens de door de Landelijke Pedagogische Centra op 20 en 21 november 1975 georganiseerde conferentie over 'Opvoeding en onderwijs aan meervoudig gebrekkige kinderen', gaf de psycholoog De Moor aan dat het meervoudig 'gehandicapte' kind opgevat diende te worden "als een structureel probleem en niet als een summatief probleem" (b/z. 10). Anders gezegd: de problematiek laat zich niet omschrijven als de som van de verschillende met de afzonderlijke 'kernstoornissen' samenhangende problemen, maar als het resultaat van de interactie tussen die stoornissen.

Hoewel De Moor niet expliciet voor specifieke voorzieningen pleitte, signaleerde hij wel lacunes op het gebied van de voorzieningen: "Eigenlijk zou het zo moeten zijn dat het meervoudig gehandicapte kind tijdens zijn ontwikkeling een keten van voorzieningen kan doorlopen" (b/z. 10).

In het kader van zijn doctoraal-scriptie, verrichtte de orthopedagoog van Wijngaarden een onderzoek naar de wenselijkheid van specifieke dagopvang voor 'meervoudig complex gestoorde' kinderen. Op basis van enquête-gegevens, verkregen van 8 kinderdagverblijven, en op basis van eigen ervaringen, kwam hij tot de "volgende typologie van de ernstig motorisch-geestelijk gehandicapte" (van Wijngaarden, 1981, b/z. 34-35; zie ook: van Wijngaarden, 1979):

- a-de totale verzorgingsbehoefte;
 - b-een zeer laag activiteiten- en beleevingsniveau;
 - c-grote problemen op het gebied van de communicatie;
 - d-behoefte aan structuur en veiligheid;
 - e-de noodzaak tot voortdurende begeleiding van de motoriek.
- Mede naar aanleiding van de resultaten van zijn onderzoek, kwam van Wijngaarden tot de conclusie dat "een specifieke benadering en begeleiding noodzakelijk is om die totaal-aanpak te bieden die moet voorkomen dat de nadruk te zeer op een der functie-beperkingen wordt gelegd" (1981, b/z. 36). Naar zijn mening heeft een "aparte, gespecialiseerde voorziening" vele voordelen. Indien gekozen wordt voor opvang in (bestaande) voorzieningen voor enkelvoudig 'gehandicapten', zal volgens van Wijngaarden "een afzonderlijke groep of afdeling in het algemeen de beste voorwaarden bieden" (1981, b/z. 36).

5.2.2.6 Ouderverenigingen: samenvatting

We besluiten deze subparagraaf bij wijze van samenvatting met de resultaten van een onderzoek naar de ervaringen, wensen en ideeën van 'gehandicapte' jongeren, hun ouders en hulpverleners met betrekking tot de hulpverlening aan 'gehandicapte' kinderen. Dit onderzoek werd ten behoeve van het symposium 'Gezin, Kind en Handicap' door mevrouw Ruyk van het Laboratorium voor Toegepaste Psychologie (LTP) te Amsterdam uitgevoerd.

Genoemd symposium werd op 18 mei 1984 te Rotterdam gehouden en was georganiseerd door de ROSK en de VOLG, twee van de

ouderverenigingen die in het kader van het VRIN-onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie geïnterviewd zijn.

Het symposium kan als een vervolg op dat onderzoek beschouwd worden en had tot doel "...bij te dragen tot maatregelen die de relatie tussen het gezin met het gehandicapte kind en de hulpverleners zullen bevorderen, zodanig, dat aan het gezin een meer centrale plaats kan worden toegekend" (Werkboek, 1984, blz. 1).

De resultaten van het door mevrouw Buyk uitgevoerde onderzoek zijn gebaseerd op de gegevens van ruim 90 ouders, ongeveer 50 jongeren en medewerkers van 16 revalidatiecentra en kunnen als volgt samengevat worden (het volgende overzicht is ontleend aan de samenvatting in het Werkboek 'Gezin, Kind en Handicap', mei 1984, blz. 4-8; zie ook het Maandblad voor Revalidatie, april 1984, blz. 34-36):

-de jongeren zelf, met name de ouders, maar ook de revalidatiecentra pleiten voor een verdergaande verschuiving van klinische behandeling naar poliklinische behandeling c.q. dagbehandeling of behandeling thuis; hierbij wordt echter onderkend dat het niet altijd mogelijk is een kind thuis te laten wonen;

-aangezien de meeste ouders toch het liefst hun 'gehandicapte' kind thuis hebben, pleiten zowel ouders als revalidatiecentra voor faciliteiten opdat het kind thuis kan wonen;

-er bestaat behoefte aan vroegtijdige onderkenning van de 'handicap', eerlijke informatie inzake de 'handicap', begeleiding en opvang, acceptatie van de ouders als mondig en deskundig inzake hun eigen kind, aan inspraak van en overleg met de ouders, aan advisering inzake hulpmiddelen en aanpassingen, aan snellere procedures, aan meer coördinatie en samenwerking in de gehele hulpverlening en aan een betere organisatie en aan een grotere toegankelijkheid van de maatschappij;

-naar de ervaring van de ouders is er in de eerste lijn nog onvoldoende kennis en know-how aanwezig inzake 'gehandicapte' kinderen;

-over de behandeling in revalidatiecentra is men over het algemeen zonder meer tevreden;

-de hele organisatie van de hulpverlening rondom een kind behoeft zonder meer verbetering qua coördinatie en dit wordt zowel door de ouders als door de centra opgemerkt.

In steekwoorden weergegeven, komen deze resultaten op het volgende neer:

-meer inspraak en participatie van de revalidant en diens ouders in de behandeling;

-uitbreiding van de zorg in en dichtbij de thuis-situatie;

-sterkere afstemming en structurering van de maatregelen die in het kader van de totale zorg getroffen worden.

Wij vragen ons met de Winter (1983) af of de veranderingen die zich in het optreden van ouderverenigingen hebben voorgedaan en die geleid hebben tot de in bovenstaande subparagrafen beschreven activiteiten en tot een andere positie van de ouders ten opzichte van de professionele hulpverleners, de betekenis en het belang dat aan professionele zorg gehecht wordt hebben veranderd.

Volgens de Winter zijn de ouders een meer actieve rol gaan spelen "in het proces van professionalisering van de gezondheidszorg"

(blz. 243-244) en hebben zij als zodanig bijgedragen aan "medikalisering en psychologisering van de samenleving" (blz. 244). Met de toenemende professionalisering van de ouders wordt, aldus de Winter, het belang van en de noodzaak tot professionele hulp en begeleiding alleen maar sterker benadrukt.

Inderdaad is, mede onder invloed van het optreden van ouderverenigingen, veel meer aandacht ontstaan voor thuis-zorg en gezinsbegeleiding, maar daarmee lijkt thuis-zorg tevens de plaats van een intramurale behandeling als norm te hebben ingenomen. Het devies is veranderd van 'een intramurale behandeling moet' in 'een thuisbehandeling moet'.

De achterliggende gedachte - i.e. behandeling is beter dan geen behandeling - is dezelfde en wordt niet ter discussie gesteld.

Hetzelfde kan naar onze mening overigens met betrekking tot het fenomeen 'vroegtijdige onderkenning en behandeling' opgemerkt worden.

In hoofdstuk 6 zullen we op de assumpties waarop de thuiszorg- en VT0-ideologie gebaseerd is, nader ingaan.

5.3 Overheidsbeleid inzake gezondheids- en gezondheidszorg

5.3.1 Overheidsbeleid inzake gezondheidszorg in het algemeen

5.3.1.1 Inleiding en achtergronden

Volgens Juffermans (1981) kan er wat betreft het overheidsbeleid op het gebied van de gezondheidszorg na de tweede wereldoorlog, een zeer globale indeling in drie periodes gemaakt worden:

- 1-de periode van wederopbouw en de nasleep daarvan: 1945-1960;
- 2-de periode van expansie en liberalisatie: 1960-1970;
- 3-de periode van groei-beperking: na 1970.

Tussen 1945 en 1960 remde de overheid de groei van de kosten van de gezondheidszorg af door een stringent beleid op het gebied van de ziekenhuisbouw en de verpleegprijvaststelling, op het gebied van de honoraria van de medewerkers en op het gebied van de ziekenfondspremie.

De uitbreiding van de gezondheidszorg had in deze periode een lage prioriteit vergeleken met de uitbreiding van de industriële sector: 55% van het totale bouwvolume ging naar de industriële sector tegenover 20% voor kerken, scholen, overheidsgebouwen en ziekenhuizen tezamen.

Hoewel de overheid in deze periode dus grenzen aan de groei stelde, was er geen sprake van een ordenend, planmatig beleid. "Criteria voor een spreidingsplan ontbraken volledig (.....) en er bestond geen samenhangende visie op de toekomstige structuur van de gezondheidszorg" (v.d. Werff, 1983, blz. 118).

Vanaf 1960 werd de greep van de overheid op de groei van de gezondheidszorg minder. Ten aanzien van bouwbeleid, prijsbeleid en premiebeleid trad een liberalisatie op, die tot een ongecoördineerde en onevenwichtige groei van de gezondheidszorg leidde, aangezien duidelijke, sturende planningscriteria ontbraken. Bepaalde onderdelen van de gezondheidszorg groeiden namelijk naar verhouding veel sterker dan andere onderdelen. Zo

steeg tussen 1960 en 1971 de bouwproductie voor de gezondheidszorg sterker dan de totale bouwproductie en dan de woningbouwproductie en het aantal in nieuwbouw gerealiseerde ziekenhuisbedden nam in dezelfde periode enorm toe (zie: Juffermans, 1981, blz. 228 en 229).

De groei van bepaalde onderdelen van de intra-murale gezondheidszorg is mede bevorderd door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten van 1968.

In de zeventiger jaren deed de noodzaak zich voelen - onder invloed van de optredende economische teruggang - de groei van de gezondheidszorg opnieuw te beperken c.q. te beheersen. Omdat zich een onevenwichtige groei had voorgedaan en omdat de afstemming tussen en samenhang van de verschillende sectoren binnen de gezondheidszorg te wensen overliet en het beroep dat op de gezondheidsvoorzieningen gedaan werd eerder toe dan afnam, werd door de overheid naar een zodanige beheersing gestreefd dat een meer evenwichtig en gecoördineerd stelsel van voorzieningen zou ontstaan.

Een belangrijke aanzet hiertoe werd gegeven door de **Structuurnota Gezondheidszorg** van 1974. Deze nota ging daarmee duidelijk verder dan de in 1966 verschenen **Volksgesondheidsnota** welke een overzicht van de stand van zaken gaf, maar "geen politieke keuze met betrekking tot de gewenste structuur" bevatte (v.d. Werff, 1983, blz. 121); zie ook: Lapre, 1974).

In de Structuurnota werden de volgende knelpunten genoemd:

- de kostenontwikkeling is onvoldoende beheersbaar;
- het stelsel van voorzieningen vertoont te weinig samenhang;
- de financiering is verbrokkeid en onoverzichtelijk;
- de samenwerking en de beleidsafstemming tussen de gezondheidszorg en de overige welzijnzorg zijn onvoldoende;
- er zijn onevenwichtigheden binnen het stelsel: te grote nadruk op de intramurale zorg;
- binnen de intramurale zorg zijn er eveneens onevenwichtigheden;
- er zijn organisatorische schaalproblemen;
- de spreiding van de voorzieningen is niet optimaal;
- de afstemming van de opleidingen op de behoeften van de gezondheidszorg is in kwantitatief opzicht onvoldoende;
- de inspraakmogelijkheden voor de bevolking schieten te kort (ontleend aan Roscam Abbing, 1983, blz. 486).

In de Structuurnota werd een aantal beleidsvoornemens genoemd om bovenstaande knelpunten op te heffen of zoals v.d. Werff (1983) het formuleerde "voor de oplossing van de structuurcrisis waarin de gezondheidszorg was beland" (blz. 122).

Een van deze beleidsvoornemens was **regionalisatie**, dit is een verdeling van het land in gebieden waarbinnen een transparant en samenhangend systeem van gezondheidszorgvoorzieningen zou moeten functioneren.

Andere beleidsvoornemens waren:

- versterking van de eerste-lijnsvoorzieningen ter ontlasting van de tweede lijn;
- het komen tot basisgezondheidsdiensten ten behoeve van de op collectiviteit gerichte preventieve zorg;
- decentralisatie: het overhevelen van rijkstaken naar de

lagere overheden dan wel het toekennen van nieuwe taken aan de lagere overheden, zij het binnen "centraal aangegeven kaders" (Lapre, 1974, blz. 35);

-democratisering, waarmee bedoeld werd: de bevordering van de vermaatschappelijking van de gezondheidszorg.

In dit laatste beleidsvoornemen is duidelijk de invloed van meer algemene maatschappelijke ontwikkelingen te herkennen (ook v.d. Werff, 1983, benadrukt dit).

5.3.1.2 De Wet Ziekenhuisvoorzieningen

Een van de middelen om de genoemde beleidsvoornemens te realiseren, is regulering door middel van wetgeving. Aansluitend aan de Structuurnota is de overheid dan ook begonnen met het ontwikkelen van een "samenhangend stelsel van wetgeving op het terrein van de gezondheidszorg" (v.d. Werff, 1983, blz. 124).

In dit verband kan allereerst de **Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV)** genoemd worden.

Deze wet werd in 1971 gedeeltelijk ingevoerd en werd op 1-9-1979 in gewijzigde vorm geheel van kracht. De doelstelling van deze wet is "een doelmatig stelsel van ziekenhuisvoorzieningen en een evenwichtige spreiding over het land tot stand te brengen met behulp van planning van de voorzieningen en regulering van de bouw" (Richtlijnen ex artikel 3 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen voor het ontwerpen van plannen; tevens beoordelingskader bij de toepassing van artikel 29, eerste lid, van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen; september 1983, blz. 7).

Het begrip 'planning' wordt daarbij opgevat als zijnde "gericht op het vorm geven aan en het begeleiden van veranderingen. Maatschappelijke ontwikkelingen en de zich voortdurend wijzigende opvattingen in en over de gezondheidszorg maken die veranderingen noodzakelijk" (o.c., blz. 7).

Met dit laatste citaat wordt expliciet het verband tussen overheidsmaatregelen en ontwikkelingen op maatschappelijk gebied benadrukt.

Aan de provinciale besturen wordt bij de planning en bij de uitvoering van de plannen een belangrijke rol toegekend, zij het met inachtneming van de richtlijnen zoals deze door de minister zijn vastgesteld. De minister stelt uiteindelijk de voorgelegde plannen vast en wordt daarbij bijgestaan door het College voor Ziekenhuisvoorzieningen dat in het kader van de WZV is opgericht. "De richtlijnen moeten worden gezien als de neerslag van het standpunt van de regering over de planning van de voorzieningen voor de intramurale gezondheidszorg" (o.c., blz. 9).

Bij de vaststelling van die richtlijnen zijn met name de volgende uitgangspunten richtinggevend geweest:

- a-de noodzaak tot kostenbeheersing in de gezondheidszorg;
- b-het streven naar decentralisatie;
- c-de wenselijkheid om te komen tot een evenwichtig 'pakket' voorzieningen;
- d-de bevordering van een aantal kwaliteitsaspecten in de gezondheidszorg.

In het kader van de richtlijnen wordt over de **inhoudelijke normen**

met betrekking tot de revalidatie het volgende opgemerkt:
"Revalidatiecentra

Hetgeen is gesteld in de voorafgaande paragrafen van dit hoofdstuk is in beginsel eveneens van toepassing op revalidatie-centra.

Als norm voor revalidatie-bedden wordt voorshands maximaal 0.15 % van de woonbevolking gehanteerd.

Binnen de aldus berekende capaciteit wordt eenderde als capaciteit voor jeugdigen (0-19 jaar) en tweederde als capaciteit voor volwassenen beschouwd.

Een revalidatiecentrum heeft minimaal 80 bedden, danwel 80 bedden en plaatsen. In het laatste geval bedraagt het aantal bedden tenminste 40.

Indien een revalidatiecentrum over afzonderlijke voorzieningen voor kinderen en volwassenen beschikt, dient er sprake te zijn van een ruimtelijke scheiding.

Aan een revalidatiecentrum kan slechts een dagbehandelingsafdeling verbonden zijn voor die categorie patienten (kinderen/jeugdigen of volwassenen) waarvoor een klinische afdeling aanwezig is.

Een revalidatiecentrum is qua locatie gescheiden van een algemeen ziekenhuis.

Toelichting:

Het bestaan en functioneren van een revalidatiecentrum als afzonderlijke inrichting is, ondanks de algemene bezwaren verbonden aan categorale voorzieningen, gewenst in verband met het bijzondere karakter ervan. Het bijzondere karakter van de revalidatiecentra komt tot uitdrukking in de multidisciplinaire behandeling van de patienten en in de aanwezigheid van bepaalde voorzieningen zoals scholen e.d.

Ten behoeve van de planning van revalidatiecentra kunnen gezondheidsregio's worden samengevoegd.

Gezien de groeiende tendens om in plaats van klinische revalidatiebehandeling over te gaan naar revalidatie-dagbehandeling, is de norm thans waarschijnlijk te hoog. Deze dient met voorzichtigheid te worden gehanteerd. Verlaging van deze norm binnen afzienbare tijd is niet uitgesloten.

Centra voor revalidatiedagbehandeling

In gezondheidsregio's waar geen klinisch revalidatiecentrum is, wordt gestreefd naar een regionaal centrum voor revalidatiedagbehandeling. In beginsel zullen deze regionale centra over alle mogelijkheden voor revalidatiedagbehandeling moeten beschikken.

Zij zijn bij uitstek bedoeld als voorziening in een beperkt

gebied waarbij de bereikbaarheid van de voorziening voorop staat.

Een reistijd van 60 minuten per auto is acceptabel. Vooralsnog wordt ervan uitgegaan dat het verzorgingsgebied van een centrum voor revalidatiedagbehandeling voor zowel kinderen als volwassenen 300.000 inwoners omvat. Voor een enkelvoudig centrum ligt dit aantal hoger.

Toelichting:

Als referentiekader voor de planning van revalidatiedagbehandeling geldt het rapport "Revalidatiedagbehandeling" van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen van 1977 en het standpunt van de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne hierover d.d. oktober 1978.

Relatiepatronen voor revalidatiecentra

De samenwerkingsrelaties tussen inrichtingen vormen een onderdeel van het plan. Verondersteld wordt dat een revalidatiecentrum tenminste geformaliseerde relaties heeft met de volgende inrichtingen in de gezondheidsregio:

- a. de andere revalidatiecentra en/of centra voor revalidatiedagbehandeling met betrekking tot het opnamebeleid;
- b. de ziekenhuizen met betrekking tot het opnamebeleid en het gebruik maken van faciliteiten;
- c. de verpleeghuizen met betrekking tot het opnamebeleid en voor zover van toepassing met betrekking tot een afdeling voor dagbehandeling.

In het kader van het ontwerpen van het plan dient het provinciaal bestuur zich van het bestaan van deze samenwerkingsvormen te vergewissen" (o.c., blz. 51-52).

Volgens de overheid rechtvaardigt het bijzondere karakter van de revalidatie dus het bestaan en functioneren van revalidatiecentra als afzonderlijke inrichtingen. Het bijzondere karakter zou dan betrekking hebben op de multi-disciplinaire behandeling en op de aanwezigheid van bepaalde voorzieningen als scholen e.d.

In subparagraaf 5.3.2 komen wij op de richtlijnen van de overheid inzake revalidatie terug.

5.3.1.3 De Wet Tarieven Gezondheidszorg

In het kader van regulerende wetgeving kan naast de WZV de Wet Tarieven Gezondheidszorg (WTG) genoemd worden.

Deze wet is in 1980 aangenomen ter vervanging van de Wet Ziekenhuistarieven van 1965 en beoogt "een stroomlijning, uniformering en onderlinge afstemming van de verschillende tarieven- en honoreringssystemen in de gezondheidszorg tot stand te brengen" (v.d. Mijl, 1983, blz. 391). Uit deze doelstelling volgt dat de wet niet alleen op ziekenhuistarieven van toepassing is, maar ook

op tarieven van andere instellingen binnen de gezondheidszorg. De WVG schrijft voor dat de verschillende tarieven in de gezondheidszorg ter goedkeuring voorgelegd dienen te worden aan het bij deze wet ingestelde Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG), dat als opvolger van het vroegere Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven (COZ) beschouwd kan worden. Het COTG toetst de voorgelegde tarieven aan richtlijnen die door het COTG zelf zijn vastgesteld en goedgekeurd zijn door de minister.

In vergelijking met de Wet Ziekenhuistarieven biedt de WVG meer mogelijkheden om te komen tot een stelsel van budgettering. Dit houdt in dat de intramurale instellingen die werkzaam zijn op het gebied van de gezondheidszorg per jaar een bepaald, vooraf vast te stellen bedrag mogen besteden. Daarbij kunnen die instellingen, zij het binnen zekere grenzen, zelf bepalen hoe ze dat bedrag besteden en welke prioriteiten gesteld dienen te worden teneinde hun functies zo goed mogelijk te vervullen. In 1983 is de budgettering voor ziekenhuizen ingevoerd en het jaar daarop is ze uitgebreid tot de overige intramurale instellingen binnen de gezondheidszorg.

5.3.1.4 De Wet Voorzieningen Gezondheidszorg

In de Richtlijnen ex art. 3 van de WZV is een korte paragraaf opgenomen (biz. 14-15) over de relatie van de WZV tot de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG). Laatstgenoemde wet is in het najaar van 1982 door de Eerste Kamer aanvaard en kan beschouwd worden als een uitbreiding van de WZV.

De WVG heeft namelijk betrekking op bijna alle instellingen welke werkzaam zijn op het gebied van de gezondheidszorg en niet alleen op de intramurale instellingen van gezondheidszorg.

Een ander verschil met de WZV is gelegen in het feit dat provincies en gemeenten in het kader van de WVG nieuwe bevoegdheden krijgen: zij stellen plannen op en geven erkenningen af aan voorzieningen die daarom verzoeken. Die erkenning wordt gegeven als de voorziening aan de volgende twee voorwaarden voldoet:

a- ze dient te passen in een goedgekeurd plan;

b- ze dient aan bepaalde kwaliteitseisen te voldoen (Wijnberg, 1983).

Wat die kwaliteitseisen betreft, wordt in ruime mate aandacht besteed aan de patiëntenrechten en aan de mate waarin met betrekking tot het functioneren van de instelling van democratisering sprake is (Wijnberg, 1983; Roscam Abbink, 1983). Zo dient bijvoorbeeld in een onafhankelijke behandeling van klachten voorzien te worden.

Bij het opstellen van de plannen maken de provinciale en gemeentelijke overheden gebruik van landelijke richtlijnen welke door de minister in overleg met de Nationale Raad voor de Volksgezondheid zijn vastgesteld.

Deze Nationale Raad - waarin de Centrale Raad voor de Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen opgenomen zullen worden - is in het kader van de WVG ingesteld.

Ook door de Provinciale Staten kunnen, na overleg met de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid, nadere richtlijnen ten

behoefte van de samenhang tussen provinciale en gemeentelijke plannen vastgesteld worden.

Volgens van der Werff (1981) kent de WVG drie hoofddoelstellingen, te weten:

1- samenhang tussen voorzieningen en systeembeheersing.

Het bevorderen van die samenhang gebeurt op grond van een beleidsplan met duidelijke uitgangspunten en beleidsprioriteiten. Door van der Werff worden de volgende uitgangspunten genoemd:

--de bevordering van preventieve zorg boven curatieve zorg;

--wegnemen van achterstanden bij bepaalde groepen als bejaarden, fysiek gehandicapten en verslaafden;

--versterking eerste lijn;

--reorganisatie somatische ziekenhuiszorg, waarbij o.a. gedacht kan worden aan reductie van het aantal bedden;

--reorganisatie van de geestelijke gezondheidszorg, i.c. het wegwerken van de achterstand van de geestelijke gezondheidszorg ten opzichte van de somatische gezondheidszorg;

--tijdige aanpassing van de voorzieningen voor bejaarden, vooruitlopend op de relatieve toename van het aantal bejaarden in de toekomst;

--reorganisatie van de zwakzinnigenzorg;

--reorganisatie van de gehandicaptenzorg, i.c. betere spreiding van voorzieningen en aandacht voor de zorg thuis en buitenshuis;

--versterking van de op collectiviteit gerichte preventieve zorg door middel van de realisering van basisgezondheidsdiensten;

--regionalisatie.

Het uiteindelijke doel is te komen tot een samenhang tussen de eerste lijn, de basisgezondheidsdiensten, de geestelijke gezondheidszorg en de somatische ziekenhuiszorg. Tevens dient er een samenhang te komen tussen de gezondheidszorgvoorzieningen en "die voorzieningen van het specifiek welzijn die in relatie staan met die van de gezondheidszorg zoals de voorzieningen van de maatschappelijke dienstverlening" (van der Werff, 1981, blz. 321).

Om laatstgenoemde samenhang te realiseren, werd eveneens in 1982 de **Kaderwet Specifiek Welzijn** aangenomen welke onder meer de planning van voorzieningen voor specifiek welzijn zou regelen en waarvan het planningssysteem "grotendeels identiek was" aan dat van de WVG (Roscam Abbing, 1983, blz. 505).

Het lag in de bedoeling dat de planning op basis van de WVG en de planning op basis van de Kaderwet Specifiek Welzijn in de toekomst geïntegreerd zouden worden tot een planning voor alle voorzieningen van specifiek welzijn, waartoe dan ook de gezondheidszorgvoorzieningen zouden behoren. In september 1983 werd de Kaderwet Specifiek Welzijn echter door minister Brinkman ingetrokken, waarna voorbereidingen werden getroffen voor een zogenaamde "wet op de zorg", de **Wet Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening (WGM)**. Op deze wet zullen we in de volgende subparagraaf nader ingaan.

2-democratisering.

Dit doel betreft zowel de interne als de externe democratisering.

Interne democratisering doelt op het interne functioneren van instellingen en heeft te maken met:

- het instellen van patientenraden,
- een procedure voor de behandeling van klachten,
- de wijze waarop bestuursleden worden benoemd en
- de betrokkenheid van patienten bij de besluitvorming.

Externe democratisering verwijst naar de participatie van betrokkenen in het planningsproces.

Onder "betrokkenen" kunnen in dit verband verstaan worden:

- de openbare besturen,
- de gebruikers (consumenten/patienten),
- de instellingen voor gezondheidszorg,
- personen werkzaam op het terrein van de gezondheidszorg (de beroepsbeoefenaren) en
- de verzekeringsinstellingen.

3-bestuurlijke decentralisatie.

Zoals reeds opgemerkt krijgen de provinciale en gemeentelijke overheden een aantal nieuwe taken, waaronder planningstaken.

Hierbij geldt dat de voorzieningen ten aanzien waarvan een planning gemaakt moet worden, onder de verantwoordelijkheid van het laagste overheidsniveau vallen, waarvan het gebied ongeveer overeenkomt met het verzorgingsgebied van de betreffende voorziening (Stevens, 1983-b).

Een voorbeeld: voorzieningen met een verzorgingsgebied, in hoofdlijnen gelegen in of overeenkomend met een gemeente of subregio, behoren in beginsel tot de bevoegdheid van de gemeentebesturen. In de praktijk betekent dit dat de basisgezondheidsdiensten en een aantal eerste-lijns voorzieningen onder de planningsbevoegdheden van de gemeentebesturen zullen vallen.

5.3.1.5 Overige relevante wetten

Een wet die betrekking heeft op de werkers in de gezondheidszorg, is de **Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG)**. Het voorontwerp van deze wet verscheen in 1981 en het definitieve wetsvoorstel is inmiddels bij de Tweede Kamer ingediend.

Toen de Kaderwet Specifiek Welzijn werd ingetrokken, werd tegelijkertijd - om de beoogde samenhang in het beleid met betrekking tot de volksgezondheid en een gedeelte van de maatschappelijke dienstverlening te realiseren - een wijziging en tevens uitbreiding van de WVG voorgesteld tot een "zorgwet".

Voor genoemde samenhang werd met name van belang geacht in verband met het streven naar een versterking van de capaciteit en kwaliteit van de eerste-lijns zorg: "De voorzieningen op beide terreinen (bedoeld worden: gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening-JvH) vullen elkaar vaak aan, al kan de mate waarin dat gebeurt per situatie nogal verschillen.

Dit alles maakt een samenhangende beleidsvoering gewenst, te meer omdat een niet-samenhangende eerste lijn een te groot beroep op de tweede lijn tot gevolg heeft" (Trefpunt, jan. 1984, biz. 5-8). Die "zorgwet" is de al genoemde **Wet Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening (WGM)**. Met het voorstel voor deze wet is het kabinet op 12 juli 1985 akkoord gegaan.

Evenals de WVG legt het ontwerp van de WGM sterk de nadruk op decentralisatie, waarbij - meer dan in de WVG - gestreefd wordt naar deregulering, d.i. het beperken van belemmerende regelgeving (zie Trefpunt, oktober 1983, blz. 18 en Trefpunt, juli/aug. 1984, blz. 22).

5.3.1.6 Overheidsbeleid inzake gezondheidszorg: samenvatting

Met Juffermans (1981) kunnen we stellen dat het overheidsbeleid op het gebied van de gezondheidszorg een "erg reactief" (blz. 225) beleid is, dat "zeer conjunctuur-gevoelig" (blz. 224) is. Dit betekent dat de laatste jaren de nadruk weer sterk op beheersing van de groei van de gezondheidszorg is komen te liggen (zowel qua omvang als qua kosten), evenals dat in de vijftiger jaren het geval was.

In tegenstelling tot de situatie in de vijftiger jaren kenmerkt het huidige 'beheersingsbeleid' zich echter door een grotere structuur en samenhang en door een duidelijker streven naar een meer evenwichtige gezondheidszorg.

Centrale doelstelling van het overheidsbeleid inzake de gezondheidszorg is de bevordering van de zelfstandigheid van de patient i.c. consument.

Deze centrale doelstelling leidt tot onder meer de volgende streefpunten, waarop het overheidsbeleid inzake de gezondheidszorg zich de komende jaren zal richten (ontleend aan de beleidsnota "Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen" van september 1983):

- bevorderen van gezond gedrag en tegengaan c.q. beperken van voor de gezondheid riskant gedrag door middel van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO); in de begroting van het Ministerie van WVC voor 1986 wordt in dit verband gesproken over het begrip 'leefstijl' (zie Trefpunt Extra, oktober 1985);
- het bevorderen van zelf- en van mantelzorg;
- versterking van de eerste lijns-gezondheidszorg, o.a. door het stimuleren van de ontwikkeling van multi-disciplinaire samenwerkingsverbanden;
- verschuiving van capaciteit en functies van de intra-murale naar de semi-murale en extra-murale zorg, zowel wat de geestelijke als wat de somatische gezondheidszorg betreft (in dit kader past de voorgestelde korting op de budgetten van ziekenhuizen en andere instellingen per 1986);
- bevorderen van een gedifferentieerd aanbod aan zorg;
- bevorderen van preventieve zorg boven curatieve zorg;
- relatieve versterking van de poliklinische zorg en dagbehandeling vergeleken met de residentiële zorg;
- forse reductie van de bedden capaciteit van algemene ziekenhuizen;
- het ter beschikking stellen van diagnostische faciliteiten en deskundigheid welke in de tweede en derde lijn aanwezig is aan de voorzieningen in de eerste lijn;
- stimuleren van de oprichting van basisgezondheidsdiensten;
- het scheppen van voorwaarden voor de vorming van organisaties van (potentiële) patienten;
- bevorderen van de participatie van consumenten/patienten in

en hun organisaties in advisering en beleidsvoorbereiding;

- tegenmoet komen aan de rechten van de consument/patient;
- bevorderen van de kwaliteit van de zorg, niet alleen wat de medisch-technische aspecten betreft, maar ook wat de bejegening van de consument/patient betreft;
- het ontwikkelen van informatievoorziening, o.a. door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

In de zogenaamde 'Nota 2000' worden de volgende vier hoofdrichtingen van het volksgezondheidsbeleid onderscheiden (Gezondheid als Uitgangspunt, 1986, blz. 127):

- 1- versterking van de preventie en van het facet-beleid;
- 2- een voorzieningenbeleid dat primair stoelt op gegevens over de gezondheidstoestand van de bevolking;

- 3- een stelselwijziging met betrekking tot de ziektekostenverzekering. Voor zover het leveren van samenhangende zorg en substitutie worden belemmerd door uitvoeringsbesluiten van de financieringswetgeving zullen die belemmeringen worden geëlimineerd. Ook zal een oplossing voor de financiering van preventie en van het facet-beleid moeten worden gevonden.

- 4- krachtige ontwikkeling van de informatievoorziening ten bate van het gezondheidsbeleid. Allereerst: verbetering van gezondheidsstatistieken en toekomststudies.

5.3.2 Overheidsbeleid inzake de gehandicaptenzorg

5.3.2.1 Inleiding: uitgangspunten en doelstelling

Zoals we in subparagraaf 1.3.2.1.1 beschreven hebben, is de betrokkenheid van de overheid bij de zorg voor 'gehandicapten' na de tweede wereldoorlog ontstaan. Het grote aantal oorlogsslachtoffers en de behoefte aan arbeidskrachten hebben hiertoe in belangrijke mate een aanzet gegeven.

Aanvankelijk was er van een meer indirecte betrokkenheid sprake, waarbij de overheid de financiële middelen verschafte in de vorm van subsidies. Vanaf de tweede helft van de zestiger jaren kreeg deze betrokkenheid echter een meer direct karakter: de financiering werd in toenemende mate vanuit de sociale verzekeringen geregeld hetgeen de overheid meer mogelijkheden bood de (ontwikkeling van de) gehandicaptenzorg te beïnvloeden en te beheersen (Gorter & Terpstra, 1979).

Ook de oprichting van de Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid in 1968 (zie 1.3.2.1.1) kan als uiting beschouwd worden van de toegenomen behoefte aan een overzicht over het geheel van voorzieningen, aan meer afstemming tussen de verschillende voorzieningen en aan beheersing en sturing.

In die Stuurgroep hadden en hebben immers geen vertegenwoordigers van het particulier initiatief zitting - terwijl dit in de Raad voor Revalidatie, waarvan zij de voortzetting is (zie 1.3.2.1.1), wel het geval was - hetgeen het overleg en de meningsvorming op interdepartementaal niveau vergemakkelijkt.

Door de Tweede Kamer werd in 1974 een Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid ingesteld (eveneens een uiting van een meer actieve houding van de overheid met betrekking tot de gehandicaptenzorg; zie 1.3.2.1.1), welke de bewindslieden in 1976

om een beleidsnota inzake het gehandicaptenbeleid vroeg (Gorter & Terpstra, 1979).

Het antwoord op dit verzoek was de "Schets van de huidige situatie van het revalidatie-beleid", die in maart 1977 verscheen en waarin per departement een groot aantal beleidsvoornemens was geformuleerd.

In de zogenaamde "Speerpuntenbrief" van 26 mei 1978 werden de volgende van die voornemens als "speerpunten van het revalidatie-beleid op korte termijn" (blz. 7) aangeduid:

1-vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen;

2-handhaving en verruiming van arbeidsmogelijkheden voor gehandicapten, met als specifieke aandachtspunten:

-scholing/beroepsopleiding

-herziening van de Wet Plaatsing Minder-valide Arbeidskrachten uit 1947

-wenselijkheid van invoering van aanpassingsteams in de bedrijven

-begeleiding en voorzieningenbeleid krachtens de arbeidsongeschiktheidsverzekeringen

-toepassing Wet Sociale Werkvoorziening;

3-huisvesting lichamelijk gehandicapten, met de volgende aandachtspunten:

-aanpassing van zelfstandige woningen voor met name bekende gehandicapten

-experimenten Zelfstandig Wonen

-aangepaste woonvormen;

4-aanpassing en toegankelijk-maken van algemene en openbare voorzieningen, met als concrete aandachtspunten:

-toegankelijkheid van rijksgebouwen

-toegankelijkheid en bruikbaarheid van gebouwen met openbare bestemming

-vormgeving aan een centraal punt voor de toegankelijkheidsbevordering

-aanpassing en toegankelijkheid van het openbaar vervoer

-signaleren en oplossen van obstakels bij verkeersvoorzieningen

-onderzoeken en inventariseren van problemen met het PTT-dienstenpakket;

5-sport en recreatie;

6-juridische positie van gehandicapten.

In de inleiding werd door de opstellers van de "Speerpuntenbrief" nadrukkelijk gesteld dat "wij juist in het revalidatie-beleid de verantwoordelijkheid van mensen voor eigen en elkaars welzijn willen ondersteunen door erkenning van de gelijkwaardigheid van alle mensen en door hen zich te laten ontplooiën, enerzijds door mede te bepalen onder welke omstandigheden zij kunnen leven en werken, anderzijds door te delen in de verantwoordelijkheid voor de inrichting van de wereld om hen heen. Dit houdt in: bijzondere inspanning voor groepen in achterstandsituaties, voorkoming van isolement, bewerkstelling dat zij op gelijke voet deelnemen aan het maatschappelijk leven" (blz. 4).

Deze verklaring geeft duidelijk aan dat gestreefd wordt naar

Integratie in de zin van een zo volledig mogelijke en vanzelfsprekende participatie aan de diverse aspecten van het maatschappelijk leven.

Uitgangspunt van het overheidsbeleid is dat iedereen moet kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven en dat personen die daartoe om welke reden dan ook niet in staat zijn, extra zorg en ondersteuning behoeven. Dit uitgangspunt kan ook als volgt weergegeven worden: binnen de samenleving dienen er voor iedereen gelijkwaardige ontplooiingsmogelijkheden aanwezig te zijn, waarbij deze mogelijkheden ook voor personen in achterstandssituaties gewaarborgd dienen te zijn.

Het uitgangspunt dat "beleidswetgeving in de eerste plaats functioneel en algemeen dient te zijn en alleen bij dringende noodzaak categoriaal" (Gorter & Terpstra, 1979, blz. 97-98) is van dit basis-uitgangspunt afgeleid.

In april 1982 verscheen een notitie van de interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid, waarin nader op het wezen en de reikwijdte van het gehandicaptenbeleid werd ingegaan en bovengenoemd uitgangspunt duidelijk te herkennen valt.

Doelstelling van het gehandicaptenbeleid is volgens de ISG "te bevorderen dat gehandicapten zoveel mogelijk in alle levensverbanden en op alle levensterreinen overeenkomstig hun levensfase in relatie tot hun sociaal-culturele context kunnen functioneren en zich binnen hun mogelijkheden ten volle kunnen ontplooiën" (blz. 1V).

De genoemde notitie verscheen als bijlage bij de eveneens door de ISG opgestelde "Voortgangsnotitie inzake het Gehandicaptenbeleid". In deze Voortgangsnotitie van april 1982 werd een overzicht gegeven van de voortgang van het gehandicaptenbeleid sinds oktober 1979, met name ten aanzien van de reeds gemenoteerde 'speerpunten'. Voorafgaand hieraan werden enige "algemene ontwikkelingen met betrekking tot het gehandicaptenbeleid" (blz. 1) genoemd welke richtlijn waren voor de van overheidswege opgestelde maatregelen, namelijk:

- participatie van de belanghebbenden op instellingsniveau en in de algemene beleidsontwikkeling;
- het geleidelijk groeiend begrip voor problemen van 'gehandicapten' en het geleidelijk groeiend besef dat 'gehandicapten' met hun belemmeringen bij onze samenleving horen en daarin mee willen en kunnen doen;
- een voortgaande ontwikkeling in de richting van algemene regelingen en voorzieningen;
- een streven naar bestuurlijke decentralisatie.

Hiermee werd aangegeven dat het overheidsbeleid inzake de gehandicaptenzorg zich richt op:

- bevordering van de participatie van de belanghebbenden op instellingsniveau en in de algemene beleidsontwikkeling, met andere woorden: bevordering van de interne en externe democratisering (zie subparagraaf 5.3.1.4);
- versterking en bevordering van een mentaliteitsverandering ten opzichte van 'gehandicapten';
- stimulering van een ontwikkeling in de richting van algemene regelingen en voorzieningen;

-streven naar bestuurlijke decentralisatie.

Aangezien de gehandicaptenzorg behoort tot het grotere gebied van de gezondheidszorg (zie 3.3), bestaat er een grote overeenkomst tussen de uitgangspunten en streefpunten van het gezondheidszorgbeleid enerzijds (zie paragraaf 5.3.1) en van het gehandicaptenbeleid anderzijds.

We zullen in de volgende subparagrafen een aantal ontwikkelingen inzake het gehandicaptenbeleid zoals dat door de overheid gevoerd wordt meer uitgebreid bespreken aan de hand van de "Voorliggende-notitie Gehandicaptenbeleid" van juni 1985.

Hierbij beperken we ons tot die onderwerpen die direct betrekking hebben op de kinderrevalidatie als zorg aan individuele 'gehandicapten':

- a-vroegtijdige onderkenning
- b-thuishulp
- c-onderwijs
- d-de (kinder)revalidatiecentra en (kinder)revalidatie
- e-meervoudig 'gehandicapte' kinderen.

5.3.2.2 Vroegtijdige onderkenning (VTO)

Op aanbeveling van een voorbereidingscommissie, werd op 17 mei 1976 de Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen (LC-VTO) geïnstalleerd.

Deze commissie - een subcommissie van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid - heeft als centrale doelstelling: "het kritisch beoordelen, stimuleren en coördineren van werkzaamheden op het gebied van de vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen" (Eindrapport LC-VTO, 1981, blz. 188).

De aanleiding tot het formeren van de LC werd mede gevormd door gesignaleerde problemen en knelpunten op het gebied van de vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen en op het gebied van de begeleiding en zorg welke op de onderkenning volgt. De ervaringen van ouders, zoals verwoord door de ouderverenigingen, lagen hieraan ten grondslag ("VTO moet!", januari 1985; zie ook subparagraaf 5.2.2.3).

Naast professionele hulpverleners, leden van ministeries en wetenschappelijk onderzoekers, hebben ook de ouders zitting in de LC middels een vertegenwoordiging van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties (VSOP).

In 1979 bracht de LC haar eerste rapport uit dat de eerste fase van de werkzaamheden van de commissie afsloot. De tweede fase eindigde met het verschijnen van het eindrapport in november 1981, waarna de LC in 1983 de opdracht kreeg haar werkzaamheden in een derde fase voort te zetten en af te ronden ("VTO moet!", januari 1985).

In haar eindrapport pleitte de LC voor de oprichting van "multi-disciplinaire samenwerkingsverbanden", teneinde "een integrale en gecoördineerde multi-disciplinaire benadering mogelijk te maken in de fasen van onderkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding" (blz. 39). Het uitgangspunt daarbij is dat er geen nieuwe voorziening gecreeerd wordt, maar dat de

bestaande voorzieningen - welke bij de hulpverlening aan kinderen van 0-7 jaar betrokken zijn - in een dergelijk samenwerkingsverband participeren.

Door de LC werd benadrukt dat het van veel belang is dat een VTO-samenwerkingsverband (VTO-SV) laag-drempelig is, dat het geografisch goed bereikbaar is en dat het een multi-disciplinaire en integrale benadering biedt (o.c., blz. 23). Het is volgens de LC echter niet de bedoeling dat er door c.q. vanuit het VTO-SV behandeld wordt en ook wordt begeleiding op zich niet tot de taken van het VTO-SV gerekend.

In de visie van de LC worden behandeling en begeleiding door de bestaande voorzieningen uitgevoerd en is het functioneren van het VTO-SV een aanvulling op het functioneren van die bestaande voorzieningen ten behoeve van het aangemelde kind en diens ouders ("VTO moet!", januari 1985).

De LC benadrukte in haar Eindrapport dat VTO "allereerst een kwestie is van attitude of mentaliteit" (blz. 5): "eik mens, dus ook elke hulpverlener dient in zijn contacten met medemensen, dus ook cliënten of patienten, gericht te zijn op het vroegtijdig onderkennen van (dreigende) problemen en het daaraan aansluitend bieden, respectievelijk zoeken van de vereiste hulp en begeleiding" (o.c., blz. 5).

In de huidige - derde - fase van haar werkzaamheden richt de LC zich met name op het formuleren van een definitief advies inzake de organisatie en uitvoering van de vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen.

Door het ministerie van WVC is bij wijze van experiment aan 15 VTO-SV's subsidie toegekend voor het aanstellen van een coördinator en een secretaresse. Met betrekking tot het functioneren van deze 15 SV's (en 3 andere SV's) wordt een evaluatie-onderzoek verricht door het Nederlands Instituut voor Preventieve Gezondheidszorg TNO (NIPG) en het Nederlands Instituut voor Kinderstudie (NIK), dat naar verwachting in het najaar van 1988 zal worden afgerond. Mede op grond van de resultaten van dat onderzoek zal het uiteindelijke advies opgesteld worden.

Gezien het feit dat bovengenoemde subsidie een aanzet betekent tot een "uitbouw van VTO-activiteiten tot regionale multi-disciplinaire samenwerkingsverbanden" (Eindrapport LC, blz. 67) en gezien de opmerking in de Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid van juni 1985 dat de gegevens die het evaluatie-onderzoek oplevert moeten bijdragen aan het inzicht in "de meest wenselijke opzet voor de VTO-samenwerking in de toekomst", is het waarschijnlijk dat de overheid het ontstaan van regionale VTO-samenwerkingsverbanden zoals omschreven door de LC in de toekomst zal stimuleren.

Dit is des te waarschijnlijker, waar een belangrijk deel van de taken van het VTO-SV als preventieve gezondheidszorg en als eerste-lijnsgezondheidszorg (en mogelijk zelfs als basis-gezondheidszorg) beschouwd kan worden (zie subparagraaf 5.3.1.6).

In ieder geval gaf de inhoud van de brief die staatssecretaris van der Reijden in april 1983 aan de Tweede Kamer deed toekomen, aan, dat het komen tot VTO-SV's wenselijk geacht wordt, waarbij het zowel kan gaan om het opzetten van nieuwe SV's als om het reorganiseren van al bestaande verbanden.

Met betrekking tot de vraag of VTO ingebed moet worden in de Jeugdhulpverlening, is in Oost-Geierland een experiment opgezet dat onlangs is afgesloten. In het verslag van de Begeleidingsgroep Oost-Geierland wordt geconcludeerd dat afstemming tussen VTO-SV's en de Jeugdhulpverlening eventueel wel mogelijk is, maar dat inbedding van de VTO in de Jeugdhulpverlening niet wenselijk lijkt (persoonlijke mededeling mevrouw C. Oudshoorn).

5.3.2.3 Thuisshulp

In het kader van het streven naar adequate thuisshulp en gezinsbegeleiding (zie subparagraaf 5.2.2.5) richtte een aantal ouders van een (lichamelijk en geestelijk) 'gehandicapt' kind zich in het voorjaar van 1982 tot leden van de Tweede Kamer met het verzoek om maatregelen te treffen teneinde het verschil in financiële en sociale omstandigheden tussen ouders die hun 'gehandicapte' kind thuis verzorgen enerzijds en ouders waarvan het 'gehandicapte' kind in een AWBZ-instelling verblijft anderzijds, op te heffen.

Op 26 juni 1978 werd in een openbare vergadering van de Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid een motie ingediend, welke als 'Motie 19' bekendheid zou verwerven. In deze motie die later werd aangenomen, werd de regering verzocht om:

- "een studie waarin de financiële en sociale ongelijkheid van ouders met een 'gehandicapt' kind thuis en ouders die een 'gehandicapt' kind hebben geplaatst in een erkende AWBZ-instelling, wordt aangegeven" en om
- "vervolgens aan de Kamer een visie aan te bieden op de vraag hoe deze rechtsongelijkheid eventueel gefaseerd kan worden opgeheven".

Om aan dit verzoek te voldoen werd in oktober 1978 een werkgroep opgericht, de zg. 'Werkgroep Motie 19', bestaande uit vertegenwoordigers van de betrokken departementen, van de (toenmalige) ISR en van ouderverenigingen. Deze werkgroep publiceerde in juni 1980 haar rapport, waarin geconstateerd werd dat er op dat moment (dus: zomer 1980) voor ouders met betrekking tot het al dan niet thuis opvoeden van hun 'gehandicapte' kind vaak geen duidelijke keuze-mogelijkheid bestond.

Voor het ontbreken dan wel onvoldoende aanwezig zijn van die keuze-mogelijkheid werden de volgende factoren verantwoordelijk geacht:

- a- sociaal-psychologische factoren;
- b- het feit dat er te weinig voorzieningen voorhanden zijn;
- c- financiële factoren (zie: BOSK-nieuws, augustus 1981, blz. 120-122).

Teneinde te bezien hoe een en ander concreet uitgewerkt kon worden, is vervolgens een 'ambtelijke vervolgwergroep Motie 19' ingesteld die in oktober 1980 haar rapport publiceerde.

Over de voorstellen die in dit rapport werden gedaan is uitvoerig overleg gepleegd met vertegenwoordigers van ouderverenigingen en het resultaat van dit overleg werd verwerkt in de eindrapportage van de vervolgwergroep.

Uiteindelijk heeft de regering een 'Eindnota Motie 19- hulpverlening aan gezinnen met een gehandicapt kind' opgesteld die in de

uitgebreide commissievergadering (UVC) van de Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid van 27 juni 1983 is besproken (zie: Handelingen Tweede Kamer der Staten Generaal 1982/83, UCV 49 inzake Gehandicaptenbeleid).

Deze eindnota dateert van 6 mei 1983 en bevat een aantal beleidsvoornemens bedoeld om de positie van ouders met een 'gehandicapt' kind fasegewijs te verbeteren. Genoemde beleidsvoornemens passen binnen het meer algemene streven om de extra-murale zorg te versterken (zie 5.3.1.6) en zijn gericht op:

- de attitude van de hulpverleners;
- een betere informatie-voorziening ten behoeve van ouders en gezinnen;
- ondersteuning van de rol van ouderverenigingen;
- de samenhang en afstemming van het beleid (zie: Handelingen Tweede Kamer der Staten Generaal 1982/83, UCV 49 inzake Gehandicaptenbeleid, biz. 40-49).

Door staatssecretaris van der Reijden is inzake de thuisverpleging advies gevraagd aan de Ziekenfondsraad en aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Naar aanleiding van dit advies worden er onder auspiciën van de Ziekenfondsraad in de regio's Groningen, Amsterdam en Breda experimenten met thuisverpleging gehouden, welke op dit moment (augustus 1987) aan het opstarten zijn.

Hierbij worden de volgende twee criteria gehanteerd waaraan de hulpvraag moet voldoen om in principe voor thuisverpleging in aanmerking te komen:

- het moet gaan om in de tijd afzienbare zorg
- er moet sprake zijn van substitutie, dat wil zeggen door de thuisverpleging wordt een beroep op de tweede-lijnszorg vermeden.

Of 'gehandicapt' in het kader van deze experimenten een beroep kunnen doen op thuisverpleging is nog de vraag; dit vormt nog punt van discussie (persoonlijke mededeling W. van Minnen).

Zoals opgemerkt in subparagraaf 5.2.2.5 worden momenteel van de oorspronkelijk door het NCK gesubsidieerde thuishulp-projecten alleen nog die projecten door de overheid gefinancierd die gespecialiseerde pedagogische hulp in de thuis-situatie betreffen en qua inhoud van het werk nauw aansluiten bij de Sociaal-Pedagogische Diensten (SPD's).

De overheid is van mening dat de overige projecten, voor zover deze niet (meer) gefinancierd worden, met name in het zorg-pakket dat door het Kruiswerk en de gezinsverzorging geboden wordt, opgenomen moeten worden (zie: Het Ziekenhuis, nr. 24, 21 december 1984).

Teneinde dit te stimuleren is in het kader van de nieuwe subsidie-regeling gezinsverzorging - die per 1 januari 1985 van kracht werd - de mogelijkheid geschapen om tot een meer flexibel aanbod van hulpverlening te komen, waarbij die hulp geboden kan worden op die momenten dat zij voor de hulpvrager het meest noodzakelijk is.

De nieuwe subsidie-regeling voorziet tevens in de mogelijkheid over te gaan tot zg. '24-uurs hulp', dat wil zeggen tot hulp buiten de 'normale' kantooruren, waarmee de laatste jaren

ervaring is opgedaan.

Door deze subsidie-regeling worden wel mogelijkheden geschapen, maar wordt geen verplichting opgelegd, waardoor ze een enigszins vrijblijvend karakter heeft (zie 5.2.2.5, onder punt 7).

Een voorbeeld van (een poging tot) het onderbrengen van gezinsbegeleidingsactiviteiten in bestaande financiële kaders, is het 'samenwerkingsproject gezinsbegeleiding' van de Nederlandse Kruisvereniging met de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS).

Dit project dat van 1984 tot eind 1986 liep, kende de volgende doelstellingen (Welland, 1986):

- bezien of in de nauwe samenwerking en afstemming van de hulp- en dienstverlening van de organisaties VSN, NCFS en Kruiswerk, gekomen kan worden tot een verbetering van de hulp-c.q. dienst-verlening;

- onderzoeken of, en zo ja, op welke wijze en onder welke condities de gezinsbegeleidingsactiviteiten deel kunnen gaan uitmaken van de werkzaamheden van het Kruiswerk;

- onderzoeken in hoeverre gezinsbegeleidingsactiviteiten formeel tot de taken van het Kruiswerk behoren, doch in de praktijk niet al als zodanig functioneren (o.c., blz. 34-35). Volgens Welland is tijdens de uitvoering van het project gebleken dat er "tal van obstakels" (blz. 36) zijn om op structureel niveau tot een betere gezinsbegeleiding te komen. Zij noemt als obstakels onder andere:

- de organisatiestructuur van het Kruiswerk;
- scheidslijnen tussen intra- en extramurale instellingen;
- taakafbakening en rivaliteit tussen de diverse eerstelijnsinstellingen (blz. 36).

Dit voorbeeld illustreert de kloof die kan bestaan tussen de wenselijkheid van bepaalde veranderingen op beleidsniveau en de mogelijkheden om die veranderingen in de praktijk door te voeren.

Andere overheidsmaatregelen die in de eerder vermelde 'Voortgangsnootitie' van juni 1985 genoemd worden en gericht zijn op stimulering van hulp in de thuissituatie en van gezinsbegeleiding, zijn de volgende:

- kontakten met de Nationale Kruisvereniging over de hulpverlening aan 'gehandicapten';
- uitbreiding van het aantal Sociaal-Pedagogische Diensten (SPD's) die met overheidssubsidie aan gezinsbegeleiding c.q. praktisch-pedagogische thuishulp gestalte geven;
- het verstrekken van subsidie aan bepaalde SPD's voor de hulpverlening aan 'geestelijk gehandicapte' autisten;
- het verstrekken van subsidie aan bepaalde SPD's ten behoeve van de bevordering van de pleegzorg voor 'geestelijk gehandicapten';
- het scheppen van de mogelijkheid tot het bieden van home-teaching aan dove kinderen vanuit niet-residentiële doven-instituten;
- voorwaarden scheppen tot ouder-ouder hulp, zelfhulp en mantelhelp ten behoeve van gezinnen met een 'lichamelijk gehandicapt' kind;
- uitbreiding van de praktisch-pedagogische thuishulp in het

kader van de SPD's; hiervoor zullen aan de provincies financiële middelen verstrekt worden;

-voortzetting van het project "Begeleiding van het jonge dove en ernstig slechthorende kind en zijn ouders" door middel van een subsidie voor twee jaar.

Op grond van het bovenstaande kan gesteld worden dat het overheidsbeleid zich richt op **bevordering van hulp in of dichtbij de thuissituatie**, ook aan gezinnen met een 'gehandicapt' kind.

Dit gebeurt door:

enerzijds aan bestaande organisaties, met name in de eerste lijn, mogelijkheden te verschaffen zich in toenemende mate op eerdergenoemde hulp in of dichtbij de thuissituatie te richten, en

anderzijds het ontstaan en uitbreiden van specifieke voorzieningen te stimuleren, voorzover de hulp die door een dergelijke specifieke voorziening geboden wordt niet door reeds bestaande voorzieningen geboden kan worden.

5.3.2.4 Onderwijs

In subparagraaf 1.3.2.5 hebben we melding gemaakt van het verschijnen van de zg. "Contourennota" in 1975.

In deze "Contouren van een toekomstig onderwijsbestel I" - zoals de volledige titel luidt - werd een aantal voorstellen gedaan die gericht waren op het wegnemen van concrete problemen en knelpunten in het onderwijs zoals dat toen bestond.

Als concrete problemen en knelpunten werden genoemd:

-de ongelijke deelname aan onderwijsvoorzieningen en het ongelijke profijt van het onderwijs bij verschillende groepen in de samenleving; met name arbeiderskinderen en meisjes komen er bekaaid af;

-de betrekkelijk geringe aandacht in ons onderwijs voor de maatschappelijke voorbereiding van de leerlingen; daardoor blijven veel leerlingen ook later onmondig en maatschappelijk kwetsbaar;

-de geringe aandacht in ons onderwijs voor de ontwikkeling van andere menselijke kwaliteiten dan de abstract-intellectuele en technische;

-onvoldoende mogelijkheden om ook op latere leeftijd nog gebruik te kunnen maken van de onderwijsvoorzieningen;

-het onderwijs sluit onvoldoende aan bij de onderlinge verschillen in belangstelling, bequaafdheid, sociale ervaring en ontwikkelingsfase;

-de invloed van de betrokkenen op het onderwijs is te gering (zie: "Meer mensen mondig maken", deel 2, 1977, blz. 21-22).

In de Contourennota werd dan ook gepleit voor "meer aandacht in het onderwijs voor de ontwikkeling van maatschappelijke weerbaarheid, sociale bewustwording of mondigheid" (o.c., blz. 28). In feite ging het om het leveren van een bijdrage aan het opheffen van de achterstandssituatie, waarin bepaalde groepen in de samenleving zich bevonden. Dit, conform de uitgangspunten van het Kabinet den Uyl dat aan het bewind was toen de Contourennota werd opgesteld.

Bolkestein en Menkveld (1978) spreken in dit verband over de Contourennota als de "onderwijsnota van de kansarmen".

Als wenselijk geachte veranderingen, werden in de nota o.a. genoemd:

- het verdwijnen van de breuklijn tussen kleuteronderwijs en lager onderwijs;

- verlenging van het funderend onderwijs voor allen en vermindering van vroegtijdige selectie en voorsortering (funderend onderwijs is het kleuteronderwijs tot en met het onderwijs op de middenschool!);

- verandering van het onderwijs voor 16-19 jarigen opdat deze zich meer gericht kunnen voorbereiden op beroep en vervolgonderwijs;

- er dienen onderwijsvoorzieningen te komen, waarvan men op latere leeftijd gebruik kan maken (o.c., biz. 29-30).

Bij de in de Contourennota voorgestelde structuur van het onderwijs, werd een onderscheid gemaakt in funderend onderwijs enerzijds en vervolgonderwijs anderzijds.

Funderend onderwijs is, zoals reeds aangegeven, het onderwijs voor 4-16 jarigen, bestaande uit het onderwijs op de basisschool (een samengaan van kleuterschool en lagere school) en het onderwijs op de middenschool.

Vervolgonderwijs omvat het onderwijs op de bovenschool (voor ca. 15-19 jarigen), het hoger onderwijs en de open school, als coördinerende instelling of organisatie op het gebied van het onderwijs aan volwassenen (de zg. volwassenen-educatie).

Als mogelijkheid naast het regulier funderend onderwijs, werd het **speciaal onderwijs** geïntroduceerd, waarbij met de term 'speciaal' in tegenstelling tot hetgeen soms gesuggereerd wordt, niet hetzelfde bedoeld werd en wordt als met de term 'buitengewoon'.

Het begrip 'speciaal' heeft nl. betrekking op een manier van hulpverlening waarbij de orthopedagogische benaderingswijze centraal staat, terwijl het begrip 'buitengewoon' daarentegen verwijst naar het feit dat een kind, om welke reden dan ook, niet in het reguliere onderwijs opgevangen kan worden.

Uitgaande van deze omschrijvingen zou zowel een kind binnen het reguliere onderwijs als een kind binnen het buitengewone onderwijs voor het 'speciale' onderwijs in aanmerking kunnen komen.

In de Contourennota werd gepleit voor de ontwikkeling van scholen voor buitengewoon onderwijs naar scholen voor speciaal onderwijs, met andere woorden een ontwikkeling van scholen waar kinderen opgevangen worden die in het reguliere onderwijs uit de boot vallen naar scholen voor kinderen met zodanige problemen dat zij alleen goed geholpen kunnen worden met een aanpak waarbij de orthopedagogische benaderingswijze centraal staat. Hiermee werd aangegeven dat gestreefd diende te worden naar scholen waarbij "niet de handicap, de ziekte of de afwijking het indelingscriterium is, maar de vraagstelling van het kind naar orthopedagogische begeleiding" (Bolkestein en Menkveld, 1978, biz. 100).

In het vervolg op de Contourennota - de Contouren van een toekomstig onderwijsbestel II - dat in 1977 verscheen, werd in dit verband gesproken van "de school voor speciaal onderwijs als orthopedagogisch instituut" (o.c., biz. 58).

In die Contourennota II werd wat het speciaal onderwijs betreft, het volgende perspectief voor de lange termijn geschetst:

1- de school voor speciaal onderwijs werkt als een orthopedagogisch instituut.

De opleiding van de leerkrachten wordt verbeterd. De toelatingsprocedure wordt gereorganiseerd en er is een nauwe samenhang tussen de toelating tot het speciaal onderwijs en de begeleiding binnen dat onderwijs.

2- de indeling in soorten speciaal onderwijs is gebaseerd op orthopedagogische criteria.

Er zijn soepele overgangen tussen de diverse schoolsoorten mogelijk.

3- het gewone onderwijs vangt een aantal kinderen met problemen op die nu naar het buitengewoon onderwijs worden verwezen.

4- de overgangsmogelijkheden tussen speciaal en gewoon onderwijs zijn soepel.

5- er is regelmatig overleg tussen de vertegenwoordigers van speciaal en gewoon onderwijs, zowel regionaal als tussen de scholen zelf (o.c., blz. 58).

Met bovenstaand perspectief werd erkend dat zowel in het gewoon als in het buitengewoon onderwijs onvoldoende mogelijkheden aanwezig waren om 'kinderen met problemen' adequaat op te vangen. Aan het ontstaan van dit besef heeft een aantal ontwikkelingen bijgedragen, zoals het feit dat (de uitgangspunten van) het onderwijs en de opvoeding in de zestiger en zeventiger jaren in toenemende mate bediscussieerd en bekritiseerd werden, hetgeen als uiting beschouwd kan worden van een meer brede maatschappelijke her-oriëntatie op opvoedingsdoelen en -waarden (zie ook Rispens, 1973, blz. 8).

Tevens werd door ouders van 'gehandicapte' kinderen meer en meer de nadruk gelegd op de wenselijkheid van het verblijf en de opvang van 'gehandicapte' kinderen binnen het reguliere onderwijs (zie ook subparagraaf 5.2.2.5) en de ervaringen die in het buitenland met betrekking tot het onderwijs aan 'gehandicapte' kinderen werden opgedaan leverden eveneens hun bijdrage aan een kritische beschouwing van en bezinning op het functioneren en de uitgangspunten van het bestaande onderwijssysteem (Rispens, 1973, blz. 8).

In 1977 verscheen de **Nota Speciaal Onderwijs**, waarin - uitgaande van de situatie op dat moment - een aantal beleidsmaatregelen en beleidssuggesties aangaande het speciaal onderwijs werd gegeven. Wederom werd aangegeven dat de toekomstige school voor speciaal onderwijs gezien werd als een orthopedagogisch onderwijsinstituut, met als doel "het kind dat zich in een problematische opvoedingssituatie bevindt zodanig te helpen, dat zijn ontwikkeling vanuit het gezichtspunt van zijn eigen mogelijkheden zo optimaal mogelijk kan verlopen" (Boikestein en Menkveid, 1981, blz. 89).

In genoemde nota werd onder meer voorgesteld om:

-tot een betere begeleiding te komen van het onderwijs dat op de scholen voor speciaal onderwijs gegeven wordt;

-de opleiding van de leerkrachten in het speciaal onderwijs nader te bezien; een opleiding voor het speciaal onderwijs zou

zoveel mogelijk moeten aansluiten bij de basis-opleidingen voor leerkrachten;

-de ouders te betrekken bij het regulier en het speciaal onderwijs;

-het speciaal en regulier onderwijs gezamenlijk de verantwoordelijkheid te laten dragen voor de toelating van kinderen tot het speciaal onderwijs (Bolkestein en Menkveld, 1981, biz. 88-90 en biz. 106-108).

In de reeds genoemde Nota Speciaal Onderwijs werd melding gemaakt van de noodzaak om te komen tot een wettelijke regeling inzake het speciaal onderwijs. Het buitengewoon onderwijs was immers nog steeds geregeld bij het Koninklijk Besluit van 1920 dat samenhang met de Lager Onderwijswet uit datzelfde jaar (zie subparagraaf 1.3.1.3).

Als aanzet tot een aparte Wet op het Speciaal Onderwijs werd in 1981 aan de Tweede Kamer het concept van een Interimwet op het Speciaal Onderwijs aangeboden, welke op 1 augustus 1985 als Interimwet op het Speciaal Onderwijs en het Voortgezet Speciaal Onderwijs (ISOVSO) van kracht werd.

De directe aanleiding tot het indienen van een eigen wet ten behoeve van het speciaal onderwijs werd gevormd door het ontstaan van een nieuwe Wet op het Basisonderwijs, waarmee de oude Lager Onderwijswet van 1920 en het daaraan 'vastgeplakte' Besluit Buitengewoon (Lager) Onderwijs kwamen te vervallen (zie: Uitleg Magazine Extra, nr.6, mei 1981, biz. 6). Daarnaast is gekozen voor een eigen wet voor het speciaal onderwijs om de volwaardige, eigen status van het speciaal onderwijs te benadrukken en om de uitvoering van een regulerend en voorwaarden-scheppend beleid met betrekking tot de ontwikkeling van het speciaal onderwijs in sterkere mate mogelijk te maken.

Met betrekking tot het feit dat het om een 'interimwet' gaat, merkte staatssecretaris Hermes in 1981 op: "De Interimwet continueert de bestaande situatie. Het speciaal onderwijs kan dus doorgaan op de weg die het is ingeslagen. In de tussenliggende tijd - naar mijn schatting is daarmee een jaar of tien gemeeld - moeten we werken aan de Wet op het Speciaal Onderwijs. In die wet moet opgenomen zijn datgene wat we met het speciaal onderwijs willen" (Uitleg Magazine Extra, nr.6, mei 1981, biz. 6).

Hermes onderkende dat met betrekking tot het speciaal onderwijs veranderingen noodzakelijk waren, samenhangend met maatschappelijke ontwikkelingen en veranderingen.

Teneinde tot richtlijnen te komen aan de hand waarvan die veranderingen concreet en overzichtelijk gerealiseerd kunnen worden, zijn 5 zg. 'vernieuwingprojecten' opgezet en wel:

- de toelating van leerlingen tot het speciaal onderwijs;
- de indeling in soorten speciaal onderwijs;
- de terugverwijzing naar het gewone onderwijs;
- de handelingsplannen;
- de personeelsformatie.

Het ligt in de bedoeling om de resultaten die door middel van deze projecten verkregen worden, in de uiteindelijke, definitieve versie van de Wet op het Speciaal Onderwijs op te nemen (Uitleg Magazine Extra, nr. 6, mei 1981, biz. 6 en 8-9).

Wij besluiten deze subparagraaf met een nadere bespreking van de twee reeds genoemde wetten die per 1 augustus 1985 van kracht werden: de Interimwet op het Speciaal Onderwijs en het Voortgezet Speciaal Onderwijs (ISOVSO) en de Wet op het Basis-onderwijs. Aan deze wetten ligt het volgende uitgangspunt ten grondslag: het onderwijs dient meer individueel gericht te zijn waarbij elk kind een zo groot mogelijke kans dient te krijgen om de eigen talenten zo goed mogelijk te ontwikkelen.

Dit uitgangspunt moet zowel binnen het reguliere als binnen het speciale onderwijs gestalte kunnen krijgen en het overheidsbeleid is er dan ook op gericht te bewerkstelligen dat basis-scholen in staat zijn zoveel mogelijk kinderen op kwalitatief verantwoorde wijze onderwijs te bieden en dat de verwijzing van kinderen naar het speciaal onderwijs wordt verminderd.

In de optiek van de overheid dient zoveel mogelijk voorkomen te worden dat kinderen die ook in het basis-onderwijs opgevangen kunnen worden, naar het speciale onderwijs verwezen worden en het onderwijs op de scholen voor speciaal onderwijs dient zodanig opgezet te worden dat een orthopedagogische benadering mogelijk is (Uitleg Magazine Extra, nr. 6, mei 1981, biz. 6-9; Maandblad voor Revalidatie, dec. 1984, biz.3).

Om deze doelstellingen te realiseren, zijn de volgende maatregelen genomen:

1- voor de meeste schoolsoorten, welke vallen onder het speciaal onderwijs, is de toelatingsleeftijd gebracht op 3 jaar; daarnaast kan aan LOM-, MLK- en ZMOK-scholen een afdeling voor in hun ontwikkeling bedreigde kleuters verbonden worden (geregeerd in de ISOVSO).

2- door de ISOVSO wordt de mogelijkheid geschapen van een 'verbrede toelating'. Hiermee wordt bedoeld dat leerlingen die aangewezen zijn op een bepaalde schoolsoort van het (voortgezet) speciaal onderwijs, op een school van een andere soort opgevangen kunnen worden. Voor kinderen in de kleuter- en kernleeftijd is deze mogelijkheid tot bepaalde soorten speciaal onderwijs beperkt (nl.: scholen voor langdurig zieke kinderen, MLK-scholen, ZMOK-scholen en LOM-scholen).

3- op grond van de ISOVSO, de Wet op het Basis-onderwijs en de AAW, is vergoeding van de vervoerskosten mogelijk en dit betreft zowel het vervoer naar een reguliere school als het vervoer naar een school voor speciaal onderwijs.

4- een aantal maatregelen gericht op de bevordering van de terugplaatsing c.q. doorstroming van leerlingen vanuit het (voortgezet) speciaal onderwijs naar het reguliere onderwijs; van die maatregelen noemen wij de regeling voor 'ambulante begeleiding' zoals deze in de ISOVSO is vastgelegd.

Deze regeling maakt het mogelijk dat leerkrachten van een school voor speciaal onderwijs (SO) een reguliere school bezoeken om die kinderen die door de betreffende school voor SO teruggeplaatst zijn c.q. binnenkort teruggeplaatst zullen worden, te begeleiden en te ondersteunen teneinde de aanpassing aan en inpassing in het reguliere onderwijs te vergemakkelijken.

Gelet op de tekst van de Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid (zie 5.3.2.1), zal een dergelijke ambulante begeleiding niet vanuit iedere school voor SO mogelijk zijn. Vanuit de Mytylscho-

len bestaat die mogelijkheid wel; tevens is het mogelijk ambulante begeleiding te bieden aan leerlingen met een zintuiglijke en/of lichamelijke 'handicap' die niet eerst het speciaal onderwijs gevolgd hebben maar rechtstreeks naar het reguliere onderwijs gaan.

5- op grond van de ISOVSO kunnen leerlingen van het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) een examen afleggen via scholen voor regulier onderwijs. Ook is in deze wet een regeling betreffende het zg. 'gastleerlingschap' opgenomen: aan een individuele leerling van het SO kan de mogelijkheid geboden worden om een deel van de week onderwijs te volgen aan een school voor regulier basis- of voortgezet onderwijs.

6- de ISOVSO geeft aan dat vertegenwoordigers van het speciaal en het reguliere basis-onderwijs, respectievelijk het voortgezet speciaal en het reguliere voortgezet onderwijs, een overlegorgaan kunnen instellen met als doel samenwerking tussen de scholen te bevorderen met betrekking tot de toelating van leerlingen en de inrichting van het onderwijs.

Van dergelijke overlegorganen dienen in ieder geval vertegenwoordigers van ouders en leerkrachten deel uit te maken.

7- de Wet op het Basis-onderwijs verschaft mogelijkheden tot 'zorgverbreding' in het basis-onderwijs.

Hieronder kan verstaan worden: "de uitbreiding en versterking van maatregelen en activiteiten, vooral op school- en groepsniveau, ten behoeve van een zo intensief mogelijke zorg voor leerlingen, in het bijzonder voor hen die specifiek pedagogisch-didactische behoeften tonen, opdat zij in een zekere hoeveelheid tijd door de school te bepalen doelen en tussendoelen bereiken" (definitie van de 'Adviesraad voor het Basis-onderwijs, Speciaal onderwijs en de Opleidingen', geciteerd uit: Maandblad voor Revalidatie, dec. 1984, blz. 4).

Die mogelijkheden tot zorgverbreding worden geschapen door:

- nascholingsprogramma voor de schoolteams van alle basisscholen;

- het verlenen van extra faciliteiten ten behoeve van de zorg voor lichamelijk en zintuiglijk 'gehandicapte' leerlingen.

Samenvattend: het overheidsbeleid richt zich op het stimuleren van een ontwikkeling van basis-onderwijs naar onderwijs waarin ook kinderen met 'pedagogisch-didactische behoeften' (anders gezegd: kinderen met hardnekkige onderwijsproblemen) opgevangen (kunnen) worden en op het stimuleren van een ontwikkeling van speciaal onderwijs naar onderwijs dat bestemd is voor kinderen met zodanige problemen dat een orthopedagogische dan wel ortho-didactische benadering is aangewezen.

Het is hierbij de vraag hoe nauwkeurig de grens tussen pedagogische en orthopedagogische behoeften getrokken kan worden en welke criteria hiervoor worden gehanteerd.

Staatssecretaris van Leijenhorst wilde in eerste instantie gebruik maken van een CITO-toets ter bepaling van de behoeften van het kind, maar dit is afgewezen door de Centrale Commissie van het Onderwijsoverleg. Het is nu de bedoeling dat de leerkrachten door scholing en nascholing die kennis verwerven die nodig is om te onderkennen van welke aard de behoeften van de

leerling zijn. Ook een meer intensieve samenwerking tussen speciaal en regulier onderwijs dient bij te dragen aan een zo goed mogelijke onderkenning van die behoeften (Maandblad voor Revalidatie, december 1984, blz. 4).

Dat de overheid streeft naar een beperking van de omvang van het speciaal onderwijs, blijkt duidelijk uit de in augustus 1986 gepresenteerde voorstellen van Minister Deetman en Staatssecretaris Ginjaar-Maas (zie De Volkskrant van 21 augustus 1986).

Volgens die voorstellen dient er 130 miljoen gulden op het speciaal onderwijs bezuinigd te worden, waarbij met name de LOM-scholen, de MLK-scholen en de ZMOK-scholen (scholen voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen) getroffen lijken te zullen worden (zie De Volkskrant van 21 augustus 1986 en van 10 april 1987).

Het is de vraag welke consequenties deze maatregelen - mits zij uitgevoerd worden - zullen hebben voor de bovenvermelde plannen. Mogelijk betekenen ze een stimulant tot een hernieuwde indeling van het speciaal onderwijs, waarvan overigens al langer sprake is.

In eerdergenoemde Contourennota I was een indeling van het speciaal onderwijs in 4 hoofdcategorieën voorgesteld, te weten:

- motorisch-gericht onderwijs (voor kinderen met een tekort aan verstandelijke vermogens);
- correctief onderwijs (voor kinderen die weer aansluiting bij het basis-onderwijs moeten krijgen);
- compenserend onderwijs (voor kinderen met functie-stoornissen van lichamelijke (organische) aard);
- therapeutisch onderwijs (voor kinderen met psychische stoornissen) (Bolkestein & Menkveld, 1978, blz. 88).

Dit voorstel is echter ingetrokken, met dien verstande dat de gegevens die experimenten zullen opleveren tot een nieuwe indeling kunnen leiden.

Bolkestein en Menkveld (1978) verwachten dat de ontwikkeling zal gaan "in de richting van een geïntegreerde school voor speciaal onderwijs waarin leerlingen worden begeleid die tot op heden in bijvoorbeeld LOM-, MLK-, ZMOK-scholen worden opgevangen" (blz. 104).

In het advies van de 'Adviesraad voor het Basisonderwijs, het Speciaal Onderwijs en de Opleidingen voor Leerkrachten' (ARBO) van zomer 1985 wordt een drietal van dergelijke 'geïntegreerde' scholen voorgesteld:

- scholen voor lichamelijk en zintuiglijk gehandicapte kinderen;
- scholen voor MLK en LOM;
- scholen voor ZMLK en ZMOK.

In dit verband kan gewezen worden op het experiment dat van 1982 tot 1986 in Amsterdam gehouden is. Dit experiment betrof een geïntegreerde school voor LOM-, MLK- en ZMOK-kinderen. De ervaringen die met dit experiment zijn opgedaan, zijn zo positief geweest dat besloten is de opzet van de school te handhaven (zie De Volkskrant van 10 april 1987).

5.3.2.5 De (kinder)revalidatiecentra en (kinder)revalidatie

5.3.2.5.1 Planning van revalidatie-voorzieningen

Reeds in 1971 de revalidatie-dagbehandeling in het verstrekkingspakket van de ziekenfondsverzekering werd opgenomen (zie Staatsblad, 1971, 549, blz. 1301-1305 en 550, blz. 1309), ontstond behoefte aan criteria voor de erkenning van inrichtingen voor revalidatie-dagbehandeling.

Op dezelfde dag waarop de staatssecretaris van het (toenmalige) departement van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Ziekenfondsraad verzocht die criteria vast te stellen, richtte hij ook een verzoek aan het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CvZ) om advies uit te brengen over "de behoefte aan en spreiding van voorzieningen voor klinische revalidatie en revalidatie-dagbehandeling" (zie: Rapport Revalidatiedagbehandeling, CvZ, maart 1977).

In bedoeld schrijven van 26 november 1974 motiveerde de staatssecretaris zijn verzoek als volgt: "In het Verstrekkingsbesluit (bedoeld werd het Verstrekkingsbesluit Ziekenfondsverzekering - JvH) is de bepaling opgenomen, dat bij de erkenning van deze verstrekking (bedoeld werd de verstrekking revalidatie-dagbehandeling - JvH) rekening zal worden gehouden met de behoefte aan en spreiding van de hierbedoelde voorziening. De Commissie Erkenningen van de Ziekenfondsraad houdt bij haar advisering hiermede rekening. Een struikelblok is daarbij evenwel dat ten aanzien van de behoefte en spreiding niet kan worden beschikt over getalsmatige criteria" (zie eerdergenoemde rapport, bijlage I).

Met andere woorden: er waren gegevens nodig betreffende de behoefte aan en optimale spreiding van voorzieningen voor revalidatie-dagbehandeling die als richtlijn konden dienen bij het beoordelen van verzoeken van inrichtingen om als inrichting voor revalidatie-dagbehandeling erkend te worden.

Volgens een schrijven van de Ziekenfondsraad d.d. 26-9-1974 aan de Staatssecretaris, diende "voorkomen te worden dat, in afwachting van een spreidingsplan voor deze categorie van inrichtingen, een ongelimiteerd aantal inrichtingen zich zou gaan bezighouden met revalidatie-dagbehandelingen" (zie genoemd rapport, bijlage II).

Het antwoord van het CvZ op het verzoek van de staatssecretaris, werd gevormd door het reeds aangehaalde Rapport Revalidatie-dagbehandeling van maart 1977.

Met betrekking tot de behoefte aan revalidatie, werd in dit rapport onder meer opgemerkt dat:

- naar de mening van de Commissie Planontwikkeling (de commissie die het rapport heeft opgesteld) de behoefte aan klinische revalidatie gedekt wordt bij 0.15 bedden per 1000 inwoners (blz. 17);

- er naar de mening van de commissie op dat moment (dus: maart 1977) iets teveel revalidatie-bedden voor kinderen waren, terwijl er een zeer licht tekort aan bedden voor volwassenen bestond (blz. 18);

- het totaal aantal bedden op dat moment voldoende geacht

moest worden om de behoefte aan klinische revalidatie-bedden te dekken (biz. 17);

-de volgende opbouw van de voorgestelde 0.15 promille gewenst zou zijn: -0.07 bed per 1000 kinderen

-0.08 bed per 1000 volwassenen (biz. 18).

Met betrekking tot de spreiding van de revalidatie-voorzieningen was een van de opmerkingen dat een betere spreiding van de bestaande revalidatie-bedden wenselijk zou zijn (biz. 17).

Op 23 oktober 1978 liet de toenmalige staatssecretaris weten dat zij zich "in grote lijnen" met de inhoud van het rapport van het CvZ kon verenigen. Zij schreef: "Konkluderend meen ik te mogen stellen, dat het rapport geschikt is om te dienen als leidraad bij een verder te voeren beleid inzake de planning van voorzieningen voor revalidatie-dagbehandeling in Nederland, waarbij ik wil aantekenen dat het voorshands niet in mijn bedoeling ligt dit advies in een spreidingsplan vast te leggen. Ik acht deze materie daartoe nog onvoldoende uitgekristalliseerd" (Rapport Revalidatiedagbehandeling, bijlage XV).

Gegeven het feit dat er volgens het hierboven besproken rapport voldoende voorzieningen voor klinische revalidatie bestonden, achtte het CvZ het wenselijk om zich nader te bezinnen op de spreiding van die klinische voorzieningen, toen in 1978 een tweetal bouwaanvragen van revalidatiecentra werd ingediend.

Daartoe werd op initiatief van het College een Werkgroep Spreiding Revalidatiecentra in het leven geroepen waarin vertegenwoordigers van de VRIN en van het College en een waarnemer van de VRA zitting hadden.

Genoemde werkgroep bracht in juni 1980 het rapport 'Spreidingsplan voor Klinische Revalidatiecentra' uit met als doel "het College [voor Ziekenhuisvoorzieningen] in staat stellen te adviseren over de nu voorliggende en nog te ontvangen bouwaanvragen met inachtneming van de gestelde regels en zonder de totale capaciteit in het land op te voeren boven wat is toegestaan" (citaat uit het Voorwoord van het betreffende rapport).

Aan het uiteindelijk geformuleerde spreidingsplan lagen onder andere de volgende uitgangspunten ten grondslag:

-de norm voor de capaciteit van klinische revalidatiecentra is 0.15 bedden per 1000 inwoners, waarvan 0.05 bedden voor kinderen en 0.10 bedden voor volwassenen.

Dit betekende een wijziging ten opzichte van de norm die in het rapport 'Revalidatiedagbehandeling' genoemd is; die bedroeg namelijk 0.07% respectievelijk 0.08% (zie boven). Deze wijziging hield verband met de te verwachten leeftijdsopbouw van de bevolking in 1990 (dit jaar is als prognosejaar gehanteerd) vergeleken met die opbouw in 1976 (het jaar waarop de norm in het rapport 'Revalidatiedagbehandeling' is gebaseerd).

Hierbij werd aangenomen dat de behoefte aan het gebruik van revalidatie-bedden relatief gezien zowel wat de groep kinderen als wat de groep volwassenen betreft, gelijk zal blijven.

-de voorzieningen voor revalidatie van kinderen en volwassenen moeten afzonderlijk gepland worden. In een blanco situ-

- atie en waar een nieuwe vestiging beoogd wordt, dienen ze bij voorkeur in een vestiging gecombineerd te worden met dien verstande dat gebruik wordt gemaakt van dezelfde infrastructurale voorzieningen (dit uitgangspunt is overgenomen uit de 'Handleiding bij de toepassing van artikel 29, eerste lid, Wet Ziekenhuisvoorzieningen', augustus 1979).
- de vestiging van voorzieningen voor klinische revalidatie moet geschieden in een klinisch centrum, qua sfeer gescheiden van het algemeen ziekenhuis (evenals het vorige uitgangspunt overgenomen uit de genoemde Handleiding). Hiermee werd het specifieke karakter van de revalidatie benadrukt.
 - een revalidatiecentrum heeft in het algemeen minimaal 80 bedden (ook dit is uit de Handleiding afkomstig). Indien sprake is van een grote functie revalidatie-dagbehandeling, behoeft niet zonder meer voldaan te worden aan dit minimum aantal bedden. Dit betekent dat een centrum over minder dan 80 bedden mag beschikken als het relatief veel dagbehandelingen verricht.
 - de bestaande voorzieningen dienen niet veel groter of kleiner te worden dan ze nu (bedoeld wordt: 1980) zijn, tenzij de noodzaak van het tegendeel duidelijk aangetoond kan worden.
 - de gezondheidsregio's zijn als bevolkingsdraagvlak te klein voor de planning van de klinische revalidatiecentra.
 - een klinisch centrum moet bij voorkeur gelegen zijn in een voor het betreffende deel van het land centraal gelegen grote bevolkingskern, teneinde van een goede bereikbaarheid en van aansluiting bij andere medische voorzieningen verzekerd te zijn (ook dit is overgenomen uit de reeds aangehaalde Handleiding) (blz. 4-5).

Met betrekking tot de behoefte aan het aantal revalidatie-bedden in 1990 werd in het rapport opgemerkt dat

a-het totale aantal revalidatie-bedden in Nederland in 1990 voldoende is (uitgaande van de 0.05%-norm voor kinderrevalidatie en de 0.10%-norm voor revalidatie van volwassenen);

b-de verdeling in bedden voor kinderrevalidatie en revalidatie van volwassenen onevenwichtig is; er is nl. een teveel aan bedden voor kinderrevalidatie en een tekort aan bedden voor de revalidatie van volwassenen (respectievelijk 393 en 554 bedden) (blz. 14 en bijlage 11).

Wat de spreiding van de revalidatie-bedden over Nederland betreft, bleek er van een "uitermate onevenwichtige" spreiding sprake te zijn: in een bepaald landsdeel (d.i. een gebied dat door meerdere gezondheidsregio's wordt gevormd) zou in 1990 een overbedding zijn van 304 kinderbedden, terwijl in een ander landsdeel een tekort van 81 kinderbedden zou bestaan (blz. 14 en bijlage 11).

Op instigatie van de VRIN werd in augustus 1981 door de Commissie Planontwikkeling van het CvZ de subcommissie 'Spreiding Klinische en Niet-klinische Revalidatievoorzieningen' ingesteld. Deze subcommissie - waarin deskundigen uit algemene ziekenhuizen, revalidatiecentra en verpleeghuizen en vertegenwoordigers van het

CvZ, van het Ministerie van WVC, van de Geneeskundige Hoofdin-
spectie, van de Ziekenfondsraad en van de ziekenfondsen zitting
hadden - kreeg als opdracht "geargumenteerde voorstellen uit te
brengen met betrekking tot de planning en spreiding, in onder-
linge samenhang, van de klinische en niet-klinische revalidatie-
voorzieningen en het doen van voorstellen en/of aanbevelingen
inzake nadere verfijning c.q. completering van de Richtlijnen
zoals bedoeld in artikel 3 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen,
met betrekking tot de revalidatievoorzieningen" (zie de brief van
het CvZ aan de staatssecretaris van WVC d.d. 1 april 1985, waar-
in het eindrapport van bovengenoemde subcommissie wordt aangebo-
den) (zie ook: 5.3.1.2).

Ter voorbereiding van een definitief rapport, bracht de subcom-
missie in januari 1983 de nota 'Theoretische Uitgangspunten voor
Advisering' uit, welke ter becommentariering aan verschillende
instanties en organisaties werd voorgelegd.

In deze nota werd de wenselijkheid van een meer geïntegreerde
planning en een meer evenwichtige spreiding van revalidatie-
voorzieningen (zowel klinische als niet-klinische) benadrukt.

De op te stellen richtlijnen zouden in verband hiermee meer
samenhang, onderbouwing en toekomstwaarde moeten bevatten; deze
eigenschappen werden nl. in de bestaande Richtlijnen ex artikel 3
van de WZV (zie 5.3.1.2) gemist.

Tevens gaf de subcommissie in deze nota aan dat zij het van veel
belang achtte dat met betrekking tot de gehanteerde begrippen
eenduidige definities gebruikt zouden worden: "Ook voor de plan-
ning is het noodzakelijk de te bestuderen verschijnselen en de te
plannen voorzieningen eenduidig te definiëren" (blz. 3).

In maart 1985 verscheen het definitieve eindrapport van de
subcommissie, getiteld: 'Advies en Rapport inzake Klinische en
Niet-klinische Revalidatievoorzieningen', waarin de commentaren
op en naar aanleiding van bovengenoemde 'voorlopige' nota zoveel
mogelijk verwerkt waren.

Voordat we de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in dit
rapport zullen weergeven, zullen we eerst enkele in het eindrap-
port gehanteerde definities noemen.

Definities:

a- Onder een 'voorziening' wordt verstaan een "inrichting of
gedeelte van een inrichting met de daarbij behorende (bouwkundi-
ge) faciliteiten met behulp waarvan de hulp geboden kan worden"
(blz. 8).

b- Het begrip 'revalidatie' wordt als volgt omschreven:

"dat deel van de ziekenzorg en van de gehandicaptenzorg dat
gevormd wordt door

-het totaal van samenhangende en op elkaar afgestemde
activiteiten in het kader van diagnostiek en actieve behan-
deling door de revalidatie-arts en waaraan naast hem en
onder zijn leiding en coördinatie onder anderen specifiek
getrainde (para-)medische, psychologische, sociale, ver-
pleegkundige of technische beroepsbeoefenaren een substan-
tiele bijdrage leveren,

-ten behoeve van en samen met de patient, die op grond van

ziekte, ongeval of aangeboren afwijking stoornissen (of beperkingen) heeft,

-ter voorkoming of vermindering van een handicap,

-teneinde de patient de mogelijkheden te geven zijn plaats in de gemeenschap in overeenstemming met zijn (de hem reserverende) mogelijkheden in te nemen" (blz. 11).

c- Onder 'niet-klinische revalidatie' worden die behandelingen begrepen, "waarbij het hele revalidatieteam moet worden betrokken. Daarbij is het heel goed mogelijk dat na overleg met het hele team slechts een deskundige de behandeling uitvoert. Doorgaans zullen echter meerdere disciplines de patient behandelen" (blz. 33).

Waar in het rapport sprake is van gegevens met betrekking tot de niet-klinische revalidatie, betreffen deze "alle behandelingen op revalidatie-indicatie op de behandelafdeling door de leden van het revalidatieteam (medici, paramedici en psycho-sociale therapeuten). Niet inbegrepen zijn de consulten van de revalidatie-arts (....) en de enkelvoudige behandelingen. De bezoeken aan de revalidatie-arts waar deze als teamlid aan de behandeling meewerkt, zijn wel inbegrepen" (blz. 33).

d- Het begrip 'medebehandeling' wordt omschreven als "de door de revalidatie-arts voorgeschreven revalidatiebehandeling van patienten opgenomen in het ziekenhuis op een andere indicatie dan een revalidatie-indicatie. Hiervoor is nodig dat het revalidatieteam behalve voor niet-klinische patienten ook voor deze klinische patienten kan worden ingezet" (blz. 45).

Medebehandeling heeft dus betrekking op patienten die in een algemeen ziekenhuis zijn opgenomen.

We laten nu de meest relevante conclusies van het rapport van de subcommissie 'Spreiding' volgen:

--in beginsel richt de taakstelling van de inrichting voor revalidatie zich op de diagnostiek en de behandeling van alle voor revalidatie in aanmerking komende patienten uit het eigen verzorgingsgebied (blz. 16).

--samenwerking en samenhang zijn stringente voorwaarden om de totale behandeling en zorg voorafgaand aan en volgend op de revalidatie vloeiend te doen verlopen. Een duidelijke afbakening van taken en functies tussen de instellingen is gewenst alsmede goede samenwerkingsafspraken met instellingen en personen waarmee functionele relaties bestaan (blz. 22).

--klinische opname op revalidatie-indicatie geschiedt overwegend in revalidatiecentra. Deze centra zijn tamelijk ongelijk over het land verdeeld. De spreiding en bereikbaarheid zijn om deze reden zeer verschillend in de diverse delen van Nederland. De meeste klinische revalidatiecentra kennen een vrij duidelijk omlijnd gebied van waaruit patienten worden opgenomen. De reikwijdte van dit gebied is voornamelijk regionaal en wordt in de eerste plaats beïnvloed door de bereikbaarheid van c.q. de afstand tot de voorziening.

Bij een beperkt aantal centra is er sprake van een meer bovenregionale en in enkele gevallen zelfs van een landelijke functie, meestal voor een of enkele diagnose-categorieën (blz. 24-25).

- ook in een beperkt aantal ziekenhuizen worden patienten op revalidatie-indicatie opgenomen (blz. 24).
- het totale bedgebruik per 1000 inwoners van de bevolking neemt in de laatste 5 jaren af. Het bedgebruik door jeugdigen (0-19 jarigen) daalt aanzienlijk, terwijl er sprake is van een lichte stijging van het bedgebruik door volwassenen (tabel 5.1).

Tabel 5.1: Het gebruik van revalidatiebedden in revalidatiecentra en ziekenhuizen samen voor jeugdigen en volwassenen (ontleend aan: Advies en Rapport inzake Klinische en Niet-klinische Revalidatievoorzieningen, CvZ, maart 1985, blz. 30 en bijlage 9).

Patientengroep	Aantal bedden per 1000 personen	
	1979	1982
Jeugdigen (0-19 jaar)	0.18	0.15
Volwassenen (19 en ouder)	0.09	0.10
Totaal	0.12	0.11

- de bevolking blijkt zich vrijwel uitsluitend te richten op de meest nabijgelegen voorziening voor niet-klinische revalidatie. De oriëntatie van de bevolking staat in nauwe relatie met de indeling in gezondheidsregio's. De patienten zijn voornamelijk afkomstig uit de regio waarin de voorziening is gelegen (blz. 34-35).
- binnen het verzorgingsgebied van een voorziening voor niet-klinische revalidatie neemt het aantal patienten per 1000 inwoners dat gebruik maakt van deze voorziening sterk af bij toenemende afstand tot de voorziening. Van een afstand van meer dan 30 km komt vrijwel niemand meer in niet-klinische behandeling (zie tabel 5.2).

Tabel 5.2: Het gemiddeld gebruik van niet-klinische revalidatievoorzieningen in relatie tot de afstand tot de voorziening (in percentages van het gebruik bij een afstand van minder dan 4 kilometer) (ontleend aan Advies en Rapport o.c., blz. 35-36 en bijlage 11).

Afstand (km)	Gebruik
0-4	100%
12-16	54%
20-24	12%
28-32	6%
32-36	0%

--behalve de afstand tot de niet-klinische voorziening is ook de afstand tot de klinische voorziening van invloed op het aantal patiënten per 1000 inwoners dat in niet-klinische behandeling is (zie tabel 5.3).

Tabel 5.3: Het gemiddeld aantal patiënten per 1000 inwoners dat in niet-klinische revalidatiebehandeling is, onderscheiden naar de afstand tot de niet-klinische en tot de klinische voorzieningen (de gegevens hebben betrekking op de maanden april, mei en juni 1982) (ontleend aan Advies en Rapport, o.c., blz. 38-39).

Patiënten- groep	Niet-klinische voorziening		
	In de nabijheid klinische voorzie- ning ver- weg	klinische voorzie- ning in nabijheid	verder weggeleg
Jeugdigen	1.03	1.00	0.31
Volwassenen	0.81	0.60	0.15
Totaal	0.90	0.65	0.16

De afstand tot de klinische voorziening lijkt niet van invloed te zijn op het gemiddeld aantal kinderen dat gebruik maakt van de niet-klinische revalidatievoorzieningen. Als mogelijke verklaring hiervoor noemt de subcommissie het feit "dat gepoogd wordt kinderen zoveel mogelijk niet-klinisch te revalideren en zo weinig mogelijk klinisch op te nemen" (blz. 48). Als dit zo is zou er bij kinderen van minder substitutie sprake zijn dan bij volwassenen.

Het is ook mogelijk dat in die onderzochte gebieden waarin zowel klinische als niet-klinische voorzieningen in de nabijheid gelegen zijn, relatief meer kinderen wonen die voor revalidatie in aanmerking komen dan in die onderzochte gebieden waarin de klinische voorzieningen verder weg gelegen zijn.

--de behandelduur van de niet-klinische revalidatie wordt niet beïnvloed door de af te leggen afstand tot de voorziening (blz. 40).

Evenmin heeft de mate waarin samenwerkingsverbanden met andere voorzieningen bestaan invloed op de hoogte van het gebruik van de niet-klinische voorzieningen (blz. 39).

--in die gebieden waarin het gebruik van de niet-klinische revalidatie zich maximaal heeft kunnen ontwikkelen (i.c. de gebieden waar de niet-klinische revalidatievoorzieningen goed gespreid zijn en de klinische voorzieningen relatief ver weg gelegen zijn) doet zich de laatste jaren een stabilisering tot daling van het aantal niet-klinische behandelingen voor. Wat betreft het totaal aantal niet-klinische revalidatiebehandelingen in geheel Nederland is er sinds 1979 sprake van een afnemende en momenteel nog slechts lichte groei (tabel 5.4).

Tabel 5.4: Het totaal aantal niet-klinische revalidatie-behandelingen in Nederland per jaar tussen 1973 en 1982 (ontleend aan Advies en Rapport, o.c., blz. 42-43 en bijlage 17).

Jaartal	Aantal behandelingen
1973	85.700
1976	256.400
1979	431.200
1982	508.676

- voor de minimum-omvang van zowel klinische als niet-klinische revalidatievoorzieningen is met name de continuïteit van de zorg bepalend. Teneinde deze continuïteit te waarborgen zijn er in elk klinisch revalidatiecentrum minimaal twee revalidatie-artsen en ca. 20 verpleegkundigen en ziekenverzorgenden nodig. Bij een niet-klinisch centrum is er eveneens minimaal een dubbele bezetting voor de revalidatie-arts nodig om de continuïteit van de zorgverlening te waarborgen (blz. 49).
- bij de spreiding van de niet-klinische voorzieningen is de bereikbaarheid van zeer groot belang (blz. 50).
- naar het oordeel en de verwachting van de subcommissie zal de verschuiving van klinische zorg naar niet-klinische zorg zich in de toekomst voortzetten. Ook zal zich een verdergaande verschuiving voordoen van intramurale naar extramurale zorg (blz. 52).
- het is de verwachting dat de lichte groei van de laatste jaren in het bedgebruik door volwassenen zich in de toekomst zal handhaven en dat het bedgebruik door jeugdigen verder zal afnemen tot in de toekomst een niveau van ca. 10% lager dan het huidige gebruik is bereikt (blz. 57).

Naar onze mening zijn bij deze conclusies enige kanttekeningen te maken.

Op de eerste plaats is uitgegaan van de aanname dat het huidige gebruik de behoefte dekt. De vraag hoeveel mensen, bij wie een revalidatie-indicatie bestaat, nooit een dergelijke behandeling krijgen c.q. nooit door een revalidatie-arts gezien worden, wordt niet gesteld.

Uit het CBS-onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' bleek het percentage 'gehandicapten' dat een revalidatie-behandeling of behandeling in een instituut had ondergaan, af te nemen met toenemende leeftijd (deel 3, 1976, blz. 39; bijlage deel 3, 1976, tabel 115).

Dit gold ook voor de groep 'gehandicapten' met een zware tot zeer zware stoornis in de loopfunctie: van hen die 65 jaar en ouder waren, had 19.43 % een behandeling ondergaan, terwijl van degenen die jonger waren dan 65 jaar 36.67 % een behandeling had genoten (o.c., deel 3, blz. 38).

Deze gegevens suggereren dat er bij een aantal met name oudere 'gehandicapten' een indicatie voor een revalidatie-behandeling

zou hebben kunnen bestaan zonder dat die behandeling daadwerkelijk heeft plaatsgevonden.

Gezien het feit dat deze CBS-gegevens dateren van 1971/1972 en dat het percentage 'gehandicapten' dat een revalidatie-behandeling had ondergaan toenam met dalende leeftijd, is het waarschijnlijk dat het percentage 'gehandicapten' dat een revalidatie-behandeling genoten heeft op dit moment hoger is.

Het absolute aantal 'gehandicapten' (van alle in een bepaald jaar in leven zijnde 'gehandicapten') dat gebruik gemaakt heeft van de revalidatie-voorzieningen zal dan ook naar alle waarschijnlijkheid sinds 1971/1972 gestegen zijn, aangenomen dat het totale aantal 'gehandicapten' relatief gezien ongeveer gelijk blijft.

Dit hoeft niet te betekenen dat het absolute aantal 'gehandicapten' dat in een gegeven jaar gebruik maakt van die voorzieningen hoger is dan het absolute aantal dat daarvan tijdens de vorige jaren gebruik maakte, omdat er van een soort verzadigingseffect sprake kan zijn (steeds meer 'gehandicapten' zijn gerevalideerd met als gevolg dat uiteindelijk alleen de nieuwe gevallen voor een revalidatie-behandeling overblijven).

Wat het aantal behandelingen betreft, lijkt er zich de laatste jaren veeleer een stabilisatie dan een duidelijke groei voor te doen, hetgeen in overeenstemming is met het genoemde verzadigingseffect. Het aantal behandelingen hoeft echter niet in een rechtstreeks verband te staan met het aantal personen dat behandeld wordt, omdat de behandelduur kan zijn afgenomen en dezelfde persoon meer dan eens per jaar in behandeling kan komen. Daarmee is voor ons de vraag of aangenomen mag worden dat het huidige gebruik de behoefte dekt niet afdoende beantwoord.

Nader onderzoek hiernaar zou gewenst zijn.

De tweede kanttekening betreft het feit dat niet geëvalueerd is wat het resultaat is van de behandelingen zoals deze in de revalidatie-voorzieningen plaatsvinden. Met betrekking tot de planning is het immers van belang te weten bij welke revalidanten onder welke behandelcondities welke resultaten behaald worden. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat er een bepaald optimaal niveau van behandelaanbod bestaat waarboven geen verdere verbetering te verwachten is (het zou geen verschil kunnen uitmaken of iemand 4 dan wel 8 maal per week een bepaalde behandeling krijgt).

Uit bovenstaande conclusies komen de volgende, in het Advies en Rapport vermelde aanbevelingen voort:

1- klinische opname van patienten met een revalidatie-indicatie dient uitsluitend plaats te vinden in klinische revalidatie-inrichtingen.

Niet-klinische behandeling kan plaatsvinden in revalidatie-inrichtingen waar ook klinisch wordt behandeld en in niet-klinische inrichtingen. Deze inrichtingen kunnen als zelfstandige inrichting gevestigd zijn in of nabij een ziekenhuis, dan wel geheel vrijstaande inrichtingen zijn.

2- door het eigen specifieke karakter van de revalidantenzorg - zoals dat tot uitdrukking komt in o.a. de doelstelling, het therapeutisch klimaat en de eigen ritmiek van een revalidatie-centrum, het specifieke rolpatroon van de behandelers en van

de behandelaars en in de behandeling door het specifiek getrainde behandelteam - moeten klinische en niet-klinische inrichtingen zowel organisatorisch, ruimtelijk als wat betreft het personeelsbestand gescheiden zijn van de andere inrichtingen van de gezondheidszorg.

- 3- de planning van klinische en niet-klinische revalidatievoorzieningen dient in principe op basis van de gezondheidsregio's plaats te vinden.

De huidige spreiding van klinische revalidatiecentra is echter van dien aard dat de planning thans nog niet volledig op basis van gezondheidsregio's mogelijk is. Als overbruggingsmaatregel dient bij de planning daarom thans rekening te worden gehouden met de huidige patientenstromen naar de inrichtingen.

Echter wanneer tengevoelge van bouwinitiatieven of bij het opstellen van een plan de capaciteit van aanwezige of te realiseren inrichtingen ter discussie staat, is de indeling in gezondheidsregio's de basis voor de planning, teneinde een evenwichtige spreiding in de toekomst mogelijk te maken.

- 4- in de gezondheidsregio's met minder dan het aantal maximaal toegestane bedden en bijbehorende plaatsen voor klinische patienten, kan alleen uitbreiding van de capaciteit worden toegestaan, indien wordt aangetoond dat, parallel met deze uitbreiding, in een of meer regio's met overcapaciteit minimaal eenzelfde reductie van de capaciteit bij met name te noemen klinische revalidatiecentra zal plaatsvinden. Patientenstromen - zoals die voor de geplande uitbreidingen bestaan - vormen een indicatie voor de te realiseren reducties.

- 5- bij de planning van revalidatievoorzieningen wordt in de eerste plaats uitgegaan van de faciliteiten voor de directe behandeling (de plaatsen); in een tweede stap zal hieraan de voor de verpleging benodigde bedcapaciteit worden toegevoegd. Het 'aantal plaatsen' kan omschreven worden als het totaal aantal patienten dat gelijktijdig, individueel behandeld kan worden (waarbij de consulten van de revalidatie-arts en de enkelvoudige behandelingen niet inbegrepen zijn).

Hiermee wordt dus afstand genomen van de planningseenheid 'bed' als voornaamste uitgangspunt van die planning. Door uit te gaan van de behandelingsfaciliteiten (de plaatsen), kan binnen het systeem van de voorzieningenplanning een hogere mate van integratie bereikt worden (zie blz. 65).

- 6- om tegemoet te komen aan de behoefte per gezondheidsregio en om het aantal bedden en plaatsen voor enerzijds jeugdigen en anderzijds volwassenen daadwerkelijk af te stemmen op de omvang van deze bevolkingsgroepen per gezondheidsregio, wordt voor jeugdigen en volwassenen een deelnorm per leeftijdscategorie ingevoerd.

Tabel 5.5 geeft het aantal maximaal toegestane plaatsen en bedden in 1995 en 2000 per 1000 individuen van een bepaalde leeftijdscategorie.

Het feitelijk aantal toegestane bedden en plaatsen wordt berekend op basis van de voor 1995 en 2000 geprognostiseerde woonbevolking van de gezondheidsregio.

Tabel 5.5: Aantal maximaal toegestane plaatsen en bedden per 1000 personen in 1995 en 2000 (ontleend aan Advies en Rapport, o.c., blz. 67-72 en bijlage 20).

Leeftijds- categorie	Plaatsen		Bedden
	Niet-klinisch	Klinisch	
0-19 jaar	0.056		0.12
19 en ouder	0.044		0.11
totaal	0.047*)	0.043*)	0.11

*) het aantal maximaal toegestane plaatsen voor klinische en niet-klinische patienten tezamen bedraagt 0.081 per 1000.

Het is de vraag of deze normen flexibel genoeg zijn om recht te doen aan eventuele regionale verschillen in behoefte. Samenhangend met de samenstelling van de regio-bevolking kan er behoefte zijn aan meer plaatsen dan het genoemde maximale aantal (men denke bijvoorbeeld aan regio's met relatief veel inwoners uit de mediterrane streken).

Naar onze mening zal hiermee bij de toepassing rekening gehouden moeten worden.

- 7- uit oogpunt van spreiding en rekening houdend met de minimum-capaciteit verdient het aanbeveling om de voorzieningen voor jeugdigen met centra voor volwassenen te combineren in een vestiging. Indien een klinisch revalidatiecentrum over afzonderlijke voorzieningen voor jeugdigen en volwassenen beschikt, dient er sprake te zijn van een ruimtelijke scheiding.
- 8- niet-klinische revalidatievoorzieningen zijn voorzieningen waarbij de spreiding en de bereikbaarheid van uitzonderlijk groot belang zijn. Een af te leggen afstand van maximaal 30 km over de weg is acceptabel. Uit oogpunt van bereikbaarheid en teneinde de aansluiting bij andere medische voorzieningen te verzekeren, is het nodig de niet-klinische voorzieningen in een grote, centraal binnen de gezondheidsregio gelegen bevolkingskern te vestigen. Bij meerdere van deze voorzieningen binnen een gezondheidsregio, moet ook met de spreiding, zo mogelijk over meerdere bevolkingskernen, rekening worden gehouden. Evenals bij de niet-klinische voorzieningen dient ernaar gestreefd te worden de klinische centra in een grote, centraal binnen de gezondheidsregio gelegen bevolkingskern te vestigen.
- 9- beperkte erkenningen voor afzonderlijke voorzieningen voor revalidatie van patienten behorend uitsluitend tot een specifieke diagnose-categorie zijn ongewenst. In beginsel richt de taakstelling van de inrichting voor revalidatie zich immers op alle voor revalidatie in aanmerking komende patienten (zie boven bij de conclusies van het rapport). Er is echter een enkele patientencategorie waarvoor de klinische behandeling en begeleiding een dermate gespecialiseerd karakter heeft dat een gespecialiseerde hulpverlening nodig is

en waarvan het patientenaanbod zo gering is dat deze hulpverlening vooraansnog niet in iedere revalidatie-inrichting kan worden geboden.

Voorlopig betreft dit alleen de eerste fase van de revalidatie van patienten die recent een hoge dwarslaesie hebben gehad (boven het niveau van thoracaal 6). Daarbij gaat het niet om het benoemen van gespecialiseerde inrichtingen maar om het aangeven van inrichtingen met gespecialiseerde afdelingen. De subcommissie is van mening dat voor de behandeling van patienten met afasie (i.c. met fatische stoornissen) en voor de behandeling van de 'meervoudig gehandicapten' geen specifieke afdelingen noodzakelijk zijn.

Met betrekking tot de laatste groep wordt opgemerkt dat "hier en daar wellicht enige specifieke deskundigheid in de vorm van een consulent-zintuigspecialist of orthopedagoog gewenst zal zijn" (blz. 21).

- 10-een reserve van 40 bedden om ruimte te creëren voor experimentele ontwikkelingen met het doel diagnostische en therapeutische mogelijkheden voor nieuwe doelgroepen verder te ontwikkelen.

Van deze bedden worden er voorlopig 20 toegewezen aan het revalidatiecentrum Hoensbroeck voor een gespecialiseerde afdeling voor hersenletselpatienten. Gekoppeld aan de specifieke positie van deze afdeling als experiment, is het nodig dat elke twee jaar verslag wordt gedaan.

- 11-de minimale omvang van een klinisch revalidatiecentrum met niet-klinische behandeling bedraagt ca. 35 tot 40 bezette bedden en heeft wat de niet-klinische revalidatie betreft betrekking op een bevolkingsomvang van ca. 250.000 tot 300.000 inwoners.

Bij een inrichting van deze minimum-omvang, waar zowel jeugdigen als volwassenen worden opgenomen, moeten er condities worden verbonden aan het instand houden van een klinische afdeling voor jeugdigen teneinde een adequate leefomgeving te waarborgen.

- 12-in dunbevolkte gebieden waar bij een verzorgingsdraagvlak van 250.000 tot 300.000 inwoners, de af te leggen afstand voor een deel van de bevolking groter is dan 30 km over de weg, verdient het de voorkeur te streven naar een combinatie van de niet-klinische voorzieningen met een klinische inrichting of met een ziekenhuis met een revalidatie-arts in dienst. Hierbij zullen door samenwerking binnen de gezondheidsregio garanties voor de continuïteit van de zorg nodig zijn, met name wat betreft de dubbele bezetting van de revalidatie-arts (zie onder conclusies).

- 13-de functie- en taakafbakening tussen de instellingen en met name afspraken over op te nemen en over te plaatsen patientencategorieën dienen via geformaliseerde afspraken inzake samenwerking tot stand te komen teneinde zoveel mogelijk taken en functies op elkaar af te stemmen.

Geformaliseerde afspraken hierover zijn nodig met de volgende inrichtingen in de gezondheidsregio: de andere klinische en niet-klinische revalidatiecentra, de ziekenhuizen en de verpleeghuizen. Bij voorkeur zouden ook geformaliseerde afspraken

met bejaardenverzorgingstehuizen, bijzondere woonvormen, werkplaatsen, Mytylscholen en dergelijke dienen te bestaan.

Voor de nazorg en het ontslag is regelmatig en vroegtijdig overleg en contact nodig tussen revalidatie-arts, de extramurale zorg en diverse gemeentelijke diensten.

Zowel voor het ontslag, de overplaatsing als de nazorg geldt dat een goede samenwerking noodzakelijk is met instanties als het Gemeenschappelijk Administratiekantoor (GAK) en de Gemeenschappelijke Medische Dienst (GMD).

14-in het kader van ontwerpen van plannen en van de beoordeling van initiatieven op het gebied van planning en bouw van voorzieningen, moeten voorwaarden worden opgesteld met betrekking tot samenhang en samenwerking tussen de diverse geledingen binnen de gezondheidsregio.

15-de revalidatie-arts, verbonden aan het ziekenhuis of als consultant optredend, kan door diagnostiek en intercollegiaal consult de eerste revalidatie-diagnostiek uitvoeren. Voor de (mede-)behandeling is het nodig dat een revalidatie-arts en - indien nodig - een of meer andere gespecialiseerde medewerkers van een revalidatie-team uit de regio in die ziekenhuizen kunnen worden ingezet.

Voor eenvoudiger behandelingen van stoornissen en lichte beperkingen zijn algemene faciliteiten binnen het ziekenhuis te vinden. In deze ziekenhuizen zouden bij voorkeur regelingen getroffen moeten worden om te komen tot teamvorming van de in die ziekenhuizen werkzame therapeuten onder leiding van de revalidatie-arts van het revalidatie-team, ten behoeve van de medebehandeling.

Het aantal benodigde plaatsen bedraagt voorlopig gemiddeld ca. 1 per 400 toegestane bedden in het ziekenhuis, qua personeelscapaciteit te realiseren door de zelfstandige klinische of niet-klinische (revalidatie-)inrichting.

16-het aantal toegestane bedden voor klinische revalidatie bedraagt voor 1995 circa 1.916, waarvan ca. 477 voor jeugdigen en ca. 1.439 voor volwassenen.

De totale op basis van de voorgestelde normen toegestane capaciteit, is in 1995 ca. 11% hoger dan het huidige aantal bezette bedden en komt overeen met de momenteel erkende bedden.

Er zal in de toekomst een verschuiving optreden waarbij het aantal door volwassenen gebruikte bedden zal toenemen en het aantal door jeugdigen gebruikte bedden zal afnemen.

De huidige norm van 0.15 ‰ is daarmee circa 20% te hoog gebleken.

Per brief van 5 november 1985 heeft staatssecretaris Van der Reijden verklaard deze adviezen over te nemen, hetgeen ook blijkt uit de inhoud van de Notitie Revalidatie van maart 1986, welke als een aanvulling op de reeds gememoreerde Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid van juni 1985 beschouwd kan worden (zie ook: 5.3.2.5.3).

5.3.2.5.2 Het Besluit Revalidatiedagbehandeling (RDB)

In januari 1981 adviseerde de Ziekenfondsraad de staatssecretaris

van het toenmalige Ministerie van VOMIL om "een wijziging aan te brengen in het Besluit Revalidatiedagbehandeling Ziekenfondsverzekering" (Uitgave nr. 144 van de Ziekenfondsraad, 22 januari 1981, blz. 1).

Aanleiding tot dit advies waren de problemen die zich in de praktijk met betrekking tot de inhoud van de verstrekking revalidatiedagbehandeling voordeden en welke vooral betrekking hadden op de verstrekking hartrevalidatie-dagbehandeling.

De in het Ministerieel Besluit van 8 januari 1973 gegeven omschrijving van het begrip 'revalidatiedagbehandeling' bleek wat de verstrekkingen betreft, te weinig houvast te bieden.

Deze omschrijving luidde als volgt: "de revalidatiedagbehandeling omvat behandeling en verzorging van tijdelijk of blijvend gehandicapten gedurende de dag of een gedeelte daarvan door in teamverband samenwerkende specialisten, psychologen en deskundigen op paramedisch, verpleegkundig, maatschappelijk en arbeidskundig terrein, strekkende tot het verkrijgen van een zo groot mogelijke validiteit" (o.c., blz. 2).

Volgens de Ziekenfondsraad blijkt uit deze omschrijving onvoldoende "welke disciplines in ieder geval bij de behandeling betrokken moeten zijn om aan de inhoud van de verstrekking recht te doen" (o.c., blz. 7). Samenhangend hiermee is volgens de Ziekenfondsraad "het begrip revalidatiedagbehandeling in de praktijk een eigen leven gaan leiden waardoor onder de inhoud van de verstrekking niet overal hetzelfde wordt begrepen" (in het advies aan de staatssecretaris, geciteerd in o.c., blz. 6).

De Ziekenfondsraad stelde voor van de verstrekking revalidatiedagbehandeling sprake te laten zijn - in de zin van het Besluit Revalidatiedagbehandeling Ziekenfondsverzekering - als "de medische noodzaak aanwezig is om in teamverband bij de behandeling, op grond van een daartoe opgesteld behandelplan, mankracht uit tenminste drie van de navolgende sectoren te betrekken:

- a- de medische sector
- b- de paramedische sector
- c- de psycho-sociale sector
- d- de technologische sector.

Disciplines uit de onder (a) en (b) genoemde sectoren dienen in ieder geval bij de behandeling ingeschakeld te zijn. Bovendien dient inschakeling van mankracht uit de onder (c) en/of onder (d) genoemde sector geïndiceerd te zijn" (o.c., blz. 9).

Onder 'inschakeling' wordt niet per se begrepen "dat bij elk contact disciplines uit tenminste drie van de vorenbedoelde sectoren daadwerkelijk op dat moment met de patient bezig moeten zijn" (o.c., blz. 10). Waar het om gaat is dat de "daadwerkelijke betrokkenheid" van de sectoren tijdens het behandelingsproces duidelijk geïndiceerd is. Overigens wordt niet duidelijk aangegeven wat dan precies onder 'daadwerkelijke betrokkenheid' verstaan moet worden.

Dit voorstel van de Ziekenfondsraad werd door de minister overgenomen, hetgeen leidde tot een Wijziging van het Besluit Revalidatiedagbehandeling Ziekenfondsverzekering (Staatscourant, 21 oktober 1981).

In de toelichting bij deze wijziging (die per 1 april 1982 van

kracht werd) wordt als uitgangspunt van de verstrekking revalidatiedagbehandeling genoemd "dat deze zich dient te richten op verzekerden met een dusdanig ernstige handicap onderscheidenlijk stoornis in het functioneren, de relatievorming, de verwerking van de handicap, enzovoorts, dat een intensieve teambehandeling noodzakelijk is". Hiermee heeft de verstrekking RDB betrekking op de zg. 'meervoudige' revalidatie, ter onderscheiding van de zg. 'eenvoudige' of 'enkeelvoudige' revalidatie (i.e. bijvoorbeeld een behandeling welke bestaat uit niet-klinische specialistische hulp gecombineerd met fysiotherapie).

In artikel 3 van het gewijzigde besluit wordt uitdrukkelijk gesteld dat de behandeling, advisering en begeleiding in een inrichting voor revalidatiedagbehandeling moet geschieden, wil er van een indicatie voor RDB sprake kunnen zijn.

Daarmee lijkt gesuggereerd te worden dat revalidatiedagbehandeling in de zin van het Besluit RDB een zodanig eigen karakter heeft dat ze alleen in speciale inrichtingen naar behoren uitgevoerd kan worden (cf. de Richtlijnen Wet Ziekenhuisvoorzieningen, nov. 1983 en het in de vorige subparagraaf uitvoerig besproken rapport van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen welke eveneens het eigen, specifieke karakter van de revalidatie benadruken).

Met het reserveren van de verstrekking RDB voor de 'meervoudige' revalidatie, sluit het Besluit RDB aan bij de tekst van het Koninklijk Besluit d.d. 1-8-1979, waarin gesteld werd dat uitsluitend die inrichtingen als revalidatiecentra aangemerkt worden "waar de personele en materiële faciliteiten bestaan voor meervoudige multi-disciplinaire revalidatie".

Naar aanleiding van het feit dat het gewijzigd Besluit RDB in de revalidatie-praktijk van alledag de nodige problemen oproep, heeft staatssecretaris Van der Reijden in eerdergenoemde Notitie Revalidatie aangekondigd dat onderzocht zal worden of een verandering inzake de Verstrekking RDB wenselijk is. In ieder geval dienen, aldus de staatssecretaris, de gevolgen van die Verstrekking niet zodanig te zijn dat een verschuiving van tweede naar eerste lijn erdoor belemmerd wordt.

5.3.2.5.3 Overheidsbeleid inzake (kinder)revalidatiecentra en (kinder)revalidatie: samenvatting

Gezien het bovenstaande en gezien de opmerkingen in de 'Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid' (zie: 5.3.2.1) en in de Notitie Revalidatie van maart 1986, lijkt de overheid te streven naar

--revalidatie-inrichtingen (waarmee bedoeld wordt:

zelfstandige inrichtingen die zowel organisatorisch als ruimtelijk en qua personeelsbestand gescheiden zijn van andere inrichtingen van gezondheidszorg),

die in staat zijn tot en zich richten op de revalidatie-behandeling van alle daarvoor in aanmerking komende patiënten uit het eigen verzorgingsgebied,

die bij voorkeur en zoveel mogelijk 'meervoudige' revalidatie-behandelingen uitvoeren (zie ook v. Loon, 1980),

die zich als enige inrichtingen van gezondheidszorg richten op de klinische behandeling van patiënten met een re-

validatie-indicatie en die bij voorkeur beschikken over voorzieningen voor jeugdigen en voorzieningen voor volwassenen, met dien verstande dat de voorzieningen voor de klinische behandeling van jeugdigen ruimtelijk gescheiden dienen te zijn van die voor de klinische behandeling van volwassenen.

Het toevoegen van gespecialiseerde afdelingen voor hoge dwarslaesies aan een beperkt aantal inrichtingen dient als uitzondering op de algemene regel beschouwd te worden dat erkenningen voor afzonderlijke voorzieningen voor revalidatie van patiënten die uitsluitend tot een specifieke diagnose-categorie behoren, ongewenst zijn.

- een planning van zowel klinische als niet-klinische revalidatie-voorzieningen op basis van de gezondheidsregio's met een vestiging van met name niet-klinische (gezien het belang van de bereikbaarheid) maar ook van klinische revalidatievoorzieningen in een grote, centraal binnen de gezondheidsregio gelegen bevolkingskern.
- een planning die in de eerste plaats uitgaat van de faciliteiten voor de directe behandeling en niet in de eerste plaats van de voor de verpleging benodigde bedcapaciteit.
- voorzieningen voor revalidatie die een zodanige omvang hebben dat de continuïteit van de zorg gewaarborgd is en die met andere inrichtingen in de gezondheidsregio en met eerstelijns-voorzieningen (van Loon, 1980) geformaliseerde afspraken inzake samenwerking hebben gemaakt.
- vermindering van het aantal bedden voor de revalidatie van jeugdigen, een verschuiving - waar mogelijk en wenselijk - van klinische naar niet-klinische behandeling en bevordering van de medebehandeling.
- het creëren van een reserve van 40 bedden voor experimentele ontwikkelingen.
- het waar mogelijk realiseren van een zorg dichtbij huis.
- verandering van de Verstrekking RDB.
- meer afstemming van revalidatie-voorzieningen voor jeugdigen met onderwijsvoorzieningen voor motorisch 'gehandicapte' kinderen.
- stimulering van het onderzoek op het gebied van de revalidatie in het algemeen en op het gebied van de revalidatie-techniek in het bijzonder.

De ontwikkeling van een "centrum voor revalidatie dat het primaat heeft voor alles op gebied van revalidatie en gehandicapten in de regio" - een ontwikkeling die de VRIN naar de mening van staatssecretaris Van der Reijden voorstaat (zie hoofdstuk 6) - kan door hem niet onderschreven worden. Immers, "een toekomstig beleid terzake van de revalidatie dient niet gericht te zijn op het creëren van nieuwe instituties. De gewenste samenwerking zou daardoor juist kunnen worden belemmerd" (citaat uit Notitie Revalidatie, maart 1986).

5.3.2.6 Meervoudig 'gehandicapte' kinderen

Op basis van het rapport van de Commissie Klapwijk adviseerde de Gezondheidsraad in 1974 om 'meervoudig complex gestoorde' kinde-

ren te plaatsen in bestaande voorzieningen voor enkelvoudig 'gehandicapt' (zie ook 5.2.2.5). Het begrip 'meervoudig complex gestoord' werd daarbij omschreven als betrekking hebbend op een persoon "in wie twee of meer eenkernige complexen - die ieder apart in verschillende individuen kunnen voorkomen - samengesmolten zijn tot een complex" (van Wijngaarden, 1981, biz. 31). Degenen bij wie sprake is van een complexe stoornis met een kern is dan 'enkelvoudig complex gestoord'. Als voorbeeld: iemand die geestelijk 'gehandicapt' is en samenhangend daarmee beperkingen heeft in zijn voortbewegen of in het fijn-motorisch handelen, is enkelvoudig complex gestoord, terwijl iemand die en motorisch en geestelijk 'gehandicapt' is, waarbij het een niet het gevolg is van het ander, meervoudig complex gestoord is.

Toen in maart 1982 het symposium 'Herkenning en Perspectief' werd gehouden (zie 5.2.2.5), liet staatssecretaris de Roer van het Ministerie van CRM bij monde van Mr. P.J. Blommestein weten dat "zijns inziens meervoudig gehandicapt als regel door middel van de reguliere voorzieningen voor geestelijk en lichamelijk gehandicapt huisvesting en dagbesteding aangeboden dienden te krijgen" (in: Rapport Erkend Perspectief, 1984, biz. 3; zie ook: Maandblad voor Revalidatie, mei 1982, biz. 13-14).

Dit standpunt week duidelijk af van de op het symposium door diverse sprekers benadrukte noodzaak te komen tot specifieke vervoeg-voorzieningen voor de Tyltyl-leerlingen.

Volgens de heer Blommestein dienden in ieder geval duidelijke gegevens over aantallen en behoeften beschikbaar te zijn, voor tot oprichting van specifieke voorzieningen zou kunnen worden besloten.

Naar aanleiding van de inleiding van de heer Blommestein en het daarin verwoorde standpunt van de staatssecretaris, werd door de VOLG en de NFVLG - welke het symposium hadden georganiseerd (zie: 5.2.2.5) - om overleg gevraagd met de staatssecretaris.

Dit overleg vond op 3 mei 1982 plaats en leidde tot het formeren van een werkgroep. Deze werkgroep werd op 7 september 1982 door de heer Hendriks onder de naam van 'Werkgroep Tyltylschoolverlaters' geïnstalleerd.

Bij de installatie gaf Hendriks, Directeur-Generaal voor Maatschappelijke Ontwikkeling van CRM, de werkgroep o.a. de volgende opdracht mee: "Bezin u ook eens op de vraag of binnen een zo gespecialiseerd en categoriaal circuit van voorzieningen als de voorzieningen die onder de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening vallen, een nog verdergaande verbijszondering en categorisering nodig en wenselijk is" (Trefpunt, september 1982; Maandblad voor Revalidatie, november 1982, biz. 19).

Genoemde werkgroep, waarvan de leden waren aangewezen door de VOLG, de NFVLG en de ministeries van CRM (later: WVC) en O&W, publiceerde haar rapport 'Erkend Perspectief' in augustus 1984, waarna dat rapport op 2 oktober van dat jaar aan staatssecretaris van der Reijden van WVC werd aangeboden.

In dit rapport werd de doelgroep als volgt gedefinieerd:

"personen die
-meervoudig gehandicapt zijn, in de regel ten gevolge van een

- hersenbeschadiging direct voor, tijdens of na de geboorte, c.q. ten gevolge van een daarmee te vergelijken trauma,
- die geen behoefte hebben aan en niet geïndiceerd zijn voor opvang in een verpleegkundige instelling, noch voor 24 uur per etmaal, noch voor verpleging overdag,
- die in staat zijn gebleken onderwijs te volgen aan een Tytityl-school of -afdeling, dan wel een daarmee vergelijkbaar schooltype,
- die zich kunnen handhaven tenminste op het niveau waarop zij van school zijn gekomen,
- die in staat zijn tot het onderhouden van sociale contacten en tot het communiceren met anderen, die aanspreekbaar zijn over hun gedrag en aansprakelijk kunnen worden gesteld voor het volgen van dat gedrag,
- die gedurig behoefte hebben aan verzorging, aan begeleiding en behandeling en aan hulp bij de activiteiten van het dagelijks leven" (o.c., blz. 15).

Deze doelgroep werd in het rapport aangeduid met de naam 'Tytityl-Meervoudig Gehandicapten' (afgekort: TM-gehandicapten), ter onderscheiding van de grotere groep van meervoudig 'gehandicapten'.

In deze omschrijving is de door van Wijngaarden (1981) gegeven 'typologie van de ernstig motorisch-geestelijk gehandicapte' (zie 5.2.2.5) in grote lijnen terug te vinden hetgeen niet verwonderlijk is, aangezien de werkgroep aangaf dat "de te kiezen definitie van de doelgroep enerzijds niet strijdig" mocht zijn met van Wijngaarden's omschrijving van het begrip 'meervoudige handicap', "terwijl anderzijds extra facetten gevonden moesten worden om het onderscheid tussen de doelgroep en de overige meervoudig gehandicapten aan te kunnen geven" (o.c., blz. 10).

Mede op grond van de resultaten van twee enquetes - een onder hoofden van Tytitylscholen en Mytitylscholen met een Tytitylafdeling en een onder activiteitencentra en woonvormen voor lichamenlijk 'gehandicapten' - kwam de werkgroep tot de volgende uitspraken:

"Voor TM-gehandicapten bestaat er geen duidelijke geëigende vervolgvoorziening of realiter na te streven perspectief voor de toekomst, dit in tegenstelling tot de meeste andere categorieën al dan niet gehandicapte schoolverlaters".

"De praktijk leert dat, hoewel er maar een zeer gering aantal TM-gehandicapten op een navent klein aantal plaatsen in activiteitencentra en kleine woonvormen voor lichamenlijk gehandicapten terecht komt, deze opvang positief moet worden beoordeeld".

"Hoewel daarmee niets ten nadele van andere opvangmogelijkheden gezegd wordt, zoals die in de praktijk ook te vinden zijn, pleiten zowel principiële als pragmatische factoren voor de activiteiten-centra en kleine woonvormen. Voor grote woonvormen kan te zijner tijd hetzelfde gelden".

"Jaarlijks levert het Tytitylonderwijs plm. 90 schoolverlaters af. Hoewel niet al deze 90 jongeren als TM-gehandicapten aangeduid kunnen worden, kan voor wat betreft de planning van voorzieningen toch van het aantal 90 worden uitgegaan, aangezien ook van andere typen buitengewoon onderwijs schoolverlaters komen die als TM-gehandicapten beschouwd

kunnen worden".

"Zonder nieuwe regeigeving zullen bovengenoemde 90 schoolverlaters per jaar de weg naar de als geëigend beschouwde vervolgvorzieningen - activiteitencentra, kleine en (wellicht in de toekomst) grote woonvormen - niet of moeilijk vinden" (o.c., blz. 23).

De werkgroep kiest voor specifieke voorzieningen voor TM-gehandicapten binnen de bestaande voorzieningen voor lichamelijk 'gehandicapten'. "Op grond van een en ander concludeert de werkgroep dat men ook als er primair geredeneerd wordt vanuit het belang van de doelgroep, uitkomt bij een beleid dat activiteitencentra en kleine en - met aanvullende voorwaarden - grote woonvormen aanwijst als de geëigende voorzieningen voor TM-gehandicapten en daar in het plannings-, het financierings-, het erkenningen- en het verstrekkingenbeleid rekening mee houdt" (o.c., blz. 26).

De werkgroep stelde dan ook voor om "in de COTG-richtlijnen voor dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen gehandicapten aanvullingen op te nemen, strekkende ten behoeve van extra personeel voor TM-gehandicapten in activiteitencentra en kleine woonvormen" (o.c., blz. 34).

Daarbij adviseerde de werkgroep "voorshands (.....) uit te gaan van de verwachting dat jaarlijks 90 nieuwe ex-scholieren van het Tytylonderwijs een beroep zullen doen op deze voorzieningen" (o.c., blz. 34). De werkgroep achtte zich onvoldoende competent om "in de richting van de grote woonvormen met beleidsaanbevelingen te komen" (o.c., blz. 34). Wel dacht zij in deze "aan een beleid dat analoog is aan hetgeen in dit rapport wordt voorgesteld voor kleine woonvormen en activiteitencentra" (o.c., blz. 34).

Tenslotte drong de werkgroep aan op evaluatie van de getroffen maatregelen na drie en eventueel zes jaar vanaf het tijdstip van effectuering van de voorstellen genoemd in het rapport (blz. 34; zie ook: Trefpunt, november 1984, blz. 25-26).

De gegevens op basis waarvan de werkgroep haar conclusies en aanbevelingen formuleerde, hebben betrekking op de mening en ervaringen van hoofden van Tytyl- dan wel Mytylscholen en van directies c.q. medewerkers van activiteitencentra en woonvormen. Hoewel het naar onze mening voor de planning van voorzieningen voor TM-gehandicapten relevant is te weten hoe de 'gehandicapten' zelf de diverse opvangmogelijkheden ervaren en of het al dan niet aanwezig zijn van bepaalde faciliteiten van invloed is op het functioneren (de ontwikkeling) van de TM-gehandicapten, is dit niet onderzocht.

Naast de subjectieve gegevens (meningen, wensen en ervaringen) zouden meer objectieve gegevens (gedragsobservatieschalen) een meer brede en stevige basis aan de conclusies gegeven hebben.

In dit verband is het interessant kennis te nemen van het door mevr. C.A. Buyk van het Laboratorium voor Toegepaste Psychologie verrichte onderzoek naar de opvang van meervoudig 'gehandicapte' kinderen in kinderdagverblijven (Verslag en bijlagen zijn verschenen in september 1984; zie ook: Trefpunt, december 1984,

biz. 21-23).

Dit onderzoek dat in opdracht van het Ministerie van WVC werd uitgevoerd, had tot doel na te gaan of er tussen specifieke dagverblijven voor meervoudig 'gehandicapte' kinderen en niet-specifieke dagverblijven verschillen bestaan voor wat betreft de opvang en begeleiding van meervoudig 'gehandicapte' kinderen.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij de 8 bestaande specifieke dagverblijven voor MVG-kinderen en bij 12 niet-specifieke dagverblijven waar ook MVG-kinderen worden opgevangen en welke zich in de nabijheid van een specifiek dagverblijf bevinden (Verslag, biz. 24). Per dagverblijf werden het hoofd, 2 groepsleidsters en 2 zg. 'deskundigen' (nl. een paramedisch medewerker en een psycholoog of orthopedagoog) geïnterviewd.

Tevens werd bij in totaal 214 ouders een interview afgenomen.

Gezien het vergelijkend karakter en gezien het feit dat ook de ervaringen van de ouders geïventariseerd zijn, kan dit onderzoek als een uitbreiding van de inventarisatie zoals deze door de Werkgroep Tytylschoolverlaters verricht is, beschouwd worden, met dien verstande dat het om verschillende doelgroepen gaat, waartussen ook wat een aantal aspecten van het functioneren betreft waarschijnlijk de nodige verschillen bestaan.

Een van de conclusies van het onderzoek van mevr. Buyk was dat er ten aanzien van de algemene aanpak inzake begeleiding en opvang van MVG-kinderen, weinig of geen verschillen bestaan tussen de specifieke en niet-specifieke dagverblijven (o.c., biz. 13). Wel zijn er duidelijke verschillen wat betreft de tijd die per MVG-kind beschikbaar is: op de specifieke dagverblijven is namelijk meer tijd beschikbaar.

De ouders en de medewerkers van de dagverblijven gaven aan dat het de MVG-kinderen (naar hun mening) over het algemeen (zeer) goed doet om op het dagverblijf te zijn, waarbij de gemiddelde waardering bij de specifieke dagverblijven iets groter is maar het verschil is niet significant (biz. 75). Van alle geïnterviewde personen spraken de ouders zich het meest positief uit, waarbij een hoge correlatie bestaat tussen de mate waarin de ouders zich positief uitlaten over het verblijf van hun MVG-kind op het dagverblijf en de mate waarin dat verblijf het gezin goed doet.

De eindconclusie is dat het verblijf van MVG-kinderen op niet-specifieke kinderdagverblijven zeker mogelijk is, mits er voldoende groepsleiding en een voldoende aantal therapie-uren beschikbaar zijn en de accommodatie voldoende toereikend is (o.c., biz. 13). Deze conclusie relativiseert de conclusies van het onderzoek van Van Wijngaarden (1979, 1981) en zijn pleidooi (en dat van anderen) voor aparte gespecialiseerde voorzieningen voor meervoudig 'gehandicapte' c.q. meervoudig complex gestoorde kinderen (zie: 5.2.2.5).

Nadat het rapport 'Erkend Perspectief' aan de staatssecretaris was aangeboden, heeft deze de Ziekenfondsraad om advies gevraagd inzake de in het rapport gedane voorstellen. De Ziekenfondsraad vond het rapport "weinig overtuigend" en adviseerde om "beperkte en tijdelijke experimenten" mogelijk te maken (Maandblad voor Revalidatie, december 1985, biz. 19).

Voorafgaand aan het advies van de Ziekenfondsraad, was door een wijziging in het 'Besluit Dagverblijven Gehandicapten Bijzondere Ziektetekosten' de mogelijkheid van deelplaatsingen in activiteitencentra ontstaan. Hierdoor werd het mogelijk een gedeelte per week op een activiteitencentrum te verblijven met een minimum van 4 dagdelen per week.

Tevens werd in 1984 de indicatiestelling voor de kleine woonvormen op het punt van de dagbesteding verruimd: ook als personen - door oorzaken buiten hen zelf gelegen - (nog) geen externe dagbesteding hebben, is er een indicatie aanwezig tot plaatsing in de woonvorm, mits die betreffende personen wel tot dagbesteding in staat kunnen worden geacht.

Bij de beantwoording van de vragen die naar aanleiding van de Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid gesteld zijn (zie: Lijst met vragen, Kamerstuk 14406, nr. 101, 24-10-1985 en Lijst van antwoorden, Kamerstuk 14406, nr. 103, 15-11-1985) is door de staatssecretaris aangegeven dat een uitbreiding van het aantal specifieke dagverblijven voor meervoudig 'gehandicapte' kinderen niet (meer) in het voornemen ligt, dat het de bedoeling is dat TM-gehandicapten in toenemende mate gebruik gaan maken van de activiteitencentra en dat er ten behoeve van de realisering van de voorstellen in het rapport 'Erkend Perspectief' een bedrag van fl. 500.000,- gereserveerd zal worden in het Financieel Overzicht Gezondheidszorg en Maatschappelijk Welzijn (FOGM).

Tenslotte zal aan de provincies gevraagd worden een planning te maken wat betreft kleine woonvormen voor de periode na 1987, waarbij in het bijzonder aandacht gevraagd wordt voor het feit dat T.M.-gehandicapten in toenemende mate voor deze voorzieningen zullen opteren.

Gezien de genoemde maatregelen en voornemens, lijkt het overheidsbeleid inzake de meervoudig 'gehandicapten' gericht te zijn op de bevordering van deelname van deze 'gehandicapten' (waaronder TM-gehandicapten) aan de reeds bestaande voorzieningen voor 'gehandicapten', met dien verstande dat deze voorzieningen ten behoeve van de opvang van meervoudig 'gehandicapten' zonedig over specifieke faciliteiten kunnen beschikken.

Wat de groep TM-gehandicapten meer in het bijzonder betreft, lijkt het beleid eveneens gericht op aansluiting van deze groep bij de bestaande voorzieningen voor lichamelijk 'gehandicapten' i.c. woonvormen en activiteitencentra.

Specifieke inrichtingen voor meervoudig 'gehandicapte' kinderen - in de zin van een apart derde circuit van voorzieningen - dienen in de optiek van de overheid zoveel mogelijk voorkomen te worden (zie ook: 5.3.1.6).

5.3.2.7 Overheidsbeleid inzake gehandicaptenzorg: samenvatting

Het overheidsbeleid inzake de gehandicaptenzorg kenmerkt zich door:

a- een streven naar een algemeen functioneel beleid, in tegenstelling tot een specifiek categoriaal beleid voor 'gehandicapten';

Het bevorderen van hulpverlening aan en zorg voor 'gehandicapten'

vanuit bestaande, algemene voorzieningen kan als een uiting van dit streven beschouwd worden (zie ook: Gorter & Terpstra, 1979, blz. 98).

b- een streven naar versterking/bevordering van de ambulante en extramurale zorg ten opzichte van de klinische en intramurale zorg;

c- het bevorderen van meer coördinatie en samenhang tussen de voorzieningen die zich bezig houden met de gehandicaptenzorg (zie ook: Gorter & Terpstra, 1979, blz. 101; Blommesteijn, 1980, blz. 132);

d- bevordering van integratie van 'gehandicapten' in de samenleving (zie ook: Blommesteijn, 1980, blz. 131-132);

e- bevordering van participatie van 'gehandicapten' in beleid en besluitvorming en van democratisering (zie ook: Blommesteijn, 1980, blz. 131-132);

f- bevordering van regionalisatie van voorzieningen (zie ook: Blommesteijn, 1980, blz. 132).

In paragraaf 3 van de Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid van juni 1985 wordt gesproken over "zorg op maat, dichtbij huis" als centrale thema van het gehandicaptenbeleid, onder verwijzing naar de Troonrede van september 1984.

Dit thema kan terug gevonden worden in de bovenvermelde aspecten van het gehandicaptenbeleid en in de maatregelen ter verbetering van de sociale en fysieke toegankelijkheid als voorwaarde "voor de integratie van gehandicapten en voor de wederkerige integratie van gehandicapten en niet-gehandicapten" (Voortgangsnotitie, blz. 31).

Van die maatregelen noemen wij hier de volgende:

-oprichting van het Centraal Coördinatiepunt ter Bevordering van de Toegankelijkheid (CCPT). Dit CCPT is een vaste commissie van de ISG en heeft tot taak het toegankelijkheidsbeleid op rijksoverheidsniveau te coördineren. Het brengt adviezen uit inzake toegankelijkheid en initieert en coördineert onderzoek op dat gebied (zie ook: Trefpunt, april 1984, blz. 8-11).

-onderzoek als een van de instrumenten om het beleid te ondersteunen.

In dit verband kan het zg. 'gehandicaptenpanel' vermeld worden dat op initiatief van de Gehandicaptenraad is ingesteld met de bedoeling te beschikken over een representatieve steekproef uit de 'gehandicapten'populatie. Voor onderzoeksdoeleinden kan op deze steekproef een beroep gedaan worden met die restrictie dat het onderzoek gericht moet zijn op het belang van de 'gehandicapten'.

Door gebruik te maken van dat 'gehandicaptenpanel' kunnen op een relatief goedkope manier gegevens verkregen worden welke (ook) van belang zijn voor de beleidsontwikkeling (zie: Trefpunt, december 1985, blz. 29-31).

In de Notitie Revalidatie van maart 1986 wordt eveneens uitgebreid op het belang van onderzoek ingegaan, waarbij met name het onderzoek naar de kwaliteit en het gebruik van hulpmiddelen wordt genoemd. Meer in het algemeen wordt aangegeven dat getracht zal worden "op die plaatsen waar voldoende voedingsbodem aanwezig is en goede aanzetten gegeven zijn voor klinisch revalidatie-onder-

zoek, additionele onderzoekslijnen tot ontwikkeling te brengen om aldus tot een versterking van de onderzoekstraditie m.b.t. het revalidatie-onderzoek te komen".

Het streven van de overheid het onderzoek op het gebied van de revalidatie te stimuleren, komt tot uiting in de oprichting van het Instituut voor Revalidatievraagstukken (IRV) te Hoensbroek (1982) en in het tot stand komen van het Innovatiegerichte Onderzoek Programma Hulpmiddelen Gehandicapten (IOP/HG) en van het Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek Programma van Hulpmiddelen voor Gehandicapten (KROP).

5.4 Door beleidsinstanties gewenste veranderingen: samenvatting

In deze paragraaf geven wij een korte, kernachtige beschrijving van de streefpunten van de gehandicaptenorganisaties en de overheid (welke wij gezamenlijk met de term 'beleidsinstanties' aanduiden) inzake de gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg.

De **gehandicaptenorganisaties** streven naar:

- een zo volledig mogelijke preventie van functie-stoornissen en hun eventuele gevolgen (de nadruk op vroegtijdige onderkenning is hiervan een voorbeeld).

- een zo goed mogelijke coördinatie en samenwerking tussen de verschillende instanties die zich met de zorg bezighouden.

- een zo groot mogelijke ondersteuning van de ouders c.q. verzorgers bij hun opvoeding van en omgang met het 'gehandicapte' kind; binnen dit kader past de vraag naar informatie, de vraag tot mede-opname van de ouders in het revalidatie-centrum, de behoefte aan thuishulp en de behoefte aan faciliteiten in de eerste lijn.

- gelijkwaardigheid in de relatie tussen behandelaars en professionele deskundigen enerzijds en revalidanten en hun naasten anderzijds (het streven naar inspraak en participatie is hiervan een uiting).

- optimale integratie van 'gehandicapten' binnen het onderwijs.

- verdergaande extramuralisatie van de zorg (streven naar een verschuiving van klinische naar poliklinische behandelingen, naar thuishulp en naar versterking van de deskundigheid in de eerste lijn).

- specifieke voorzieningen voor MCG-kinderen en -jongeren.

De streefpunten van de **overheid** laten zich als volgt samenvatten:

- toenemende preventie van stoornissen en hun eventuele gevolgen (het beleid inzake vroegtijdige onderkenning en inzake de basisgezondheidsdiensten is hiervan een uiting).

- toenemende extramuralisatie van de zorg (stimulering van thuishulp en gezinsbegeleiding, versterking van de eerste lijn).

- bevordering van integratie van 'gehandicapten' in de samenleving (binnen dit kader passen de wetgeving inzake het basisonderwijs en het speciaal onderwijs, het streven naar een algemeen, functioneel beleid op het gebied van de gehandicaptenzorg en het bevorderen van de toegankelijkheid).

- democratisering van de zorg (dit streven komt onder meer tot uitdrukking in de stimulering van de participatie van de

gebruikers van de verschillende voorzieningen).

--een gedifferentieerd zorg-aanbod dichtbij huis (streven naar een optimale bereikbaarheid van de revalidatievoorzieningen, naar een optimale samenwerking tussen de verschillende instanties en een optimale coördinatie van de zorg, streven naar regionalisatie van de voorzieningen en naar een verschuiving van klinische naar poliklinische zorg).

Wat betreft vroegtijdige onderkenning (en behandeling) staan zowel de belangenorganisaties als de overheid dus een uitbreiding van activiteiten voor.

Wat het onderwerp 'klinische versus niet-klinische zorg' betreft, wordt door zowel de belangenorganisaties als de overheid gestreefd naar verschuiving van klinische naar niet-klinische zorg en naar toename van de zorg dichtbij c.q. in de thuis-situatie. Anders gezegd: de beleidsinstanties streven naar extramuralisatie. Op beide onderwerpen gaan we in hoofdstuk 6 meer uitgebreid in.

Ook de veranderingen die zich binnen de kinderrevalidatie de laatste jaren, in samenhang met de druk van de beleidsinstanties, hebben voorgedaan zullen we in hoofdstuk 6 beschrijven.

5.5 Het aantal te verwachten motorisch 'gehandicapte' kinderen in de toekomst

5.5.1 Inleiding

In deze paragraaf zullen we een schatting maken van het aantal motorisch 'gehandicapte' 0-19 jarigen dat in 1990 en 2000 te verwachten is.

We doen dit om na te gaan of er belangrijke wijzigingen in de omvang van de doelgroep van kinderrevalidatie zouden kunnen optreden, uitgaande van de aanname dat het percentage kinderen (van het totaal aantal kinderen met een (motorische) functiestoornis) dat voor een revalidatie-behandeling in aanmerking komt, over een reeks van jaren gezien min of meer constant blijft.

Om een schatting van het toekomstige aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen te kunnen maken, is kennis nodig van:

- a- het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen op een bepaald tijdstip in het verleden of op het huidige tijdstip;
- b- het ontwikkelingsverloop van die factoren die op dat aantal van invloed zijn (i.c. de oorzaken).

Op beide genoemde aspecten zullen we nader ingaan, waarbij de gepresenteerde gegevens voor een belangrijk deel ontleend zijn aan het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' (1982, bijlage 6; zie ook: 2.2).

5.5.2 Het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen in 1971, 1980, 1990 en 2000

5.5.2.1 Het aantal in 1971

Bij de bepaling van het aantal 'gehandicapten' doen zich twee

'kernproblemen' voor: "het eerste betreft de definiëring (wanneer noemen we iemand gehandicapt); het tweede probleem is de opsporing (hoe komen we aan gegevens over en van gehandicapten)" (De Kleijn-de Vrankrijker, 1977, blz. 3).

In het verleden is regelmatig geprobeerd het aantal 'gehandicapten' (zowel volwassenen als kinderen) te bepalen c.q. te schatten, maar samenhangend met de twee bovengenoemde problemen zijn de verkregen aantallen niet of nauwelijks te vergelijken. Niet alleen werden door de verschillende onderzoekers verschillende definities gebruikt, maar ook de groepen waarop zij zich richtten liepen nogal uiteen, evenals trouwens de manier waarop de gegevens verkregen werden.

Het zal dan ook geen verwondering wekken dat de gevonden aantallen nogal van elkaar verschillen (zie ter illustratie: Van Assen, 1929, blz. 75-77; Stratingh, 1970, blz. 89-96 en De Kleijn-de Vrankrijker, 1977, blz. 6-8).

Op dit moment zijn er geen landelijke, representatieve gegevens voorhanden welke specifiek op de populatie motorisch 'gehandicapte' kinderen betrekking hebben.

Mogelijk zijn dergelijke gegevens binnen afzienbare tijd wel beschikbaar. Het CBS is namelijk doende nieuwe statistische gegevens met betrekking tot lichamelijk 'gehandicapten' te verzamelen in het kader van een continue gezondheidsenquête. In verband hiermee is het Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek (NIMAWO) verzocht een aantal vragen voor te bereiden die binnen die gezondheidsenquête ingepast kunnen worden, rekening houdend met de gegevens van het CBS-onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' en met de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps van de Wereldgezondheidsorganisatie. (Zie: Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid, juni 1985, blz. 3-4 en 39).

Hopelijk zijn de vragen van dien aard dat de uiteindelijke gegevens op relatief eenvoudige manier naar specifieke deel-groepen zonder overlap met andere deel-groepen opgesplitst kunnen worden.

In afwachting van nieuwe gegevens dient ter bepaling van het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen gebruik gemaakt te worden van de gegevens uit het reeds gememoreerde CBS-onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld', dat in de jaren 1971 en 1972 werd uitgevoerd.

Dit onderzoek had onder meer tot doel "inzicht te verkrijgen in het aantal lichamelijk gehandicapten naar aard, ernst en oorzaak van hun gehandicapt-zijn e.d." (Verslag, deel 2, 1977, blz. 11). Hiertoe werd een steekproef getrokken uit de totale Nederlandse bevolking van 5 jaar en ouder ter grootte van $n = 55367$. Op basis van gegevens die door middel van enquetes verkregen werden, is een schatting gemaakt van het aantal lichamelijk 'gehandicapten' van 5 jaar en ouder in Nederland ten tijde van het onderzoek. Het begrip 'lichamelijk gehandicapte' werd daarbij omschreven als "iemand die een of meer functiestoornissen in tenminste een

bepaalde mate heeft" (deel 2, blz. 20).

Het ging om personen die "een handicap in de zin van lichamelijke belemmering ondervinden in samenhang met een lichamelijke afwijking" (blz. 20). Volgens deze omschrijving (het rapport zelf sprak van een 'werkdefinitie') bestond de doelgroep uit mensen die in een aantal aspecten van hun lichamelijk functioneren belemmeringen c.q. beperkingen ondervinden, samenhangend met een lichamelijke afwijking (d.i. een objectief vaststelbare onvolkomenheid van lichamelijke aard).

Het onderzoek richtte zich op personen met de volgende 'stoornissen' c.q. belemmeringen:

- stoornissen in de loopfunctie,
- stoornissen in de arm- en handfunctie,
- stoornissen in het zien,
- stoornissen in het horen,
- stoornissen in het spreken,
- stoornissen in het uithoudingsvermogen,
- stoornissen in de mictie/defaecatie,
- stoornissen in de evenwichtsfunctie en
- stoornissen in overige functionele mogelijkheden (een restgroep waartoe vooral ernstig en langdurig zieken behoorden die niet bij een van de andere categorieën onder te brengen waren).

Voor elk van deze 'functies' werd op basis van gesprekken met deskundigen vastgesteld in welke mate ze tenminste gestoord dienden te zijn om van 'lichamelijk gehandicapt' te kunnen spreken.

Uitgaande van de in de hoofdstuk 3 besproken driedeling 'stoornis' - 'beperking' - 'handicap' zoals deze door de Wereldgezondheidsorganisatie is voorgesteld, grijpt het CRS-onderzoek veeleer aan op het niveau van functioneren (de beperkingen) dan op het niveau van de handicap.

Naar onze mening hebben de uiteindelijke gegevens dan ook eerder betrekking op personen met beperkingen in een aantal aspecten van het lichamelijk functioneren en niet zozeer op personen met een 'lichamelijke handicap'.

Aangezien wij voor onze schatting van het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen afhankelijk zijn van de gegevens van dit CRS-onderzoek, zal deze schatting dan ook veeleer de kinderen met beperkingen samenhangend met een stoornis in het motorische functioneren betreffen.

Het gaat ons namelijk niet om 'beperkingen samenhangend met een lichamelijke afwijking in het algemeen', maar om die beperkingen welke zich voordoen als stoornissen in motorische vaardigheden. Deze dissertatie heeft immers de revalidatie van kinderen met stoornissen in het motorisch functioneren tot onderwerp.

Onze doelgroep is dus beperkter dan de groep waarop het onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' zich richtte, niet alleen wat de leeftijd betreft maar ook wat betreft de vaardigheden ten aanzien waarvan stoornissen bestaan.

Van de bovenvermelde functiegebieden zijn voor ons alleen die gebieden van belang welke op de een of andere wijze het motorisch functioneren betreffen.

Naar onze mening betreffen stoornissen op een of meerdere van de

volgende gebieden steeds stoornissen in het motorische functioneren:

- het lopen,
- de gebruiksfunctie van arm en hand en
- het spreken.

Het is de vraag of stoornissen in de evenwichtsfunctie altijd met stoornissen in het motorisch functioneren gepaard gaan. In een aantal gevallen hoogstwaarschijnlijk niet, maar daar staat tegenover dat deze stoornissen (in de evenwichtsfunctie) een uiting kunnen zijn van een afwijking die tevens het motorische functioneren raakt. Als voorbeeld: epilepsie kan samenhangen met een afwijking in het functioneren van de hersenen, welke tevens tot stoornissen in het motorische functioneren aanleiding kan zijn.

Voor zover personen met stoornissen op het gebied van het evenwicht ook stoornissen op het gebied van het lopen, de arm- en handfunctie en/of het spreken hebben, zullen ze op grond van die andere stoornissen al geteld zijn.

Door bij de berekening van het aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen in 1971 ook de kinderen met stoornissen op het gebied van het evenwicht te betrekken zullen derhalve dubbelstellingen voorkomen. Daar staat tegenover dat het mogelijk is dat we kinderen 'missen' als we de stoornissen op het gebied van het evenwicht buiten beschouwing laten.

Om deze reden en omdat door een onderscheid te maken tussen 'functie-stoornissen zonder andere' en 'functie-stoornissen met andere' (een combinatie van stoornissen op meerdere gebieden) het aantal dubbelstellingen beperkt kan blijven, zullen we ook de kinderen met stoornissen op het gebied van het evenwicht bij onze schatting betrekken.

Dit betekent dat we voor de schatting van het aantal kinderen met stoornissen in het motorische functioneren, uitgaan van kinderen met stoornissen op het gebied van:

- het lopen,
- de gebruiksfunctie van arm en hand (kortweg: arm- en handfunctie),
- het spreken en
- het evenwicht.

Zoals reeds aangeduid is de opzet van het CBS-onderzoek van dien aard dat een onderscheid gemaakt kan worden naar 'functie-stoornissen zonder andere' (bv. alleen een stoornis in het lopen) en 'functie-stoornissen met andere' (bv. een combinatie van een stoornis in het lopen met een stoornis in de arm- en handfunctie). Door dit onderscheid is het mogelijk een aantal dubbelstellingen te voorkomen, maar een bepaalde mate van overlap is desondanks niet te vermijden. Dit wil zeggen dat sommige personen meerdere malen geregistreerd zijn, samenhangend met het feit dat er bij hen van stoornissen op meerdere gebieden sprake was. Bij het CBS-onderzoek was namelijk de 'functie-stoornis' teleduidheid en niet de 'persoon met functie-stoornissen'.

Om die overlap te minimaliseren zullen wij tevens de groep kinderen met stoornissen op meerdere gebieden bij onze berekening betrekken, met die restrictie dat een van die stoornissen steeds een van de bovengenoemde functiegebieden (het lopen, de arm- en

handfunctie, het spreken en het evenwicht) moet betreffen.

Tabel 5.6: Het geschatte aantal kinderen met stoornissen in het motorische functioneren in 1971, naar naar gestoord functiegebied en leeftijdscategorie.

Functiegebied	Leeftijdscategorie			
	0-4	5-9	10-14	15-19
Loopfunctie zonder andere	1900	1900	600	3400
Loopfunctie met andere	1100	1100	1900	1500
Arm- en handfunctie zonder andere	1100	1100	1700	2400
Arm- en handfunctie met andere	200	200	200	200
Spreken zonder andere	3700	3900	2800	600
Spreken met andere (overlap)	1700	1700	600	600
Evenwicht zonder andere	1500	1500	3200	2600
Evenwicht met andere (overlap)	400	400	200	400
Totaal	11600	11900	11400	11900

De getallen zijn afgerond op honderdtallen.

Bron: Concept Eindverslag Toekomst Kinderrevalidatie, 1982, bijlage 6, tabel 4.1.1, blz. 23.

Voor de schatting van het aantal kinderen met de door ons bedoelde stoornissen, kunnen wij gebruik maken van de berekeningen zoals deze in het kader van het VRIN-onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie zijn uitgevoerd (Concept Eindverslag, november 1982, bijlage 6).

Deze berekeningen zijn ook op gegevens van het onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' gebaseerd, uitgaande van dezelfde groep kinderen als wij hierboven hebben aangeduid.

Tabel 5.6 geeft de geschatte aantallen voor 1971, waarbij is aangegeven ten aanzien van welke functiegebieden van overlap sprake is. De feitelijke groep kinderen met stoornissen in de hierboven genoemde vaardigheden zal dus waarschijnlijk kleiner zijn geweest dan de in tabel 5.6 geschatte groep.

De gegevens in deze tabel werden als volgt verkregen.

Op basis van het grondmateriaal van het CBS-onderzoek, zijn de absolute aantallen per functiegebied voor de leeftijdscategorieën 5-9 jaar, 10-14 jaar en 15-19 jaar bepaald.

Deze aantallen zijn vermenigvuldigd met de ophoogfactor (215.5) om tot een schatting van de betreffende populatie te komen (zie: CBS-onderzoek, deel 2, blz. 33).

Bij optelling werden de niet-opgehoogde aantallen opgeteld, waarna de som wordt opgehoogd, met als mogelijk gevolg dat de totalen niet gelijk zijn aan de som van de afzonderlijk opgehoogde aantallen (o.c., deel 2, blz. 33). De opgehoogde

aantallen werden op honderdtallen afgerond conform de richtlijnen zoals vermeld in deel 2 van het onderzoeksverslag 'Gehandicapten Weigefeld' (blz. 33).

De geschatte aantallen in de leeftijdscategorie 0-4 jaar zijn afgeleid van de aantallen in leeftijdscategorie 5-9 jaar.

Hierbij is aangenomen dat het percentage kinderen met stoornissen per functiegebied voor de leeftijdscategorie 0-4 jaar gelijk is aan het betreffende percentage voor de leeftijdscategorie 5-9 jaar.

Voor de berekening werd de volgende formule gebruikt:

$$N(0-4 \text{ jr}) = \frac{\text{totale Nederlandse bevolking van 0-4 jaar}}{\text{totale Nederlandse bevolking van 5-9 jaar}} \times N(5-9 \text{ jr})$$

waarbij

N = het steekproefaantal (het niet-opgehoogde aantal)

(Concept Eindverslag Toekomst Kinderrevalidatie, november 1982, bijlage 6, blz. 4).

5.5.2.2 Het aantal kinderen in 1980, 1990 en 2000

Uitgaande van de geschatte aantallen voor 1971 (tabel 5.6), kunnen de geschatte aantallen voor 1980, 1990 en 2000 berekend worden.

Tabel 5.7: Percentage kinderen (van het totaal aantal kinderen per 1-1-1971) met stoornissen in het motorische functioneren onderverdeeld naar functiegebied en leeftijdscategorie in 1971 (geschatte aantallen).

Functiegebied	Leeftijdscategorie			
	0-4	5-9	10-14	15-19
Loopfunctie zonder andere	0.164	0.159	0.058	0.310
Loopfunctie met andere	0.091	0.088	0.167	0.136
Arm- en handfunctie zonder andere	0.091	0.088	0.148	0.208
Arm- en handfunctie met andere	0.018	0.018	0.019	0.019
Spreken zonder andere	0.309	0.318	0.241	0.058
Spreken met andere				
(overlap)	0.145	0.141	0.058	0.058
Evenwicht zonder andere	0.128	0.124	0.278	0.232
Evenwicht met andere				
(overlap)	0.036	0.035	0.019	0.039
Totaal	0.981	0.973	0.983	1.065

Bron: -CBS-onderzoek 'Gehandicapten Weigefeld' (1974-1978)
 -CBS-bevolkingsgegevens per 1-1-1971.

Daartoe worden de voor 1971 geschatte aantallen per functiegebied en per leeftijdscategorie afgezet tegen het totaal aantal kinderen in Nederland dat per 1-1-1971 tot de betreffende leeftijdscategorie behoorde.

De aldus gevonden percentages zijn vermeld in tabel 5.7 en worden voor 1980, 1990 en 2000 gelijk gesteld aan 1971.

In feite gaat het hierbij om de volgende tweevoudige assumptie:

--het percentage kinderen met de door ons bedoelde beperkingen is (over alle functiegebieden samen) in 1980, 1990 en 2000 hetzelfde als in 1971;

--het percentage kinderen met stoornissen in een bepaald gebied van functioneren is in 1980, 1990 en 2000 hetzelfde als in 1971.

Deze assumpties steunen op hun beurt op de aanname dat er tussen 1971, 1980, 1990 en 2000 geen zodanige veranderingen in de oorzakenpatronen zullen optreden dat de genoemde percentages duidelijke wijzigingen ondergaan.

Op deze laatste aanname gaan we in subparagraaf 5.5.3 nader in.

In tabel 5.8 zijn de voor 1980, 1990 en 2000 geschatte absolute aantallen kinderen met de door ons bedoelde beperkingen vermeld. De gegevens voor 1980 zijn overgenomen uit het verslag van het VRIN-onderzoek en zijn gebaseerd op de feitelijke bevolkingscijfers per 1-1-1980.

Voor de berekening van de aantallen in 1990 en 2000 is gebruik gemaakt van de CBS-bevolkingsprognose uit 1985.

Deze prognose kent drie varianten, te weten:

- een lage (L) variant,
- een midden (M) variant en
- een hoge (H) variant.

Omdat "de middenvariant dient te worden geïnterpreteerd als de variant waarin de meest plausibele ontwikkeling van het bevolkingsverloop is voorzien" (CBS-bevolkingsprognose 1985-2035, 1985), hebben wij onze schattingen op deze M-variant gebaseerd.

Tabel 5.8 laat zien dat het aantal kinderen met beperkingen in de leeftijdscategorieën 5-9, 10-14 en 15-19 tussen 1980 en 1990 duidelijk afneemt. Wat betreft de leeftijdscategorie 15-19 is er ook tussen 1990 en 2000 nog van een afnemend aantal sprake.

Het aantal kinderen van 0-4 jaar blijft tussen 1980 en 2000 ongeveer gelijk.

5.5.3 Het verloop van de oorzakenpatronen

Het CBS-onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' gaf aan dat er voor 'lichamelijk gehandicapt-zijn' drie oorzaken zijn aan te wijzen:

- 1-aangeboren aandoeningen, zowel pre- als perinataal;
- 2-ongevallen en
- 3-ziekte en ouderdom (deel 1, 1974, biz. 18-19).

Wat de totale groep 'lichamelijk gehandicapten' betreft, blijkt laatstgenoemde oorzaak een zeer belangrijke plaats in te nemen: ruim 80% van de 'lichamelijk gehandicapten' is 'gehandicapt' door ziekte of ouderdom.

Aangezien de mate waarin deze oorzaak verantwoordelijk is voor het 'gehandicapt'-zijn gerelateerd is aan de leeftijd - bij

stijgende leeftijd neemt het aandeel van de oorzaak 'ziekte en

Tabel 5.8: Geschat aantal kinderen met beperkingen naar functiegebied en leeftijdscategorie in 1980, 1990 en 2000.

Functiegebied	Jaar	Leeftijdscategorie			
		0-4	5-9	10-14	15-19
<hr/>					
Loopfunctie zonder andere	1980	1400	1700	700	3900
	1990	1500	1400	500	3400
	2000	1400	1400	500	2700
Loopfunctie met andere	1980	800	900	2000	1700
	1990	800	800	1500	1500
	2000	800	800	1500	1200
Arm/handfunctie zonder andere	1980	800	900	1800	2600
	1990	800	800	1300	2300
	2000	800	800	1300	1800
Arm/handfunctie met andere	1980	200	200	200	200
	1990	200	200	200	200
	2000	200	200	200	200
Spreken zonder andere	1980	2700	3400	2900	700
	1990	2700	2800	2200	600
	2000	2700	2800	2100	500
Spreken met andere (overlap)	1980	1300	1500	700	700
	1990	1300	1200	500	600
	2000	1300	1300	500	500
Evenwicht zonder andere	1980	1100	1300	3400	2900
	1990	1100	1100	2500	2500
	2000	1100	1100	2500	2000
Evenwicht met andere (overlap)	1980	300	400	200	500
	1990	300	300	200	400
	2000	300	300	200	300
<hr/>					
Totaal	1980	8700	10500	12000	13300
	1990	8700	8500	8800	11700
	2000	8600	8700	8700	9400

Alle getallen zijn afgerond op honderdtallen.

Bron:-Concept Eindverslag Toekomst Kinderrevalidatie, november 1982, bijlage 6, tabel 4.1.2 (a), blz. 24

-CBS-bevolkingsprognose voor Nederland 1985-2035 (1985).

ouderdom' toe -, lijkt het aannemelijk dat ten aanzien van de groep 0-19 jarigen met name de andere twee oorzaken een rol spelen.

Ongevallen kunnen zowel thuis, als op school of op straat c.q. in het verkeer plaatsvinden. Volgens het onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' vinden ongevallen als gevolg waarvan 'functie-stoornissen' ontstaan het meest plaats in het verkeer, gevolgd door ongevallen op het werk en thuis (deel 1, biz. 19).

Niet alle ongevallen zijn even ernstig en leiden tot stoornissen. Aangenomen mag worden dat personen die als gevolg van een ongeval stoornissen en daarmee samenhangend beperkingen oplopen, als regel na dat ongeval in een ziekenhuis worden opgenomen. Ditzelfde geldt naar alle waarschijnlijkheid voor die personen bij wie zich een ziekte voordoet die tot de door ons bedoelde beperkingen aanleiding kan zijn.

Aangeboren aandoeningen zullen zich in een relatief groot aantal gevallen rond of vlak na de geboorte manifesteren.

Voor zover zij al niet in het ziekenhuis geboren zijn, zal een aanzienlijk percentage van de kinderen met aangeboren aandoeningen die tot beperkingen kunnen leiden, naar alle waarschijnlijkheid gedurende hun eerste levensjaar in het ziekenhuis worden opgenomen.

Bij de berekening van de geschatte aantallen kinderen met beperkingen in 1980, 1990 en 2000 (tabel 5.8) zijn we uitgegaan van de assumptie dat er geen zodanige veranderingen in de oorzakenpatronen zullen optreden dat het relatieve aantal kinderen per functiegebied en per leeftijdscategorie duidelijk toe dan wel af zal nemen (zie 5.5.2.2).

Om na te gaan of deze assumptie enigszins onderbouwd kan worden, kunnen we wederom een beroep doen op de gegevens van het onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie. In het kader van dit onderzoek werd onderzocht

--of het relatieve aantal kinderen van 0-19 jaar dat met een ziekte c.q. afwijking - welke aanleiding kan zijn tot de door ons bedoelde stoornissen in het motorisch functioneren - in het ziekenhuis wordt opgenomen over een aantal jaren veranderingen heeft ondergaan en

--of het relatieve aantal kinderen dat tijdens het eerste levensjaar met een bepaalde ziekte c.q. aandoening - welke de genoemde beperkingen tot gevolg kan hebben - in het ziekenhuis wordt opgenomen, over een aantal jaren veranderingen heeft ondergaan.

De veronderstelling daarbij was dat het opname-beleid van de ziekenhuizen niet wezenlijk verandert.

Omdat geen gegevens over het aantal opgenomen kinderen beschikbaar waren, werd gebruik gemaakt van de CBS-statistieken van ontslagen ziekenhuispatienten. Voor deze statistieken wordt elk ontslag als een afzonderlijk ontslag geregistreerd ook als het dezelfde personen betreft hetgeen dubbelstellingen waarschijnlijk maakt. Om deze reden werd in het VRIN-onderzoek het aantal ontslagen kinderen als een schatting van het totaal aantal opgenomen kinderen beschouwd (zie o.c., bijlage 6, biz. 5).

Bij de bepaling van het aantal kinderen dat met een bepaalde

ziekte c.q. afwijking is opgenomen, zijn voor zover mogelijk die ziektes c.q. afwijkingen buiten beschouwing gelaten welke aangeboren dan wel perinataal verworven zijn. Op deze manier werd getracht een overlap met de groep kinderen die tijdens het eerste levensjaar is opgenomen, te vermijden.

Wat deze laatste groep betreft - de kinderen die gedurende het eerste levensjaar met een bepaalde ziekte dan wel aandoening werden opgenomen - bleek zich over de jaren 1975-1979 een toename van het relatieve aantal opgenomen kinderen voor te doen. Dit aantal bedroeg in 1975 voor alle onderzochte diagnose-groepen samen 2888 per 100.000 levendgeborenen tegen 3771 per 100.000 levendgeborenen in 1979 (o.c., bijlage 6, tabel 4.2, blz. 27). Voor deze toename lijkt met name de toename van het relatieve aantal kinderen verantwoordelijk dat gedurende het eerste levensjaar met een ziekte c.q. aandoening werd opgenomen welke met de toestand van het kind tijdens en vlak na de geboorte samenhangt.

Zo deed zich o.a. bij de volgende diagnose-groepen een duidelijke toename voor:

- dyspnoe-syndroom (gestoorde of bemoeilijkte ademhaling):
 - In 1975: 33 per 100.000 levendgeborenen
 - In 1979: 118 per 100.000 levendgeborenen
- niet gespecificeerde asphyxie (zuurstofgebrek):
 - In 1975: 241 per 100.000 levendgeborenen
 - In 1979: 373 per 100.000 levendgeborenen
- prematuriteit (vroeggeboorte):
 - In 1975: 697 per 100.000 levendgeborenen
 - In 1979: 953 per 100.000 levendgeborenen.

Wat het relatieve aantal kinderen van 0-19 jaar betreft dat met een bepaalde ziekte c.q. stoornis werd opgenomen, bleek er over de jaren 1975-1979 niet van een duidelijke toe- of afname sprake te zijn.

Er zijn wel enige verschillen in de aantallen, maar deze zijn, zeker relatief gezien, gering (o.c., bijlage 6, blz. 14).

Gezien de toename van het relatieve aantal kinderen dat gedurende het eerste levensjaar is opgenomen, kan men zich afvragen of het wel juist was bij de berekening van de geschatte aantallen uit te gaan van de assumptie dat de oorzakenpatronen min of meer onveranderd blijven.

Anderzijds is echter niet bekend of zich met betrekking tot het opname-beleid van de ziekenhuizen veranderingen hebben voorgedaan noch hoeveel van de opgenomen kinderen uiteindelijk de door ons bedoelde beperkingen zullen vertonen.

Het is dan ook niet duidelijk welke betekenis aan de gevonden toename van het percentage opgenomen kinderen gehecht moet worden en evenmin welke consequenties daaruit getrokken kunnen worden met betrekking tot het totaal aantal kinderen met stoornissen in het motorische functioneren.

Bij gebrek aan gegevens die deze duidelijkheid wel zouden kunnen verschaffen en die tot een concrete bijstelling van de geschatte aantallen zouden kunnen leiden, is bovenstaande assumptie ons

Inziens terecht, ook al geven de beschikbare gegevens aan dat 'continuïteitsveronderstellingen' beslist niet zonder risico zijn.

5.5.4 Het aantal te verwachten motorisch 'gehandicapte' kinderen in de toekomst: conclusie

Toekomstonderzoek is een hachelijke onderneming en dit geldt ook voor het schatten van het toekomstig aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen. Hachelijk, vanwege de "methodologische valkuilen" (van Doorn en van Vught, 1981, blz. 297) - zoals ontorechte continuïteitsveronderstellingen en onjuiste assumpties ten aanzien van verbanden tussen variabelen - die niet altijd te vermijden zijn, zeker niet wanneer slechts gegevens van een bepaald tijdstip voorhanden zijn.

In het bovenstaande hebben wij de verschillende assumpties waarvan werd uitgegaan genoemd, waaraan dan nog toegevoegd kan worden dat de bevolkingsprognoses, behalve op statistische basisreeksen, ook op hypothesen gebaseerd zijn, die de 'zwakke schakel' in de prognose vormen (Verhoef, 1981).

De waarde van de geschatte aantallen is vanwege de verschillende assumpties beperkt. Misschien is die waarde daarin gelegen dat duidelijk wordt aangegeven dat op grond van de geprognostiseerde bevolkingsontwikkeling bij voorbaat zeker geen toename van het aantal kinderen dat voor een revalidatie-behandeling in aanmerking zou kunnen komen, te verwachten is, maar veeleer een afname, althans waar het de niet-zwakzinnige en niet-gedraagsgestoorde kinderen betreft.

Het lijkt ons gewenst dat zo spoedig mogelijk nieuwe gegevens beschikbaar komen over lichamelijk 'gehandicapten' in Nederland, waarmee de gegevens uit het onderzoek 'Gehandicapten Welgeteld' vergeleken kunnen worden. Dan zou tevens nagegaan kunnen worden in hoeverre zich sinds 1971 verschuivingen in de absolute en relatieve aantallen hebben voorgedaan.

HOOFDSTUK 6

NAAR EEN TOEKOMSTIGE SITUATIE

6.1 Inleiding

In dit laatste hoofdstuk zullen we achtereenvolgens ingaan op de veranderingen die zich momenteel - samenhangend met de in hoofdstuk 5 vermelde ontwikkelingen - binnen de (kinder)revalidatiecentra voordoen en poen die veranderingen op hun wenselijkheid te toetsen.

Ons uitgangspunt daarbij is dat een verandering des te meer wenselijk is, naarmate ze de kans op het realiseren van het beoogde doel (i.c. handicap-preventie) vergroot.

We zullen ons betoog, toespitsen op de volgende twee thema's, welke door zowel de gehandicaptenorganisaties als de overheid van groot belang worden geacht en waarover bij hen met betrekking tot de gewenste ontwikkeling grote overeenstemming bestaat:

- vroegtijdige onderkenning (VTO) en
- extramuralisatie.

Wij besluiten dit hoofdstuk met een aantal meer algemene aanbevelingen inzake het kinderrevalidatie-handelen in de toekomst.

6.2 Veranderingen binnen de (kinder)revalidatie

De instellingen waar kinderrevalidatie bedreven wordt bevinden zich momenteel in een 'krachtenveld' van op hen inwerkende invloeden. De door de belangorganisaties en de overheid gewenste veranderingen (zie 5.4) betekenen namelijk een druk in een bepaalde richting.

Het laatste decennium hebben zich binnen de kinderrevalidatie zekere veranderingen voltrokken die (voor een deel) als een reactie op het bevel van de belangorganisaties en de overheid beschouwd kunnen worden.

Een aantal van deze veranderingen zullen we in het kort weergeven, waarbij we ons, zoals gezegd, met name richten op de volgende twee thema's:

- vroegtijdige onderkenning en
- extramuralisatie.

6.2.1 Veranderingen binnen de centra waar kinderen gerevalideerd worden

Bij het onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie zijn, voor wat de revalidatiecentra betreft, niet alleen gegevens verzameld over het jaar 1980, maar ook gegevens over 1975 (zie 2.2.2).

Dit gebeurde "zodat hierdoor mogelijk reeds in gang gezette veranderingen onderkend konden worden en zoodoig in de toekomstvisie ingebouwd" (Concept Eindverslag, november 1982, blz. 6).

De in deze paragraaf gepresenteerde gegevens ontlenen wij aan dit

onderzoek.

Ten aanzien van die gegevens kan een onderscheid gemaakt worden in veranderingen die zowel bij de kinderreevalidatiecentra (KRC) als bij de kinderafdelingen van de gemengde centra (KGC) worden aangetroffen (algemene veranderingen) en veranderingen welke zich of uitsluitend bij de KRC of uitsluitend bij de KGC manifesteren (specifieke veranderingen).

6.2.1.1 Algemene veranderingen tussen 1975 en 1980

Welke veranderingen hebben zich tussen 1975 en 1980 zowel bij de KRC als bij de KGC voorgedaan?

a- een kleine vermindering van het totale aantal bedden voor kinderreevalidatie;

b- afname van het gemiddelde percentage bedden dat bezet is;

Tabel 6.1 geeft de bovenstaande veranderingen getalsmatig weer.

Tabel 6.1: Gegevens over een aantal kenmerken van KRC en KGC en populatie-kenmerken voor 1975 en 1980

Kenmerken	KRC		n	KGC		n
	1975	1980		1975	1980	
Totaal aantal bedden	612	590	8	229	204	4
Gemiddelde bezettingsgraad bedden (in %)	89	74.1	7	88.3	69.3	2
Totaal aantal kinderen in polikli. behandeling	2044	3100	7	776	936	3
Nieuwe aanmeldingen VTO	(43?)	107	8	(40?)	183	7
Gemiddeld % kinderen 0-4 jr in klinische behandeling	25.6	18.8	5	19.25	5	4
Gemiddeld % kinderen 10-14 jr in klinische behandeling	18.5	33	6	26.5	35.75	4

Bron: Concept Eindverslag Toekomst Kinderreevalidatie, bijlage 1, november 1982, tabellen 1,2,7,19 en 24.

Tabel 6.2: Gegevens met betrekking tot diagnose-categorieën en behandelcriteria voor 1975 en 1980 (de cijfers zijn gemiddelden)

Kenmerken/criteria	KRC		n	KGC		n
	1975	1980		1975	1980	
-Percentage kind. voor het eerst in klin. behandeling						
--infantiele encephalopathie	32.2	20.8	6	22.3	14.8	4
--spina bifida	12.2	6.5	6	9.3	7	4
--Perthes	12	9.7	6	7	4.8	4
--'overige neurol. aandoeningen'	7.7	12.3	6	9	15	4
-Percentage kind. voor het eerst in polikl. behand.						
--progr. spierzw.	7.3	5.5	6	6.7	5.3	6
--spina bifida	7.8	4.7	6	4	0.8	6
--trage mot. ontw.	5.7	12.8	6	5.2	9.2	6
-Percentage kind. voor het eerst in klin. behandeling						
--kortd. opname i. v.m. spec. behandeling (*)	10.4	21	7	27.5	42	4
--langd. opname i.v.m. speciale behandeling of verpl. behoefte (*)	38	33.6	7	34.5	20.5	4
-Percentage kind. voor het eerst in polikl. behandel.						
--vanwege meerv. behandeling	72	69	5	53.2	42.4	5
--vanwege enkelv. behandeling	9.6	10.2	5	18.3	21	3

*)het betreft primaire opnamecriteria (zie 2.3.1.4).

Bron: Concept Eindverslag Toekomst Kinderrevalidatie, bijlage 1, november 1982, tabellen 10a,10b,10c,13,15,28a,28b,31 en 33.

c- toename van het totale aantal kinderen dat poliklinisch behandeld wordt;

d- toename van het aantal kinderen dat in het kader van de vroegtijdige onderkenning (VTO) nieuw aangemeld wordt;

e- daling van het percentage kinderen jonger dan 5 jaar dat klinisch behandeld wordt;

f- stijging van het percentage kinderen van 10-14 jaar dat klinisch behandeld wordt.

Gedifferentieerd naar diagnose-categorie en opname- c.q. behandelcriterium deden zich de volgende algemene veranderingen voor:

q- het percentage kinderen met een vorm van infantiele encephalopathie, met spina bifida en met de ziekte van Perthes dat voor het eerst klinisch behandeld wordt, daalde;

h- het percentage kinderen met de diagnose 'overige neurologische aandoeningen' dat voor het eerst klinisch behandeld wordt, steeg;

i- het percentage kinderen met een progressieve spierzwakte en met spina bifida dat voor het eerst in poliklinische behandeling komt, verminderde;

j- het percentage kinderen met de diagnose 'trage motorische ontwikkeling' dat voor het eerst in poliklinische behandeling komt, steeg;

k- het percentage kinderen dat in verband met een specifieke behandeling voor het eerst kortdurend wordt opgenomen, steeg;

l- het percentage kinderen dat in verband met een specifieke behandeling of met een behoefte aan specifieke verpleging, voor het eerst langdurig wordt opgenomen, verminderde;

m- het percentage kinderen dat in verband met een behandeling door meer dan een paramedische discipline voor het eerst de polikliniek bezoekt, daalde;

n- het percentage kinderen dat in verband met een behandeling door slechts een paramedische discipline (een enkelvoudige behandeling) voor het eerst de polikliniek bezoekt, nam toe.

Tabel 6.2 geeft de cijfers welke met de zojuist genoemde veranderingen corresponderen.

6.2.1.2 Veranderingen die zich tussen 1975 en 1980 uitsluitend bij of de KRC of de KGC hebben voorgedaan

--Kinderrevalidatiecentra (KRC)

a- van alle kinderen die voor het eerst in klinische behandeling komen, is het percentage kinderen met meer dan een handicap-criterium (i.c. motorisch-mentaal-sensorisch-gedragsgestoord-overig) afgenomen;

b- van alle kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling komen, verminderde het relatieve aantal kinderen met (ook) een sensorische functie-stoornis;

c- wat betreft de kinderen die voor het eerst klinisch behandeld worden, nam het percentage kinderen met de diagnoses 'contusio cerebri' en 'progressieve spierzwakte' en met misvormingen toe;

d- wat betreft de kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling komen, daalde het relatieve aantal kinderen met de diagnose MND en met misvormingen en steeg het relatieve aantal met de diagnose 'infantiele encephalopathie';

e- relatief meer kinderen worden voor het eerst opgenomen voor een nabehandeling na een operatie en voor een kortdurende opname i.v.m. de onmogelijkheid van thuisverzorging;

f- het percentage kinderen dat in verband met een advies of voor een controle voor het eerst de polikliniek bezoekt, nam af.

--Kinderafdelingen van gemengde centra (KGC)

g- van alle kinderen die voor het eerst worden opgenomen, nam het percentage van degenen met meer dan een handicap-criterium toe;

h- van alle kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling komen, nam het percentage van degenen met meer dan een handicap-criterium af;

i- van het totale aantal kinderen dat voor het eerst klinisch behandeld wordt, nam het percentage kinderen met (ook) een gedragsstoornis toe;

j- wat het totale aantal kinderen betreft dat voor het eerst wordt opgenomen, daalde het percentage van degenen met een vorm van progressieve spierzwakte, terwijl het percentage kinderen met een dwarslaesie en met misvormingen steeg;

k- wat betreft het totale aantal kinderen dat voor het eerst in poliklinische behandeling kwam, nam het relatieve aantal kinderen met de diagnoses 'MND', 'MBD' en contusio cerebri toe en verminderde het relatieve aantal kinderen met 'overige neurologische aandoeningen';

l- in verband met observatie worden relatief minder kinderen voor het eerst opgenomen;

m- van de kinderen die voor het eerst in poliklinische behandeling komen, komen er relatief meer in verband met een advies of voor controle en relatief minder voor voorzieningen. In schema 6.1 vermelden wij de diagnose-groepen waarvan het relatieve aandeel in het totale aantal kinderen dat in 1980 voor het eerst in hetzij klinische hetzij poliklinische behandeling kwam, is gestegen dan wel gedaald vergeleken met 1975.

Samenvattend:

Een aantal van de veranderingen die zich zowel bij de KRC als bij de KGC hebben voorgedaan, gaat in de door de beleidsinstanties gewenste richting (zie 5.4).

Globaal kunnen die veranderingen namelijk omschreven worden als:

-de verschuiving van klinische naar poliklinische behandelingen, welke zich met name bij de (zeer) jonge kinderen van 0-5 jaar manifesteert;

-een in ieder geval in kwantitatief opzicht sterkere nadruk op VTO, waarmee mogelijk ook de toename van het percentage kinderen met een trage motorische ontwikkeling dat voor het eerst poliklinisch behandeld wordt, samenhangt;

-een verschuiving naar meer kortdurende en minder langdurige opnames.

Deze veranderingen gaan echter niet in dezelfde mate op voor alle, naar leeftijd en diagnose onderscheiden, patienten-groepen. Dat zich veranderingen voordoen die of alleen bij de KRC of alleen bij de KGC gevonden worden, zou kunnen samenhangen met het feit dat bij de kinderen die bij de KRC in behandeling komen van een andere problematiek sprake is dan bij de kinderen die bij de KGC in behandeling komen.

Het is ook mogelijk dat tussen de KRC en de KGC verschillen bestaan in behandelcriteria en/of in de wijze waarop behandelcriteria in de praktijk worden gehanteerd.

Schema 6.1: Diagnose-groepen waarvan het relatieve aandeel in het totale aantal kinderen dat in 1980 voor het eerst in hetzij klinische hetzij poliklinische behandeling kwam, is gestegen dan wel gedaald vergeleken met 1975 (*)

Soort centrum/ aard behan- deling	Diagnose-groep waarvan percentage is gestegen	percentage is gedaald
KRC-kliniek	-contusio cerebri -progressieve spierzwakte -overige neurologische aandoeningen -misvormingen	-infantiele encephalopathie -spina bifida -Perthes
KRC-polikli.	-infantiele encephalopathie -trage motorische ontwikkeling	-MND -progressieve spierzwakte -spina bifida -misvormingen
KGC-kliniek	-dwarslaesie -overige neurologische aandoeningen -misvormingen	-infantiele encephalopathie -progressieve spierzwakte -spina bifida -Perthes
KGC-polikli.	-MND -MBD -trage motorische ontwikkeling -contusio cerebri	-progressieve spierzwakte -overige neurologische aandoeningen -spina bifida

(*) alleen die diagnose-groepen zijn vermeld die in de tekst worden genoemd; dit betreft die groepen waarvan het gemiddelde absolute aantal of in 1975 of in 1980 minstens 5% bedroeg van het totale aantal kinderen dat voor het eerst in behandeling kwam. Bron: Toekomst Kinderrevalidatie, Concept Eindverslag, bijlage 1, november 1982, tabellen 10a, 10b, 10c, 28a en 28b.

6.2.2 Ontwikkelingen op VRIN-niveau

6.2.2.1 Het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie'

Een aantal van de ontwikkelingen die in hoofdstuk 5 besproken zijn, vormde de directe aanleiding tot het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' (zie 2.2).

De opzet van dit onderzoek en de gegevens die het heeft opgeleverd zijn uitgebreid besproken in hoofdstuk 2 (paragrafen 2.2 en 2.3), hoofdstuk 5 (5.2.2 en 5.5) en in de vorige subparagraaf (6.2.1).

Die aanleiding tot dit onderzoek werd als volgt omschreven:
"Tegen het eind van de zeventiger jaren is door de kinder-

revalidatiecentra in Nederland een aanvang genomen met een bezinning over de structurele ontwikkelingen die zich aan het voltrekken waren op het werkterrein van de kinderrevalidatie. Geconstateerd werd dat zich vanuit verschillende invalshoeken ontwikkelingen voordoen, die voor de kinderrevalidatie van belang zijn" (Concept Eindverslag, blz. 2). Genoemd werden ontwikkelingen op het gebied van de gezondheidszorg en ontwikkelingen op maatschappelijk gebied.

De resultaten die dit onderzoek heeft opgeleverd hebben tot drie beleidsaanbevelingen geleid.

De eerste beleidsaanbeveling heeft betrekking op de wenselijkheid te komen tot het formuleren van de eigen identiteit van het revalidatiecentrum, in termen van doelgroep, doelstelling en functies en van de hiermee samenhangende problemen.

Gepleit wordt voor het instellen van een begeleidings- en coördinatie-commissie onder wier verantwoordelijkheid "het totaal aan voorwaarden in onderling verband en integraal wordt behandeld" (o.c., blz. 58).

De tweede aanbeveling benadrukt het feit dat "er alle reden toe is ook extra aandacht te besteden aan een toekomstige uniforme organisatie-structuur van de centrumgebonden kinderrevalidatie," waarbij de relatie tot de organisatie-structuren van andere verwante organisaties in de gezondheidszorg niet uit het oog moet worden verloren. De kwantificering van de noodzakelijke dienstverlening en de daardoor noodzakelijke middelen is hierbij een belangrijk facet" (o.c., blz. 58).

In feite wordt hiermee gepleit voor het komen tot een min of meer uniforme organisatie-structuur binnen de centra waar kinderrevalidatie bedreven wordt; in termen van kwantificering van de verrichtingen en van de benodigde middelen.

De derde beleidsaanbeveling tenslotte, pleit voor "een diepergaand onderzoek, waarbij het primair motorisch gehandicapte kind zelf centraal staat" (o.c., blz. 58/59), ten einde hiaten in de bestaande hulpverlening op te sporen en een bijdrage te leveren aan de "integrale afstemming van de aanwezige voorzieningen op het primair motorisch gehandicapte kind" (o.c., blz. 59).

Wat die hiaten betreft, wordt mogelijk bedoeld op het feit dat ouders van jonge 'gehandicapte' kinderen regelmatig 'van het kastje naar de muur' gestuurd worden of 'tussen de wal en het schiel' vallen, zoals blijkt uit een van de deel-onderzoeken (zie: 5.2.2).

Als vervolg op het toekomstonderzoek is door de VRIN een 'Beleidsgroep Kinderrevalidatie' geïnstalleerd.

Deze beleidsgroep stelde de notitie 'Toekomst Kinderrevalidatie-Aanbevelingen voor beleid' samen, welke op 9 december 1983 in de ledenvergadering van de VRIN werd vastgesteld.

Deze notitie omvat in totaal 22 beleidsaanbevelingen; verdeeld over 9 thema's en deze aanbevelingen komen - kort samengevat - op het volgende neer.

De VRIN staat de ontwikkeling voor van een regionaal centrum voor revalidatie van kinderen. Een dergelijk centrum beschikt over de volledige specialistische deskundigheid op het gebied van de

revalidatie van kinderen en streeft naar een zo optimaal mogelijk gebruik van die deskundigheid binnen de betreffende regio.

Wat de taken van het regionale centrum betreft, wordt gedacht aan:

- diagnostiek, behandeling en nazorg;
- konsultatie;
- medebehandeling;
- preventie;
- coördinatie en ondersteuning.

Met betrekking tot het thema 'klinische versus niet-klinische zorg' geven wij het volgende citaat:

"Het centrum voor revalidatie van kinderen zal zich in de toekomst meer richten op de ambulante revalidantenzorg". Het heeft "relaties naar ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden met de eerstelijns-gezondheidszorg. Het centrum werkt ook samen met niet-specifieke gezondheidszorginstellingen, zoals schoolteams voor speciaal onderwijs. Als het kind thuis kan oefenen, traint het centrum de ouders" (blz. 7).

Gestreefd wordt naar het "zo dicht mogelijk bij huis" uitvoeren van de ambulante revalidantenzorg en naar een situatie waarin "alleen zo kort mogelijke, eindige behandelingen binnen het centrum plaatsvinden" (blz. 7).

Duidelijk moge zijn dat de door de VRIN in deze notitie voorgestelde veranderingen op het gebied van de kinderrevalidatie, in ieder geval voor een deel, aansluiten bij de veranderingen die door de beleidsinstanties gewenst worden (zie 5.4).

De VRIN geeft echter niet aan op welke gronden zij die veranderingen wenselijk acht en wekt de indruk die wenselijkheid als vanzelfsprekend aan te nemen. Samenhangend hiermee lijken de genoemde aanbevelingen veeleer een reactie te zijn op druk van buitenaf dan uiting van een bepaalde filosofie of overtuiging.

Wij zijn van mening dat de wenselijkheid van veranderingen op het gebied van de kinderrevalidatie bepaald wordt door de mate waarin door die veranderingen de kans op het realiseren van het gestelde doel vergroot wordt.

Veranderingen die die kans niet verhogen, zijn naar onze mening niet wenselijk.

Wij komen hier meer uitgebreid op terug (zie 6.3 en 6.4).

6.2-2-2 De Nota 'Hoofdlijnen van Beleid'

In januari 1984 verscheen de VRIN-nota 'Hoofdlijnen van Beleid', waarin de beleidsvoornemens van de VRIN voor de (nabije) toekomst zijn vermeld.

Deze beleidsvoornemens zijn gecentreerd rond drie "elementen":

- a- de taak van het revalidatiecentrum;
- b- planning en organisatie van de revalidatie-voorzieningen;
- c- de financiering van de revalidatiecentra.

ad a- wat dit element betreft, wordt gestreefd naar een taakafbakening van revalidatiecentra ten opzichte van "omringende" voor-

zieningen als ziekenhuizen, verpleeghuizen en eerstelijns-gezondheidszorg.

Tevens wordt gestreefd naar

- "een goed gestructureerde samenwerking met de in de regio werkzame hulpverleners in de eerstelijns-gezondheidszorg, verpleeghuizen en ziekenhuizen",
- een situatie waarin in ieder ziekenhuis een revalidatie-arts beschikbaar is voor consultatie en medebehandeling;
- de ontwikkeling van een regionaal 'centrum voor revalidatie';
- "beheersing van de kwaliteit en de doelmatigheid van de dienstverlening van de revalidatiecentra", middels stimulatie van de "revalidatie-audit" en van de ontwikkeling van behandelprotocollen (blz. 1).

Dat dit laatste streefpunt een hoge prioriteit heeft, moge blijken uit het feit dat door het VRIN-bestuur een commissie is ingesteld met als taakopdracht: "het uitvoeren van een nadere terreinverkenning op de vraag op welke wijze vanuit de VRIN de hospital audit in de revalidatiecentra tot ontwikkeling kan komen alsmede op basis van nader overleg met CBO (d.i. het Centraal Begeleidingsorgaan van intercollegiale toetsing), NZI (d.i. Nationaal Ziekenhuis Instituut) en NZR (d.i. Nationale Ziekenhuis Raad) tot concrete voorstellen te komen" (uit het Advies van de Commissie Kwaliteit en Doelmatigheid Revalidatiecentra, maart 1985, blz. 2).

ad b- de beleidsvoornemens welke op dit element betrekking hebben, richten zich op:

- een "adekwater planningskader voor de revalidatiecentra", dat meer recht doet aan de "taakelementen van het revalidatiecentrum die niet direkt op de behandeling van patiënten betrekking hebben, namelijk de consultatieve en preventieve functies van het centrum";
- een regionale functie van het revalidatiecentrum, waarbij de "benodigde mankracht en deskundigheid voor consultatie en medebehandeling" vanuit het regionale centrum voor revalidatie georganiseerd worden;
- realisatie van een samenhangend revalidatie-beleid middels "het ontwikkelen van een organisatorisch kader voor de regio";
- coördinatie van de werkzaamheden van revalidatiecentra die binnen een landsdeel functioneren;
- het betrachten van terughoudendheid ten aanzien van het creëren van gespecialiseerde klinische voorzieningen (o.c., blz. 1/2).

ad c- rond het element 'financiering' zijn de volgende beleidsvoornemens gecentreerd:

- stimulering van het opnemen van de revalidatie(centra) als "afzonderlijke groepering in het Financieel Overzicht Gezondheidszorg";
- bevorderen van de ontwikkeling van een situatie waarin de "budgettering van het revalidatiecentrum zijn grondslag" vindt "in de specifieke taakstelling van het revalidatiecentrum in de gezondheidszorg";
- nadere uitbreiding en actualisering van de "thans voor de revalidatie beschikbare parameters en rekenregels" (o.c., blz. 2).

Bondig geformuleerd, komen bovenstaande beleidsvoornemens neer op:

- 1- streven naar meer samenwerking met en een duidelijker taakafbakening ten opzichte van andere voorzieningen;
- 2- streven naar de ontwikkeling van een regionaal centrum voor revalidatie, waar niet alleen patiënten behandeld worden maar van waaruit tevens ondersteuning en consultatie geboden wordt en coördinatie mogelijk is;
- 3- streven naar beheersing van de kwaliteit en de doelmatigheid en naar de ontwikkeling van behandelprotocollen als middel daartoe;
- 4- streven naar het komen tot een meer adequaat planningskader, dat is toegesneden op alle taken van het revalidatie-centrum en tot een financiering die recht doet aan de specifieke taken van het centrum.

6.2.2.3 De discussienota 'Revalidatie intra- en extramuraal'

In november 1985 verscheen de VRIN-discussienota 'Revalidatie intra- en extramuraal', een weerslag van de werkzaamheden van de thema-groep 'intra- en extramuraal revalidatie' waarin vertegenwoordigers van verschillende bij het revalidatie-beleid betrokken groeperingen op persoonlijke titel participeerden (zie ook: Het Ziekenhuis, 16, nr. 3, 13 februari 1986, 75-76). Door de thema-groep zijn onder meer een tweetal conferenties georganiseerd, alsmede een studiereis naar de deelstaat Quebec in Canada.

In het samenvattend verslag van de activiteiten van de thema-groep worden vier aanbevelingen gedaan die gebaseerd zijn op de volgende uitgangspunten:

- "de stem van de gehandicapte zal luider moeten doorklinken in de organisatie en de uitvoering van de hulpverlening" (blz. 3);
- "de preventieve taak krijgt terecht steeds meer aandacht binnen het brede terrein van de revalidatie en vraagt om een aangepaste plaatsbepaling van de revalidatie-instellingen" (blz. 3);
- "klieënt-gerichte hulpverlening noodzaakt tot gestructureerde samenwerking tussen de veelal talrijke instanties die bij een revalidatie-proces betrokken zijn" (blz. 4);
- "de samenhang in de dienstverlening wordt belemmerd door de aanwezigheid van een (...) groot aantal systemen van regelgeving, financiering en besluitvorming. (...) De overheid lijkt het best toegerust om de diverse systemen van regelgeving structureel op elkaar af te stemmen. Taakstellende financiering biedt de overheid een doeltreffend instrument om de beoogde structurele samenhang in de hulpverlening te realiseren" (blz. 5).

Deze uitgangspunten leiden tot de volgende aanbevelingen:

- 1- "de positie van mensen met een handicap dient versterkt te worden, zowel binnen de dienstverlening als in maatschappelijk opzicht" (blz. 6).

Volgens de thema-groep kan hieraan door de revalidatie-instellingen op verschillende manieren een bijdrage geleverd worden.

Deze manieren komen hierop neer dat de betrokkenheid van de 'gehandicapten' bij de behandeling en hun inbreng daarin worden

bevorderd. Tevens wordt gedacht aan verbetering van de informatie en de voorlichting over behandelingsmogelijkheden, aan het verlenen van service aan organisaties van 'gehandicapten' en aan de opstelling van een "politiek aanvaard landelijk aktoeprogramma, waarin de integratie van mensen met een handicap in alle facetten van het maatschappelijk functioneren zichtbaar wordt" (blz. 6).

2- "het substitutie-proces binnen de revalidatiezorg van kliniek naar polikliniek en van polikliniek naar eerste lijn, basisgezondheidszorg en thuissituatie, dient zoveel mogelijk bevorderd te worden.

Dit kan alleen als de belemmeringen in de financiële sfeer worden weggenomen" (blz. 7).

Hierbij wordt impliciet aangenomen dat het genoemde substitutie-proces in het belang is van de revalidant.

3- "revalidatienetwerken moeten op regionale schaal tot stand komen door samenwerking tussen revalidatie-instellingen, andere gezondheidszorgvoorzieningen in de eerste en tweede lijn en de op de gehandicapten gerichte voorzieningen. De revalidatiecentra dienen daartoe actief mee te werken aan het tot stand brengen en in stand houden van deze op de kwaliteit, de continuïteit en de toegankelijkheid van de revalidatie gerichte samenwerkingsverbanden" (blz. 7).

Uit de toelichting op deze aanbeveling blijkt dat het 'centrum voor revalidatie' zijn deskundigheid dient "aan te bieden aan de in de eerste lijnsgezondheidszorg werkenden en zodoende (dient) bij te dragen tot een versterking van de eerste lijnszorg en tot het vergroten van de samenhang tussen de in de eerste en tweede lijn uitgevoerde revalidatie" (blz. 8).

De onderliggende assumptie is dat een dergelijke versterking en vergroting ook de revalidantenzorg en daarmee de revalidant ten goede komt.

Het is echter de vraag of een versterking van de eerste lijnszorg in alle gevallen de kans op het realiseren van handicap-preventie vergroot.

Deze vraag komt in 6.4 aan de orde.

4- "een experiment dient gestart te worden, waarbij ervaring wordt opgedaan met een op preventie gerichte aanpak van de revalidatie en een hiermee samenhangend sluitend regionaal revalidatienetwerk. Het experiment dient tevens de versterking van de eerste lijnszorg en de thuiszorg te omvatten" (blz. 8).

6.2.2.4 Andere activiteiten op VRIN-niveau

Behalve door middel van de genoemde nota's en de daarmee samenhangende werkzaamheden, probeert de VRIN ook op andere manieren te reageren en invloed uit te oefenen op het door overheid en belangenorganisaties voorgestane beleid.

Wij zullen enkele van deze manieren nader noemen, voor zover ze relevant zijn voor de toekomst van de (kinder)revalidatie.

1- op 2 september 1983 werd te Apeldoorn het 'werkkongres over de toepassing van de indicatiestelling van het besluit revalidatiedagbehandeling' gehouden, waar door een aantal

sprekers - vertegenwoordigers van verschillende bij de revalidatiedagbehandeling betrokken disciplines - een inleiding werd verzorgd.

Doelstelling van dit werkkongres was "het bevorderen van de nodige eenduidigheid binnen de revalidatiesektor over de toepassing van de in het RDB-besluit opgenomen indikatiestelling. Met name voor wat betreft de inschakeling van de in het besluit genoemde psycho-sociale en technische sektor" (Verslag van het werkkongres, biz. 1; zie ook: 5.3.2.5.2).

Genoemd werkkongres leverde de volgende twee aanbevelingen op:

-in onderling overleg dienen VRIN, VRA en NZR een voorstel te ontwikkelen voor een kostendekkend tarief voor poliklinische revalidatiebehandelingen en hieromtrent op korte termijn met de beleidsbepalende instanties terzake in overleg te treden (biz. 5);

-VRIN en VRA dienen een multidisciplinaire werkgroep te vormen voor de omschrijving van de inschakeling van het revalidatie-team bij de behandeling van revalidatiepatiënten (biz. 5).

2- binnen de VRIN functioneert de 'Permanente Adviescommissie voor Public relations', welke tracht "op systematische wijze een consistent optreden van de VRIN en de revalidatiecentra 'naar buiten' te bevorderen en daarbij stelselmatig doelstelling en werkwijze van het revalidatiecentrum duidelijk te maken" (VRIN 1979-1982, biz. 20).

Onder auspiciën van deze adviescommissie werd de voorlichtingsbrochure 'Het revalidatiecentrum als invoegstrook van de samenleving' uitgegeven en werden en worden regelmatig bijeenkomsten georganiseerd.

Ook het verschijnen van het boekje 'Revalidatiecentra in Nederland' in de NZI-Informatiereeks (1985), kan als een activiteit met een duidelijk PR-karakter gezien worden.

De schrijver van dit boekje, M. van Gijn, constateert namelijk aan het eind van het laatste hoofdstuk dat de revalidatiegedachte en de mogelijkheden van de revalidatie nog onvoldoende bekend zijn en hij geeft aan dat "de reden om dit boekje te schrijven was ertoe bij te dragen dat in deze leemte wordt voorzien" (biz. 54).

Waar in dit boekje op door de VRIN gepropageerde toekomstige ontwikkelingen wordt ingegaan, betreft het de uitgangspunten en beleidsvoornemens zoals deze in de eerdergenoemde (zie 6.2.2.2) nota 'Hoofdpijnen van Beleid' vermeld zijn.

3- In een brief van 18 september 1985 - welke een reactie was op de 'Voortgangsnotitie Gehandicaptenbeleid' (zie 5.3.2.1)-maakte de VRIN melding van de volgende knelpunten die zij binnen de revalidatiesektor ervaart:

a- het Besluit Revalidatiedagbehandeling Ziekenfondsverzekering (zie ook boven onder punt 1 van deze subparagraaf);

b- de afwezigheid van het organisatorische en financiële kader voor het adviseren en ondersteunen van de eerste lijnsgezondheidszorg en van ziekenhuizen en verpleeghuizen vanuit de revalidatiecentra;

c- het feit dat de COTG-richtlijnen voor revalidatiedagbehandeling ontoereikend zijn om de in dat verband verstrekte behandeling te bekostigen;

d- toepassing van de budgetkorting (zie 5.3.1.3), welke voor de revalidatiecentra onaanvaardbare gevolgen heeft en tegengesteld werkt op het door de overheid en door de VRIN voorgestane beleid;

e- de toenemende en steeds gedetailleerder wordende regeling als gevolg waarvan de centra niet of nauwelijks in staat zijn al datgene te doen dat nodig is om de patient zolang mogelijk in de thuissituatie te kunnen handhaven.

Na het verschijnen van de 'Notitie Revalidatie' van de staatssecretaris (zie 5.3.2.5.3), is op 20 maart 1986 een reactie hierop verzonden aan de leden van de Bijzondere Commissie Gehandicaptenbeleid van de Tweede Kamer. Deze brief was opgesteld door "vertegenwoordigers uit de kring van de revalidatiecentra (VRIN), ziekenhuizen en verpleeghuizen (NZR) en revalidatie-artsen (VRA)" (bif. 1).

Wat de inhoud betreft, wordt ter vermindering van de klinische revalidatie gepleit voor "een flankerend beleid, gericht op het versterken van de niet-klinische revalidatie" en voor de "mogelijkheid op 'dislokatie' de revalidatie te beoefenen" (vervolgblad 1).

Tevens wordt nader ingegaan op het voorgestelde 'centrum voor revalidatie' (zie 6.2.2.1 en 6.2.2.2) en op de implicaties daarvan voor de organisatie van de revalidatie.

Met betrekking tot de verstrekking RDB wordt opgemerkt dat "met instemming kennis is genomen van het voornemen van de staatssecretaris middels een adviesaanvraag aan de Ziekenfondsraad de mogelijkheid voor een herstructurering van deze verstrekking te onderzoeken" (vervolgblad 2).

De bijeenkomst in VRIN-verband van besturen van revalidatiecentra op 21 maart 1986 te Apeldoorn kan eveneens als een reactie op de Notitie Revalidatie beschouwd worden (zie: informatiebundel Planning van Revalidatievoorzieningen, maart 1986).

Deze bijeenkomst stond in het teken van de planning van revalidatievoorzieningen; naar aanleiding van het feit dat de staatssecretaris verklaard had met het advies van het College van Ziekenhuisvoorzieningen en de daarin voorgestelde richtlijnen in te stemmen (zie:5.3.2.5.1).

Voorafgaand aan deze bijeenkomst was door het hoofd van het VRIN-secretariaat, de heer Peters, een "probleemstellende notitie" over de gevolgen van het nieuwe planningskader voor de revalidatie opgesteld. In deze notitie wordt onder meer gewezen op de gevolgen van het nieuwe planningskader voor de spreiding van de kinderrevalidatie. Deze gevolgen roepen, aldus de notitie, de vraag op "of het gewenst is een minimum aantal plaatsen en bedden voor kinderafdelingen van centra nader te bepalen". Gesteld wordt dat daarbij naast de spreiding eveneens "overwegingen van kwaliteit en leefmilieu voor de kinderen" in de beschouwing betrokken moeten worden (bif. 9).

Ook door de kindercentra zelf wordt bepleit "vooral te letten op

de kwaliteit van het leefmilieu dat de jeugdige patient(e) tijdens de opname in een revalidatiecentrum kan worden geboden" (VRINformatie, juni 1986, biz. 2). Deze centra staan een zodanige spreiding van voorzieningen voor kinderrevalidatie voor, dat die kwaliteit gewaarborgd is.

Uitgaande hiervan zijn zij van mening "dat het niet goed mogelijk is dat elk van de 25 gezondheidsregio's daarover (d.i. over die voorzieningen voor kinderrevalidatie - JvH) beschikt". Dit betekent dat zij voorstellen "iets minder ver te gaan met de spreiding" dan bij strikte navolging van het advies van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen het geval zou zijn (VRINformatie, o.c., biz. 2).

Een en ander heeft er toe geleid dat binnen de VRIN een commissie is ingesteld die onder andere als taak heeft na te gaan "welke gevallen noodzaken tot een afwijkende toepassing van de spreidingscriteria van het CvZ-rapport" (VRINformatie, september 1986, biz. 2).

In mei 1986 werd door de besturen van de VRIN en de VRA "een gezamenlijke werkgroep in het leven geroepen met de taakopdracht een interne studiebijeenkomst over kinderrevalidatie voor te bereiden" (Informatiemap studiedag kinderrevalidatie, november 1986, biz. 3).

Deze studiedag die op 21 november 1986 gehouden werd, beoogde "een bijdrage te leveren aan het bevorderen van een gemeenschappelijke visie over de plaats, taak en functie van de kinderrevalidatie binnen de gezondheids- en gehandicaptenzorg" (o.c., biz. 3).

Voorafgaand aan deze studiedag is een 'workshop' gehouden ten behoeve waarvan een tiental revalidatie-artsen hun visie op de kinderrevalidatie op persoonlijke titel op papier heeft gezet. Zowel uit deze persoonlijke visies als uit het samenvattend verslag van de 'workshop' (zie eerdergenoemde Informatiemap) ontstaat de indruk dat van de beoogde gemeenschappelijke visie nog nauwelijks sprake is: dezelfde begrippen worden verschillend omschreven en krijgen een verschillende inhoud.

Naar onze mening zullen dergelijke verschillen alsmede de assumpties die er aan ten grondslag liggen eerst geëxpliciteerd moeten worden, voordat tot een gemeenschappelijke visie gekomen kan worden (zie ook 6.5).

6.2.2.5 Samenvatting van de beleidsvoornemens en streefpunten van de VRIN

Het beleid op VRIN-niveau richt zich op:

- het formuleren en uitdragen van de eigen identiteit van de centrumgebonden (kinder)revalidatie;
- versterking van de preventieve en op preventie gerichte taken van de revalidatiecentra;
- uitbreiding van de ambulante revalidatie en een toename van de extramuralisatie;
- uitbreiding van het takenpakket van de revalidatiecentra: naast de observatie- en behandel functie tevens ondersteunende, adviserende en consultatieve functies;

- toenemende beheersing van kwaliteit en doelmatigheid van de door de revalidatiecentra geboden zorg;
- het komen tot een adequaat planningskader en een adequate financiering welke aan het totale scala van revalidatiebehandelingen recht doen;
- versterking van de positie van mensen met een handicap;
- de ontwikkeling van een regionaal centrum voor revalidatie dat concreet gestalte kan geven aan de realisering van bovengenoemde streefpunten, aan de coördinatie van de revalidatie-activiteiten in de regio en aan een gestructureerde samenwerking met andere voorzieningen in de regio.

Resumerend stellen we dat zich momenteel binnen de kinderrevalidatie een aantal veranderingen voltrekt c.q. gestreefd wordt naar een aantal veranderingen welke in het verlengde liggen van de door de bevelsinstanties gewenste veranderingen.

De vraag is hoe wenselijk die veranderingen zijn, uitgaande van de door ons in hoofdstuk 4 (zie 4.5) geformuleerde criteria.

Anders gesteld luidt deze vraag als volgt: worden met het doorvoeren van die veranderingen aan de ouders van het 'gehandicapte' kind meer gerichte kennis, meer gerichte vaardigheden, meer faciliteiten en in sterkere mate een klankbord geboden dan zonder het doorvoeren van die veranderingen het geval is?

In de volgende paragrafen zullen wij de vraag naar de wenselijkheid van de voorgestane veranderingen aan de orde stellen, toegespitst op de twee genoemde thema's 'VTO' en 'extramuralisatie'.

Wij achten deze vraag namelijk om twee redenen relevant.

Op de eerste plaats zou beantwoording van die vraag kunnen leiden tot een zodanige nuancering of bijstelling van streefpunten dat de kans op het realiseren van het revalidatie-doel in nog sterkere mate vergroot wordt.

Op de tweede plaats kan daarmee voorkomen worden dat veranderingen doorgevoerd worden welke de kans op het realiseren van de doelstelling niet vergroten en misschien wel verkleinen.

Dat deze laatste mogelijkheid niet denkbeeldig is, blijkt uit de door Dechesne (1978), Gordon e.a. (1978) en Rispens (1980) besproken resultaten met betrekking tot de wenselijkheid van het verblijf van een motorisch 'gehandicapt' kind op een reguliere school. In zijn algemeenheid kan niet gesteld worden dat het verblijf binnen een reguliere onderwijssetting het functioneren van een motorisch 'gehandicapt' kind meer ten goede komt dan het verblijf binnen een speciale, specifiek voor 'gehandicapten' bestemde setting. Voor een dergelijke algemene conclusie is de groep motorisch 'gehandicapte' kinderen te heterogeen.

Wij citeren Dechesne: "Klaarblijkelijk is het niet wel mogelijk absolute oordelen te vellen in de zin van: het gewoon onderwijs is altijd beter dan het B.O. Het G.O. is beter wanneer er bepaalde voorwaarden vervuld zijn, zoals ook de Mytylschool voordelen kan hebben wanneer haar nadelen tot een minimum beperkt zijn. Men zal trouwens iedere keer moeten afwegen of het schoolaanbod wel past bij vragen en behoeften aan de kant van de leerling" (o.c., blz. 164-165).

6.3 De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot Vroegtijdige Onderkenning (VTO)

6.3.1 Inleiding

In deze paragraaf stellen we de volgende vraag aan de orde: in hoeverre zijn de voorgestane veranderingen met betrekking tot het functioneren van de kinderrevalidatie-instituten op het gebied van de Vroegtijdige Onderkenning (VTO) wenselijk?

Anders geformuleerd: In hoeverre is een uitbreiding van VTO-activiteiten binnen de kinderrevalidatie wenselijk?

Onze werkwijze is hierbij als volgt.

Eerst gaan we nader in op VTO als vorm van preventie, waarna we de argumenten van de voorstanders van (de uitbreiding van) VTO-activiteiten inventariseren en op hun waarde proberen te toetsen aan de hand van resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Tenslotte zullen we de vermelde gegevens vergelijken met de in 4.5 genoemde criteria.

6.3.2 VTO: plaatsbepaling en veronderstellingen

Onder 'vroegtijdige onderkenning' verstaan wij in navoiging van de Landelijke Commissie VTO (zie: 5.3.2.2) "het gehele proces vanaf de zo tijdig mogelijke opsporing en signalering tot aan het moment, dat de verdere opvang is veilig gesteld" (Eindrapport Landelijke Commissie, 1981, biz. 16).

Met het begrip 'VTO' doelen wij dus niet alleen op de signalering, opsporing en onderkenning van stoornissen en hun (mogelijke) gevolgen, maar ook op de diagnostiek en behandeling van die stoornissen en hun (mogelijke) gevolgen.

VTO is een vorm van preventie en wel secundaire preventie waar het de vroegtijdige opsporing en daarop volgende behandeling van stoornissen betreft met het doel deze ongedaan te maken en tertiaire preventie voor zover de te nemen maatregelen het verminderen c.q. voorkomen van de (negatieve) effecten van onherstelbare stoornissen tot doel hebben (zie: Doelerman, 1983, biz. 29-31 en De Moor, 1987, biz. 16-17).

In schema 6.2 is de indeling in niveau's van preventie weergegeven.

VTO kan dus betrekking hebben op het niveau van secundaire en tertiaire preventie, hetgeen betekent dat revalidatie-centra zich in het kader van VTO kunnen bezighouden met:

- het vroegtijdig opsporen en behandelen van bestaande functie-stoornissen, zodat deze ongedaan gemaakt kunnen worden;
- het voorkomen c.q. verminderen van de negatieve effecten van bestaande, onherstelbare functie-stoornissen.

Aan VTO-activiteiten op het niveau van de secundaire preventie liggen de volgende veronderstellingen ten grondslag:

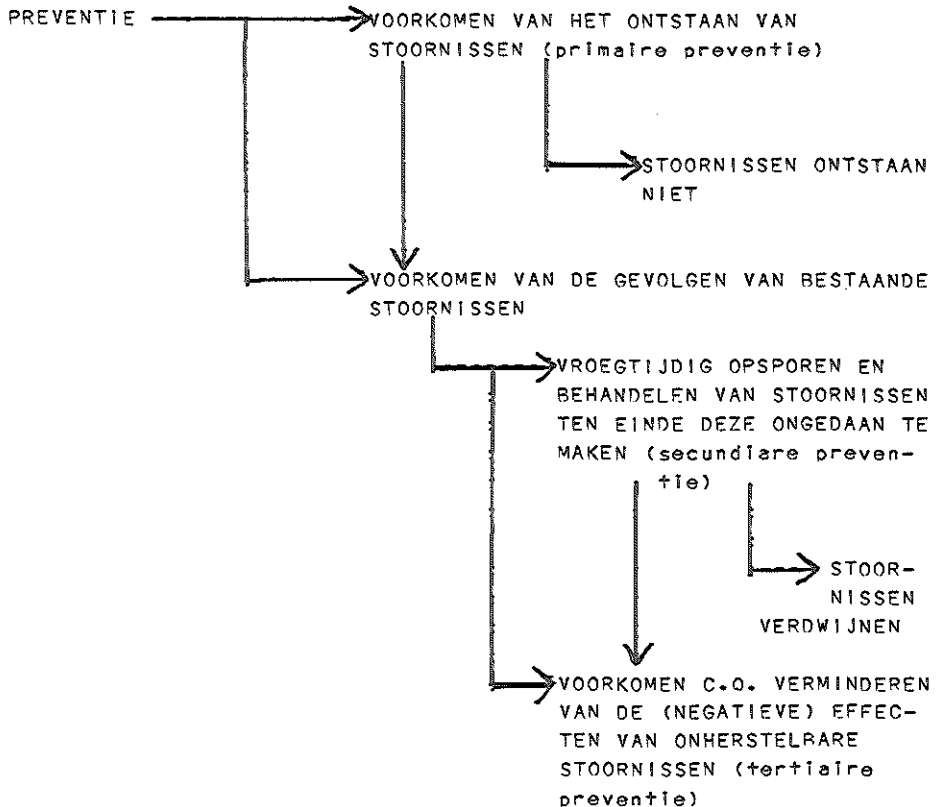
- 1- het is mogelijk en wenselijk bestaande functie-stoornissen in een (zeer) vroeg stadium te onderkennen en te diagnosticeren;
- 2- het is mogelijk en wenselijk die functie-stoornissen door behandeling in een (zeer) vroeg stadium ongedaan te maken.

De veronderstellingen in het geval van **tertiaire preventie** zijn:

3- het is mogelijk en wenselijk de negatieve gevolgen van bestaande functie-stoornissen in een (zeer) vroeg stadium te onderkennen en te diagnosticeren;

4- het is mogelijk en wenselijk die negatieve gevolgen door behandeling in een (zeer) vroeg stadium te voorkomen of te verminderen.

Schema 6.2: Indeling in niveau's van preventie



Het belang van VTO wordt algemeen erkend en staat momenteel niet (meer) ter discussie. Zowel belangorganisaties (zie: 5.2.2.5), als de overheid (zie: 5.3.2.2) en de revalidatie-centra zelf (zie: 6.2.1 en 6.2.2) onderschrijven dat belang en achten een uitbreiding van VTO-activiteiten gewenst.

In het al eerder aangehaalde Eindrapport van de Landelijke Commissie VTO staat het kort en bondig aldus geformuleerd: "tijdige signalering en opvolgende zorg zijn dus nodig: VTO moet!" (o.c., blz. X).

Of VTO binnen de kinderrevalidatie inderdaad moet, hangt naar onze mening samen met de mate waarin VTO de kans op het

realiseren van het gestelde doel - i.e. handicappreventie dan wel handicap-reductie - vergroot. Dat wil zeggen dat VTO binnen de kinderreevalidatie inderdaad moet als bovengenoemde veronderstellingen werkelijkheid zijn, dat wil zeggen als VTO mogelijk en wenselijk is, waarbij de mate van wenselijkheid bepaald wordt door de mate waarin de kans op realisatie van handicap-preventie vergroot wordt.

Het moge duidelijk zijn dat wij van mening zijn dat VTO geen doel op zichzelf dient te zijn.

VTO als middel ter voorkoming dan wel herstel van een omgang waarbij het 'gehandicapte' kind als ongelijkwaardig persoon bejegend wordt, vraagt een voortdurende bezinning op het omgaan met de mogelijkheden en de beperkingen van het beschikbare diagnostisch instrumentarium en de bestaande behandelingsmethoden. Een dergelijke bezinning zal zich moeten richten op de veronderstellingen die aan de VTO-activiteiten ten grondslag liggen, waarbij die veronderstellingen op hun juistheid getoetst moeten worden.

In de volgende subparagraaf zullen wij pogen tot een dergelijke toetsing te komen aan de hand van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Wij besluiten deze subparagraaf met wat wij de centrale veronderstelling van VTO zouden willen noemen: naarmate (de negatieve gevolgen van) een bestaande functie-stoornis op een vroeger tijdstip onderkend wordt (worden) en op een vroeger tijdstip met de behandeling daarvan wordt begonnen, is de kans groter dat de stoornis en/of de negatieve gevolgen van de stoornis geëlimineerd, dan wel voorkomen of verminderd kunnen worden (zie Eindverslag Landelijke Commissie VTO, 1981, b/z. 102 en De Moor en Schaars, 1981, b/z. 284).

6.3.3 VTO: gegevens van onderzoek

Voorstanders van (een uitbreiding van) VTO binnen de kinderreevalidatie beroepen zich op gevonden aanwijzingen voor het feit dat "het zenuwstelsel van het zeer jonge kind mogelijkheden bezit om functionele tekorten die ontstaan zijn als gevolg van vroeg optredende structuurstoornissen van de hersenen, te compenseren" (de Moor en Schaars, 1981, b/z. 286). Robath (1967) spreekt in dit verband over "the plasticity of the infantile brain" (b/z. 373) en zij geeft tevens aan dat door "very early treatment" secundaire mentale retardatie alsmede contracturen en deformiteiten voorkomen kunnen worden en dat veranderingen in abnormale houdingspatronen gemakkelijker en vlugger bewerkstelligd kunnen worden.

Ook Van Wiechen (1972) gaat bij de presentatie van zijn motorische ontwikkelingstest uit van het gegeven "dat bij spastische kinderen het zo vroeg mogelijk met fysiotherapie beginnen (.....) de beste resultaten geeft" (b/z. 351).

Een ander argument is gebaseerd op het meer algemene gegeven dat de modificeerbaarheid van de ontwikkeling in de eerste levensjaren het grootst is en dat langdurige ervaringsdeprivatie in die zin een cumulatief effect heeft dat het kind door die

achterstand niet optimaal kan profiteren van de leermomenten die zich voordoen (Riksen-Walraven, 1976; De Moor, 1987).

Inderdaad blijkt uit onderzoek bij sociaal-gedepriveerde kinderen dat stimulering op (zeer) jonge leeftijd een positieve invloed kan uitoefenen op het verloop van de (cognitieve) ontwikkeling en dat de positieve effecten ook op de langere termijn nog merkbaar zijn (zie Riksen-Walraven, 1977; Goodman et al, 1984; De Moor, 1987).

De Moor (1987) merkt in dit verband op: "Vervolgonderzoeken toonden aan dat kinderen die een vroeg interventieprogramma volgden, betere schoolprestaties leverden, hogere scores op intelligentie-tests haalden en vaker hun gevoel van eigenwaarde koppelden aan prestatie-motieven. Ook de moeders waren veranderd: ze dachten positiever over zaken die met de school en het beroep van hun kind verband hielden" (blz. 89).

Gegevens met betrekking tot sociaal-gedepriveerde kinderen mogen echter niet zonder meer van toepassing geacht worden op 'gehandicapte' kinderen.

De gegevens die over het effect van vroege interventieprogramma's bij 'gehandicapte' kinderen voorhanden zijn, laten over het algemeen een veel minder overtuigend beeld zien dan de gegevens over het effect bij sociaal-gedepriveerde kinderen (De Moor, 1987). Daarbij kan dan nog onderscheid gemaakt worden in gegevens welke op geestelijk 'gehandicapte' kinderen en gegevens welke op lichamelijk (motorisch) 'gehandicapte' kinderen betrekking hebben.

De Moor (1987) bespreekt een aantal onderzoeken waaruit blijkt dat vroege interventie bij kinderen met het syndroom van Down een positieve invloed heeft op het verloop van hun ontwikkeling en hij stelt, met een beroep op Hanson (1984), dat er genoeg evidentie is "dat bijvoorbeeld bij het Down's syndroom hulp in een vroeg stadium tot significante ontwikkelingsvorderingen leidt" (blz. 90).

Hij vervolgt: "Bij kinderen met (neuro)motorische stoornissen is het aantonen van effect veel moeilijker. Bij deze categorie zijn de aanwijzingen voor de effectiviteit van vroege interventieprogramma's of vaag en tegenstrijdig zoals op het gebied van vroeg ingestelde paramedische therapie of niet voorhanden zoals bij vroege ontwikkelingsbegeleiding" (blz. 90).

Voor deze situatie lijken niet in de laatste plaats methodologische problemen verantwoordelijk. Experimenteel onderzoek naar het resultaat van vroegtijdige onderkenning en behandeling vereist namelijk een controle-groep van kinderen die niet of volgens een andere methode behandeld worden.

Zowel de experimentele groep als de controle-groep moeten dan ook nog voldoende groot zijn om te kunnen aannemen dat beide groepen op een aantal relevante kenmerken niet significant van elkaar verschillen.

De technische en ethische problemen die aan experimenteel onderzoek naar het effect van vroegtijdige behandeling kleven, hebben dan ook geleid tot een voorkeur voor evaluatie-onderzoek waarbij het kind met zichzelf vergeleken wordt (zie: Scherzer, 1977, blz. 24).

Van de door Dunst en Rheingrover (geciteerd bij De Moor, 1987)

geanalyseerde studies (totaal = 34) naar programma-evaluatie bij kinderen met een organische 'handicap', voldeden slechts 3 studies aan de eisen van een experimentele opzet en 15 aan die van een quasi-experimentele opzet.

Wij zullen nu enige onderzoeken naar het effect van vroegtijdige behandeling van 'gehandicapte' kinderen bespreken.

Onze keuze is niet willekeurig, maar gebaseerd op de volgende twee uitgangspunten:

-het onderzoek dient de complexiteit van het probleem zo veel mogelijk te weerspiegelen;

-de resultaten dienen zinvolle aanknopingspunten te bieden voor verder onderzoek en verdere hypothesevorming, dat wil zeggen: de opzet dient zodanig te zijn dat zo zuiver mogelijke resultaten verkregen werden.

Wright en Nicholson (1973) deden een onderzoek naar het effect van fysiotherapie bij spastische kinderen.

Dit onderzoek had betrekking op in totaal 47 kinderen.

Tabel 6.3 geeft de verdeling van de kinderen over de verschillende onderzoeksgroepen en over de verschillende diagnose-groepen.

Tabel 6.3: Aantal kinderen dat bij het onderzoek van Wright en Nicholson (1973) betrokken was, verdeeld naar onderzoeksgroep en diagnose-groep.

	Onderzoeksgroep				
	Kinderen die 12 maanden meededen			Kinderen die gedurende tenminste 6 mnd. meededen	
	Cond I	Cond II	Cond III	6 maanden	6 maanden
Diagnose-groepen	6 mnd. geen beh. en 6 mnd. wel beh. handef.	12 mnd. wel beh. handef.	12 mnd. geen beh. en 6 mnd. wel beh. handef.	6 maanden wel beh. en 6 maanden geen beh. handef.	6 maanden geen beh. handef.
quadriplegie	4	2	2	5	7
diplegie	3	3	2	0	3
hemiplegie	2	2	6	4	2
totaal	9	7	10	9	12

De leeftijd van de kinderen lag tussen 0 en 6 jaar en wat hun mentale ontwikkelingsniveau betreft werden ze in vier ontwikkelingsgroepen verdeeld en wel:

- groep 1: lager dan 6 maanden
- groep 2: tussen 6 en 12 maanden

-groep 3: tussen 12 en 18 maanden

-groep 4: tussen 18 maanden en 6 jaar.

Binnen elke ontwikkelingsgroep werden de kinderen op een random basis aan conditie I, conditie II en conditie III (zie tabel 6.3) toegewezen.

Hoewel het de bedoeling was dat alle 47 kinderen gedurende 12 maanden bij het onderzoek betrokken zouden zijn, was hiervan uiteindelijk slechts bij 26 kinderen sprake.

Van de resterende 21 kinderen zijn alleen de gegevens over een periode van 6 maanden verwerkt (zie tabel 6.3).

De behandeling die de kinderen kregen bestond uit fysiotherapie en wel "a physiotherapy mixture to suit his individual needs" (biz. 148), alsmede uit ergotherapie, logopedie, een oogheelkundige (orthoptische) behandeling en onderwijskundige hulp voor zover dit nodig werd geacht. Sommige kinderen ontvingen daarnaast anti-epileptische medicatie.

Het effect van de fysiotherapeutische behandeling werd bepaald aan de hand van de volgende criteria:

a- de mate waarin bepaalde functies (bv. hoofdcontrole, lopen) aanwezig zijn;

b- de mate van bewegingsbeperking, uitgedrukt in aantal graden dorsiflexie van de enkel en abductie van de heup;

c- de aan- of afwezigheid van de primaire automatische reflexen als de Moro-reflex, de asymmetrische tonische nek reflex en de symmetrische tonische nek reflex.

De metingen werden verricht door twee fysiotherapeuten die niet bij de behandeling betrokken waren en vonden plaats aan het begin van het onderzoek, na 6 maanden en na 12 maanden.

De resultaten laten zich in twee groepen splitsen.

Een groep van resultaten die de eerste 6 maanden van het onderzoek betreffen en op alle 47 proefpersonen betrekking hebben (waarvan er 16 behandeld werden) en een groep van resultaten die een periode van 12 maanden betreffen en op 26 proefpersonen betrekking hebben (waarvan er 16 gedurende tenminste 6 maanden behandeld werden) (zie tabel 6.3).

--Resultaten over de eerste 6 maanden:

-over alle criteria (functies en reflexen) samen, blijkt er tussen de groep behandelde en de groep niet-behandelde kinderen geen significant verschil in gemiddelde veranderingsscore te bestaan: de score is respectievelijk +5.44 en +5.26.

Ook met betrekking tot de functies en reflexen afzonderlijk zijn er geen significante verschillen tussen de beide groepen kinderen: de gemiddelde veranderingsscore over alle onderzochte functies is voor de behandelde groep +5.00 en voor de niet-behandelde groep +5.06 en wat betreft de reflexen is deze score respectievelijk +0.44 en +0.19.

-bij uitsplitsing naar diagnose-groep blijken de behandelde kinderen met een quadriplegie bij de functie 'van hoofdcontrole naar rollen' een gemiddelde veranderingsscore van +3.71 te behalen tegenover +0.85 voor de niet-behandelde kinderen met een quadriplegie en dit verschil is significant.

-het tweede significante verschil dat gevonden is betreft

ontwikkelingsgroep 1 en doet zich voor bij de functie 'van hoofdcontrole naar roffen'. De behandelde kinderen die tot ontwikkelingsgroep 1 behoren behaïen met betrekking tot deze functie nameïijk een significant hogere gemiddelde veranderingsscore dan de niet-behandelde kinderen van ontwikkelingsgroep 1 (scores zijn resp. +4.33 en +0.60).

-wat de mate van bewegingsbeperking betreft, blijkt er bij het merendeel van zowel de behandelde als de niet-behandelde kinderen, geen verandering te zijn opgetreden in de mate van dorsiflexie van de enkel (dit is het geval bij 13 van de 16 behandelde en bij 26 van de 31 niet-behandelde kinderen) en evenmin in de mate van abductie van de heup (geen verandering bij 12 behandelde en 19 niet-behandelde kinderen).

Waar sprake is van verandering in mate van dorsiflexie van de enkel wordt vaker een verslechtering waargenomen dan een verbetering en dit geldt zowel voor de behandelde als voor de niet-behandelde kinderen.

In geval van een verandering in abductie van de heup gaat het ongeveer even vaak om een verslechtering als verbetering: bij de behandelde kinderen wordt 3 keer een verslechtering en 4 keer een verbetering geregistreerd en bij de niet-behandelde kinderen 13 keer een verslechtering en 10 keer een verbetering.

--Resultaten over 12 maanden:

-bij de groep kinderen die eerst 6 maanden niet behandeld zijn en vervolgens gedurende 6 maanden fysiotherapie kregen, is de verandering gedurende de eerste 6 maanden vergeleken met de verandering gedurende de tweede periode van 6 maanden.

Over alle functies samen is er geen significant verschil in gemiddelde veranderingsscore tussen de eerste en tweede periode van 6 maanden (score is resp. +4.78 en +4.56) en ditzelfde geldt voor de verschillende functies afzonderlijk en ook voor de primaire automatische reflexen (zie tabel 6.4).

Tabel 6.4: Gemiddelde veranderingsscores over alle functies samen voor de kinderen die eerst 6 maanden niet en vervolgens 6 maanden wel behandeld werden per diagnose-groep (ontleend aan Wright en Nicholson, 1973, tabel IV).

Diagnose-groep	Eerste periode van 6 maanden (geen behandeling)	n	Tweede periode van 6 maanden (wel behandeling)
quadriplegie	+4.75	4	+6.75
hemiplegie	+3.50	2	+3.00
diplegie	+5.67	3	+2.67
Totaal	+4.78	9	+4.56

-bij vergelijking van de groep kinderen die gedurende 12 maanden wel fysiotherapeutisch behandeld zijn met de groep die niet behandeld is, blijkt er over alle functies samen geen significant verschil in gemiddelde veranderingsscore tussen de groepen te bestaan (scores zijn resp. +8.38 en +10.6) (tabel 6.5). Hetzelfde kan gezegd worden voor de afzonderlijke functies en de reflexen.

-uitgesplitst naar ontwikkelingsgroepen blijkt het verschil in gemiddelde veranderingsscore tussen de groep behandelde en de groep niet-behandelde kinderen over alle functies samen het grootst te zijn bij de kinderen van ontwikkelingsgroep 2 (kinderen met een ontwikkelingsleeftijd tussen 6 en 12 maanden): de gemiddelde veranderingsscore van de behandelde kinderen is +5.0 tegenover +18.0 voor de niet-behandelde kinderen (tabel 6.5).

-het krijgen van een fysiotherapeutische behandeling lijkt nauwelijks van invloed te zijn op de mate van bewegingsbeperking: bij 6 van de 7 behandelde en bij 8 van de 10 niet-behandelde kinderen kan na 12 maanden geen verandering geconstateerd worden in het aantal graden dorsiflexie van de enkel en bij 5 behandelde en 7 niet-behandelde kinderen is dit het geval waar het het aantal graden abductie van de heup betreft.

Tabel 6.5: Gemiddelde veranderingsscores over alle functies samen voor de kinderen die gedurende 12 maanden wel resp. niet behandeld zijn per diagnose-groep en per ontwikkelingsgroep (ontleend aan Wright en Nicholson, 1973, tabel II, III, V en VI).

Diagnose-groep	Onderzoeksgroep			
	12 mnd. wel behandeld	n	12 mnd. niet behandeld	n
quadriplegie	+3.50	2	+8.00	2
hemiplegie	+13.00	2	+11.50	6
diplegie	+7.50	3	+8.00	2
Totaal	+8.38	7	+10.60	10
Ontwikkelings-groep				
groep 1	-	0	+5.00	1
groep 2	+5.00	1	+18.00	1
groep 3	+11.00	3	+15.00	2
groep 4	+7.00	3	+9.00	6

Welke waarde moet nu aan de resultaten van het onderzoek van Wright en Nicholson gehecht worden? Het moge duidelijk zijn dat de betrouwbaarheid en generaliseer-

baarheid van de resultaten beperkt worden door het soms zeer geringe aantal kinderen per onderzoeksconditie, per diagnose-groep en per ontwikkelingsgroep.

Een andere beperking, die evenals de vorige door de auteurs zelf wordt genoemd, betreft de relatief korte periode waarover het onderzoek zich uitstrekt als gevolg waarvan geen gegevens over eventuele effecten op de langere termijn verkregen zijn.

Een volgende beperking is dat "the study has made no attempt to measure the effect or value of the physiotherapist and physiotherapy on the general well-being, social advancement and happiness of the patient and the parents" (blz. 158).

Het onderzoek richtte zich op het motorisch functioneren van het kind en niet op de mate waarin aan de ouders gerichte kennis, gerichte vaardigheden, benodigde faciliteiten en een klankbord voor ervaringen en gevoelens werden verschaft.

Ondanks deze beperkingen is de waarde van dit onderzoek naar onze mening gelegen in het feit dat het een poging is op een systematische manier het effect van een behandeling te meten en in de **voorspogige conclusies** die in de resultaten besloten liggen. Wij noemen hier vijf conclusies.

-de eerste is dat de invloed van de fysiotherapeutische behandeling niet van dien aard is dat zonder een dergelijke behandeling geen vooruitgang in functioneren optreedt. "Over-all progress was made by children with all types of spasticity, whether treated or untreated, in regard to function and disappearance of the primary automatic reflexes" (blz. 157).

Alle gemeten gemiddelde veranderingsscores hebben een waarde van 0 of hoger, waaruit blijkt dat per diagnose-groep en per ontwikkelings-groep geen verslechtering in functioneren - althans wat de geobserveerde functies betreft - is opgetreden en dit geldt zowel voor de behandelde als voor de niet-behandelde kinderen.

Zo er van een invloed van fysiotherapie sprake is, lijkt deze derhalve met name betrekking te hebben op de mate waarin vooruitgang optreedt.

-de tweede conclusie is dat gesuggereerd wordt dat een fysiotherapeutische behandeling zich beter niet kan richten op verbetering van de bewegingsbeperking als zodanig.

Bij het merendeel van de behandelde en niet-behandelde kinderen doet zich namelijk geen te registreren verandering voor in de mate van dorsiflexie van de enkel en abductie van de heup. En "even when range of movement (abduction or dorsiflexion) was decreasing, many of the children continued to make functional improvement despite the decrease" (blz. 157).

-de derde conclusie is dat het eventuele effect van een fysiotherapeutische behandeling bij spastische kinderen door vele factoren bepaald wordt.

Hoewel door Wright en Nicholson op twee uitzonderingen na, geen significante verschillen in gemiddelde veranderingsscores tussen de groep behandelde en de groep niet-behandelde kinderen gevonden werden, bestaan er wel degelijk verschillen.

Deze verschillen suggereren dat het effect van de behandeling mede bepaald wordt door het type spasticiteit, het mentale ontwikkelingsniveau, de duur van de behandeling en de functie of

het gedrag waaraan het effect gemeten wordt.

Dat niet al deze factoren onafhankelijk van elkaar zijn, blijkt uit het feit dat type spasticiteit en mentaal ontwikkelingsniveau in hoge mate samenhangen: "all the infants in the developmental age-group under six months were quadriplegic" (biz. 157).

-de vierde conclusie heeft betrekking op wat wij in 6.3.2 de centrale veronderstelling van VTO hebben genoemd, nl. de veronderstelling dat een behandeling meer resultaat heeft, naarmate daarmee op een vroeger tijdstip begonnen wordt.

Als deze veronderstelling waar is, zal de gemiddelde veranderingsscore van de kinderen die gedurende de eerste 6 maanden behandeld zijn, hoger zijn dan de score van de kinderen bij wie pas 6 maanden later met de behandeling is begonnen, onder aanname dat de groepen vergelijkbaar zijn op een aantal relevante kenmerken als mate en aard van functie-stoornissen, leeftijd en intelligentie.

Uit de gegevens blijkt dat over alle types spasticiteit samen, van een verschil in gemiddelde veranderingsscore echter nauwelijks sprake is (resp. +5.00 vs. +4.56).

Wat de afzonderlijke diagnose-groepen betreft, blijken er wel meer duidelijke verschillen te bestaan. Bij de kinderen met een hemiplegie en een diplegie zijn deze verschillen in de verwachte richting, terwijl het verschil bij de kinderen met een quadriplegie in de tegengestelde richting is.

Hierbij dient opgemerkt te worden dat het om kleine aantallen gaat en dat de groepen wat betreft het begin-niveau van functioneren niet gelijk zijn.

De conclusie die aan zojuist genoemde gegevens ontleend kan worden ligt in het verlengde van de vorige: of en in hoeverre een behandeling meer resultaat oplevert naarmate daarmee op jongere leeftijd begonnen wordt, hangt af van een aantal factoren, waaronder type spasticiteit, mentale ontwikkelingsniveau en functies waarop de behandeling zich richt en waaraan het resultaat gemeten wordt.

*tenslotte de vijfde en laatste conclusie.

Wright en Nicholson geven aan: "It was noted that the families of children not receiving treatment required more help and support during this time, and this was not related to the degree of their child's handicap. Some of the children who made least progress in scoring were nevertheless happier and more socially aware after therapy than without it" (biz. 158).

Dit suggereert dat een fysiotherapeutische behandeling een ondersteuning kan zijn voor het gezin, ongeacht de ernst van de 'handicap' en dat de behandeling ook op de emotionele en sociale aspecten van het functioneren van het kind een positieve invloed kan hebben.

In het verlengde hiervan kunnen deze gegevens beschouwd worden als een aanwijzing voor het feit dat een fysiotherapeutische behandeling de door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid kan verminderen zonder dat de mate van bewegingsbeperking als zodanig vermindert.

Vergelijking met de resultaten van het onderzoek van Kogan en haar medewerkers uit 1974 (zie: 4.4.2) oppert de mogelijkheid dat niet zozeer het krijgen van fysiotherapie vanuit het oogpunt van

handicap-preventie van belang is, maar veel meer de manier waarop die therapie gegeven wordt en de aspecten waarop ze zich richt.

Een tweede onderzoek dat we nader willen bespreken is het onderzoek van Scherzer en zijn medewerkers (1976).

Zij onderzochten het effect van fysiotherapie bij zeer jonge kinderen met een vorm van cerebrale parese waarbij twee verschillende behandelingsmethoden met elkaar vergeleken werden.

De gevolgde procedure was de volgende.

De kinderen die aan het onderzoek deelnamen waren jonger dan 18 maanden en voorafgaand aan het onderzoek werden zij met betrekking tot een aantal aspecten waaronder hun motorische en functionele status uitgebreid onderzocht.

Tevens werden alle kinderen psychologisch onderzocht ter bepaling van het "expected eventual mental level" (EEML), hetgeen een prognose was van het niveau van intellectueel functioneren dat zij uiteindelijk zouden bereiken.

Vervolgens werden de kinderen at random opgedeeld in een controle-groep en een experimentele groep. Bij alle kinderen - dus zowel de kinderen in de controle-groep als in de experimentele groep - werd een huisbezoek gedaan om vast te stellen waaraan behoefte was en om problemen met het gezin te bespreken.

De behandeling werd tweemaal per week gegeven en eindigde op het moment dat het kind twee jaar werd.

De behandeling duurde dus minimaal 6 maanden.

Wat de **controle-groep** betreft, bestond de behandeling uit "traditional passive range of motion exercises largely confined to major joint areas, and parents were asked to no practice at home" (blz. 48).

De **experimentele groep** kreeg "a neurophysiologic therapy approach on the basis of assessed maturation level to stimulate motor milestones. The treatment procedure is a combination of several currently accepted modes of therapy, tailored to fit the individual developmental needs of a child" (blz. 48). Ons inziens kan deze laatste behandeling als een vorm van 'neurodevelopmental treatment' (zie Bobath, 1967) beschouwd worden. De ouders van de experimentele kinderen werden getraind om thuis regelmatig therapie te geven.

Elke 3 maanden en na afloop van de behandeling werd de vooruitgang van elk kind op een aantal aspecten geëvalueerd, te weten:

- de motorische status;
- de sociale rijping en
- het gemak waarmee de ouders het kind thuis hanteren en met het kind omgaan ("home management").

De ouders werd niet verteld dat er twee groepen kinderen waren die een verschillend behandelprogramma ontvingen.

De arts en de fysiotherapeut die de evaluaties verrichtten waren niet bij de behandeling betrokken en waren ook niet op de hoogte van het type behandeling dat elk kind kreeg.

Tabel 6.6: Aantal proefpersonen bij het onderzoek van Scherzer et al. (1976) per onderzoeksgroep naar diagnose, leeftijdsniveau bij aanvang van het onderzoek en geslacht (ontleend aan Scherzer et al., 1976, tabel 1)

Diagnose	Experimentele groep		Controle-groep		To-taal
	mannelijk	vrouwelijk	mannelijk	vrouwelijk	
athetose	4	3	2	2	11
spastici- teit	3	3	2	-	8
ataxie	1	-	-	-	1
mengvorm	-	-	-	2	2
Totaal	8	6	4	4	22
Leeftijd bij aan- vang					
< 6 mnd.	-	1	-	-	1
6-12 mnd.	1	3	4	2	10
12-18 mnd.	7	2	-	2	11

Tabel 6.6 geeft een aantal gegevens betreffende de proefpersonen.

--Resultaten:

-vergeleken met de controle-groep blijkt bij een hoger percentage kinderen van de experimentele groep een verbetering te zijn opgetreden en dit geldt zowel voor de motoriek, als voor de sociale rijping en voor het gemak waarmee de ouders het kind thuis kunnen hanteren.

Over deze drie aspecten samen is er bij gemiddeld 79% van de kinderen uit de experimentele groep van een verbetering sprake terwijl dit bij gemiddeld 58% van de kinderen uit de controle-groep het geval is.

Het verschil tussen beide groepen is het grootst waar het de motoriek betreft en het kleinst waar het het gemak betreft waarmee de ouders het kind hanteren (de verschillen bedragen respectievelijk 79% vs. 50% en 86% vs. 75%).

Anders gezegd: de invloed van het verschil in fysiotherapeutische behandelingsmethode doet zich het meest gelden op het gebied van de motoriek en het minst op het gebied van de hanteerbaarheid van het kind.

-er blijkt een duidelijke samenhang te bestaan tussen

percentage kinderen dat een verbetering laat zien en het mentale ontwikkelingsniveau: bij alle kinderen die op een gemiddeld ontwikkelingsniveau functioneren treedt ten aanzien van alle geëvalueerde aspecten - i.e. motoriek, sociale rijping en hanteerbaarheid - een verbetering op. Bij de kinderen die op het laagste ontwikkelingsniveau functioneren komt wat de motoriek betreft het laagste percentage met verbeteringen voor, maar dit geldt niet voor de sociale rijping en de hanteerbaarheid. Bij 82% van deze kinderen is een verbetering op het gebied van de hanteerbaarheid opgetreden, terwijl dit bij 67% van de kinderen die tot de middelste ontwikkelingsgroep behoren, het geval is. Blijkbaar bestaat er tussen het mentale ontwikkelingsniveau en kans op verbeteringen op het gebied van de motoriek een andere relatie dan tussen het mentale ontwikkelingsniveau en kans op verbeteringen op het gebied van de hanteerbaarheid. De genoemde gegevens suggereren dat er geen rechtstreeks verband bestaat tussen verbeteringen op het gebied van de hanteerbaarheid en verbeteringen op het gebied van de motoriek.

-Scherzer et al gingen tevens na in welke mate de factoren leeftijd en ernst van de aandoening van invloed zijn op de gevonden relaties tussen soort behandelingsmethode en mentale ontwikkelingsniveau enerzijds en mate van verbetering anderzijds. In feite gaat het hier dus om de bepaling van de effecten van de interactie tussen tenminste twee variabelen.

Er blijkt een positieve correlatie te bestaan tussen de leeftijd van het kind bij aanvang van het onderzoek en de cumulatieve verbeteringsscore over alle geëvalueerde aspecten samen ($r = 0.37$). "This result is clearly not statistically significant, but older patients appear to do somewhat better and there are more of them in the experimental than in the control group" (o.c., blz. 50; zie ook tabel 6.6).

Dit betekent dat het feit dat een hoger percentage kinderen in de experimentele groep een verbetering laat zien, zou kunnen samenhangen met het verschil in leeftijd tussen beide groepen. Dat oudere kinderen een hogere cumulatieve verbeteringsscore behalen dan jongere kinderen zou op zijn beurt kunnen samenhangen met de significante negatieve correlatie tussen leeftijd en ernst van de aandoening ($r = -0.53$): naarmate een kind bij aanvang van het onderzoek jonger is, is de kans groter dat het ernstiger is aangedaan.

Scherzer et al. vonden ook een negatief verband tussen ernst van de aandoening en het verwachte toekomstige mentale ontwikkelingsniveau (EEML). Hierover merken zij op: "These results are not statistically significant, but (...) can be interpreted as being reflected in the better performance observed for patients with expected normal development" (o.c., blz. 50).

-bij bepaling van het effect van de conditie (experimenteel vs controle) met controle voor de invloed van leeftijd en mentale ontwikkelingsniveau, blijkt er met betrekking tot alle geëvalueerde aspecten "a clear trend in favor of the experimental group" (o.c., blz. 51) te bestaan.

Wanneer, met controle voor de invloed van leeftijd en conditie, het effect van het mentale ontwikkelingsniveau bepaald wordt, blijken de kinderen die op een gemiddeld niveau functioneren op

alle geëvalueerde aspecten een hogere verbeteringsscore te behalen dan de kinderen die op een beneden-gemiddeld niveau functioneren.

De auteurs concluderen: "Our data thus indicate that there may well be a contributing effect of study status (experimentele vs controle-groep - JvH), mental development, degree of involvement, and age on response to treatment or, at the very least, that none of them can be ignored as possibility" (o.c., blz. 51).

Ook bij dit onderzoek wordt de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten beperkt door het kleine aantal proefpersonen, hetgeen ook door de auteurs zelf wordt onderkend: "The size of the sample available for analysis is clearly small for the application of extensive statistical procedures" (o.c., blz. 49) en "With such a small sample size it is not really feasible to precisely estimate the interrelationship between these variables. For this same reason it was not practical to stratify or match the sample prospectively according to major concomitant variables, although this was seriously considered" (o.c., blz. 51).

Desondanks levert dit onderzoek naar onze mening een aantal waardevolle, voorlopige conclusies op en wel de volgende:

-op de eerste plaats lijkt het effect van een fysiotherapeutische behandeling bij kinderen met cerebrale parese niet alleen bepaald te worden door de specifieke methode die gebruikt wordt, maar ook door de leeftijd van het kind, het mentale ontwikkelingsniveau, de ernst van de aandoening en het aspect waaraan het effect gemeten wordt. Het uiteindelijke effect is dan het resultaat van de interactie van deze (en mogelijke andere) factoren.

-ten tweede hoeft een verbetering met betrekking tot een bepaald aspect niet perse tevens een verbetering met betrekking tot een ander aspect te impliceren. Het effect van een bepaalde behandeling kan van aspect tot aspect verschillen.

-op de derde plaats: de behandelingsmethode die op het kind wordt toegepast is wel van invloed op de verbetering qua hanteerbaarheid - ten gunste van de experimentele conditie - maar deze invloed lijkt, evenals de invloed van het mentale ontwikkelingsniveau, niet zodanig groot dat veranderingen in de hanteerbaarheid voor een belangrijk deel door deze factor alleen bepaald worden. Waarschijnlijk spelen nog andere factoren een rol waarbij gedacht kan worden aan factoren aan de kant van de ouders.

In ieder geval lijkt de fysiotherapeutische behandeling zoals gegeven, al dan niet in combinatie met andere factoren, tot een vermindering van de door ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid te kunnen leiden.

-de vierde conclusie betreft de effecten van een vroegtijdige behandeling. Deze effecten lijken mede bepaald te worden door het mentale ontwikkelingsniveau en de ontwikkelingsmogelijkheden op intellectueel gebied alsmede door de ernst van de aandoening.

Dit impliceert dat het mogelijk is dat een bepaalde behandeling bij bepaalde kinderen meer resultaten zal opleveren naarmate zij

op jongere leeftijd gegeven wordt, terwijl dit bij andere kinderen en/of bij gebruikmaking van een andere behandelmethode niet per se het geval hoeft te zijn.

-de laatste conclusie heeft te maken met het feit dat de jongere kinderen - die over het algemeen ernstiger zijn aangedaan en een wat grotere kans hebben op het bereiken van een beneden-gemiddeld intellectueel niveau - lagere verbeteringsscores behalen dan de oudere kinderen.

Scherzer et al.: "The experimental procedure outlined in this study seems to have been relatively less beneficial for this group (de groep van jongere kinderen - JvH). This suggests that with the very young infants, modalities of stimulation other than the motor areas described should be given greater emphasis in this early developmental period" (o.c., blz. 51).

Misschien is het wenselijk dat bij de zorg voor de groep jongere kinderen waarop de auteurs doelen - de kinderen met een relatief ernstige aandoening en een relatief grote kans op een cognitief functioneren op beneden-gemiddeld niveau - de nadruk meer in het algemeen minder op het functioneren van het kind als zodanig komt te liggen en meer op de manier waarop door ouders en overige gezinsleden met dat kind wordt omgegaan.

Tenslotte bespreken wij het onderzoek van De Moor (1987) bij kinderen met motorische stoornissen. Dit onderzoek omvat een evaluatie van de effecten van de behandeling zoals deze op het Bio-kinderrevalidatiecentrum in de therapeutische peutergroep geboden wordt.

De eerste therapeutische peutergroep werd in september 1976 in het kader van de vroegbehandeling gevormd (Van Waesberghe, 1977), teneinde bepaalde peuters -als aanvulling op de ouderinstructie- meer intensief therapeutisch te kunnen behandelen en teneinde een meer intensieve stimulering van de ontwikkeling op sociaal, cognitief en expressief gebied mogelijk te maken (Schaars, 1977; De Moor, 1987).

Door De Moor en Van Waesberghe (1984) wordt uitgebreid op de opzet en de inhoudelijke aspecten van die peutergroep ingegaan en zij noemen daarbij de volgende doelstellingen:

- a- preventie en remediatie van secundaire ontwikkelingsachterstanden en/of -dysfuncties;
- b- gelegenheid bieden tot sociale interactie en communicatie;
- c- longitudinale observatie en diagnose;
- d- het vervullen van een schakelfunctie in een keten van voorzieningen;
- e- ouderbegeleiding.

Het peuterprogramma dat geboden wordt "heeft als doel de ontwikkeling en training van vaardigheden met betrekking tot taal, denken, spel en attentie" (o.c., blz. 515).

De behandeling is gebaseerd op het 'model van actieve programmering', waarbij de volgende fasen onderscheiden kunnen worden:

- vaststellen van ontwikkelingsbehoeften en -mogelijkheden van het kind;
- formuleren van ontwikkelingsdoelstellingen in termen van concreet, observeerbaar gedrag;

- opstellen en uitvoeren van een programma van activiteiten voor een bepaalde periode;
- evalueren van de vorderingen van het kind in de richting van de ontwikkelingsdoelstellingen;
- het op basis van de evaluatie wijzigen of continueren van het programma en/of de ontwikkelingsdoelstellingen (zie o.c., blz. 519).

Naast de peuterleidster en de assistent-leidster zijn de psycholoog, orthopedagoog, fysiotherapeut, ergotherapeut en logopediste rechtstreeks bij de behandeling van het kind betrokken. Daarbij wordt gestreefd naar interdisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking.

Onder 'interdisciplinaire samenwerking' wordt verstaan die samenwerking die zich kenmerkt door "het streven de problematiek van het gehandicapte kind gezamenlijk aan te pakken en bij de behandeling aanvullend en/of vervangend ten opzichte van elkaar te functioneren. In feite gaat het om de integratie van paramedische en pedagogisch-didactische doelstellingen" (o.c., blz. 524). Het begrip 'transdisciplinair' verwijst naar "de bereidheid om de rol van professioneel deskundige geheel of gedeeltelijk te delegeren aan de niet gespecialiseerde helper" (o.c., blz. 524). De therapeutische peutergroepen richten zich op "kinderen met een motorische handicap in de leeftijd van 1,5-4 jaar" (o.c., blz. 509). Behalve behandeling en stimulering van het kind, wordt een apart ouderprogramma geboden dat de volgende drie doelstellingen kent:

- 1- het verstrekken van informatie over kind en behandeling;
- 2- het geven van ondersteuning bij de verwerking van de handicap;
- 3- helpen bij het oplossen van problemen die liggen in de sfeer van de ouder-kind interactie.

Het onderzoek van De Moor betrof in totaal 95 peuters welke in de periode 1976-1985 in de peuterafdeling geplaatst werden.

Tabel 6.7 geeft de procentuele verdeling van deze doelgroep met betrekking tot een aantal kenmerken.

De Moor wilde de volgende vragen beantwoorden:

- a- Is het therapeutisch peuterprogramma effectief, dat wil zeggen leidt het tot versnelling van de cognitieve ontwikkeling?
- b- welke organismische en psychosociale variabelen bevorderen de effectiviteit van het programma?

Ter bepaling van de effectiviteit maakte De Moor gebruik van de 'proportionele veranderingsindex' (PVI) en van de 'interventie efficiëntie index' (IEI).

De IEI is een maat voor de programma-effectiviteit zonder dat er gecorrigeerd wordt voor het basisonwikkelingstempo.

De formule van de IEI is als volgt (De Moor, 1987, blz. 96):

$$IEI = \frac{\text{ontwikkelswinst in maanden tijdens de interventie}}{\text{duur interventie-periode in maanden}}$$

Het basisonwikkelingstempo (ROI) is het veronderstelde verloop

van de mentale leeftijd onder gelijkblijvende omstandigheden en zonder gerichte beïnvloeding. De Moor gaat uit van de aanname dat het ROI bij peuters met motorische stoornissen lineair verloopt.

Tabel 6.7: Procentuele verdeling van de kinderen die in de periode 1976-1985 in de therapeutische peuter-groep geplaatst werden naar leeftijd bij plaatsing, diagnose, geslacht, ernst van de bewegingsstoornis en ontwikkelingsquotiënt (IQ) bij plaatsing (ontleend aan De Moor, 1987, tabellen 3.1, 3.3, 3.4, 3.6 en 4.2)

Kenmerken	Procentuele verdeling
Kalenderleeftijd bij plaatsing: (n = 95)	
-1;7 t/m 2;0 jaar	25.3
-2;1 t/m 2;6 jaar	30.5
-2;7 t/m 3;0 jaar	28.4
-3;1 t/m 3;6 jaar	10.5
-3;7 t/m 4;0 jaar	5.3
Diagnose:	
-cerebrale parese (n = 41)	49.5
-MND (n = 27)	28.4
-ongecomplieerde algemene retardatie (n = 17)	17.9
-overige (n = 4)	4.2
Geslacht:	
-mannelijk (n = 55)	58
-vrouwelijk (n = 40)	42
Ernst van bewegingsstoornis: (n = 95)	
-licht	51.6
-middelzwaar	32.7
-ernstig	15.8
Ontwikkelingsquotiënt op Grif-fiths-test: (n = 83) *)	
- hoger dan of gelijk aan 90	6
- tussen 79 en 90	14.5
- tussen 69 en 80	21.7
- tussen 59 en 70	25.3
- tussen 49 en 60	15.7
- lager dan 50	16.9

*) van 12 kinderen ontbreken de gegevens

De PVI is een maat voor de programma-effectiviteit waarbij gecorrigeerd wordt voor het ROI.

In formule-vorm:

$$PVI = \frac{|EI|}{ROI}$$

De PVI werd gebruikt "om te bepalen of ons interventieprogramma bij de betrokken kinderen effect heeft. De IEI zal worden toegepast om na te gaan met welke kindvariabelen en ouder- en gezinsvariabelen de programma-effectiviteit, niet gecorrigeerd voor het basisonwikkelingstempo, samenhangt. Voor het basisonwikkelingstempo wordt niet gecorrigeerd omdat het een van de kindvariabelen is waarvan wij het effect juist willen onderzoeken" (o.c., biz. 98).

Behalve van dat basisonwikkelingstempo werd het effect van de volgende variabelen bepaald (dit zijn dus de onafhankelijke variabelen):

- kindvariabelen of organismische variabelen:
 - geslacht
 - soort diagnose
 - ernst van de bewegingsstoornis
- ouder- en gezinsvariabelen:
 - beroeps- en opleidingsniveau van beide ouders
 - kalenderleeftijd van beide ouders
 - aantal broertjes en zusjes
 - plaats in de kinderrij van het 'gehandicapte' kind
 - status van het gezin: al dan niet intact-zijn.

Alle onafhankelijke variabelen werden gemeten op het tijdstip waarop het kind in de peutergroep geplaatst werd.

De afhankelijke variabelen hebben betrekking op de cognitieve ontwikkeling, uitgesplitst naar algemene aspecten, taal en spel. Het gehanteerde onderzoeksdesign is een 'pretest-posttest design' met een voormeting bij aanvang van het programma en een nameting op een tijdstip waarop het programma een aantal maanden is uitgevoerd.

Onderstaande gegevens zijn gebaseerd op een vergelijking van de scores op de voormeting met de scores op een nameting welke 10 maanden na de aanvang van het programma plaatsvond.

--Resultaten:

-bij alle (sub)tests blijkt de PVI als maat voor de verandering tussen voor- en nameting significant groter te zijn dan 1.00. Dit betekent: "het programma van de therapeutische peutergroep versnelt het tempo van de cognitieve ontwikkeling" (o.c., biz. 121).

-bij alle tests als geheel is de gemiddelde vooruitgang in score volgens de IEI bijna 1.00 of hoger. De Moor: "De vooruitgang van de kinderen in de therapeutische peutergroep is vergelijkbaar met de verwachte vooruitgang van niet-gehandicapte kinderen zonder interventie" (o.c., biz. 126).

-uitgaande van het ROI in termen van de Griffiths-test (dit is een ontwikkelingsschaal voor zuigelingen en jonge kinderen), is de mate waarin het therapeutisch programma effect heeft - uitgedrukt in IEI-scores - afhankelijk van het ROI (dit geldt voor

alle tests) en van het geslacht (dit geldt alleen voor de Reynell-taaltest): jongens laten op de beide subtests van de Reynell een groter effect zien dan meisjes en het effect op alle tests is groter naarmate het ROI in termen van de Griffiths hoger is.

-de effectiviteit van het therapeutisch programma - uitgedrukt in IEI-scores - is bij de Griffiths-test en de taalbegripsschaal van de Reynell-test afhankelijk van het soort diagnose wanneer gecontroleerd wordt voor het ROI in termen van de betreffende test: bij de Griffiths laat de diagnose MND het grootste effect zien, terwijl bij de Reynell-taalbegripsschaal het effect van de diagnose 'cerebrale parese' het grootst is.

-de mate waarin het therapeutisch programma effect heeft uitgedrukt in IEI-scores - is niet afhankelijk van de eerder genoemde ouder- en gezinsvariabelen.

Een bezwaar wat tegen de opzet van het onderzoek van De Moor kan worden ingebracht, is van toepassing op alle onderzoeken waarbij kinderen met zichzelf vergeleken worden en er op de een of andere wijze gecontroleerd moet worden voor het rijpings-effect.

De aannames waarop die controle gebaseerd is kunnen namelijk onjuist zijn, hetgeen de controle minder doeltreffend maakt. Bij het onderzoek van De Moor zou dit met name kunnen gelden voor de aannames die aan het gebruik van de IEI- en ROI-scores ten grondslag liggen.

Afgezien hiervan, heeft het onderzoek van De Moor slechts betrekking op enkele cognitieve aspecten van het functioneren van het kind, hetgeen ook door de auteur zelf wordt aangegeven.

Een derde beperking betreft de eveneens door De Moor genoemde mogelijkheid van 'treatment shift': "de inhoud van het programma kan wijzigingen hebben ondergaan op grond van nieuwe kennis en gewijzigde inzichten. Wij zijn niet in staat het effect van deze variabele te controleren, bijvoorbeeld door de onderzoeksresultaten van de eerste met die van de tweede helft te vergelijken" (o.c., biz. 142).

Ondanks deze beperkingen betekenen De Moor's resultaten een duidelijke aanwijzing voor het feit dat

-vroegtijdige stimulering van motorisch 'gehandicapte' kinderen tot een versnelling van de cognitieve ontwikkeling kan leiden;

-de mate van versnelling van de cognitieve ontwikkeling van meerdere variabelen afhankelijk is, zoals de diagnose, het geslacht en het basisonwikkelingstempo.

Als zodanig verschaft dit onderzoek de fundamentele waarop toekomstige Nederlandse onderzoeken op dit gebied kunnen steunen en hun bouwwerk van gegevens kunnen optrekken.

6.3.4 De wenselijkheid van VTO binnen de kinderrevalidatie

Al met al is ons inziens inzake de wenselijkheid van VTO een genuanceerd standpunt noodzakelijk.

Op de eerste plaats blijkt uit de onderzoeksresultaten niet eenduidig dat een behandeling van (zeer) jonge motorisch 'gehandicapte' kinderen in zijn algemeenheid tot een grotere vooruitgang in het functioneren leidt dan geen behandeling.

Het gebrek aan eenduidigheid hangt in ieder geval ook samen met verschillen in behandeling, verschillen in proefpersonen, verschillen in onderzoeksdesign, verschillen in de manier waarop de gegevens verzameld zijn en verschillen in de gedragingen waaraan het effect gemeten wordt.

Op de tweede plaats lijkt het al dan niet optreden van een vooruitgang van vele factoren af te hangen en ditzelfde geldt voor de mate van vooruitgang.

Op de derde plaats blijkt nog veel minder eenduidig dat een behandeling betere resultaten oplevert, naarmate daarmee op jongere leeftijd begonnen wordt, voor zover dit tenminste onderzocht is.

Op de vierde plaats hebben de onderzoeken zich met name gericht op beïnvloeding van bepaalde aspecten van het functioneren van het kind en niet op beïnvloeding van de door ouders in de omgang met dat kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid.

Omdat het evaluatie-onderzoek zich onvoldoende gericht heeft op effect-meting in termen van de in 4.5 vermelde kenmerken, kan de vraag of een revalidatie-behandeling de kans op handicap-preventie vergroot naarmate ze op jongere leeftijd gegeven wordt, niet beantwoord worden.

Op grond van bovenstaande overwegingen komen wij tot de volgende **conclusies en aanbevelingen inzake VTO binnen de kinderrevalidatie:**

1- er zijn aanwijzingen voor het feit dat een vroegtijdige behandeling van een kind met een motorische functie-stoornis tot een grotere vooruitgang in bepaalde aspecten van het functioneren van dat kind kan leiden dan zonder behandeling het geval zal zijn.

Dit wil niet zeggen dat zonder behandeling geen vooruitgang in het functioneren zal optreden.

Het eventuele effect van een behandeling lijkt door meerdere factoren in onderlinge interactie bepaald te worden.

Als in dit verband relevante factoren kunnen genoemd worden:

- de inhoud van het programma,
- de leeftijd van het kind,
- het type aandoening en de mate waarin het kind is aange-gedaan,
- het mentale ontwikkelingsniveau,
- de duur van de behandeling,
- het geslacht en
- het gedrag of de functie waaraan het effect wordt gemeten.

2- een vooruitgang in een bepaald aspect van het functioneren hoeft niet perse samen te gaan met een vooruitgang in een ander aspect.

Het lijkt dus niet gerechtvaardigd er bij voorbaat van uit te gaan dat een vooruitgang op het gebied van bijvoorbeeld de motoriek inhoudt dat er ook wat het niveau van het sociaal of emotioneel functioneren betreft, een vooruitgang is opgetreden.

3- het feit dat een kind (fysiotherapeutisch) behandeld wordt kan voor het gezin i.c. de ouders een ondersteuning bete-

kenen.

Daarbij lijkt er geen rechtstreeks verband te bestaan tussen de behoefte aan ondersteuning aan de kant van de ouders en de ernst van de aandoening, noch tussen de mate waarin zich in die behoeften veranderingen voordoen en de mate waarin (motorische) functies van het kind vooruitgang laten zien.

Dit wil niet zeggen dat een behandeling van een kind met een motorische functie-stoornis altijd een ondersteuning betekent voor de ouders.

Misschien draagt niet zozeer de specifieke therapie- of behandelingsmethode als zodanig er toe bij dat de behandeling een ondersteuning betekent, als wel het feit dat de ouders bij de behandeling betrokken worden en het feit dat in het kader van de behandeling aandacht besteed wordt aan de concrete omgang met het kind. Als zodanig kunnen deze factoren de kans op vermindering van door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid vergroten (zie ook 4.5).

4- niet in elk geval lijkt de behandeling van een motorisch 'gehandicapt' kind tot meer resultaten te leiden naarmate daarmee op jongere leeftijd begonnen wordt.

De mate waarin een behandeling op (zeer) jonge leeftijd meer resultaat oplevert, lijkt met verschillende factoren samen te hangen, zoals:

- type van de stoornis;
- het mentale ontwikkelingsniveau;
- het gedrag of de functie waaraan het resultaat gemeten wordt en
- behandelingskenmerken.

5- er mag niet zonder meer van uitgegaan worden dat een revalidatie-behandeling meer wenselijk is - in die zin dat de kans op handicap-preventie in sterkere mate vergroot wordt - naarmate zij op jongere leeftijd gegeven wordt.

Het opschuiven in de tijd van een behandeling maakt die behandeling niet per definitie meer wenselijk. Anders gesteld: het feit dat een behandeling op een vroeger tijdstip gegeven wordt, betekent niet per se dat deze behandeling ook meer van de in 4.5 vermelde (wenselijke) kenmerken gaat vertonen.

Het is zelfs voorstelbaar dat een behandeling op zeer jonge leeftijd minder wenselijk is dan een behandeling op latere leeftijd. Daar staat tegenover dat een behandeling op zeer jonge leeftijd meer wenselijk kan zijn dan een behandeling op latere leeftijd op grond van het feit dat de door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid in een eerder stadium verminderd worden.

Wat wij hiermee willen zeggen is het volgende.

Discussies over de wenselijkheid van VTO binnen de kinderrevalidatie kunnen niet om inhoudelijke kenmerken van de behandeling heen, omdat deze die wenselijkheid mede bepalen.

Wij verwijzen in dit verband naar het artikel van De Winter (1982) die twee (potentiële) gevaren van VTO benadrukt.

Op de eerste plaats is er het gevaar dat de macht van deskundigen door VTO vergroot wordt. Dat dit gevaar bestaat zijn wij met hem eens, maar wij zijn het niet met hem eens dat "zorg en controle (....) hand in hand [gaan]" (blz. 230), althans niet wanneer hij bedoelt dat dit per definitie zo is.

Als de zorg verleend wordt in een relatie van gelijkwaardigheid, is er naar onze mening geen sprake van controle, omdat controle een relatie van ongelijkwaardigheid impliceert. In hoeverre VTO de macht van de deskundigen vergroot zal derhalve afhangen van de aard van de relatie tussen kind en ouders aan de ene kant en hulpverleners aan de andere kant.

De Winter maakt ons nog van een ander gevaar bewust, nl. het gevaar dat VTO ontaardt in een fanatieke speurtocht naar alles wat maar in de verste verte op een afwijking lijkt, vanuit de (impliciete) idee dat leven met een stoornis alleen maar negatieve facetten kent en geen enkele bevrediging kan bieden.

VTO is zeker zinvol waar het gaat om het voorkomen van onnodig (dit is: te voorkomen) leed, dan wel het beperken van dat leed. Wij vragen ons met De Winter af of dit doel alle middelen heiligt en of een zekere bezinning niet gewenst is.

De Winter: "Wat opgevallen is in de gesprekken met onderzoekers en bij de bestudering van het onderzoeksmateriaal [betrekking hebbend op de vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsproblemen], is het ontbreken van bezinning zowel in meta-theoreties als in maatschappelijk opzicht, op vroegtijdige onderkenning als systeem en op het ontwikkelingsbeeld dat daaraan ten grondslag ligt. Men vaart welgemutst met de stroom mee" (blz. 226).

Tot een dergelijke bezinning riep ook Taft (1972) op onder de uitdagende titel: 'Are we handicapping the handicapped?'

"Let us not forget", schreef hij, "(....) the loss of parent time that might have been given to their other non-handicapped children, and the time wasted by the handicapped child himself, which may have been put to better use to develop his mind instead of his muscles" (blz. 703).

In feite ging het Taft er om de aandacht te vestigen op de vaak onuitgesproken assumptie dat elke behandeling beter is dan geen behandeling en dat elk motorisch 'gehandicapt' kind behandeld moet worden. Deze assumptie is voor Taft niet onaantastbaar en boven alle discussie verheven: "one must weigh the benefit of the therapeutic regime against the risk of complications" (1973, blz. 401).

Volgens Taft zal een behandeling een positieve bijdrage moeten leveren aan het alledaagse functioneren van het 'gehandicapte' kind, wil ze zinvol zijn. "The primary interest is to assist the child to function optimally and with less frustration, even though there may not be basic improvement in the dyskinesia" (1973, blz. 401), merkte hij met betrekking tot de behandeling van kinderen met dyskinetische bewegingen op.

In het verlengde hiervan pleit Scherzer (1977) voor een vroegtijdige behandeling die meer omvat dan alleen therapie: "Early intervention (....) should include aspects of both management and treatment" (blz. 26), waarbij hij 'management' omschrijft als "assisting the family with all of the features of child care that may be affected" (blz. 22) en 'treatment' als "a

number of therapy modalities involving both sensory and motor stimulation" (biz. 24).

6- onderzoek naar de effecten van VTO zal zich meer dan tot nu toe het geval is geweest moeten richten op

--vergelijking van de effecten van een behandeling op (zeer) jonge leeftijd met de effecten van een behandeling op latere leeftijd;

--bepaling van de effecten in termen van de door de ouders in de omgang met het kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid c.q. in termen van de in 4.5 genoemde kenmerken.

7- het is onze ervaring dat discussies over voor- en nadelen van VTO regelmatig met grote felheid gevoerd worden, zowel in de kring van revalidatie-werkers als daarbuiten.

Zo riepen de eerdervermelde artikelen van zowel Taft (1972) als Wright en Nicholson (1973) en het proefschrift van De Winter (1986) kritische en zelfs geërgerde reacties op.

Naar aanleiding van deze reacties schrijft Wright (1973): "It has been a great disappointment to me that in such an important and basic a subject as physiotherapy for the spastic child constructive criticism has been conspicuous by its absence. I would very much like to improve my own model for evaluation in this and other forms of treatment in this field" (biz. 694).

En De Winter (1987) merkt in een reactie op een kritisch artikel van Oudshoorn en Holwerda-Kuipers (1987) op: "Op veel methodieken van VTO is, zo heb ik gesteld, vaak alleen al vanuit puur wetenschappelijk oogpunt al veel aan te merken (bijv. onbewezen longitudinale effecten). Er worden met andere woorden veelal valse pretenties gewekt. (...). Daarnaast blijven de opvattingen van hulpverleners vaak impliciet. Veel interventies zijn gebaseerd op meningen, niet op 'waarheden'" (biz. 195-196).

Wij willen hier geen pleidooi houden voor het afschaffen van VTO binnen de kinderrevalidatie, integendeel.

Wij willen daarentegen pleiten voor een discussie over VTO in een sfeer waarin zowel klinische indrukken als empirische gegevens gehanteerd worden, op hun waarde geschat worden, elkaar aanvullen en inspireren.

Aileen in een dergelijke sfeer is een voortdurende ontwikkeling van de revalidatie-behandeling mogelijk.

6.4 De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot extramuralisatie

6.4.1 Inleiding

Door de beleidsinstanties wordt een toenemende extramuralisatie van de zorg voorgestaan (zie: 5.4), waarbij wij in dit verband onder 'extramuralisatie' willen verstaan: een verschuiving van klinische naar poliklinische behandelingen, een verschuiving van poliklinische behandelingen (die nog tot de intramurale zorg behoren) naar behandelingen in c.q. dichtbij de thuissituatie en samenhangend hiermee een versterking van de deskundigheid in de eerste lijn. Ook een verschuiving van relatief langdurige naar meer kortdurende klinische behandelingen rekenen wij tot het

begrip 'extramuralisatie'.

Niet alleen de beleidsinstanties, maar ook de revalidatie-instituten streven naar een toenemende extramuralisatie in de zin zoals door ons bedoeld (zie: 6.2.2).

Aan dit streven lijkt de volgende, globale assumptie ten grondslag te liggen: extramuralisatie vergroot de kans om het gestelde doel (dit is: handicap-preventie) te realiseren.

Het is natuurlijk de vraag of dit zo is, met andere woorden: of de voorgestane extramuralisatie in zijn algemeenheid wenselijk is.

In de volgende subparagrafen zullen we op deze vraag nader ingaan en pogen een eerste aanzet tot een antwoord te formuleren.

We doen dit aan de hand van deze tweedeling:

a- de wenselijkheid van een polikliinische behandeling vergeleken met een klinische behandeling;

b- de wenselijkheid van een behandeling in de thuissituatie vergeleken met een (poli-)klinische (intramurale) behandeling.

6.4.2 Een polikliinische versus een klinische behandeling

Door de voorstanders van een verschuiving van klinische naar polikliinische zorg wordt ter ondersteuning van hun standpunt regelmatig gewezen op het feit dat een klinische behandeling van een (al dan niet 'gehandicapt') kind een scheiding van de verzorgers impliceert welke negatieve gevolgen kan hebben voor de verdere ontwikkeling van het kind.

Zij beroepen zich daarbij op de studies van onder andere Bowlby, die in 1951 zijn gezaghebbende boek 'Maternal Care and Mental Health' publiceerde en Robertson wiens boek 'Young Children in Hospital' in 1958 verscheen (de Nederlandse vertaling 'Jonge kinderen in het ziekenhuis' kwam in 1979 uit) en die in veel films de problematiek van jonge kinderen in het ziekenhuis aan de orde gesteld heeft.

Een onderzoek dat de aandacht vestigde op de mogelijke negatieve gevolgen op latere leeftijd van een ziekenhuisopname op jonge leeftijd en dat als zodanig de nodige invloed heeft gehad, is het onderzoek van Douglas.

In 1975 publiceerde hij de resultaten van een in het kader van een 'National Survey' gehouden onderzoek naar de samenhang tussen het al dan niet op jonge leeftijd (i.e. voor het zesde levensjaar) in een ziekenhuis opgenomen zijn geweest en het optreden van gedrags- en leerstoornissen op latere leeftijd.

Bij zijn onderzoek maakte Douglas gebruik van de gegevens van alle kinderen van niet-handarbeiders en van diegenen die in de landbouw werkzaam waren, welke in de eerste week van maart 1946 in Groot-Brittannië geboren waren.

Deze groep werd aangevuld met een random steekproef van 1 uit de 4 kinderen van de resterende handarbeiders, die in diezelfde week geboren waren.

Al deze kinderen werden gedurende 26 jaar gevolgd, waarbij tenminste eens in de twee jaar een aantal gegevens verzameld werd.

In het kader van het onderhavige onderzoek ging het om de volgende gegevens:

-het aantal ziekenhuisopnames in de eerste vijf levensjaren. Deze informatie werd in eerste instantie aan de ouders gevraagd en vervolgens bij de betreffende ziekenhuizen gecontroleerd. Tevens werd bij de ziekenhuizen informatie ingewonnen over de duur van het verblijf van het kind, de diagnose, de behandeling en kenmerken van de afdeling waar het kind verbleef (waaronder de dagelijkse routine op de afdeling). Ook werd nagegaan hoeveel kinderen na hun vijfde levensjaar werden opgenomen.

-opvoedingshouding van de ouders en gezinsomstandigheden.

-de mate waarin zich volgens de moeders in het gedrag van het kind veranderingen manifesteerden na ontslag uit het ziekenhuis (dit betrof alleen de opnames gedurende de eerste vijf levensjaren).

-een beoordeling van het gedrag van het kind buiten de klas-situatie op de leeftijd van 13 en 15 jaar door de onderwijzer. Hierbij werden twee scores bepaald, namelijk:

-een score op een 'angst'-schaal en

-een score op een 'moeilijk gedrag'-schaal.

-de score die op 15-jarige leeftijd op de Watts-Vernon leestest behaald werd.

-het al dan niet voorkomen van delinquent gedrag tussen het 8ste en 17de levensjaar.

-het al dan niet optreden van vier of meer veranderingen van baan tussen het 15de en 18de levensjaar. Douglas spreekt in dit verband over een "unstable job pattern" (biz. 458).

Tabel 6.8 geeft een overzicht van de aantallen kinderen waarover bovenstaande gegevens bekend zijn.

Om de samenhang tussen ziekenhuisopnames voor het zesde levensjaar en eventueel op latere leeftijd optredende gedrags- en leerstoornissen zo zuiver mogelijk te bepalen, ging Douglas als volgt te werk. In eerste instantie bepaalde hij de 'ruwe' samenhang tussen het optreden van gedrags- en leerstoornissen enerzijds en ziekenhuisopnames anderzijds.

Vervolgens corrigeerde hij deze samenhang voor die factoren die voor een eventuele vertekening van de werkelijke samenhang verantwoordelijk geweest zouden kunnen zijn en wel voor:

-een blijvende fysieke 'handicap';

-beroep van de vader;

-ziekenhuisopnames tussen het 5de en 15de levensjaar;

-gezinsgrootte;

-belangstelling van de ouders voor de onderwijsprestaties van hun kind.

De keuze van deze factoren is gebaseerd op het feit dat de kinderen die gedurende hun eerste vijf levensjaren in een ziekenhuis werden opgenomen op deze factoren bleken te verschillen van de kinderen die gedurende de eerste vijf levensjaren niet opgenomen werden.

Behalve de gecorrigeerde samenhang tussen ziekenhuisopnames op de leeftijd van 0 - 5 jaar en gedrags- en leesstoornissen op latere leeftijd, werd tevens voor elk van de hierboven genoemde factoren de samenhang met die gedrags- en leesstoornissen bepaald, gecorrigeerd voor de invloed van de andere factoren.

Tabel 6.8: Aantal kinderen betrokken bij het onderzoek van Douglas waarover gegevens met betrekking tot ziekenhuisopnames in de eerste vijf levensjaren en gedrag en leesvaardigheid in de adolescentie bekend zijn (ontleend aan Douglas, 1975, blz. 457, 459 (tabel I) en 461 (tabel II)).

Gegevens	Wel opname	Geen opname
Ziekenhuisopname	958 kinderen	n.v.t.
Veranderingen in gedrag na opname	ca.650 kinderen(*)	n.v.t.
Gedrag op 13- en 15-jarige leeftijd	644 kinderen	2625 kinderen
Leesscore op 15-jarige leeftijd	792 kinderen	3218 kinderen
Delinquent gedrag leeftijd 8-17 jaar	432 jongens(**)	1589 jongens(**)
Veranderingen van baan leeftijd 15-18 jaar	433 kinderen	1658 kinderen

(*) dit aantal is afgeleid uit de gegevens van tabel I van Douglas (1975, blz. 459). Het exacte aantal wordt in de tekst niet vermeld.

(**) slechts 35 meisjes bleken delinquent gedrag vertoond te hebben; bij de verdere verwerking van de gegevens zijn zij niet meegenomen.

Voor deze analyse kwamen alleen kinderen in aanmerking van wie alle gegevens bekend waren. De resultaten aangaande de gecorrigeerde samenhang hebben dan ook betrekking op een kleiner aantal kinderen dan de resultaten aangaande de 'ruwe' samenhang, die gebaseerd zijn op de in tabel 6.8 weergegeven aantallen.

Ter verduidelijking geeft tabel 6.9 de aantallen waarop de resultaten aangaande de 'ruwe' respectievelijk gecorrigeerde samenhang gebaseerd zijn.

Kort samengevat zijn de **resultaten** van Douglas' onderzoek de volgende:

-68% van de kinderen die voor hun zesde levensjaar in het ziekenhuis werden opgenomen, vertoonde volgens hun moeder geen stoornis of verandering in gedrag na ontslag uit het ziekenhuis. Bij 10% zou een verbetering in gedrag zijn opgetreden en bij 22% een terugval.

Er blijkt een positief verband te bestaan tussen het percentage kinderen dat een gerapporteerde terugval vertoonde en het aantal

opnames dat de kinderen ondergaan hadden en de duur van het verblijf in het ziekenhuis (zie tabel 6.10).

Tabel 6.9: Aantallen kinderen betrokken bij het onderzoek van Douglas waarop de resultaten aangaande de 'ruwe' en gecorrigeerde samenhang betrekking hebben (ontleend aan Douglas, 1975, blz. 461 (tabel 11) en blz. 462; zie ook tabel 6.8)

Gegevens	'Ruwe' samenhang	Gecorrigeerde samenhang
Gedrag op 13- en 15-jarige leeftijd	3269 kinderen	2800 kinderen
Leesscore op 15-jarige leeftijd	4010 kinderen	3216 kinderen
Delinquent gedrag leeftijd 8-17 jr.	2021 jongens	1634 jongens
Veranderingen van baan leeftijd 15-18 jaar	2091 kinderen	1479 kinderen

Tabel 6.10: Percentage kinderen betrokken bij het onderzoek van Douglas bij wie een terugval in gedrag zou zijn opgetreden, naar aantal opnames en duur van het verblijf in het ziekenhuis (ontleend aan Douglas, 1975, blz. 459).

AANTAL OPNAMES		DUUR VERBLIJF	
een	drie of meer	week of korter	langer dan maand
20	38	18	38

-er is een samenhang tussen de door de moeders gerapporteerde veranderingen in het gedrag van hun kind en de leeftijd waarop het kind werd opgenomen: "the proportion of children reported as having deteriorated is relatively low among those admitted during the first six months of life and among those admitted in the 5th year" (o.c., blz. 459-460).

-kinderen die werden opgenomen in ziekenhuizen met een onbeperkte bezoekmogelijkheid, hadden een minder grote kans op het vertonen van een terugval in gedrag (althans volgens hun moeders) dan kinderen die werden opgenomen in ziekenhuizen met meer beperkte bezoekmogelijkheden. Dit gold met name voor kinderen die langer dan een maand opgenomen waren: "25 per cent

of those discharged from hospitals with unrestricted visiting were said to have deteriorated in behaviour, compared with 33 per cent of those from hospitals where visiting was restricted to parents and relatives and 50 per cent from hospitals where no visiting was allowed" (o.c., blz. 460).

-er blijkt een positieve samenhang te bestaan tussen aantal opnames in de eerste vijf levensjaren en de duur van het verblijf enerzijds en de kans dat het gedrag van het kind op 13- en 15-jarige leeftijd als 'moeilijk' beoordeeld werd, de kans op een lage leesscore op 15-jarige leeftijd, de kans op het voorkomen van delinquent gedrag tussen het 8ste en 17de levensjaar en de kans op 4 of meer veranderingen van baan tussen het 15de en 18de levensjaar anderzijds.

-na correctie voor de invloed van de eerder genoemde factoren, blijkt dat de kinderen die gedurende de eerste vijf levensjaren langer dan een week of minstens twee keer in het ziekenhuis waren opgenomen, een grotere kans hadden om in de adolescentie qua gedrag en leesvaardigheden als negatief beoordeeld te worden dan de kinderen die gedurende de eerste vijf levensjaren niet opgenomen waren. Het verschil tussen beide groepen kinderen was voor alle gedragsbeoordelingen en voor de leesscore significant op tenminste een 5%-niveau.

Overigens: indien we in het volgende over een 'opname op jonge leeftijd' spreken, doelen we op een 'opname langer dan een week' of op 'minstens twee opnames' tijdens de eerste vijf levensjaren, ook in die gevallen waarin dit niet expliciet wordt aangegeven.

-de kinderen waarbij door hun moeders na ontslag uit het ziekenhuis negatieve gedragsveranderingen gerapporteerd werden, hadden een grotere kans om door hun onderwijzer op latere leeftijd als 'moeilijk' beoordeeld te worden dan de kinderen waarvan het gedrag na ontslag volgens hun moeder geen of een positieve verandering had ondergaan.

Na uitsluiting van de kinderen die volgens hun moeder na ontslag een terugval in gedrag vertoonden, blijkt er geen verband meer te bestaan tussen ziekenhuisopnames op jonge leeftijd en de kans dat het gedrag op latere leeftijd als 'moeilijk' beoordeeld werd. Over dit gegeven merkt Douglas op: "This is the strongest evidence for a causal relationship between pre-school admissions and adolescent behaviour disturbances that this study provides" (o.c., blz. 466).

-de kinderen waarvan het gedrag na ontslag volgens hun moeder niet veranderd of zelfs verbeterd was, blijken een grotere kans te hebben op een lage leesscore, op het vertonen van delinquent gedrag en op vier of meer veranderingen van baan dan de kinderen waarvan het gedrag verslechterd zou zijn. De verschillen tussen beide groepen kinderen waren echter niet significant.

Douglas interpreteert deze bevinding als volgt: "(....) it seems that absence of disturbed behaviour on returning home does not imply freedom from the longer-term effects of hospital admission" (o.c., blz. 466). Anders gezegd: voor zover er van een effect van een ziekenhuisopname-op-jonge-leeftijd op het gedrag sprake is, hoeft het effect op korte termijn niet indicatief te zijn voor het effect op langere termijn.

-Douglas vond dat de correlaties tussen de verschillende gedragsbeoordelingen en de leesscore voor de groep kinderen die voor het zesde levensjaar in het ziekenhuis opgenomen waren, varieerden van 0.21 tot 0.26 - uitgezonderd de correlaties tussen '4 of meer veranderingen van baan' en de overige beoordelingen - tegenover 0.08 tot 0.15 voor de groep kinderen die niet opgenomen waren.

Op grond hiervan merkt hij op: "It seems, in general, that different children show different long-term effects of pre-school admissions, and that it is rare for a child to be affected in more than one way" (o.c., blz. 466-467).

-de kinderen die tijdens de eerste 6 levensmaanden werden opgenomen leken geen verhoogde kans te hebben op gedrags- of leesstoornissen op latere leeftijd.

Kinderen die tussen hun eerste en tweede verjaardag langer dan een week opgenomen werden, hadden een grotere kans om in de adolescentie door de onderwijzer als 'moeilijk' beoordeeld te worden dan kinderen die op een andere leeftijd langer dan een week werden opgenomen.

De relatief grootste kans op leesstoornissen en op het vertonen van delinquent gedrag was aanwezig bij de kinderen die op de leeftijd van 7 maanden tot 1 jaar langer dan een week werden opgenomen en wat betreft 4 of meer veranderingen van baan was dit het geval bij hen die op de leeftijd van 1 tot 2 jaar langer dan een week opgenomen werden.

Voor opnames die korter dan een week duurden, gold met betrekking tot de kans op een lage leesscore en met betrekking tot de kans om als 'moeilijk' beoordeeld te worden, dezelfde risico-leeftijden als voor opnames langer dan een week.

-er blijkt een negatief verband te bestaan tussen de kwaliteit van de zorg die moeders aan hun kinderen verleenden - zoals beoordeeld door zg. 'health-visitors' toen de kinderen 4 en 6 jaar oud waren - enerzijds en de kans dat het gedrag van de kinderen als 'moeilijk' beoordeeld werd en de kans op een lage leesscore anderzijds. Echter, zowel voor de kinderen aan wie een betere zorg verleend werd als voor de kinderen aan wie een minder goede zorg verleend werd, gold dat zij, bij een opname tijdens de eerste vijf levensjaren, een relatief grote kans hadden op negatieve beoordelingen in de adolescentie vergeleken met de kinderen die voor hun zesde levensjaar niet opgenomen waren.

Kinderen die tot een gezin behoorden dat uiteengevallen was voordat zij in het ziekenhuis werden opgenomen, hadden een grotere kans om op latere leeftijd als 'moeilijk' beoordeeld te worden dan kinderen waarvan het gezin weliswaar ook uiteengevallen was, maar die niet in een ziekenhuis waren opgenomen.

-vergeleken met oudste en jongste kinderen, hadden enige kinderen die op jonge leeftijd werden opgenomen meer kans om in de adolescentie als 'moeilijk' beoordeeld te worden en om na ontslag - althans volgens hun moeder - een terugval in gedrag te vertonen.

Wat betreft de kans om na ontslag een terugval in gedrag te vertonen en om op latere leeftijd als 'moeilijk' beoordeeld te worden, liepen oudste kinderen relatief het meeste risico als ze werden opgenomen na de geboorte van een broertje of zusje.

Jonkste kinderen die op jonge leeftijd werden opgenomen, hadden een grotere kans om na ontslag een terugval in gedrag te vertonen, om in de adolescentie als 'moeilijk' beoordeeld te worden, om een lage leesscore te behalen en om vier of meer keer van baan te veranderen, als zij een broer of zus hadden die 2 tot 5 jaar ouder was vergeleken met een situatie waarbij de broer of zus minder dan twee jaar of meer dan 5 jaar ouder was.

Douglas interpreteert deze gegevens aldus: "There is a relatively consistent trend, (...), which suggests that a child is more likely to suffer both immediately and in adolescence from long or repeated early-admissions if he is an only child (and perhaps therefore overdependent on his mother), if he is feeling insecure because of the recent birth of a later sib or if he is competing with a sib who is two to five years older than himself" (o.c., blz. 471).

-tussen de eerder genoemde factoren waarvoor gecorrigeerd is en de gedragsbeoordelingen en leesscore in de adolescentie werden de volgende verbanden gevonden:

-een positief verband tussen het hebben van een blijvende fysieke 'handicap' en de kans op een lage leesscore: kinderen met een blijvende fysieke 'handicap' hadden een grotere kans op een lage leesscore dan kinderen zonder een dergelijke 'handicap' (het verschil tussen beide groepen was significant op een 2%-niveau);

-een positief verband tussen gezinsgrootte en de kans op een lage leesscore, de kans op het vertonen van delinquent gedrag en de kans op 4 of meer veranderingen van baan. De verschillen tussen de groep kinderen die uit een gezin met een of twee kinderen kwamen en de groep kinderen uit een gezin met 3 of meer kinderen waren significant op respectievelijk een 1%, een 1%- en een 5%-niveau;

-kinderen waarvan de vader handarbeider was, hadden een grotere kans op een lage leesscore en op het vertonen van delinquent gedrag dan kinderen waarvan de vader geen handarbeider was (het verschil was significant op resp. een 1%- en een 2%-niveau);

-kinderen waarvan de ouders een geringe of matige belangstelling hadden voor de onderwijsprestaties van hun kind, hadden een grotere kans op een lage leesscore en op het vertonen van delinquent gedrag dan kinderen waarvan de ouders veel belangstelling hadden voor de onderwijsprestaties van hun kind (het verschil tussen deze groepen was significant op een 1%-niveau voor beide beoordelingen);

-kinderen die behalve voor het zesde levensjaar ook daarna in het ziekenhuis opgenomen werden, hadden - althans in het geval dat de opname tijdens de eerste vijf levensjaren langer dan een week duurde en in het geval dat er van twee of meer opnames tijdens de eerste vijf levensjaren sprake was - een grotere kans op het vertonen van delinquent gedrag en op 4 of meer veranderingen van baan dan kinderen die wel tijdens de eerste vijf levensjaren, maar niet meer daarna opgenomen werden.

Welke **conclusies** kunnen uit bovenstaande resultaten getrokken worden met betrekking tot de vraag of een ziekenhuisopname een

negatieve invloed heeft op de verdere ontwikkeling van het kind?

Op de eerste plaats kunnen bepaalde factoren de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de gegevens beperkt hebben, waarbij wij meer in het bijzonder denken aan:

-de manier waarop sommige gegevens verkregen zijn.

Zowel de beoordelingen van het gedrag door de ouders als de beoordelingen door de leerkrachten kunnen sterk subjectief gekleurd zijn met als gevolg dat ze onderling niet vergeleken mogen worden.

Eenzelfde voorzichtigheid dient betracht te worden met de gegevens betreffende het tijdstip waarop de moeders zijn gaan werken: deze gegevens zijn gebaseerd op mededelingen van de moeders zelf en kunnen mede gezien de soms grote tijdsintervallen die vertreken waren sinds het begin van het werk, onnauwkeurigheden bevatten.

-het feit dat sommige resultaten op kleine aantallen gebaseerd zijn.

-het feit dat andere factoren dan die waarvoor gecorrigeerd is, de samenhang tussen opnames op jonge leeftijd en gedragingen en leesscore op latere leeftijd 'vertekend' kunnen hebben. We kunnen in dit verband denken aan gebeurtenissen die tussen het zesde en zestiende levensjaar zijn opgetreden en aan variabelen welke op de interactie tussen kind en ouders betrekking hebben.

-de gehanteerde operationalisaties.

De kwaliteit van de zorg die door de moeder aan het kind verleend werd, werd bijvoorbeeld gemeten aan de hand van "the mother's care and management of het kind" tijdens het huisbezoek van de 'health-visitor' en aan de hand van "the cleanliness of the child and home and the state of the child's shoes and clothes" (o.c., blz. 470) tijdens datzelfde bezoek.

Op de tweede plaats: een ziekenhuisopname tijdens de eerste vijf levensjaren kan de kans op het optreden van bepaalde (negatief beoordeelde) gedragingen op latere leeftijd vergroten. Dit wil niet zeggen dat die gedragingen ook daadwerkelijk zullen optreden.

Het gaat om kansen op gedrag, niet om feitelijk optreden van gedragingen. Dit blijkt ook uit het gegeven dat door een aantal moeders na het ontslag zelfs een verbetering in het gedrag van hun kind gerapporteerd werd. Overigens hoeft het optreden van bepaalde negatieve gedragingen niet te betekenen dat ook andere negatieve gedragingen zullen optreden.

Op de derde plaats suggereren de gegevens dat er een onderscheid gemaakt dient te worden in de gevolgen van een ziekenhuisopname op korte en de gevolgen op langere termijn.

De gevolgen op korte termijn hoeven niet indicatief te zijn voor de gevolgen op langere termijn.

Ten vierde lijken vele factoren van invloed te zijn op de kans dat zich na een ziekenhuisopname negatieve gedragingen - zowel op korte als op langere termijn - voordoen.

Factoren die van invloed lijken te zijn op de kans op negatieve gedragingen op korte termijn zijn de volgende:

- leeftijd bij opname
- duur van de opname

- aantal opnames (voor het zesde levensjaar)
- beleid van het ziekenhuis met betrekking tot bezoeks-mogelijkheden
- aard van de ingreep c.q. behandeling.

De volgende factoren lijken van invloed te zijn op de kans op negatieve gedragingen op langere termijn:

- aantal opnames (voor het zesde levensjaar)
- duur van de opname
- gedrag waaraan de gevolgen worden gemeten
- wel of geen opnames na het zesde levensjaar
- al of niet hebben van een blijvende lichamelijke 'handicap'
- gezinsomstandigheden, te weten:
 - grootte van het gezin
 - plaats van het kind in de kinderrij
 - leeftijdsverschil met broertjes of zusjes
- leeftijd bij opname
- aard van de ingreep c.q. behandeling
- al dan niet afwezigheid van moeder in verband met werk
- de belangstelling van de ouders voor de onderwijsprestaties van het kind
- de kwaliteit van de zorg die door de moeder aan het kind verleend wordt.

Er zijn aanwijzingen voor het feit dat (de kans op) het optreden van negatieve gedragingen op zowel korte als op lange termijn (mede) bepaald wordt door een combinatie van meerdere van bovengenoemde (en wellicht ook andere) factoren tegelijkertijd. Dit betekent dat de kans op het optreden van die negatieve gedragingen waarschijnlijk van kind tot kind zal variëren.

Op de vijfde plaats, tenslotte, staan we nog even stil bij de gegevens welke betrekking hebben op de kinderen met een blijvende lichamelijke 'handicap'.

Wij zijn met name geïnteresseerd in het antwoord op de vraag of kinderen met een blijvende lichamelijke 'handicap' meer kans hebben op het vertonen van gedrags- en leesstoornissen na een ziekenhuisopname op jonge leeftijd dan kinderen zonder blijvende lichamelijke 'handicap'.

Douglas vond bij het bepalen van de samenhang tussen elk van de reeds eerder genoemde factoren enerzijds en gedragsbeoordelingen en leesscore in de adolescentie anderzijds - waarbij voor de invloed van de overige factoren gecorrigeerd werd (zie hierboven) - geen aanwijzingen voor significante interactie-effecten tussen die factoren.

Dit wil zeggen dat er, behalve voor het bestaan van effecten van de factoren afzonderlijk, geen aanwijzingen werden gevonden voor het bestaan van significante effecten van combinaties van factoren op de gedragsbeoordelingen en leesscore.

Dit suggereert dat de kinderen met een blijvende lichamelijke 'handicap' die op jonge leeftijd in het ziekenhuis opgenomen worden - samenhangend met die 'handicap' - meer kans hebben op een lage leesscore op 15-jarige leeftijd dan de kinderen zonder blijvende lichamelijke 'handicap' die op jonge leeftijd opgenomen worden.

Van de kinderen die op jonge leeftijd opgenomen worden, lijken

lichamelijk 'gehandicapte' kinderen daarentegen niet een significant grotere kans te hebben op het vertonen van delinquent gedrag en gedrag dat als 'moeilijk' beoordeeld wordt, noch op vier of meer veranderingen van baan, dan kinderen zonder een dergelijke 'handicap'.

Samenvattend concluderen wij dat de resultaten van Douglas' onderzoek suggereren dat met betrekking tot de kans op het optreden van gedrags- en leesstoornissen in de adolescentie na een ziekenhuisopname op jonge leeftijd, noch in het geval van een kind met een blijvende lichamelijke 'handicap', noch in het geval van een kind zonder dergelijke 'handicap', een globale, algemene uitspraak gerechtvaardigd is.

Er lijkt niet zonder meer van uitgegaan te mogen worden dat een ziekenhuisopname altijd een negatieve invloed heeft op het gedrag van een kind en evenmin dat een lichamenlijk 'gehandicapt' kind wat dit betreft altijd een verhoogd risico heeft.

Ook de resultaten van onderzoeken van de Engelse psychiater Michael Rutter nopen tot een dergelijk genuanceerd standpunt. In 1971 publiceerde hij een artikel over de 'psychologische effecten' die een scheiding van de ouders op het gedrag en de ontwikkeling van een kind heeft en op dit artikel zullen we hieronder nader ingaan.

Rutter wilde nagaan of een scheiding van de ouders gevolgen heeft voor de ontwikkeling van het kind en zo ja, welke die gevolgen zijn en welke factoren invloed uitoefenen op het optreden van die gevolgen.

Ter beantwoording van deze vraag maakte hij gebruik van gegevens welke betrekking hadden op gezinnen met kinderen in de leeftijd van 9 tot 12 jaar woonachtig op het eiland Wight - deze gegevens waren verzameld in het kader van de bekende 'Isle of Wight Study' - en van gegevens welke betrekking hadden op een representatieve groep Londense gezinnen waarvan een van beide of beide ouders psychiatrische behandeling hadden gehad.

Met behulp van een interview werd een beeld verkregen van de gewoontes en gebeurtenissen binnen het gezin en van de emoties en houdingen van de verschillende gezinsleden ten opzichte van die gebeurtenissen en ten opzichte van elkaar. De bedoeling was "to determine what actually happened in the home with regard to different aspects of family life" (o.c., biz. 235).

Als maat voor de emotionele toestand van het kind en voor het door dat kind ten toon gespreide gedrag, werden gedragingen in verschillende, uiteenlopende situaties gehanteerd, welke zowel via een vragenlijst als via een interview geregistreerd werden.

De aldus verkregen gegevens vulde Rutter aan met gegevens uit andere relevante onderzoeken, teneinde tot zo 'algemeen geldig' mogelijke uitspraken te komen.

Met betrekking tot de resultaten maakte Rutter een verdeling in:

- effecten op korte en effecten op lange termijn;
- de aard van de scheiding van de ouders;
- de scheiding op zich en factoren waarvan de scheiding een uiting is;
- de invloed van de persoonlijkheid van de ouders;
- de invloed van erfelijke factoren;
- de invloed van factoren welke het kind betreffen.

We laten de meest relevante resultaten, kort samengevat, volgen.

a- er zijn aanwijzingen voor het feit dat een tijdelijke scheiding van de overige gezinsleden (dus niet alleen van de ouders, maar ook van broertjes of zusjes) kan leiden tot gevoelens van onbehagen en tot emotionele problemen op korte termijn. Dit is echter niet per se altijd het geval: een scheiding lijkt in sommige gevallen ook positieve gevolgen te kunnen hebben.

De korte-termijn reactie van een kind op een tijdelijke scheiding van de overige gezinsleden lijkt met vele factoren samen te hangen, zoals:

- de zorg die het kind tijdens de periode van scheiding ontvangt;
- kenmerken welke het temperament van het kind betreffen;
- het aantal gezinsleden van wie het kind gescheiden

is.

b- kinderen van werkende moeders - die derhalve meer dan 1 moeder-figuur hebben voor zover ze tenminste niet ook door de vader worden verzorgd - hebben geen grotere kans op het vertonen van delinquent gedrag op latere leeftijd dan kinderen waarvan de moeders niet werken.

Hetzelfde geldt voor kinderen die overdag een creche of een andere vorm van dagopvang bezoeken: "there is no reason to suppose that the use of day nurseries has any long-term ill-effects" (o.c., blz. 238).

c- jongens die gedurende tenminste 4 achtereenvolgende weken tijdelijk van beide ouders gescheiden werden, hadden geen grotere kans om op latere leeftijd anti-sociaal gedrag te vertonen dan jongens die niet van hun ouders gescheiden werden, mits de ouders van de jongens een goede of tamelijk goede huwelijksrelatie hadden.

Als er sprake was van een zeer slechte huwelijksrelatie, hadden de jongens die gedurende tenminste 4 achtereenvolgende weken van beide ouders gescheiden werden wel een beduidend en significant hogere kans om op latere leeftijd anti-sociaal gedrag te vertonen dan jongens die niet van hun ouders gescheiden werden.

Scheiding gedurende langere tijd van 1 ouder gaf geen verhoogde kans - eerder zelfs een verlaagde kans - op anti-sociaal gedrag op de langere termijn, ongeacht de huwelijksrelatie van de ouders.

Kinderen die tijdelijk van beide ouders gescheiden werden vanwege vakantie of een lichamelijke aandoening hadden een significant kleinere kans op het vertonen van anti-sociaal gedrag op latere leeftijd dan kinderen die vanwege gezinsproblemen of psychiatrische problematiek van beide ouders gescheiden werden.

Rutter concludeert: "It seems that transient parent-child separation as such is unrelated to the development of anti-social

behaviour. It only appears to be associated with anti-social disorder because separation often occurs as a result of family discord and disturbance" (o.c., blz. 241).

d- er zijn aanwijzingen dat ook in het geval van een permanente scheiding de relatie tussen die scheiding en het optreden van latere anti-sociale gedragingen veeleer uiting is van een relatie tussen anti-sociale gedragingen en bepaalde gezinsomstandigheden die zich voorafgaande of rond de scheiding voordoen dan tussen die gedragingen en de scheiding als zodanig.

Rutter vat de literatuurgegevens die hierop betrekking hebben aldus samen: "We may (....) conclude that parent-child separation in early childhood, in itself, is probably of little consequence as a cause of serious long-term psychological disturbance. This is not to say that separation experiences in early childhood are without long-term effect. Unhappy separations in a few children may lead to clinging behaviour lasting many months or even a year or so.(...) However, many children show no such long-term effects and even in those that do the effects are generally relatively minor" (o.c., blz. 244).

e- kinderen waarvan de ouders na een slechte huwelijksrelatie gescheiden waren, hadden een significant grotere kans op de ontwikkeling van anti-sociale problemen als hun ouders - na hertrouwd te zijn - opnieuw een slechte huwelijksrelatie hadden, vergeleken met de situatie waarbij er alleen tijdens het eerste huwelijk problemen waren.

f- kinderen die in een gespannen thuissituatie verkeerden - in de zin van een omgeving waarin regelmatig ruzie werd gemaakt, waarin werd gevochten en waarin van een vijandige houding bleek werd gegeven (Rutter spreekt van "families where there is active disturbance", o.c., blz. 245) - hadden een grotere kans om deviant gedrag te ontwikkelen dan kinderen uit gezinnen waarin geen of slechts in lichte mate een gespannen sfeer heerste. Dit verschil is met name aanwezig in die gevallen waarin zowel de ouder-kind relatie als de relatie tussen de ouders onderling weinig warmte (in Rutter's woorden: "a lack of positive feelings" o.c., blz. 245) bevatte.

g- Rutter onderzocht tevens het verband tussen de mate van warmte in de ouder-kind relatie respectievelijk de mate van warmte in de relatie tussen de ouders onderling en het optreden van anti-sociaal gedrag. Hij vond "that the rate of anti-social behaviour in children is raised if either relationship lacks warmth; the rate is particularly high if both relationships are cold" (o.c., blz. 246).

h- jongens die een goede relatie hadden met een van beide of beide ouders, hadden een kleinere kans om deviant gedrag te ontwikkelen dan jongens die met beide ouders een slechte relatie hadden.

Dit verschil trad zowel op in het geval van een goede of tamelijk goede huwelijksrelatie van de ouders als in het geval van een zeer slechte huwelijksrelatie, met dien verstande dat het verschil in het laatste geval significant was en in het eerste geval (bij een goede of tamelijk goede huwelijksrelatie) niet.

i- met betrekking tot de vraag of het verband tussen de kwaliteit van de ouder-kind relatie en de ontwikkeling van het

kind samenhangt met het geslacht van de betreffende ouder, concludeert Rutter op grond van een aantal onderzoeken: "The point, quite simply, is that both parents are important with respect to their children's development and which parent is more important varies with the situation and with the child" (o.c., biz. 248).

J- niet alleen spanning tussen de ouders, maar ook diverse andere factoren lijken gerelateerd te zijn aan de kans op het ontstaan van delinquent gedrag.

Sommige van deze factoren lijken die relatie zowel in positieve als in negatieve zin te kunnen beïnvloeden en in dit verband kunnen de volgende twee factoren genoemd worden: geslacht en temperament van het kind.

Er zijn aanwijzingen dat jongens gevoeliger zijn voor spanningen tussen de ouders dan meisjes en dat de gevolgen van die spanningen bij jongens meer merkbaar zijn.

Mogelijk geldt dit meer in het algemeen voor het reageren op situaties die gekenmerkt worden door een bepaalde mate van spanning.

Wat de factor 'temperament' betreft het volgende.

Rutter en zijn medewerkers bepaalden het 'temperament' van een kind in de leeftijdsperiode 4-8 jaar aan de hand van een aantal kenmerken en relateerden de gevonden scores aan het voorkomen van deviant gedrag op school, een jaar na de bepaling van het temperament.

Het ging daarbij om kinderen waarvan de ouders psychiatrische stoornissen hadden.

Rutter vat de resultaten als volgt samen: "The findings demonstrate that children differed in their susceptibility to family stress and they showed which temperamental attributes were important in this respect. The attributes were not ones concerned with deviance but rather were features which determined how a child interacted with his environment" (o.c., biz. 254).

Welke waarde hebben Rutter's resultaten voor de vraag of een scheiding van de ouders negatieve gevolgen heeft voor de ontwikkeling van een kind?

Ten eerste willen we enige opmerkingen maken ten aanzien van de betrouwbaarheid en algemeen-geldigheid van de vermelde gegevens.

-de betrouwbaarheid kan negatief beïnvloed zijn door de manier waarop de gegevens verkregen zijn i.c. door het gebruik van vragenlijsten en interviews, hoewel de betrouwbaarheid en de validiteit van de betreffende methoden zelf onderzocht is en voldoende bleek te zijn.

-bepaalde gegevens zijn gebaseerd op relatief kleine aantallen proefpersonen, hetgeen de kans op toevalsverbanden vergroot heeft.

-door Rutter wordt niet aangegeven op welke leeftijd van het kind de metingen plaatsvonden en evenmin hoeveel tijd lag tussen de scheiding en die gedragsmetingen bij het kind. Daarnaast wordt niet vermeld hoelang de onderzochte kinderen aan een gespannen gezinssituatie waren blootgesteld noch wordt hiervan een indicatie gegeven.

Als gevolg hiervan is niet duidelijk wat onder het begrip 'lange termijn'-gevolgen verstaan moet worden en ook niet op welke leeftijdsgroepen de gegevens betrekking hebben.

Ten tweede kan een scheiding van de ouders negatieve gevolgen hebben voor het gedrag van een kind. Echter, een scheiding van de ouders kan ook een positieve invloed hebben op het gedrag van een kind en hiervan lijkt met name in die gevallen sprake te zijn waarin die scheiding een einde maakt aan (het verkeren in) een situatie die gekenmerkt wordt door een grote mate van spanning tussen de ouders.

Ten derde: waar het gaat om de korte-termijn gevolgen van een ziekenhuisopname, om de lange-termijn gevolgen van een scheiding van de ouders en om de gevolgen van een slechte huwelijksrelatie van de ouders, lijkt de ontwikkeling van het kind c.q. het gedrag dat het kind op een gegeven moment vertoont door verschillende factoren bepaald te worden welke onderling interacteren.

Rutter verwoordt deze multi-factoriële invloed als volgt: "...the family discord cannot be regarded as an independent influence; it acts through the medium of parent-child interaction. This is a dyad in which the child also plays an active role and both the child's sex and his temperament attributes have been shown to affect the interaction" (o.c., blz. 254-255).

Ten vierde lijkt de kans op anti-sociale gedragingen groter, naarmate de gespannen sfeer, waarin de kinderen leven, langer duurt. Anderzijds lijkt een verbetering van deze sfeer (i.e. vermindering van de spanning) de kans op anti-sociale gedragingen op latere leeftijd te verkleinen en de kans op een gunstige psychologische ontwikkeling van het kind te vergroten. Anders gezegd: de eventuele negatieve gevolgen van een gespannen sfeer zijn niet per se permanent.

Dit wil niet zeggen dat alle negatieve gevolgen in alle gevallen geheel ongedaan gemaakt kunnen worden.

Ten vijfde blijkt de vraag of een scheiding van de ouders gevolgen heeft voor de ontwikkeling van het kind, niet zo eenvoudig als ze op het eerste gezicht lijkt.

Rutter hierover: "We have come a long way from the simple question with which we started: "Is separation from their parents bad for children?". The conclusions from research suggest a more complex interaction than that implied in the original question" (o.c., blz. 255).

Gezien die resultaten zou deze eenvoudige vraag als volgt geherformuleerd moeten worden: welke soort scheiding, op welke leeftijd, met welke duur, om welke reden en onder welke omstandigheden heeft bij welke kinderen negatieve gevolgen op korte en/of lange termijn voor de ontwikkeling van het kind?

Ter illustratie van de vele factoren die op de gevolgen van een scheiding invloed uitoefenen, geven we in schema 6.3 en schema 6.4 een overzicht van die factoren welke de kans op het optreden van negatieve gevolgen na een scheiding van de ouders op korte respectievelijk lange termijn lijken te **VERMINDEREN**. Deze schema's zijn gebaseerd op de besproken resultaten van Douglas (1975) en Rutter (1971).

Schema 6.3: Factoren die de kans op negatieve gevolgen op korte termijn na een ziekenhuisopname (*) lijken te verminderen.

Rutter (1971)	Douglas (1975)
-leeftijd van kind \leq 6 mnd en $>$ 4 jaar;	-leeftijd van kind \leq 6 maanden en $>$ 4 jaar;
-het feit dat broer of zus ook worden opgenomen;	-opnameduur is minder dan of gelijk aan een week;
-het feit dat het kind gewend is aan kortdurende scheidingen van de ouders welke een plezierig karakter dragen.	-het feit dat het om de eerste ziekenhuisopname gaat;
	-het ziekenhuis kent onbeperkte bezoekmogelijkheden;
	-het kind is niet enig kind;
	-voorafgaand aan de opname heeft er geen geboorte van een broertje of zusje plaatsgevonden;
	-het feit dat het kind een broer of zus heeft die \leq 2 jaar of $>$ 5 jaar ouder is;
	-het feit dat moeder ten tijde van de opname $>$ 6 maanden werkt.

(*) zowel de gegevens van Douglas als de gegevens van Rutter hebben betrekking op een ziekenhuisopname.

Ook door andere auteurs is gewezen op het feit dat vele factoren bepalend zijn voor de gevolgen van een ziekenhuisopname voor gedrag en ontwikkeling van een kind en dat derhalve met betrekking tot die gevolgen geen absolute uitspraken gedaan mogen worden.

Wolters (1976) betoogt: "Bezwaren tegen de vroegere vaak absolute en apodictisch geformuleerde uitspraken van Bowlby zijn o.m. dat de moeder-kind relatie overgeaccentueerd wordt; dat onvoldoende rekening gehouden wordt met de rol van de vader in het gezin, en de andere relaties die het kind heeft; dat het klimaat en de wijze van opvang binnen het betreffende ziekenhuis als factor die van invloed kan zijn op het gedrag, onvoldoende in aanmerking genomen wordt; dat er factoren in het kind zelf aanwezig kunnen zijn die de hospitalisatie kunnen bevorderen. Dus bij zgn. kwetsbare kinderen kan de ziekenhuisopname een grotere belasting betekenen dan voor de minder kwetsbare kinderen" (blz. 52).

Roelen-van der Loo (1976; zie ook: 5.2.2.5) beschrijft de situatie van het kind in het ziekenhuis als een situatie die gevormd wordt door enerzijds het kind (met diens kenmerken, achtergrond, relaties en gezinssituatie) en anderzijds het ziekenhuis (met de specifieke kenmerken als procedures, sfeer op de afdeling, regelingen en de specifieke medewerkers).

De gevolgen van een ziekenhuissituatie voor het gedrag van een kind, worden volgens de auteur dan ook bepaald door meerdere

Schema 6.4: Factoren die de kans op negatieve gevolgen op lange termijn na een scheiding van de ouders lijken te verminderen.

Rutter (1971) (*)	Douglas (1975) (**)
<ul style="list-style-type: none"> -stabiele relatie tussen kind en moeder-figuur en goede zorg van moeder aan kind; -een goede relatie tussen de ouders onderling (weinig onenigheid en spanning). <p>Bij spanning tussen de ouders lijken de volgende factoren de kans op negatieve gevolgen van die spanning positief te kunnen beïnvloeden:</p> <ul style="list-style-type: none"> -de spanning verdwijnt na relatief korte tijd; -een relatief 'warme' relatie van ouders naar kinderen; -het kind heeft een goede relatie met 1 ouder; -geen van beide ouders heeft een stoornis in de persoonlijkheid; -het feit dat het kind een meisje is; -het feit dat het kind kieskeurig is, flexibel qua gedrag, niet over-actief en een regelmatig eet- en slaappatroon heeft (deze kind-kenmerken lijken de kans op negatieve gevolgen NA EEN JAAR te verminderen). 	<ul style="list-style-type: none"> -leeftijd van het kind bij opname is < 6 mnd. en > 3 jaar (dit is alleen van toepassing bij opnames langer dan een week); -door de moeder wordt aan het kind een relatief goede zorg verleend; -opname is korter dan of gelijk aan een week; -het kind is niet enig kind; -voorafgaand aan de opname is geen broertje of zusje geboren; -het kind heeft een broertje of zusje dat < 2 jaar of > 5 jaar ouder is; -moeder werkt ten tijde van de opname > 6 maanden; -het feit dat na het vijfde levensjaar geen opname meer plaatsvindt.

(*) Rutter's gegevens hebben behalve op een ziekenhuisopname van het kind ook betrekking op andere vormen van scheiding van de ouders, zoals de afwezigheid van de moeder vanwege een baan, overlijden van (een van) de ouders, echtscheiding en afwezigheid van (een van) de ouders in verband met ziekte of problemen.

(**) Douglas' gegevens betreffen uitsluitend een ziekenhuisopname.

factoren, zowel aan de kant van het kind als aan de kant van het ziekenhuis.

In een voortreffelijk overzichtsartikel van Rutter (1980) gaat deze meer in het algemeen in op de lange termijn-effecten van ervaringen op jonge leeftijd.

Met betrekking tot die effecten concludeert Rutter: "Continuities between infancy and maturity undoubtedly exist, but the residual effects of early experiences on adult behaviour tend to be quite

slight because of the maturational changes that take place during middle and later childhood and because of the effects of beneficial and adverse experiences during all the years after infancy" (blz. 811). Uiteraard wil dit niet zeggen dat ervaringen die op jeugdige leeftijd opgedaan zijn, van geen enkele betekenis zijn: "While it is clear that the long-term effects of early deprivation depend heavily on whether or not the deprivation continues, it would be premature to conclude that infantile experiences are of no importance in their own right" (blz. 811). Wat Rutter bedoelt te zeggen is dat een onderscheid gemaakt moet worden naar aard, intensiteit en duur van de ervaring als we spreken over de lange-termijn gevolgen van ervaringen die op jeugdige leeftijd zijn opgedaan. Daarbij komt dat die uiteindelijke gevolgen niet alleen met de genoemde aspecten zullen samenhangen, maar ook met de frequentie waarmee de ervaring zich voordoet en met een aantal factoren die het kind betreffen dat de ervaring ondergaat (zoals leeftijd waarop de ervaringen worden opgedaan, persoonlijkheid, aard van de relatie met de ouders en de reactie van de ouders op de ervaringen die het kind ondergaat).

Wanneer we het bovenstaande toepassen op de vraag of een niet-klinische behandeling een meer gunstige invloed heeft op de ontwikkeling van een kind dan een klinische behandeling, betekent dit dat niet zonder meer een bevestigend of ontkennend antwoord gegeven kan worden, ook al acht een aantal ouderverenigingen een niet-klinische behandeling veel gunstiger voor de ontwikkeling van een kind.

Er zijn omstandigheden denkbaar waarin een klinische behandeling voor de ontwikkeling van een kind gunstiger (of: minder ongunstig) is dan een niet-klinische behandeling.

Hiermee willen we overigens niet suggereren dat de wens van ouders om hun 'gehandicapt' kind als het maar enigszins mogelijk is in het eigen gezin te laten opgroeien en hun voorkeur voor een niet-klinische behandeling boven een klinische behandeling, niet legitiem zijn. Integendeel. Wij willen alleen benadrukken dat het in wetenschappelijk opzicht op zijn minst twijfelachtig is om ervaringen die op bepaalde gevallen van toepassing zijn als algemeen-geldende principes te beschouwen.

In het voorgaande liqen aanwijzigen besloten voor het feit dat een klinische revalidatiebehandeling - als gebeurtenis die een scheiding van de ouders impliceert - niet altijd minder wenselijk is dan geen klinische revalidatiebehandeling.

Of dit inderdaad het geval is, is een niet te beantwoorden vraag omdat het besproken onderzoek zich met name gericht heeft op het gedrag van het kind in relatie tot de scheiding en niet op de gevoelens van de ouders in de omgang met het kind in relatie tot de scheiding.

Het onderzoek heeft zich daarmee onvoldoende gericht op de betekenis van de scheiding voor de ouders in termen van hun omgang met het kind.

Afgezien daarvan hebben de tot nu toe besproken gegevens niet specifiek betrekking op kinderen met een motorische functiestoornis noch op opnames in een revalidatie-centrum en zij mogen

derhalve niet zonder meer van toepassing geacht worden op de motorisch 'gehandicapte' kinderen die in een revalidatie-centrum worden opgenomen.

Een factor die de mogelijkheid tot generalisatie van de resultaten nog meer beperkt, is het feit dat een klinische revalidatie-behandeling zich niet op dezelfde wijze tot een niet-klinische revalidatie-behandeling verhoudt als een ziekenhuisopname tot geen ziekenhuisopname.

Om deze redenen mogen de weergegeven resultaten niet zonder meer van toepassing geacht worden op de kinderrevalidatie.

Een onderzoek dat wel specifiek op kinderen met een motorische functie-stoornis betrekking heeft en zich tevens richt op de door de ouders in de omgang met het kind ervaren opvoedingsonzekerheid, is de 'pilot-study' van Dijkstra (1985).

In het kader van zijn doctoraalscriptie orthopedagogiek beoogde Dijkstra "een duidelijk beeld [te verkrijgen] van het uithuisplaatsingsprobleem, waar ouders van lichamelijk gehandicapte kinderen mee te maken kunnen krijgen" (biz. 43).

Hiertoe onderzocht hij zowel binnen de situatie voor de uithuisplaatsing als binnen de huidige situatie van kinderen die uithuis geplaatst zijn, de volgende aandachtspunten:

- verzorging en revalidatie;
- opvoeding en ontwikkeling;
- gezinsverstoring.

Deze aandachtspunten werden met een aantal variabelen in verband gebracht, te weten:

a-kindvariabelen:

- leeftijd
- geslacht
- ernst van het gebrek

b-gezinsvariabelen:

- leeftijd ouders
- sociaal milieu
- aantal kinderen in het gezin
- rangorde van het gehandicapte kind in het gezin.

Vervolgens ging Dijkstra na welke motieven in welke mate een rol gespeeld hebben bij de uithuisplaatsing van het lichamelijk 'gehandicapte' kind, waarbij hij een onderscheid maakte in:

- motieven met betrekking tot het welzijn van het kind
- motieven met betrekking tot het welzijn van het gezin.

Nagegaan werd of er een verband bestaat tussen de motieven en de situatie voor uithuisplaatsing enerzijds en tussen de motieven en bovengenoemde kind- en gezinsvariabelen anderzijds.

Als laatste werd bestudeerd hoe het beslissingsproces - dit is het proces dat leidt tot de uithuisplaatsing van het kind - verloopt.

Ook wat het beslissingsproces betreft werd onderzocht of er een band bestaat tussen dat proces en de situatie voor uithuisplaatsing aan de ene kant en tussen dat proces en de

voornoemde kind- en gezinsvariabelen aan de andere kant.

Schema 6.5: Opzet van het onderzoek van Dijkstra (1985)

Onderzocht worden bij	
uithuisgeplaatste kinderen (groep I)	thuiswonende kinderen (groep II)
<hr style="border-top: 1px dashed black;"/>	
A- Situatie voor uithuis- plaatsing: <ul style="list-style-type: none">-verzorging en revalidatie-opvoeding en ontwikkeling-gezinsverstoring-verbanden met kind- en gezinsvariabelen	
B- Huidige situatie: <ul style="list-style-type: none">-verzorging en revalidatie-opvoeding en ontwikkeling-gezinsverstoring-verbanden met kind- en gezinsvariabelen	B- Huidige situatie: <ul style="list-style-type: none">-verzorging en revalidatie-opvoeding en ontwikkeling-gezinsverstoring-verbanden met de kind- en gezinsvariabelen
C- Motieven tot uithuisplaat- plaatsing: <ul style="list-style-type: none">-motieven m.b.t. welzijn van kind-motieven m.b.t. welzijn van gezin-verbanden met situatie voor uithuisplaatsing en met kind- en gezinsvaria- belen	
D- Verloop beslissingsproces: <ul style="list-style-type: none">-moment waarop voor het eerst nagedacht wordt-moment beslissing nemen-moment van uithuisplaat- sing-verbanden met situatie voor uithuisplaatsing en met kind- en gezinsvaria- belen-ervaringen en meningen over uithuisplaatsen	<ul style="list-style-type: none">-ervaringen en meningen over uithuisplaatsen

Om na te gaan in welke opzichten de huidige situatie van de uithuisgeplaatste kinderen verschilt van die van thuiswonende kinderen en om na te gaan met welke factoren het al dan niet uithuis-geplaatst-zijn samenhangt, werden de drie

aandachtspunten (verzorging en revalidatie; opvoeding en ontwikkeling; gezinsverstoring) - voor wat de huidige situatie betreft - tevens bij de niet-uit huisgeplaatste kinderen onderzocht.

In schema 6.5 is de opzet van het onderzoek weergegeven.

De twee onderzoeksgroepen bestonden respectievelijk uit 10 lichamelijk 'gehandicapte' kinderen die al langer dan een jaar uit huisgeplaatst waren en in een revalidatie-centrum verbleven (de "kliniek-kinderen") en 10 lichamelijk 'gehandicapte' kinderen die niet uit huisgeplaatst waren en een school bezochten die verbonden was aan een revalidatie-centrum (de "thuis-kinderen").

Tabel 6.11 geeft een overzicht van een aantal kenmerken van beide groepen en van de gezinnen waartoe de kinderen uit beide groepen behoren.

De verschillende gegevens werden verzameld middels mondelinge vragen en schriftelijke vragenlijsten, welke alle door de ouders werden beantwoord.

Een schriftelijke vragenlijst gericht op het voorkomen van afwijkend gedrag werd, behalve aan de ouders, ook aan de leerkrachten van de kinderen uit beide groepen voorgelegd en gegevens betreffende de verzorging en revalidatie in de huidige situatie werden niet alleen aan de ouders maar ook aan de behandelende revalidatie-artsen gevraagd.

De kind-variabele 'ernst van de handicap' werd uitsluitend door de revalidatie-arts gescoord.

Voordat wij op een aantal resultaten zullen ingaan, dient nogmaals benadrukt te worden dat het onderzoek van Dijkstra een exploratief karakter heeft en dat, zoals hij zelf aangeeft, "de generaliseerbaarheid, betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek (....) op verschillende manieren bederft [worden]" (o.c., blz. 158).

De gegevens dienen dan ook als zeer voorlopige gegevens beschouwd te worden.

Resultaten:

A- een vergelijking van de situatie voor de uithuisplaatsing met de huidige situatie minstens een jaar na uithuisplaatsing laat de volgende verschuivingen zien (dit betreft uiteraard de 10 kliniek-kinderen):

a- de hulp die de kinderen op ADL-gebied nodig hebben is volgens hun ouders afgenomen;

b- afgaande op het aantal verschillende therapieën dat ze krijgen, is de therapie-behoefte toegenomen;

c- er is minder vaak sprake van dat het kind als 'moeilijk' ervaren wordt; in de opvoedingssituatie is enige verbetering opgetreden: het pedagogisch vacuüm (zie: 4.3.2) komt iets minder vaak voor;

d- het vriendschapspatruon is mogelijk iets verslechterd; de verschillen zijn echter gering;

e- het aantal kinderen met afwijkend gedrag is vermin-

Tabel 6.11: Vergelijking van de beide onderzoeksgroepen in het onderzoek van Dijkstra op een aantal kind- en gezinskenmerken (ontleend aan Dijkstra, 1985, tabel 1: biz. 61, tabel 2: biz. 71 en tabel 3: biz. 72).

Kenmerk	Kliniek-kinderen	Thuis-kinderen
-Leeftijd		
gemiddelde	Jongens: 13,6 jaar meisjes: 12,3 jaar	Jongens: 11,3 jaar meisjes: 10,7 jaar
spreadinq	Jongens: 8-15 jaar meisjes: 11-15 jaar	Jongens: 9-14 jaar meisjes: 10-12 jaar
-Geslacht		
Jongen	7	6
meisje	3	4
-Diagnose		
infantiele		
encefalopathie	5 jongens/3 meisjes	5 jongens/3 meisjes
spina bifida	2 jongens/0 meisjes	1 jongen/1 meisje
-Ernst handicap		
licht (*)	3	3
middelmatig	3	1
ernstig	4	6
-Leeftijd vader		
tot 40 jr.	2 (**)	2
41-50 jr.	2	6
51-60 jr.	3	2
-Leeftijd moeder		
tot 40 jr.	4	5
41-50 jr.	5	4
51-60 jr.	1	1
-Sociale milieu		
laag	1	0
midden	6	6
hoog	3	4
-Aantal kinderen gezin		
1	4	1
2	4	2
3	0	6
4/5	2	1
-Rangorde 'ge- hand.' kind		
eerste	8	3
tussen	0	1
laatste	2	6

(*) in feite wordt hier de mate van beperking gescoord en niet de ernst van de handicap.

(**) in 3 gevallen gaat het om een-ouder gezinnen waarbij geen gegevens van de vader beschikbaar zijn.

derd;

f- de totale gezinsverstoring is iets afgenomen en dit betreft dan met name de externe relaties en activiteiten.

B-tussen de kliniek-kinderen in de huidige situatie en de thuis-kinderen in de huidige situatie blijken de volgende verschillen te bestaan (het gaat om verschillen tussen groepen):

a- volgens hun ouders hebben de thuis-kinderen meer ADL-hulp nodig dan de kliniek-kinderen; volgens hun arts is dit echter niet of nauwelijks het geval;

b- bij de thuis-kinderen bestaat een grotere therapie-behoefte dan bij de kliniek-kinderen, afgemeten aan het aantal verschillende therapieën dat ze krijgen;

c- bij de thuis-kinderen komt minder vaak dan bij de kliniek-kinderen 'moeilijk' gedrag voor, maar als het voorkomt lijkt het voor de ouders van de thuis-kinderen zwaarder te wegen (in die zin dat het een grotere belasting betekent) dan voor de ouders van de kliniek-kinderen;

d- ouders van meer thuis-kinderen dan kliniek-kinderen hebben het gevoel dat de andere kinderen te weinig aandacht

Schema 6.6: Verbanden tussen motieven tot uithuisplaatsing en kind- en gezinsvariabelen bij de kliniek-kinderen in het onderzoek van Dijkstra.

Verzorging/ revalidatie	M O T I E V E N Opvoeding/ont- wikkeling	Gezinsverstoring
-----	-----	-----
motieven die op deze aspecten betrekking hebben spelen relatief de meest belangrijke rol bij:	motieven die op deze aspecten betrekking hebben spelen relatief de meest belangrijke rol bij:	motieven die op deze aspecten betrekking hebben spelen relatief de meest belangrijke rol bij:
-kinderen van 0-6 jaar (significant)	-kinderen van 7-15 jaar (significant)	geen verbanden blijken te bestaan
-kinderen uit een laag/middel sociaal milieu	-meisjes (signif.)	
-kinderen uit gezinnen met meer dan 1 kind.	-kinderen die weinig ADL-hulp nodig hebben (signif.)	
	-kinderen met een moeder die hoogstens 40 jaar is (significant)	
	-kinderen die als laatste geboren zijn (signific.)	

krijgen en geven aan dat het 'gehandicapte' kind bepaalde gezins-activiteiten belemmert; wat betreft het aantal kinderen waarbij een pedagogisch vacuüm voorkomt, wordt geen verschil gevonden tussen beide groepen;

e- de thuis-kinderen hebben een veel gunstiger vriendschapspatroon dan de kliniek-kinderen;

f- minder thuis-kinderen dan kliniek-kinderen vertonen, zowel volgens hun ouders als volgens hun leerkracht, afwijkend gedrag;

g- bij de thuis-kinderen is de totale gezinsverstoring kleiner dan bij de kliniek-kinderen.

C-de verbanden tussen de motieven tot uithuisplaatsing en de kind- en gezinsvariabelen worden in schema 6.6 vermeld. Meer gespecificeerd geven wij de volgende resultaten:

a- er lijkt geen verband te bestaan tussen de mate waarin een kind ADL-hulp nodig heeft en de mate waarin dit als motief tot uithuisplaatsing genoemd wordt;

b- het bestaan van een pedagogisch vacuüm hangt significant samen met de mate waarin dit als een belangrijk motief tot uithuisplaatsing genoemd wordt; ditzelfde geldt voor gezinsverstooring: naarmate hiervan meer sprake is wordt dit in sterkere mate als motief genoemd en het verband is significant;

c- er is een niet-significant verband tussen voorkomen van afwijkend gedrag en de mate waarin dit gedrag als een belangrijk motief tot uithuisplaatsing vermeld wordt.

In bovenstaande gegevens ligt een aantal suggesties vervat.

Ten eerste suggereren de gegevens over de situatie voor en de situatie na uithuisplaatsing dat de ouders het 'gehandicapte' kind na de uithuisplaatsing minder als een belasting zijn gaan ervaren.

De ouders zelf geven ook aan dat de uithuisplaatsing de belasting heeft verminderd: "Bijna alle ouders vinden, dat hun kind in het revalidatiecentrum waar het momenteel verblijft, op de goede plaats is. (...). Alle ouders geven aan dat er door de uithuisplaatsing veel veranderd is. Er is meer rust in het gezin, meer ruimte en vrijheid, meer tijd voor eigen bezigheden, meer aandacht en ruimte voor broertjes en zusjes" (o.c., blz. 150/151).

Ten tweede wordt gesuggereerd dat er ook na uithuisplaatsing echter nog wel degelijk problemen en zorgen kunnen blijven bestaan (bij 3 van de 10 kinderen is sprake van pedagogisch vacuüm en ook komt verstoring van het dagelijkse gezinsfunctioneren voor).

Ten derde suggereren de gegevens over de huidige situatie van thuis- en kliniek-kinderen dat de kans op een positieve sociale ontwikkeling bij de thuis-kinderen groter is dan bij de kliniek-kinderen (we gaan hierbij uit van de assumptie dat het hebben van meerdere vriendschapsrelaties en het niet of in slechts geringe mate vertonen van afwijkend gedrag een indicatie zijn van een positieve sociale ontwikkeling).

Ten vierde lijkt voor de ouders van de thuis-kinderen de relatief grote behoefte aan ADL-hulp en aan therapieën niet zo zwaar te wegen dat zij - meer frequent dan de ouders van de

kliniek-kinderen - een pedagogisch vacuüm en een grote mate van gezinsverstoring aangeven.

Mogelijk hangt dit samen met het feit dat er een negatief verband bestaat tussen de ernst van de handicap enerzijds en de frequentie waarin een pedagogisch vacuüm voorkomt c.q. de mate van gezinsverstoring anderzijds.

Op de vijfde plaats suggereren de gegevens over het verband tussen bepaalde aspecten van de situatie voor uithuisplaatsing en de mate waarin deze aspecten als een belangrijk motief tot die uithuisplaatsing genoemd worden, dat een pedagogisch vacuüm, gezinsverstoring en in mindere mate afwijkend gedrag in sterke mate de motieven tot uithuisplaatsing bepalen.

De mate waarin ADL-hulp nodig is lijkt niet of nauwelijks de motieven tot uithuisplaatsing te bepalen en wat dit betreft een meer ondergeschikte factor te zijn.

Ten zesde lijkt een pedagogisch vacuüm alleen geen voldoende en evenmin een noodzakelijke voorwaarde te zijn voor uithuisplaatsing. Immers, bij sommige thuis-kinderen komt ook een pedagogisch vacuüm voor, terwijl niet bij alle kinderen die uithuisgeplaatst zijn een vacuüm voorkomt.

Een vergelijking van de situatie van de kliniek-kinderen voor uithuisplaatsing met die van de thuis-kinderen - voorzover de situatie van de kliniek-kinderen voor uithuisplaatsing tenminste te reconstrueren valt - oppert de mogelijkheid dat er in de situatie van de kliniek-kinderen voor uithuisplaatsing meer belastende factoren aanwezig zijn dan in de situatie van de thuis-kinderen. Deze eventueel belastende factoren lijken met name het aandachtspunt 'opvoeding en ontwikkeling' te betreffen. In het verlengde hiervan ligt de bevinding van Dijkstra dat motieven met betrekking tot opvoeding en ontwikkeling, naast motieven met betrekking tot verzorging en revalidatie, een belangrijke rol spelen bij de uithuisplaatsing.

Mogelijk is een combinatie van pedagogisch vacuüm en afwijkend gedrag of een combinatie van gezinsverstoring en behoefte aan revalidatie de doorslaggevende factor, waar pedagogisch vacuüm alleen niet van doorslaggevende aard lijkt te zijn en er ook in gevallen waarin niet van een vacuüm sprake is tot een uithuisplaatsing besloten wordt.

6.4.3 Een behandeling in de thuis-situatie vergeleken met een intra-murale behandeling

Wij willen eerst het begrip 'thuisbehandeling' nader omschrijven. Thuisbehandeling is een vorm van thuis hulp en onder thuis hulp kan verstaan worden "de hulp die in de woon-, leef- en werksituatie gegeven wordt aan:

a-mensen met een handicap die thuis, c.q. zelfstandig, wonen (volwassenen en kinderen);

b-gezinnen/samenlevingsvormen met een gehandicapte huisgenoot (kind/volwassene). Het gaat hierbij om hulp die primair gericht is op ondersteuning van de niet-gehandicapte gezinsleden.

De hulp is nodig vanwege de handicap. De hulp wordt afgestemd op de hulpvraag van het gezin of van de gehandicapte persoon" (Nota

Thuishulp is de concrete invulling van het meer abstracte begrip gezinsbegeleiding. Gezinsbegeleiding verwijst naar de filosofie en de uitgangspunten van de thuis hulp (zie ook: 5.2.2.5).

Behalve thuisbehandeling, kunnen ook praktisch-pedagogische thuis hulp, home-training en ADL-hulp tot de thuis hulp gerekend worden (zie Brochure Een extra paar handen, januari 1987).

Wij omschrijven 'thuisbehandeling' in het kader van dit hoofdstuk als de behandeling in de thuis-situatie van motorisch 'gehandicapte' kinderen waarbij leden van een revalidatie-team direct of indirect betrokken zijn.

Het begrip 'in de thuis-situatie' dient hierbij ruim opgevat te worden; wij doelen daarmee op een behandeling die thuis of dichtbij de thuis-situatie plaatsvindt.

Onder een intra-murale behandeling verstaan we de behandeling van een motorisch 'gehandicapt' kind binnen de muren van een revalidatie-instituut (hetzij klinisch hetzij poliklinisch).

Als we spreken over thuisbehandeling in bovenstaande zin, zijn de volgende mogelijkheden te onderscheiden:

- 1- behandeling van het kind door leden van het revalidatie-team;
- 2- behandeling van het kind door hulpverleners uit de eerste lijns-gezondheidszorg met ondersteuning door het revalidatie-team;
- 3- een combinatie van de beide voorgaande mogelijkheden: een behandeling in de thuis-situatie die deels door leden van het revalidatie-team en deels door eerste lijns-hulpverleners gegeven wordt.

De vraag waar het in deze subparagraaf om draait is of een thuisbehandeling altijd te verkiezen is boven een intra-murale behandeling. In andere bewoordingen luidt deze vraag: heeft een thuis-behandeling altijd in sterkere mate dan een intra-murale behandeling tot gevolg dat de door de ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedings-onzekerheid verminderd worden?

Gordon en Schwartz (geciteerd in het Werkboek 'Gezin, Kind en Handicap', 1984) maken een onderscheid in

- 'gehandicapte' kinderen "die alleen in een speciale setting hun benodigde opvoedkundige en medische behandeling kunnen krijgen";

- "kinderen die alleen na een intensieve training in een speciale setting, geplaatst kunnen worden in een normale setting";

- "kinderen die indien er genoeg begeleiding is en een geschikt programma, in een normale setting kunnen blijven" (blz. 22-23).

Dit onderscheid impliceert dat een vorm van thuis-behandeling niet voor alle 'gehandicapte' kinderen wenselijk is.

De vraag is dan: voor welke kinderen is (een vorm van) thuis-

behandeling wel en voor welke kinderen is zij niet wenselijk en op grond van welke criteria?

Ter beantwoording van deze vraag inventariseren we de gegevens over enige buitenlandse en binnenlandse thuis-behandelingsprojecten.

In het reeds genoemde artikel in het Werkboek 'Gezin, Kind en Handicap' wordt door de auteurs - Matthijsse en van Gelder - een aantal buitenlandse thuis-behandelingsprojecten besproken, waarvan we hieronder de kenmerken samenvatten.

1-doelgroep:

4 van de 6 projecten richten zich op de groep van (zeer) jonge kinderen van 0-3 jaar en geen enkel project neemt kinderen die ouder zijn dan 8 jaar in behandeling.

Niet duidelijk is of alle 'gehandicapte' kinderen dan wel alleen kinderen met een bepaald niveau van functioneren voor de verschillende projecten in aanmerking komen; de omschrijvingen van de doelgroep zijn wat dit aspect betreft nogal vaag en globaal.

Als de projecten inderdaad voor alle 'gehandicapte' kinderen van een bepaalde leeftijd bedoeld zijn - ongeacht het niveau van hun functioneren - betekent dit dat de hulpverlener die de thuis-behandeling uitvoert (in die gevallen waarin het om slechts een hulpverlener gaat) transdisciplinair werkzaam moet kunnen zijn, dat wil zeggen de werkzaamheden van meer disciplines tegelijkertijd moet kunnen uitvoeren.

2-aspecten van de behandeling:

bij 3 projecten wordt de thuis-behandeling vanuit een instituut (ziekenhuis of revalidatie-centrum) geboden.

Bij de overige drie projecten vindt de behandeling niet vanuit een instituut plaats; mogelijk gaat het in deze gevallen om 'eerste-lijns' hulpverleners die specifiek ten behoeve van het project werkzaam zijn.

In alle projecten worden contacten met andere instanties onderhouden, zodat de mogelijkheid van ondersteuning door andere instanties c.q. deskundigen aanwezig lijkt te zijn, ook in die gevallen waarin niet rechtstreeks op een team teruggevallen kan worden.

Bij 3 van de 6 projecten wordt expliciet aangegeven dat de behandeling niet perse thuis hoeft plaats te vinden, maar ook in een plaatselijk klasje of in het ziekenhuis. In het laatste geval, waarin de mogelijkheid tot opname in het ziekenhuis wordt geopperd, lijkt de thuis-behandeling als een aanvulling op de behandeling in het ziekenhuis beschouwd te worden, waarmee impliciet wordt gesteld dat in bepaalde gevallen een opname in het ziekenhuis meer wenselijk kan zijn.

De rol van de ouders bij de behandeling van het kind wordt door 4 projecten uitdrukkelijk benadrukt, althans volgens de rapportage van Matthijsse en van Gelder. Dit wil zeggen dat de ouders bij deze projecten een actief aandeel hebben in de behandeling van hun kind, dat kan variëren van relatief klein (de behandeling door de ouders is een aanvulling op de behandeling door de therapeut) tot relatief zeer groot (de behandeling wordt primair door de ouders uitgevoerd).

Kontakten tussen ouders onderling worden door 3 projecten georganiseerd, bv. in de vorm van discussiegroepen.

3-resultaten:

opvallend is dat slechts bij 2 projecten een evaluatie-onderzoek lijkt te hebben plaatsgevonden. Bij de overige 4 projecten is geen echt onderzoek gedaan (dit wordt althans niet vermeld) zodat de gerapporteerde resultaten veeleer de status lijken te hebben van al dan niet systematisch verkregen indrukken.

Waar van concrete resultaten melding gemaakt wordt, hebben deze bij 1 project betrekking op de kinderen en bij 1 project op ouders en kinderen. In beide gevallen gaat het om positieve resultaten.

Bij de overige projecten bestaat de indruk dat een aantal ouders als gevolg van de behandeling meer adequaat met het kind uit de voeten kan.

Wij zullen hieronder een drietal Nederlandse projecten op het gebied van de thuis-behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen bespreken en wel aan de hand van de hierboven genoemde kenmerken.

Deze projecten zijn de volgende:

- 1- fysiotherapeutische behandeling in de thuis-situatie in Zuid-Limburg;
- 2- thuisrevalidatie in Breda;
- 3-project 'home-training' in Den Haag.

1- fysiotherapeutische behandeling in de thuis-situatie in Zuid-Limburg

Bij onze beschrijving van dit project baseren wij ons op de informatie die hierover in het kader van het symposium 'Gezin, Kind en Handicap' verstrekt is (zie: Werkboek, 1984, blz. 49-51 en Eindverslag, 1985, blz. 15-20).

De **doelgroep** bestaat uit in hun ontwikkeling bedreigde kinderen van 0 tot 2 a 3 jaar. Meer concreet, betreft het kinderen van wie de ontwikkeling in ieder geval bedreigd wordt door problemen op motorisch gebied, waarbij zowel aan een lichte ontwikkelingsachterstand als aan zware neurologische aandoeningen gedacht kan worden.

De **behandeling** wordt uitgevoerd door een fysiotherapeut bij het kind aan huis waarbij de frequentie varieert van "eenmaal per maand of op afroep, tot veelal tweemaal, op zijn hoogst drie maal per week" (Eindverslag, blz. 15-16).

De te behandelen kinderen worden voornamelijk door de kinderartsen verwezen en in een enkel geval door een huisarts, consultatiebureau-arts, het VTO-team, maatschappelijk werk van het kinderdagverblijf of het kinderrevalidatie-centrum.

Aanvankelijk blijft de behandeling min of meer beperkt tot hetgeen de fysiotherapeut in de thuis-situatie doet. In een later stadium krijgt de behandeling een meer multi-disciplinair karakter, in die zin dat het kind aan een multi-disciplinair team voorgesteld wordt en dat dat betreffende team ten aanzien van de behandeling door de fysiotherapeut een inbreng heeft.

Crombag - een van de fysiotherapeuten die de thuis-behandeling uitvoeren en degene die daarover op het genoemde symposium een

lezing verzorqd heeft - zegt het als volgt: "Vanaf dit tijdstip wordt er meer multi-disciplinair gewerkt, waarbij degenen die de thuisbehandeling doet, tussen aanhalingstekens, de hoofdbehandelaar en begeleider is, terwijl het multi-disciplinair team als het ware over de schouder meekijkt en meebegeleidt" (Eindverslag, blz. 16).

Gedurende de gehele periode dat het kind thuis behandeld wordt, vindt er regelmatig overleg plaats tussen verwijzer, behandelaar en multi-disciplinair team of VTO-team. De mogelijkheid tot ondersteuning door andere deskundigen is hiermee ruimschoots aanwezig.

Tijdens de behandeling wordt veel aandacht besteed aan de instructie van en informatie aan de ouders.

Deze instructie en informatie zijn vooral gericht op "hele praktische zaken, zoals het vinden van een goede houding om het kind te voeden en te verzorgen" (Eindverslag, blz. 16), hetgeen suggereert dat aangesloten wordt bij alledaagse situaties.

Er lijkt ook naar gestreefd te worden dat de ouders (een deel van) de behandeling overnemen: "daarbij wordt de ouders ook geleerd, hoe zij hun kind kunnen stimuleren tot een meer normale senso-motorische ontwikkeling" (Eindverslag, blz. 16).

De thuis-behandeling wordt uiterlijk wanneer het kind 3 jaar is beëindigd en kan gevolgd worden door een van deze alternatieven:

- een behandeling in het kinderrevalidatie-centrum, hetzij klinisch, hetzij poliklinisch;
- opvang in een kinderdagverblijf voor geestelijk of meervoudig 'gehandicapte' kinderen;
- behandeling door een andere fysiotherapeut in de directe omgeving van het kind;
- geen behandeling als deze niet nodig is.

In verreweg de meeste gevallen gaat de thuis-behandeling dus vooraf aan de behandeling in het revalidatie-centrum, hoewel het omgekeerde ook, zij het veel minder vaak, voorkomt.

Met betrekking tot de resultaten is geen systematisch onderzoek verricht.

Crombag noemt de volgende voordelen van de thuis-behandeling vergeleken met de behandeling in een revalidatie-centrum:

- a- bij thuis-behandeling zijn er minder storende factoren welke met de behandeling zouden kunnen interfereren zoals vermoedheid als gevolg van de reis of spanning als gevolg van een vreemde en/of bedreigende omgeving;
- b- de therapeut ziet hoe de ouder in de thuis-situatie met het kind omgaat;
- c- financiële voordelen.

Dat de thuis-behandeling door een aantal ouders als zeer positief ervaren wordt, moge blijken uit het volgende citaat van een moeder dat we ontleenen aan de lezing van Crombag:

"De therapeut is gast. Ikzelf bepaal dus grotendeels de gang van zaken. Dit zou veel minder het geval zijn, als ik met mijn dochtertje naar het ziekenhuis of revalidatiecentrum zou moeten gaan. De therapeut ziet hoe ik mijn kind draag, eten geef, ontkleed etc. Wij kunnen elkaar informatie geven. De therapeut wordt als het ware meer ouders en ik word meer therapeut" (Eindverslag, blz. 18).

2-thuis-revalidatie in Breda

Over dit project is gerapporteerd door A. Vlierhuis, directeur van het revalidatie-centrum Breda.

Wij ontlenen onderstaande gegevens aan een notitie van zijn hand, gedateerd 22 maart 1985 en aan een samenvatting daarvan in de eerder besproken (6.2.2.3) VRIN-discussienota 'Revalidatie intra- en extramuraal' (1985, biz. 54-55).

Wij beperken ons hier tot die gegevens welke betrekking hebben op de kinderen die thuis behandeld zijn.

Ter nadere aanduiding van de **doelgroep** geven wij de indicaties voor thuisrevalidatie zoals deze door Vlierhuis in zijn notitie vermeld zijn:

- constitusionele zwakke kinderen;
- zeer jonge kinderen die nog zoveel slaap nodig hebben dat door het bezoek aan het centrum het slaapritme kan worden verstoord;
- de gezinssituatie kan een belangrijke overweging in de besluitvorming zijn; hiermee samenhangend het vervoersprobleem;
- de ouderinstructie op het centrum wordt niet voldoende door de ouders opgepakt;
- de thuisrevalidatie verschaft de mogelijkheid om te kijken hoe het gaat en om te zien of er nog praktische aanvulling nodig is (biz. 4).

Uit deze opsomming moge duidelijk zijn dat het niet perse om (zeer) jonge kinderen gaat. Het is echter waarschijnlijk dat in de praktijk een relatief groot aantal van de thuis behandelde kinderen jong of zeer jong is. In de meeste gevallen vindt de thuisrevalidatie namelijk vroeg in het totale revalidatie-proces plaats d.w.z. in een van de eerste fasen van het revalidatie-proces en het is bekend dat de revalidatie bij een relatief groot aantal kinderen op (zeer) jonge leeftijd begint.

De **werkwijze** ziet er schematisch als volgt uit (schema 6.7):

Schema 6.7: Werkwijze betreffende de thuis-revalidatie in Breda

CENTRUMSITUATIE	verloop tijd	THUISSITUATIE
<ul style="list-style-type: none"> -eerste onderzoek revalida-arts -eventueel observatie-periode gedurende maximaal 6 weken -beslissing van het team of delen van het behandelplan thuis kunnen worden uitgevoerd en zo ja door welk teamlid -revalidatie-dagbehandeling (gedeelte van totale behandeling) 		<ul style="list-style-type: none"> -huisbezoek maatschappelijk werkende -thuis-revalidatie (gedeelte van totale behandeling)

De thuis-revalidatie heeft dus betrekking op een gedeelte van het totale behandelplan en wordt aangevuld met een behandeling op het centrum.

De behandeling thuis wordt in principe uitgevoerd door een fysiotherapeut die zich niet tot fysiotherapie alleen beperkt, maar zich ontwikkelt "in de richting van een revalidatie-therapeut" (Notitie, blz. 2).

Hierbij wordt er voortdurend naar gestreefd de multidisciplinaire benadering te behouden c.q. te waarborgen.

Dat dit, zoals Vlierhuis aangeeft, hoge eisen stelt aan de informatie-overdracht binnen het team, moge duidelijk zijn.

In het kader van het project thuis-revalidatie zijn bij wijze van evaluatie op een systematische manier gegevens verzameld, onder andere bij de ouders van de kinderen die thuis behandeld zijn.

Wij noemen hier de voorlopige resultaten zoals deze in de reeds gememoreerde notitie vermeld staan:

- de revalidanten stellen het zeer op prijs dat medewerkers van het centrum naar huis komen; de band met het centrum wordt daardoor sterker;

- de combinatie van thuis-behandeling en behandeling in het centrum heeft als voordeel dat thuis-problemen directer gesignaleerd worden, "waardoor andere teamleden beter kunnen worden geïnstrueerd" (blz. 2). Met andere woorden: bij de behandeling in het centrum kan directer aangesloten worden bij het functioneren van de revalidant in de thuis-situatie.

- bij kinderen blijkt thuis-revalidatie vroeg in het revalidatieproces het meest effectief te zijn (waaraan dit effect gemeten wordt, is niet aangegeven); de fysiotherapeut blijkt voor de thuis-revalidatie van kinderen de meest aangewezen medewerker te zijn;

- het gezinsleven wordt niet verstoord;

- het revalidatie-gebeuren thuis is minder beladen (in vergelijking waarmee?);

- aansluitend bij wat reeds opgemerkt is: er is bij thuis-revalidatie een directe praktische toetsing in de eigen omgeving mogelijk en wat betreft de aangeboden instructies is er onmiddellijke feedback;

- de eventuele gezinshulp wordt ook bij de instructie betrokken;

- de te behandelen kinderen zijn minder snel moe en werken beter mee (vergeleken met wie of wat?);

- voor het te behandelen kind ontstaat minder een uitzonderingssituatie ten opzichte van eventuele broertjes of zusjes;

- de behandelingen gaan vaker door dan wanneer het kind steeds naar het centrum zou moeten komen;

- de gezinssituatie wordt voor de behandelaar en voor het team duidelijker (vergeleken waarmee?);

- de thuis-situatie is soms te druk;

- in de thuis-situatie bepraten de ouders veel gemakkelijker bepaalde zaken, zoals pedagogische vragen.

Bovenstaande gegevens wekken de globale indruk dat de thuis-revalidatie, of liever gezegd de combinatie van thuis-revalidatie

en revalidatie in het centrum, vergeleken met een behandeling die uitsluitend in het centrum plaatsvindt, effectiever is en een geringere belasting voor ouders en kind betekent.

3-project 'home-training' in Den Haag

Dit is een van de door het Nederlands Comité voor Kinderpostzegels (NCK) gefinancierde projecten op het gebied van de gezinsbegeleiding (zie 5.2.2.5).

De hieronder vermelde informatie is ontleend aan het Eindrapport van de Evaluatiecommissie Gezinsbegeleiding NOZ/NOG, dat in juli 1982 verscheen.

Het advies om te starten met thuis-behandeling kwam van de Haagse 'Stuurgroep inzake de planning van voorzieningen voor de gehandicapte jeugd'. Deze stuurgroep, welke een coördinerende taak heeft met betrekking tot de instellingen die zich met het 'gehandicapte' kind bezighouden, heeft de voorbereiding en opzet van het project verzorgd.

Eind 1976 is door een aantal ex-medewerkers van het toenmalige Haags Mytylvormingscentrum (HMVC) - tegenwoordig Haags Tytylcentrum geheten - met de uitvoering ervan begonnen.

Doelgroep: het project richtte zich op "kinderen met een ontwikkelings- en/of een psycho-motorische achterstand in de leeftijd van 0-3 jaar" welke nog geen dagopvang bezoeken (Eindrapport, blz. 166). Tevens diende, om voor thuis-behandeling in aanmerking te komen, polikliinische hulp minder geschikt te zijn.

Van de in totaal 17 behandelde kinderen die uit 16 gezinnen afkomstig waren, waren de meesten bij aanmelding ouder dan 1 jaar en in de meeste gevallen ging het om meervoudig 'gehandicapte' kinderen. Kinderen die alleen geestelijk 'gehandicapt' waren, vielen buiten dit project. Dit impliceert dat er in ieder geval een achterstand c.q. problemen op motorisch gebied diende(n) te bestaan.

De werkwijze was als volgt.

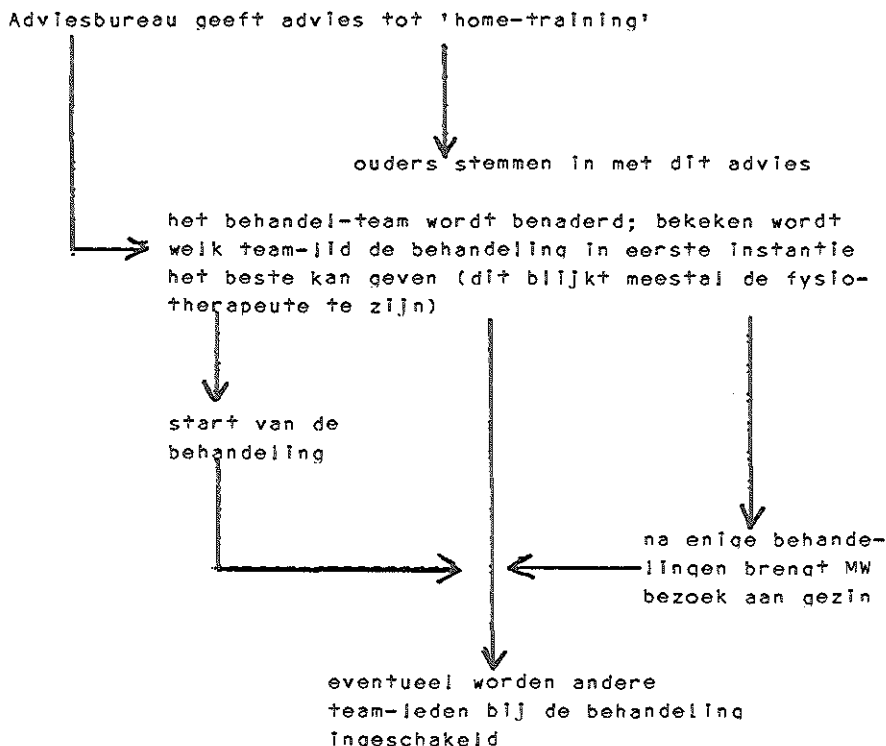
De kinderen werden aangemeld door het Haags 'Adviesbureau voor kinderen met een afwijkende ontwikkeling', dat ressorteert onder de GG&GD. Door het behandel-team werd regelmatig rapport uitgebracht aan dit Adviesbureau, dat tevens besliste over het al dan niet voortzetten van de thuis-behandeling.

Het behandel-team (d.i. het 'home-trainingsteam') bestond uit een fysiotherapeute, een ergotherapeute, een logopediste, een maatschappelijk werkende, een orthopedagoog en een revalidatie-arts. De leiding berustte bij de (ex-)directeur van het HMVC, terwijl de revalidatie-arts de paramedische behandelingen coördineerde en de orthopedagoog de sociaal-pedagoogische activiteiten.

Analoog hieraan vonden twee soorten besprekingen plaats: een kindbespreking met het accent op de medische en paramedische aspecten en een intervisiebespreking met het accent op de sociaal-pedagoogische aspecten. Gezien het feit dat deze laatste bespreking frequenter werd gehouden dan de eerstgenoemde (nl. eenmaal per maand tegenover eenmaal per drie maanden), lijkt aan de sociaal-pedagoogische aspecten relatief veel waarde te zijn gehecht. Dat hiermee tevens de onderlinge samenwerking van de

team-leden bedoeld werd, blijkt uit het feit dat de intervisiebesprekingen ook gebruikt werden om elkaar, als teamlid, ondersteuning te geven.

Schema 6.8: Behandelproces van het project 'home-training'
Den Haag



Het hulpaanbod werd omschreven als "multidisciplinaire hulp, die in de thuis-situatie gegeven wordt en zowel op de ouders als op het kind gericht kan zijn" (o.c., blz. 166).

Die hulp kon bestaan uit:

- fysiotherapie,
- ergotherapie,
- orthopedagogische begeleiding,
- begeleiding door maatschappelijk werk en
- logopedie.

In schema 6.8 is het behandelproces weergegeven.

Er werkten nooit meer dan 3 verschillende team-leden tegelijk in het gezin; om dit te realiseren werden door behandelaars taken van andere team-leden overgenomen.

In 4 van de in totaal 16 gezinnen waarvan kinderen behandeld zijn, zijn 4 of 5 verschillende team-leden geweest, terwijl dit aantal bij 7 gezinnen beperkt bleef tot 2 of 1. Van alle team-

leden werd de fysiotherapeute relatief het meest frequent ingeschakeld (zij kwam in 12 van de 16 gezinnen) en de logopediste relatief het minst frequent (zij kwam in 5 gezinnen).

Wat betreft de rol van de ouders: van hen werd een actieve bijdrage aan de behandeling verwacht. De behandelend fysiotherapeute benadrukte "dat het gaat om samen met de ouders bezig te zijn met het kind.(....) In de meeste gevallen wordt met de moeder samengewerkt. Soms neemt de vader vrij om ook mee te kunnen doen" (o.c., biz. 168).

In het kader van de behandeling werden door de team-leden contacten onderhouden met verschillende instanties en instituten op het gebied van de gezondheidszorg en het onderwijs.

De 'home-training' werd beëindigd op het moment dat een kind op een dagvoorziening geplaatst werd, meestal op 3-jarige leeftijd, of vanwege het feit dat de ouders de hulp niet meer wilden of hun medewerking onvoldoende was.

Na 1981 is het project afgesloten omdat er vrijwel geen nieuwe gezinnen aangemeld werden (in 1981 waren het er nog slechts 2).

Evaluatie:

wie zou verwachten dat dit project gedeegen geëvalueerd is - een reële verwachting gezien de aard van de financiering - komt bedrogen uit. Wij citeren uit het Eindrapport van de Evaluatiecommissie: "Om het werk te evalueren voor de evaluatiecommissie zijn er destijds voor alle betrokkenen vragenlijsten opgesteld, die zo neutraal mogelijk geformuleerd waren. De meningen van de ouders werden, terwille van de objectiviteit, rechtstreeks door het Adviesteam (dit is het team van het eerder genoemde Adviesbureau -JvH) ingewonnen. De antwoorden gaven over het algemeen een te vriendelijk, te positief beeld. Zij waren meer een weerslag van de goede relatie, dan van inzicht in de betekenis van de hulp. Moeijlijkheden kwamen er niet in naar voren. Om die reden is deze evaluatie niet herhaald" (o.c., biz. 169).

Blijkbaar bestond er aanleiding om aan te nemen dat de verkregen antwoorden niet of onvoldoende betrekking hadden op datgene wat de vragen beoogden te exploreren.

Ook bij dit project komt de evaluatie dus niet boven het niveau van indrukken uit. Een weergave van die indrukken laten we hieronder volgen:

- "de fysiotherapeute ziet thuis sneller hoe de moeder met het kind bezig is, wat de mogelijkheden zijn en welke aanpassingen nodig zijn" (o.c., biz. 166);

- "het kind is thuis minder gespannen, niet moe van de reis en de moeder komt veel gemakkelijker tot het stellen van vragen. Ook is de vader wel eens thuis en kan dan bij de hulp worden betrokken" (o.c., biz. 166);

- "voor de ouders blijkt de functie van de maatschappelijk werkster vaak onduidelijk. Zij leggen hun vragen eerder voor aan het teamlid dat vaak in het gezin komt" (o.c., biz. 167);

- vergeleken met de poliklinische behandeling in een centrum, is er volgens de behandelaars bij de 'home-training' sprake van:

(a) "meer zicht op de directe levenssituatie van het gehandicapte kind, waardoor efficiënter gewerkt wordt";

(b) "een diepere relatie met de ouders, waardoor ze over meer

problemen kunnen praten en de teamleden zich meer solidair met hen voelen" (o.c., blz. 169);

(c)meer samenwerking met de ouders en van een meer gelijkwaardige relatie tussen ouders en behandelaars: "Nu kunnen de teamleden zich beter inleven in de gedachten en de gevoelswereld van de ouders en kunnen zij hun handelwijze daarop afstellen" (o.c., blz. 169).

Tot welke conclusies en suggesties leiden bovenstaande project-beschrijvingen?

-met betrekking tot de doelgroep:

de projecten lijken bijna uitsluitend gericht te zijn op jonge en zeer jonge kinderen in de leeftijd van 0 tot 3 jaar.

Gezien het feit dat ook 4 van de 6 buitenlandse projecten zich tot deze leeftijdsgroep beperk(t)en, wordt gesuggereerd dat de relatieve wenselijkheid van thuis-behandeling ten opzichte van een intra-murale behandeling bij motorisch 'gehandicapte' kinderen van 0-3 jaar groter is dan bij motorisch 'gehandicapte' kinderen die ouder dan 3 jaar zijn.

De argumenten waarop men zich beroept zijn de vermoelbaarheid en slaapbehoefte van het kind en het feit dat kinderen van 0-3 jaar nog geen dagopvang bezoeken en ouders en kind juist in die vroege periode gebaat zijn bij behandeling en begeleiding.

Bij vergelijking van deze argumenten met de in 4.5 genoemde kenmerken, zal duidelijk zijn dat de leeftijd van het kind een niet eigenlijk argument is. Het opschuiven van een behandeling in de tijd, maakt die behandeling niet per definitie meer wenselijk, zoals we in 6.3.4 reeds hebben aangegeven.

We kunnen ons wel voorstellen dat een thuis-behandeling wenselijker is dan een intra-murale behandeling omdat het kind tijdens de behandeling minder moe is. Vermoeidheid van het kind kan namelijk de omgang tussen kind en ouder(s) en de omgang tussen kind en behandelaar zodanig beïnvloeden dat de mogelijkheid tot het geven van concrete aanwijzingen aan de ouder(s), de mogelijkheid tot het oefenen van bepaalde handelingen door de ouder(s) en de mogelijkheid om de behandeling op zo veel mogelijk aspecten van het functioneren van het kind te richten, beperkt worden.

Afgezien hiervan kunnen wij ons voorstellen dat een thuis-behandeling meer wenselijk is dan een intra-murale behandeling, omdat bij een thuis-behandeling directer indespeeld kan worden op en aangesloten kan worden bij de alledaagse omgang tussen ouder en kind.

Alleen door middel van onderzoek kan echter nagegaan worden of deze veronderstellingen juist zijn.

-met betrekking tot de behandeling en werkwijze:

door de Nederlandse projecten wordt gesuggereerd dat thuis-behandeling beschouwd moet worden als een aanvulling op en niet als een vervanging van de totale revalidatie-behandeling in een institutionele setting. Bij alle projecten kan namelijk naast de thuis-behandeling - hetzij na de periode van thuis-behandelen, hetzij in combinatie met een thuis-behandeling - een intramurale behandeling plaatsvinden.

Deze werkwijze suggereert tevens dat een thuis-behandeling als volledige vervanging van het totale intramurale revalidatie-proces niet mogelijk c.q. wenselijk is. In dit verband verwijzen wij naar een opmerking van Vlierhuis in zijn eerdergenoemde notitie: "Volledige verplaatsing naar de thuissituatie is praktisch niet mogelijk" (.....) Het huis blijkt toch beperkt; het revalidatiecentrum heeft veel meer trainingsfaciliteiten" (blz. 2-3).

Deze laatste opmerking heeft weliswaar betrekking op de behandeling van volwassen revalidanten, maar zij zou ons inziens ook van toepassing kunnen zijn op de behandeling van kinderen, misschien niet zozeer op de behandeling van (zeer) jonge kinderen als wel op de behandeling van oudere kinderen. In ieder geval zijn meer specifieke gegevens nodig ter beantwoording van de vraag of dit inderdaad het geval is.

Wat de rol van de ouders betreft, wordt bij 3 van de 4 projecten aangegeven dat van de ouders een actieve bijdrage in de behandeling verwacht wordt. Dit suggereert dat die actieve bijdrage van de ouders essentieel is binnen de thuis-behandeling. Wij vragen ons af of de bijdrage van de ouders in het kader van een thuis-behandeling meer benadrukt wordt en van groter en meer wezenlijk belang geacht wordt dan in het kader van een intramurale behandeling. Als dit inderdaad het geval is, betekent dit dan dat de ouders bij thuis-behandeling in sterkere mate dan bij een intramurale behandeling de rol van behandelaar op zich moeten nemen? Zo ja, wat voor gevolgen heeft dit dan voor de kans op het realiseren van handicap-preventie?

Schema 4.6 laat zien dat wij het wenselijk achten dat ouders in actieve zin bij het totale revalidatie-gebeuren met betrekking tot hun kind betrokken worden. Dit betekent echter niet dat de ouders per se zelf hun kind moeten behandelen.

Wij zijn daarentegen van mening dat er voor gewaakt dient te worden ouders als **vanzelfsprekend** de rol van behandelaar op te dringen en hen op deze rol aan te spreken. Dit kan namelijk een belasting betekenen voor de ouders die doorwerkt in de door hen ervaren gevoelens. De volgende waarschuwing van Kogan (1977) moge dit illustreren: "Perhaps we all need to think very hard about what changes and stress it may cause in a parent-child relationship when the mother is expected to become therapist as well as parent. We may need to introduce the role with caution and to make behavioral monitoring and counselling freely available in order to prevent problems of interaction from developing" (blz. 37).

-met betrekking tot de **resultaten**:

helaas komen de weergegeven resultaten niet boven het niveau van al dan niet systematisch verkregen indrukken uit. Op grond van deze indrukken is de vraag of thuis-behandeling altijd in sterkere mate dan een intramurale behandeling tot een vermindering van de door de ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid leidt. De ervaringen met de thuis-behandeling suggereren dat bij een

thuis-behandeling meer direct aangesloten kan worden bij de concrete interactie tussen ouder(s) en kind. Anders gezegd: de kans dat een behandeling praktische relevantie heeft, lijkt groter te zijn wanneer deze behandeling in de thuis-situatie gegeven wordt dan wanneer zij in een instituut plaatsvindt. Als zodanig zou een thuis-behandeling meer wenselijk kunnen zijn dan een intra-murale behandeling.

6.4.4 De wenselijkheid van veranderingen met betrekking tot extramuralisatie: conclusies en aanbevelingen

1- een scheiding van de ouders heeft niet noodzakelijk negatieve gevolgen voor de ontwikkeling en het gedrag van een kind, noch op korte noch op lange termijn.

Het feit dat zich op korte termijn negatieve gevolgen voordoen, wil niet zeggen dat dit op de langere termijn eveneens het geval zal zijn en ook het omgekeerde geldt.

2- een scheiding van de ouders kan ook positieve gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het kind en wel in die gevallen waarin die scheiding geheel of gedeeltelijk een einde maakt aan (het verblijf in) een gezinssituatie die zich kenmerkt door spanning en onenigheid tussen de ouders en/of door een weinig 'warme' relatie tussen ouders en kind.

3- of en in welke mate na een scheiding negatieve dan wel positieve gevolgen zullen optreden, wordt bepaald door een groot aantal factoren.

Daarbij lijken factoren als de relatie tussen de ouders onderling en de relatie tussen de ouders en het kind meer bepalend te zijn voor de aard en mate van de gevolgen op lange termijn dan de scheiding als zodanig.

4- een ziekenhuisopname heeft niet altijd negatieve gevolgen voor het gedrag van een kind, maar kan ook positieve gevolgen hebben.

5- een vermindering van de spanning in de situatie waarin kinderen verblijven, lijkt de kans op negatieve gedragingen op latere leeftijd te verkleinen en de kans op een gunstige psychologische ontwikkeling te vergroten. Anders gezegd: de eventuele negatieve gevolgen van een gespannen sfeer zijn niet per se blijvend.

Dit wil niet zeggen dat alle negatieve gevolgen in alle gevallen geheel ongedaan gemaakt kunnen worden.

6- er zijn aanwijzingen voor het feit dat het verblijf van een motorisch 'gehandicapte' kind in een klinische revalidatie-setting de mate waarin dat kind door de ouders als een belasting ervaren wordt, in sterkere mate kan verminderen dan het verblijf in een situatie waarbij het kind thuis woont en niet-klinisch behandeld wordt.

Dit zou kunnen betekenen dat de door ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid bij een verblijf van het kind in een klinische revalidatie-setting in sterkere mate dan bij een verblijf in een niet-klinische setting kunnen verminderen, anders gezegd dat een klinische revalidatie-behandeling de ouders meer gerichte kennis, meer gerichte vaardigheden, meer faciliteiten en een duidelijker

kiankbord kan verschaffen dan een niet-klinische behandeling.

7- er zijn aanwijzingen voor het feit dat een klinische revalidatie-behandeling meer dan een niet-klinische revalidatie-behandeling in bepaalde opzichten een gunstige invloed KAN hebben op de ontwikkeling van het 'gehandicapte' kind, afgaande op het door Dijkstra (zie 6.4.2) gevonden gegeven dat bij de kliniek-kinderen na de uithuisplaatsing minder sprake is van afwijkend gedrag.

Dit neemt niet weg dat een klinische behandeling in bepaalde opzichten ook een negatieve invloed op de ontwikkeling van het kind zou kunnen hebben, zoals gesuggereerd wordt door het feit dat de kliniek-kinderen in de huidige situatie - na de uithuisplaatsing - een wat ongunstiger vriendschapspatroon hebben dan voor de uithuisplaatsing.

Dit lijkt een aspect waaraan binnen de kinderreevalidatie zeker bij een langduriger klinische behandeling in het kader van het streven naar handicap-preventie aandacht besteed dient te worden.

8- met betrekking tot de vraag of een scheiding van de ouders voor een kind altijd negatieve gevolgen heeft, mag op grond van de besproken gegevens geen algemene uitspraak gedaan worden.

Dit geldt des te meer met betrekking tot de volgende twee vragen:
- leidt een niet-klinische revalidatie-behandeling altijd in sterkere mate dan een klinische revalidatie-behandeling tot vermindering van de door ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid?

- leidt een thuis-behandeling altijd in sterkere mate dan een behandeling in een instituut tot vermindering van de door ouders in de omgang met hun 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid?

Er is namelijk onvoldoende onderzoek verricht naar de effecten van een klinische versus een niet-klinische revalidatie-behandeling enerzijds en naar de effecten van thuis-behandeling versus een intra-murale behandeling anderzijds, in termen van de door ouders ervaren gevoelens en opvoedings(on)zekerheid c.q. in termen van de in 4.5 genoemde kenmerken.

9- het is ons inziens gewenst dat nader onderzoek verricht wordt ter beantwoording van de vraag: bij welke kinderen in welke omstandigheden is een klinische behandeling te verkiezen boven een niet-klinische behandeling?

Of: bij welke kinderen in welke omstandigheden leidt een klinische behandeling in sterkere mate dan een niet-klinische behandeling tot een vermindering van de door de ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid?

10- in het kader van het onder punt 9 genoemde onderzoek, dient ook de volgende vraag aan de orde gesteld en beantwoord te worden: bij welke kinderen in welke omstandigheden leidt een behandeling in de thuis-situatie, eventueel in combinatie met een intramurale behandeling, in sterkere mate dan uitsluitend een intramurale behandeling tot een vermindering van de door de ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid?

11- beantwoording van de vraag naar de wenselijkheid van

veranderingen met betrekking tot extramuralisatie, vereist een bezinning op het handelen binnen de kinderrevalidatie. Een bezinning op de betekenis van dat handelen voor de relatie tussen het 'gehandicapte' kind en zijn (naaste) omgeving. Wij verwijzen in dit verband naar een uitspraak van Erica Verkerk-Terpstra, een lid van de Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid. Na een verblijf van een week op de Johanna-stichting merkte zij met betrekking tot Motie 19 op dat "het accent naar de buitenwereld toe misschien te veel is komen te liggen op: thuis is altijd goed, er uit is altijd fout. Ik ben echt geschrokken van wat het team mij vertelde dat mede daardoor bij ouders (die hun kinderen niet thuis konden houden) schuldgevoelens zijn ontstaan. Als die druk door de samenleving zo groot is geworden, dan betekent het dat we als politici doorslaan" (Maandblad voor Revalidatie, oktober 1985, blz. 3-5). Wij zetten ons hiermee niet af tegen extramuralisatie of meer algemeen tegen het streven naar integratie, dit is naar deelname aan het maatschappelijk leven in al zijn aspecten. Wij zetten ons wel af tegen integratie als doel op zich, tegen het streven naar deelname aan het maatschappelijk leven als hoogste goed, als toppunt van volwaardigheid. Waar het uiteindelijk om gaat is de bevordering van 'regardatie', van "dat respect voor de eigenheid van de gehandicapte jongere die wij willen helpen zijn identiteit te vinden, mede gedefinieerd door zijn mogelijkheden en begrenzingen enerzijds en de best passende levensomstandigheden anderzijds" (Dechesne et al., 1987, blz. 67). Juist deze 'regardatie' maakt dat het 'gehandicapte' kind als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

6.5 Kinderrevalidatie: aandachtspunten voor de toekomst

6.5.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken en paragrafen hebben we beschreven hoe de huidige situatie inzake de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen is ontstaan en welke factoren daarbij een rol hebben gespeeld, hebben we het gebied der kinderrevalidatie nader afgebakend en speciaal aandacht besteed aan het begrip 'handicap' en zijn we ingegaan op een aantal ontwikkelingen waarmee de kinderrevalidatie-instituten zich geconfronteerd zien. Tenslotte hebben we een aanzet gegeven tot het toetsen van de door die ontwikkelingen opgedrongen veranderingen op hun wenselijkheid voor de kinderrevalidatie-instituten. In deze slotparagraaf zullen we ter afronding een viertal aandachtspunten bespreken die ons inziens voor de toekomst van de kinderrevalidatie van belang zijn en die voortvloeien uit hetgeen tot nu toe werd uiteengezet.

Deze aandachtspunten zijn de volgende:

- 1- formulering van een model van kinderrevalidatie;
- 2- de houding van de hulpverleners in hun omgang met het 'gehandicapte' kind en diens ouders;
- 3- afstemming van (kinder)revalidatie en gehandicaptenzorg;
- 4- de stimulering van wetenschappelijk onderzoek en de

voorwaarden daartoe.

6.5.2 Formulering van een model van kinderrevalidatie

In 6.3.4 en 6.4.4 hebben we gepleit voor bezinning op het handelen binnen de kinderrevalidatie. Hiervoor is ons inziens de formulering van een model dat een kader biedt voor het handelen van alle binnen de kinderrevalidatie werkzame disciplines, een eerste voorwaarde.

Immers, waar in de kinderrevalidatie verschillende disciplines met hun specifieke methoden, achtergrond en theoretische uitgangspunten werkzaam zijn, is het gevaar niet denkbeeldig dat zich regelmatig conflicten zullen voordoen en dat 'langs-eikaar-heen' gewerkt zal worden (zie ook Van Hest, 1987). Dit gevaar bestaat met name wanneer die theoretische uitgangspunten gebaseerd zijn op sterk verschillende modellen die niet met elkaar te rijmen zijn. Reese en Overton (1970) merken met betrekking tot dit gevaar het volgende op: "...pretheoretical models have a pervasive effect upon theory construction. Theories built upon radically different models are logically independent and cannot be assimilated to each other. They reflect representations of different ways of looking at the world and as such are incompatible in their implications. Different world views involve different understanding of what is knowledge and hence of the meaning of truth. Therefore, synthesis is, at best, confusing" (blz. 144).

Wij hebben hierboven (zie 4.4.3) al onze voorkeur laten blijken voor het **transactioneel model** als kinderrevalidatie-model. Wij zijn van mening dat dit model zeer bruikbaar is als richtinggevend kader voor het handelen in de kinderrevalidatie.

Afgezien daarvan kan binnen dit model de visie volgens welke revalidatie een leerproces is, een zinvolle plaats krijgen.

In dit verband dient naar onze mening onder 'leren' verstaan te worden 'het proces waarbij de revalidant en diens omgeving in voortdurende interactie met elkaar nieuwe vaardigheden c.q. gedragingen verwerven dan wel bestaande gedragingen minder vaak of niet meer ten toon spreiden', of bondiger: 'een proces waarbij zich bij de revalidant en diens omgeving in voortdurende interactie met elkaar wijzigingen in het gedragsrepertoire voordoen'.

De visie volgens welke revalideren leren is, is in Nederland vooral gepropageerd door de psycholoog Schuerman (1977, 1978, 1980). Wij citeren uit zijn dissertatie: "Resumerend kan dus gesteld worden dat het belang van het leren in het revalidatieproces niet genoeg kan worden benadrukt. (...)

Om werkelijk leren te doen optreden moeten de werkers in het revalidatiecentrum ervan bewust worden, dat leren niet zomaar zonder meer zal optreden. Men dient zich daadwerkelijk af te vragen om welke vorm van leren het gaat bij een bepaalde patient, of er potenties aanwezig zijn voor deze leervorm en of de omgevingskondities wel optimaal zijn. Men zou zich moeten beraden of het, indien noodzakelijk, ook mogelijk is dat de omgevingskondities optimaal worden voor

deze speciale patient. Tenslotte dient men welk leerproces dan ook inderdaad 'op gang te brengen' "(1977, blz. 23). Schuerman poogt in zijn dissertatie tot een integratie te komen van ziekte-model en leermodel. Als wij hem goed begrijpen, is deze terminologie verwarrend, aangezien hij streeft naar een 'revalidatie-leermodel, waar binnen ook het medisch handelen plaatsvindt, terwijl het begrip 'integratie' suggereert dat ziekte-model en leermodel tot een nieuw model samengesmolten worden. Hoe het ook zij, het belang van de achterliggende gedachte - i.e. de noodzaak om te komen tot een referentiekader van waaruit gehandeld wordt - kan ons inziens nauwelijks overschat worden.

Welke aanknopingspunten biedt het transactioneel model voor het handelen in de kinderrevalidatie?

a-aanknopingspunten voor de diagnostiek:

het transactioneel model stelt de voortdurende, wederzijdse beïnvloeding van 'gehandicapt' kind en diens omgeving centraal. Uitgaande hiervan zal de diagnostiek zich niet dienen te richten op het niveau van functioneren van de revalidant als zodanig, maar op de betekenis van dat functioneren voor de omgang tussen revalidant en omgeving.

Dit impliceert niet alleen diagnostiek bij het 'gehandicapte' kind, maar ook bij de omgeving, alsmede diagnostiek welke rechtstreeks op de omgang tussen kind en omgeving betrekking heeft.

Uiteindelijk zal de diagnostiek een antwoord moeten verschaffen op de volgende vragen:

- ervaren de ouders, samenhangend met de stoornissen en/of beperkingen van het kind, negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid in de omgang met dat kind?
- kunnen die negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid via maatregelen aan de kant van het kind en eventueel via maatregelen aan de kant van de ouders verminderd worden?

b-aanknopingspunten voor de behandeling

Uitgaande van het transactioneel model zal de behandeling, evenals de diagnostiek, zich niet dienen te richten op het verhogen van het niveau van functioneren van het 'gehandicapte' kind als zodanig, maar op verhoging van dat niveau als middel tot het verminderen van de door de ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid.

Daarbij zal de behandeling niet beperkt moeten blijven tot het kind, maar zich ook dienen uit te strekken tot de omgeving indien ook via beïnvloeding van de omgeving de negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid verminderd kunnen worden.

c-aanknopingspunten voor de evaluatie

Met het transactioneel model als uitgangspunt, wordt de effectiviteit van de behandeling bepaald aan de mate waarin de door ouders in de omgang met het kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid verminderd zijn.

Een revalidatie-behandeling kan dan als voltooid beschouwd worden op het moment dat geen verdere vermindering van die negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid, voor zover deze met de stoornissen en/of beperkingen van het kind samenhangen, mogelijk is.

De mate waarin de door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid verminderd zijn, dient het criterium te zijn voor beoordeling en niet de mate van motorisch herstel als zodanig.

Deze mate van vermindering van negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid kan bepaald worden door de ouders direct of indirect te vragen naar hun gevoelens en opvoedingszekerheid en door observaties van de omgang tussen ouders en 'gehandicapt' kind, zowel voorafgaand aan als na afloop van een behandeling.

Wat de meetinstrumenten betreft, kan gebruik gemaakt worden van de door Dechesne (1978; zie 4.3.2) en Janssen (1982; zie 4.3.2 en 4.4.2) gehanteerde instrumenten en van de observatielijsten die door Kogan en haar medewerkers (1975; zie: 4.3.2 en 4.4.2) gebruikt zijn alsmede van observatielijsten zoals deze in het kader van ontwikkelingspsychologisch interactie-onderzoek ontwikkeld en toegepast zijn. Voor voorbeelden verwijzen wij naar Riksen-Walraven (1977), Guralnick (1978), Leenders (1985), Van den Boom et al (1985) en Schols et al (1985).

Het zal duidelijk zijn dat wij van mening zijn dat formulering van een, voor iedere discipline duidelijk kinderrevalidatie-model van waaruit het handelen 'gestuurd' wordt, naar onze mening geen overbodige luxe is. Het is onze stellige overtuiging dat een aantal van de in 4.5 vermelde kritische kanttekeningen betreffende het handelen binnen de (kinder)revalidatie, samenhangt met het ontbreken van een dergelijke, op eenzelfde model gebaseerde handelwijze.

Werken vanuit een en hetzelfde model, een basisfilosofie zo men wil, verkleint de kans op het optreden van communicatie-problemen en van storende competentie-vragen en maakt de behandeling daarmee wenselijker (zie schema 4.6).

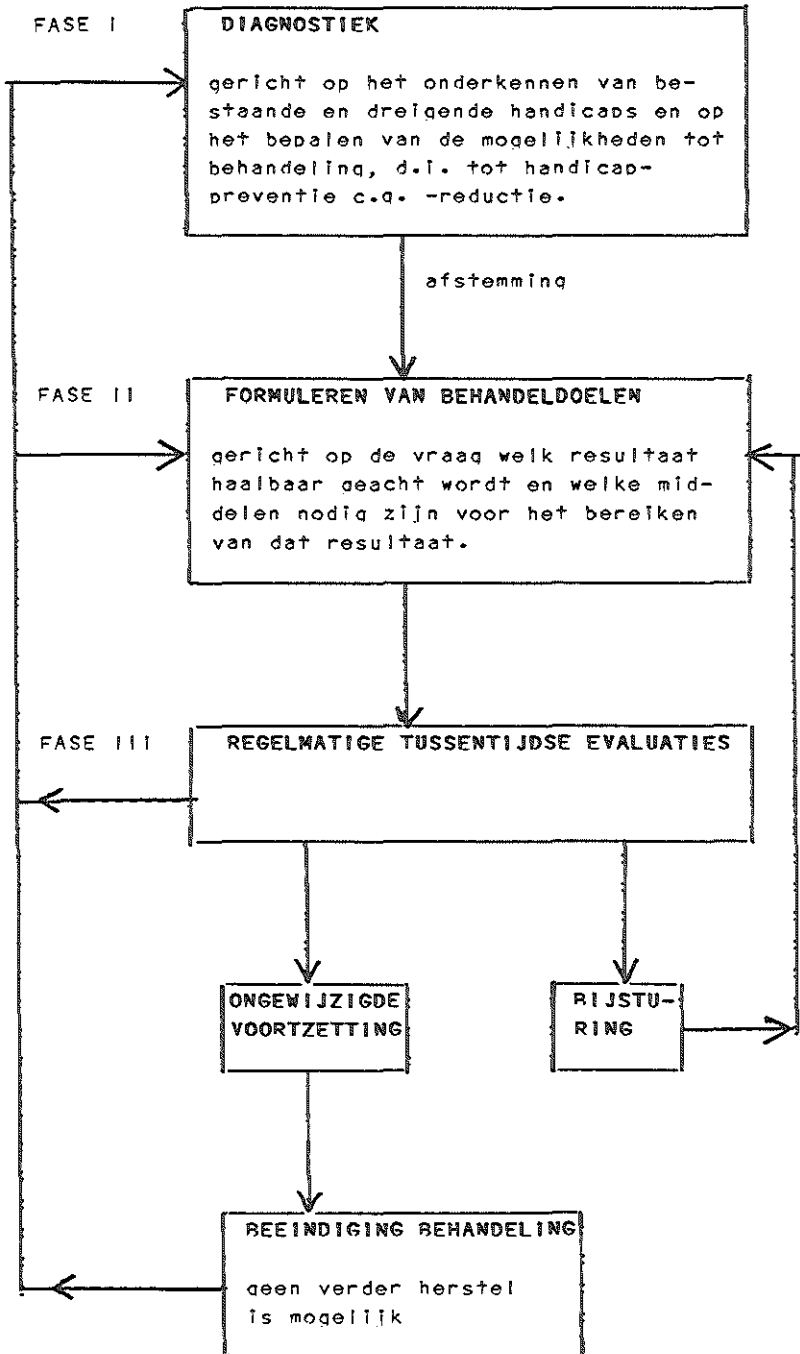
In de reeds genoemde (zie 4.5) lezing voor de NaJaarsconferentie van Revalidatie-psychologen (1978) hebben we gepleit voor ondersteuning van het team-functioneren "door een duidelijk, expliciet omschreven revalidatie-beleid", waarin de uitgangspunten en de doelstelling van de revalidatie-behandeling zijn vastgelegd.

Ook Dechesne (1979) pleit voor "de formulering van een integraal behandelingsplan" vanuit een overkoepelend kader of gezichtspunt. Immers, "het wil ons voorkomen dat 'teamwork' en coordinatie op zichzelf onvoldoende zijn, zolang niet duidelijk gesteld wordt wat het primaat in de revalidatie heeft. (.....) Het gaat erom dat het revalidatieproces doordacht wordt vanuit zijn uiteindelijke doelstelling als een gebeuren dat het herstel van functies omvat en overstijgt, gericht op de zelfverwerkelijking van de gehandicapte mens" (blz. 103).

Samenvattend: een overkoepelend kinderrevalidatie-model biedt aanknopingspunten voor het opstellen en uitvoeren van een revalidatiebehandeling zoals geschetst in schema 6.9: een

behandeling welke systematiek bezit en waarvan de onderdelen op elkaar zijn afgestemd en die tevens de mogelijkheid biedt tot een voortdurende bijsturing.

Schema 6.9: Schematische weergave van de revalidatie-behandeling van motorisch 'gehandicapte' kinderen



6.5.3 De houding van de hulpverleners in hun omgang met het 'gehandicapte' kind en diens ouders

In subparagraaf 4.5 hebben wij het belang van een 'integratie-gerichte mentaliteit' bij de leden van het revalidatie-team benadrukt. Van behandelaars die beoogen de kans op een bejegening van het 'gehandicapte' kind als gelijkwaardig persoon te vergroten, mag verwacht worden dat zij zelf streven naar een omgang met het 'gehandicapte' kind en diens ouders waarbij dat kind en diens ouders als gelijkwaardig persoon bejegend worden, een omgang waarin tot uiting komt dat het kind en de ouders als persoon geaccepteerd worden en dat het motorisch gebrek en de beperkingen van het kind geen waarde-verminderende factoren zijn. Het zojuist gestelde roept de vraag op of er binnen de kinderrevalidatie een dergelijke 'integratie-gerichte mentaliteit' sprake is.

Voor degenen die bekend zijn met het gebeuren in de kinderrevalidatie lijkt deze vraag niet zonder meer bevestigend beantwoord te kunnen worden.

In dit verband herinneren wij ons een uitspraak van de onlangs overleden revalidatie-arts Verkuyt, waarin hij waarschuwt voor het gevaar dat de revalidatie-wereld bevocht wordt door hulpverleners die niet de juiste mentaliteit hebben om binnen de revalidatie werkzaam te zijn. Mogelijk doelde hij op hen die door Klee (1981), in navolging van Schmidbauer, 'de hulpeloze helpers' genoemd worden. Hiermee bedoelt hij degenen die helpen "om niet met de negatieve kanten" van hun eigen persoon geconfronteerd te worden. "Zo moet deze helper proberen het object waaraan hij zich optrekken wil, afhankelijk te houden. Want de 'beschermeling' die 'genezen' is, zelfstandig geworden is, heeft zijn helper niet meer nodig en zal hem verlaten. Dit moet voor de helper ondraaglijk zijn, omdat hij de hulpbehoevende - en niet de gëmancipeerde - nodig heeft om zijn honger naar geaccepteerd worden te stillen. De helper houdt zijn object onmondig door zichzelf onvervankelijk te maken" (biz. 125).

Voor alle duidelijkheid: het is niet onze bedoeling op een ongenueanceerde manier kritiek te leveren op het handelen binnen de kinderrevalidatie als zodanig. Het is wel onze bedoeling kritisch stil te staan bij signalen die wijzen op een paradoxale situatie, die kan interfereren met het beoogde behandel doel. Een situatie waarin de behandeling (ook) elementen bevat die de kans op realisatie van dat doel eerder verkleinen dan vergroten.

Ter illustratie vermelden wij de volgende gegevens.

Zaad (1980) beschrijft een 'pilot-study' onder 52 'gehandicapten' van 10 jaar en ouder die behandeld werden op het revalidatie-centrum 'Nijmegen' en 74 hulpverleners die aan datzelfde centrum verbonden waren.

Tabel 6.12 geeft een aantal kenmerken van de onderzoeksgroep.

Tabel 6.12: Kenmerken van de bij het onderzoek van Zaad (1980) betrokken 'gehandicapten' en hulpverleners (ontleend aan Zaad, 1980, schema 1,2 en 3, biz. 820)

Kenmerken	Hulpverleners	Gehandicapten
Geslacht:		
mannelijk	16 (21,6) (*)	25 (48,1)
vrouwelijk	51 (68,9)	22 (42,3)
onbekend(**)	7 (9,5)	5 (9,6)
Leeftijd:		
10-14 jaar	-	15 (28,8)
14-21 jaar	14 (18,9)	22 (42,3)
21-41 jaar	41 (55,4)	9 (17,3)
41-61 jaar	17 (23)	3 (5,8)
onbekend	2 (2,7)	2 (3,8)
Gehandicapt:		
sinds geboorte		21 (40,4)
tussen 0-10 jr		2 (3,8)
tussen 10-20		13 (25)
tussen 20-40		11 (21,2)
na 40 jaar		2 (3,8)
onbekend		3 (5,8)
Werkzaam in revalidatie:		
< 5 jaar	40 (54)	
~ 5 jaar	31 (41,9)	
onbekend	3 (4,1)	
Totaal	74	52

*) de getallen tussen haakjes zijn percentages;

***) dit betreft het aantal dat de betreffende vraag niet heeft beantwoord (althans dat vermoeden wij).

Doel van dit exploratief onderzoek was "de vaststelling van de aard van de ontmoeting tussen niet-gehandicapte hulpverleners en de gehandicapten in een hulpverleningsverband (revalidatiecentrum)" (biz. 819).

Daartoe werd aan alle 126 proefpersonen een vragenlijst voorgeleed bestaande uit drie open vragen.

De eerste vraag beoogde informatie te verkrijgen over de beleving van het gehandicapt-zijn door de hulpverlener en de gehandicapte zelf. De tweede vraag was bedoeld om te inventariseren bij wie volgens de hulpverleners en de gehandicapten het acceptatieprobleem lag en speelde en de derde vraag was gericht op het achterhalen van de beeldvorming over gehandicapten bij hulpverleners.

Het is natuurlijk de vraag hoe valide de gebruikte vragenlijst is en hoe betrouwbaar de verkregen antwoorden.

Uitdrukkelijk vermeldt Zaad dat het om een exploratief

onderzoek gaat. Dit zou kunnen betekenen dat het vraagstuk van de validiteit en betrouwbaarheid in een latere fase aan de orde komt, afhankelijk van de gegevens die de eerste fase(s) oplevert(-en).

Hoe het ook zij, Zaad gaat op de kwestie van de validiteit en betrouwbaarheid in het geheel niet in. Daarom dienen de resultaten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, een voorzichtigheid waartoe ook het gebrek aan representativiteit van de onderzochte personen en daarmee van de gegevens, dwingt.

Bezien we de resultaten, dan ontstaat het volgende beeld: binnen de setting van een revalidatie-centrum ontmoeten 'gehandicapten' en hulpverleners elkaar. Het gaat daarbij dus om twee partijen.

Aan de ene kant de 'gehandicapten' die hun gebrek vooral lijken te beleven in termen van de mate waarin dat gebrek de afhankelijkheid bevordert, die acceptatie vooral lijken te beschouwen als een proces bij de 'gehandicapte' zelf, dus als een opgave voor zichzelf en die zich een beeld van 'gehandicapten' gevormd lijken te hebben waarin de 'handicap' gerealiseerd wordt.

Aan de andere kant de hulpverleners die tegen het 'gehandicapt'-zijn vooral in maatschappij-kritische termen aankijken, die acceptatie vooral lijken te zien als een proces dat zich binnen de 'gehandicapte' voltrekt en dan ook nog aan bepaalde eisen moet voldoen en die zich een beeld van 'gehandicapten' gevormd lijken te hebben waarin het aspect van de 'handicap' bevestigd of versterkt wordt.

Bij het zien van dit beeld komen twee indrukken op.

1-de ontmoeting tussen 'gehandicapte' en hulpverlener binnen de setting van een revalidatie-centrum zal - op zijn minst in een aantal gevallen - de nodige spanningen met zich brengen. Wij citeren Zaad: "Aldus speelt zich binnen een revalidatieproces in zekere zin steeds het volgende probleem af: de ontmoeting tussen de lichamelijk gehandicapte, die in het algemeen het afhankelijk zijn van de ander als meest ongewenst gevolg van het gehandicapt zijn ervaart en derhalve ook het afhankelijk zijn van hulpverleners, en de hulpverlener, die om zichzelf te handhaven en zijn werk te doen juist op het gehandicapt zijn in wij spelen en daaraan ook zijn houvast wil onttien" (blz. 839);

2-bij de hulpverleners lijkt niet zonder meer sprake te zijn van een 'integratie-gerichte mentaliteit', getuige het gegeven dat zij het acceptatie-proces vooral binnen de 'gehandicapte' persoon plaatsen - waarmee acceptatie primair een probleem wordt van die 'gehandicapte' zelf - en dan ook nog van mening zijn dat dit proces aan bepaalde eisen moet voldoen en getuige het gegeven dat zij een 'gehandicapte' vooral beschrijven in 'handicap'-bevestigende termen. Daarmee lijken zij een grote betekenis te hechten aan het gebrek als alles-bepalende, alles-overschaduwende factor.

In een dergelijke opvatting is de persoon min of meer gelijk aan zijn of haar gebrek. De betreffende persoon is dan gebrekkig, onvolledig en daarmee tevens niet-gelijkwaardig.

Er zijn dus aanwijzingen voor het feit dat de hulpverleners ten

opzichte van de revalidanten een houding ten toon spreiden welke impliciet de niet-gelijkwaardigheid van de revalidant als gebrekkige persoon benadrukt en versterkt, terwijl de behandeling juist het tegenovergestelde beoogt: het vergroten van de kans op het realiseren van een omgang, waarbij de revalidant als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

In het kader van het promotie-onderzoek van Dechesne (1978), is door van Brandenburg (1974) (zie: 2.3.1.5) een exploratief onderzoek verricht naar het leefklimaat in instituten voor jeugdige 'gehandicapten'.

De achterliggende vraag luidde: is de opvoeding van jeugdige 'gehandicapten' gericht op zelf-aanvaarding of niet?

De doelstelling van haar onderzoek is door van Brandenburg als volgt geformuleerd: "het ontwikkelen van een methode om internaten te kunnen beschrijven naar opvoedingskenmerken ten aanzien van de drie gebieden seksualiteit, sociale contacten en zelfbeeld. Met deze methode willen we dan instituten voor jeugdige gehandicapten onderscheiden inzake hun persoons- of handicapgericht zijn in de pedagogische benadering" (biz. 5).

Het ging dus om het ontwikkelen van een methode waarmee bepaald kan worden of het leefklimaat in een instituut handicap- dan wel persoonsgericht is.

Voor de operationalisatie van het begrip 'leefklimaat' verwijzen wij naar hetgeen daarover in 2.3.1.5 is opgemerkt.

Wij volstaan hier met de mededeling dat door Van Brandenburg zowel kenmerken van de ecologische als van de psychologische omgeving werden onderzocht.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 4 instituten waarbij de vragenlijst betreffende de psychologische omgeving aan vertegenwoordigers van drie verschillende geledingen binnen het instituut werd voorgeleed, en wel aan vertegenwoordigers van:

- jongelui (de jeugdige gehandicapten)
- de groepsleiding
- de staf.

Deze drie geledingen tezamen werden door van Brandenburg beschouwd als "een representatieve steekproef voor een instituut om een algemeen beeld van het instituutsklimaat te geven" (biz. 33).

Tabel 6.13 vermeldt het aantal personen per geleding per instituut dat deze vragenlijst heeft ingevuld.

De vragenlijst gericht op de ecologische omgeving werd bij instituut I door de onderzoekster zelf ingevuld, in instituut II gebeurde dit door de onderzoekster met hulp van een medewerker van de afdeling administratie, terwijl de onderzoekster in instituut III en IV hulp kreeg van respectievelijk de adjunct-directrice en een groepsleider.

Wat betreft de selectie van de jongelui die de vragenlijst aangeboden zouden krijgen, werden in eerste instantie de volgende criteria opgesteld:

- congenitaal motorisch gebrekkig

-leeftijd tussen 15 en 20 jaar
 -een zodanig mentaal niveau dat ze de lagere school met succes hebben doorlopen.
 Afgezien van het laatste criterium, zijn deze criteria met het oog op de grootte van de steekproef niet al te stringent gehanteerd.

Tabel 6.13: Aantal personen per geleding per instituut dat in het onderzoek van Van Brandenburg (1974) de vragenlijst met betrekking tot de psychologische omgeving heeft ingevuld.

Instituten	Jongelui	Groepsleiding	Staf	Totaal
Instituut I	5	5	6	16
Instituut II	23	10	8	41
Instituut III	15	7	1	23
Instituut IV	23	12	3	38
Totaal	66	34	18	118

Wij laten hier de voor ons betoog meest relevante resultaten volgen:

-de instituten zijn op de drie factoren als volgt te kenmerken (zie schema 6.10):

Schema 6.10: Typering van de bij het onderzoek van Van Brandenburg betrokken instituten wat het waargenomen milieu betreft, per afzonderlijke factor over de drie geledingen samen

	FACTOREN		
	sexualiteit	sociale kon- takten	zelfbeeld
Insti- tuut I	enigszins p(ersoons)ge- richt	duidelijk h(handicap)- gericht	p-gericht
Insti- tuut II	duidelijk p-gericht	p-gericht	duidelijk p-gericht
Insti- tuut III	duidelijk h-gericht	p-gericht	duidelijk p-gericht
Insti- tuut IV	p-gericht	duidelijk p-gericht	h-gericht

(ontleend aan van Brandenburg, 1974, blz. 45-48).

-over alle instituten samen, blijken de jongelui het klimaat ten aanzien van seksualiteit, sociale contacten en zelfbeeld als minder persoonsgericht en meer handicapgericht waar te nemen dan de groepsleiding en de staf. Hierbij zijn de verschillen tussen jongelui en staf groter dan tussen jongelui en groepsleiding.

-over alle instituten samen wordt het klimaat ten aanzien van alle factoren door de jongelui als duidelijk handicapgericht waargenomen, door de groepsleiding als persoonsgericht - en ten aanzien van de factor zelfbeeld als duidelijk persoonsgericht- en door de staf als uitgesproken persoonsgericht.

-de onder de twee vorige gedachtenstreepjes weergegeven verschillen tussen de geleidingen gelden in grote lijnen en met voorbijgaan aan enige uitzonderingen en nuances, ook voor elk instituut afzonderlijk.

-tussen de instituten bestaan significante verschillen in de score van de jongelui op de diverse clusters, uitgezonderd de clusters 'zelfbeeld-persoonsgericht' en 'zelfbeeld-handicapgericht'. "Dit zou kunnen betekenen":, schrijft van Brandenburg, "unaniem voelt deze geleiding tekortkomingen op dit opvoedingsgebied" (blz. 55). In alle instituten wordt het klimaat ten aanzien van deze factor zelfbeeld door de jongelui immers als min of meer uitgesproken handicapgericht waargenomen.

Wanneer wij bovenstaande resultaten overzien en voorbijgaan aan een interpretatie op cluster-niveau (daarmee de valkuilen veroorzaakt door de lage homogeniteit van de clusters en door het feit dat niet alle clusters een hoge betrouwbaarheid hebben vermijdend), concluderen wij aldus:

Er zijn aanwijzingen dat motorisch 'gehandicapt' jongeren in de leeftijd van ca. 15-20 jaar het klimaat, dat in de instituten waar zij verblijven ten aanzien van seksualiteit, sociale contacten en zelfbeeld bestaat, als duidelijk handicapgericht waarnemen, terwijl de groepsleiding en met name de staf ditzelfde klimaat als persoonsgericht waarnemen.

Bij zijn eigen onderzoek ging Dechesne (1978) uit van de door van Brandenburg gebruikte vragenlijst betreffende de psychologische omgeving en reduceerde deze in eerste instantie tot 45 items.

Na factor-analyse en cluster-analyse werd een verdere reductie doorgevoerd tot 26 items. Deze 26 items vormden twee clusters: een **persoonsgericht cluster** bestaande uit 16 items (alpha-betrouwbaarheidscoëfficiënt = 0.8215; gemiddelde intercorrelatie is 0.2234) en een **handicap- of instituutgericht cluster** bestaande uit 10 items (alpha = 0.62; gemiddelde intercorrelatie is 0.1403).

De correlatie tussen de beide clusters bedroeg -0.08; het ging dus om onafhankelijke kenmerken.

Deze vragenlijst van 26 items werd voorgeleed aan 68 jongeren met een motorisch gebrek in de leeftijd van 14-23 jaar en aan 74 groepsleiders. Deze proefpersonen waren verdeeld over 9 instituten die tevoren op grond van de gemiddelde waarnemingen van de jongeren gegroepeerd waren naar de mate van persoons- c-a. handicapgerichtheid (zie

tabel 6.14).

Bij wijze van 'matching' vergeleek Dechesne het milieu zoals waargenomen door de jongeren met het milieu zoals dat door de groepsleiding wordt waargenomen, binnen elk 'type' instituut afzonderlijk en niet over alle instituten samen. Zijn hypothese daarbij luidde "dat hoe minder een instelling p-gericht is en hoe meer h-gericht, des te groter de discrepantie in instituutbeoordeling zal zijn tussen jongeren en hun begeleiders" (biz. 483).

Tabel 6.14: Aantal proefpersonen dat in het kader van het onderzoek van Dechesne de vragenlijst betreffende het waargenomen klimaat heeft ingevuld, naar geleiding en naar 'klimaat' van het instituut.

Klimaat instituut	Jongeren	Groepsleiding
Hooftste - d.w.z.: meest p-gericht en minst h-gericht (n=3)	19	29
Middelste - (n=4)	26	24
Laagste - d.w.z.: meest h-gericht en minst p-gericht (n=2)	23	21
Totaal (n=9)	68	74

(ontleend aan Dechesne, 1978, biz. 333 en 481-482).

Deze hypothese werd niet bevestigd: "Wij konden (....) niet aantonen dat de discrepantie tussen beoordelingen van jongeren en groepsleiding groter was in de 'laagste' instituten dan in de andere" (biz. 483). Wel vond Dechesne dat er in die zin van een discrepantie tussen de waarnemingen van jongeren en groepsleiding gesproken kon worden dat de groepsleiding het klimaat nogal eens gunstiger beoordeelde dan de jongeren. Deze verschillen waren echter zelden significant: van de in totaal 78 vergelijkingen (er waren 26 items waarvan de scores per 'type' instituut vergeleken werden) leverden slechts 8 een significant verschil op, waarbij de groepsleiding in alle gevallen gunstiger scoorde dan de jongeren.

Ter nuancering dient vermeld te worden dat er bij bepaalde items nauwelijks of geen verschil tussen de scores van jongeren en groepsleiding bestond en dat de groepsleiding een enkele maal zelfs een ongunstiger oordeel uitte dan de jongeren.

Dechesne concludeerde: "ook al bespeuren wij nogal eens een meer

optimistische kijk op hun instituut bij de groepsleiding dan bij de jongeren, toch zijn de verschillen zelden significant: te weinig om van een 'chronisch misverstand' of ernstige 'communicatiestoornis' te spreken, hetgeen ook geldt voor de 'laagst' geklasseerde instituten" (blz. 488).

Tenslotte roepen wij de gegevens die in het kader van het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' met betrekking tot het ecologisch en waargenomen milieu verzameld zijn, in herinnering. In subparagraaf 2.3.1.5 hebben we deze gegevens al uitgebreid besproken.

Op grond van die gegevens hebben we geconcludeerd dat er "aanwijzingen bestaan voor het feit dat de in revalidatiecentra behandelde kinderen van 13 jaar en ouder het leefklimaat als minder persoonsgericht waarnemen dan de groepsleiding en met name de staf" (zie ook tabel 2.12 in 2.3.1.5).

Hoewel er binnen de onderzochte centra in zijn algemeenheid zeker niet van een sterk negatief gekleurd leefklimaat sprake lijkt te zijn, bestaat er een discrepantie in waargenomen leefmilieu tussen de jongeren en de andere geleidingen, een discrepantie die ook Dechesne en van Brandenburg konden aantonen, zij het niet altijd in dezelfde mate (er mag echter niet vergeten worden dat het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' 7 jaar na het onderzoek van van Brandenburg en ook enige jaren na het onderzoek van Dechesne plaatsvond).

Eenzelfde discrepantie tussen 'gehandicapten' en hulpverleners binnen een revalidatie-centrum werd, zij het op een ander niveau, ook door Zaad (zie boven) gevonden.

Bovenstaande gegevens leveren aanwijzingen op voor het feit dat zich binnen de revalidatie-centra spanningen voordoen tussen 'gehandicapten' enerzijds en hulpverleners anderzijds.

Het is mogelijk dat een deel van die spanning terug te voeren is op het ontbreken van een 'integratie-gerichte' mentaliteit bij de hulpverleners. Van meer belang lijkt ons echter het gevaar dat die spanning een gewenste verandering in de omgang tussen hulpverlener en 'gehandicapte' in de weg staat.

De vraag is dan: op welke wijze kan die spanning onderkend worden en zodanig gebruikt worden dat de kans op het realiseren van het gestelde doel (handicap-preventie c.q. handicap-reductie) vergroot wordt?

Bij wijze van antwoord geven wij enige suggesties.

Op de eerste plaats is naar onze mening een 'open' organisatie-structuur binnen de kinderrevalidatie-voorzieningen gewenst, waarmee wij doelen op een structuur die zodanig van opzet is dat het ter sprake brengen van spanningen een geïntegreerd en wezenlijk onderdeel vormt van het met-elkaar-werken en dat er op een systematische en gestructureerde wijze met die spanningen wordt omgegaan. Om in revalidatie-termen te spreken: een organisatie-structuur die een uitdrukking is van de gedachte dat alle medewerkers gelijkwaardig zijn en als zodanig bejegend dienen te worden.

Op de tweede plaats is het ons inziens gewenst dat de behandelresultaten voor alle behandelaars zichtbaar gemaakt worden, voor

zover dit tenminste al niet expliciet gebeurt. Uiteraard dient dan eerst afgesproken te worden naar welke resultaten gestreefd wordt en dienen die resultaten gemeten te worden.

Op de derde plaats kunnen een goed overleg en een goede communicatie met de revalidanten en/of hun ouders aan een zinvolle hantering van de spanning bijdragen. Immers, verwacht mag worden dat ook de 'gehandicapte' kinderen en/of hun ouders de spanning ervaren die de hulpverleners ervaren en een onderkenning van die wederzijdse spanning kan dan een vertrekpunt vormen voor een gezamenlijk zoeken naar een meer bevredigende omgang.

Zaad (1983) spreekt in dit verband over "regel overleg: niet alleen met de mond belijden dat de revalidant actief lid is van het revalidatie-team. Samen met hem dient het revalidatieplan te worden opgesteld, moeten de vaardigheden worden omschreven waarop men doelt, en, vooral, realistische levenssituaties worden gekozen waarin ze geoefend worden" (blz. 97).

Wij zouden hier de suggestie aan toe willen voegen gebruik te maken van de kennis en ervaring van oud-revalidanten. Zij kunnen de negatieve gevoelens die door hulpverleners en ook door 'gehandicapten met betrekking tot hun interactie ervaren worden, doen verminderen, door het geven van commentaar en door te fungeren als model voor de revalidant.

Ten vierde en tenslotte: voor alles is een **overkoepelend kinderrevalidatie-model** nodig.

Aileen zo'n model maakt het mogelijk criteria te formuleren waaraan de behandeling zoals ze gegeven wordt, getoetst kan worden (zie 6.5.2). Tevens biedt een dergelijk model aanknopingspunten voor een meer nauwkeurige omschrijving van behandeldoelen. Waar een overkoepelend model ontbreekt, ontbreekt het kader om de spanning die de hulpverleners en de revalidanten ervaren, zinvol te hanteren.

6.5.4 Afstemming van (kinder)revalidatie en gehandicaptenzorg

Wie bekend is met de praktijk van de (kinder)revalidatie, weet dat zich met betrekking tot de afstemming tussen revalidatie en gehandicaptenzorg regelmatig problemen voordoen.

Deze problemen treden met name op bij bepaalde groepen 'patienten' waarmee geen enkel team goed raad weet en die als een bal heen en weer gespeeld worden.

De Werkgroep Revalidatie-psychologen van het Nederlands Instituut van Psychologen wijdde haar najaarsconferentie van november 1985 aan een van deze groepen: de groep **revalidanten met (verworven) hersenletsel** (zie Bosman en Sanders, 1985).

Tijdens deze conferentie kwam als algemene ervaring naar voren dat te weinig instanties en hulpverleners kunnen bieden wat deze patienten het meest nodig hebben: een uitermate gestructureerde omgeving en aanpak, die -om met een van de inleiders te spreken- "als een orthese, een hulpmiddel ter vervanging van de innerlijke structureringsvermogens" beschouwd kunnen worden (Conferentie-bundel, 1986, blz. 4). Dit geldt voor eerstelijns-voorzieningen, voor RIAGG's, voor verblijegtehuizen, voor zwakzinnigeninrichtingen, voor gezinsvervangende tehuizen, voor daqverblijven en voor psychiatrische voorzieningen, maar het

geldt evenzeer voor revalidatie-voorzieningen.

Ook binnen de kinderrevalidatie is de groep kinderen met verworven hersenletsel een van de groepen die de revalidatiewerkers voor veel problemen plaatsen en hen met hun beperkingen confronteren. Een vergelijkbare groep is overigens de groep meervoudig 'gehandicapte' kinderen en jongeren, waarover we in 5.2.2.5 en 5.3.2.6 geschreven hebben.

Blijkbaar is de afstemming tussen revalidatie en andere sectoren binnen de gehandicaptenzorg niet van dien aard dat voor de genoemde groepen patiënten in goed onderling overleg een adequate behandeling gecreeerd kan worden.

Aan het ontstaan van deze situatie hebben zonder twijfel vele factoren bijgedragen, waarbij wij met name denken aan:

a-het gebrek aan kennis bij werkers in de revalidatie en in andere sectoren binnen de gehandicaptenzorg over elkaars mogelijkheden, beperkingen en uitgangspunten en samenhangend daarmee onjuiste verwachtingen en een onnauwkeurig of vertekend beeld van elkaar;

b-gebrek aan overeenstemming binnen de revalidatie c.q. de andere sectoren van de gehandicaptenzorg zelf over de eigen mogelijkheden, beperkingen en taken;

c-de diversiteit aan regelgeving.

ad a- het hoeft geen verwondering te wekken dat juist de patiënten met verworven hersenletsel of de meervoudig 'gehandicapten' de aanleiding vormen tot een discussie over de zorg die in de verschillende sectoren van de gehandicaptenzorg geboden wordt c.q. kan worden. Genoemde groepen laten zich namelijk niet vlot inpassen in een van de bestaande zorgsectoren, maar lopen er als het ware dwars doorheen. Zij tartten de bestaande indeling en confronteren de hulpverleners met de nadelen en het kunstmatige karakter van deze indeling en plaatsen hen voor de vraag of de grenzen van hun zorggebied niet herzien c.q. uitgebreid moeten worden.

Wij zijn van mening dat er ten behoeve van een grote groep 'gehandicapten' verder gekeken moet worden dan het stereotype beeld toelaat. De verschillende sectoren binnen de gehandicaptenzorg die met 'gehandicapten' geconfronteerd worden, zullen elkaar dienen te informeren over elkaar's specifieke deskundigheden en over elkaar's mogelijkheden, onmogelijkheden, werkwijze, uitgangspunten, assumpties, in de praktijk gehanteerde indicaties en contra-indicaties en, niet te vergeten, de resultaten die behaald worden.

Op basis van een dergelijk overleg kan de zorg aan bepaalde groepen 'gehandicapten' geoptimaliseerd worden, waarbij wij denken aan een 'integrale' zorg waaraan door verschillende sectoren een bijdrage geleverd wordt. Wij achten het op grond van het gestelde in 4.5 meer van belang dat deze zorg in een en dezelfde setting plaatsvindt dan in welke setting dat gebeurt. Dat wil niet zeggen dat aan die setting geen eisen gesteld mogen worden: de voorwaarden voor de integrale behandeling (zie 4.5) dienen aanwezig te zijn.

Wilt bovenstaand overleg zinvol zijn dan dient er binnen de

revalidatie en binnen de andere sectoren van de gehandicaptenzorg zelf, overeenstemming te bestaan over de eigen modelijkheden, beperkingen en te vervullen taken.

ad b) In hoeverre is er binnen de kinderrevalidatie (wij beperken ons hier tot de kinderrevalidatie-sector) van bedoelde overeenstemming sprake?

Een van de organisatoren van de op 21 november 1986 gehouden studie-dag over kinderrevalidatie (zie 6.2.2.4), schrijft in VRINformatie nr. 9 (maart 1987) het volgende naar aanleiding van deze studie-dag: "De algemene conclusie van de werkgroep is dat er binnen het werkveld van de kinderrevalidatie meer overeenstemming bestaat dan oorspronkelijk werd vermoed" (biz. 1). Hoe waar dit ook moge zijn, toch kunnen wij ons niet aan de indruk onttrekken dat er op een aantal punten (te) weinig overeenstemming bestaat. Dit geldt vooral voor:

-de gebruikte terminologie: de termen 'kinderrevalidatie' en 'kinderrevalidatie-geneeskunde' worden vaak als synoniem gebruikt, maar soms ook om er verschillende zorg-gebieden mee aan te duiden.

-de plaatsbepaling van kinderrevalidatie in het geheel van de zorg aan gehandicapte kinderen:

Enerzijds wordt gesteld dat de kinderrevalidatie gezien kan worden als "het overlappingsgebied van zorg voor kinderen, ziekenzorg en gehandicaptenzorg" (citaat uit de Informatiemap ten behoeve van de Studiedag over Kinderrevalidatie op 21-11-1986) en anderzijds worden de gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg als een onderdeel van de revalidatie beschouwd.

-de verhouding kinderrevalidatie-revalidatie van volwassenen:

door sommigen binnen de revalidatie wordt de nadruk gelegd op het specifieke karakter van kinderrevalidatie, dat om specifieke maatregelen en voorzieningen vraagt.

Anderen benadrukken veel meer de kenmerken die de revalidatie van kinderen en volwassenen met elkaar gemeen hebben.

-de invulling van het begrip 'kinderrevalidatie':

Het doel van kinderrevalidatie wordt enerzijds zeer eng geformuleerd maar anderzijds ook ruimer en zelfs zeer ruim.

Wat de doelgroep betreft, spreekt een aantal centra over "het primair motorisch gehandicapte kind" maar er zijn ook centra die deze formulering te beperkt vinden en haar vervangen door de omschrijving "organische functie-stoornissen".

Het is natuurlijk mogelijk dat bovenstaande verschillen voornamelijk 'op papier' bestaan en dat de praktijk een minder heterogeen beeld te zien geeft.

De gegevens uit het onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie' suggereren echter niet dat dit het geval is: tussen de centra waar kinderen gerevalideerd worden, bestaan de nodige verschillen qua opname-criteria, behandelduur, en qua voorgestelde opvang na beëindiging van de behandeling (zie 2.3.1.4).

Ter completering van het beeld willen we graag benadrukken dat er binnen de kinderrevalidatie over een aantal aspecten van de behandeling wel degelijk overeenstemming bestaat en wel over de

wenselijkheid van een betere samenwerking met andere voorzieningen, over de wenselijkheid van participatie van revalidanten en ouders en over de wenselijkheid van een zorgvuldige coördinatie van de verschillende te nemen maatregelen (zie 6.2.2).

Uitgaande van deze gemeenschappelijke basis zou naar een uitbreiding van de consensus gestreefd moeten worden, een consensus met betrekking tot de indicaties en contra-indicaties voor het beginnen en beëindigen van een behandeling en met betrekking tot de concrete toepassing daarvan.

ad c) Wij zijn ons ervan bewust dat de bestaande regelgeving niet bevorderlijk is voor het ontstaan van nieuwe vormen van samenwerking en 'integrale' zorg (zie ook 5.3.2).

Wij achten het dan ook gewenst allereerst te onderzoeken welke nieuwe vorm van behandeling voor welke groep revalidanten wenselijk is en vervolgens - indien nodig - te leveren voor een zodanige verandering van de regelgeving dat deze behandeling mogelijk wordt.

6.5.5 De stimulering van wetenschappelijk onderzoek en de voorwaarden daartoe

In het voorgaande hebben we herhaaldelijk gepleit voor meer wetenschappelijk onderzoek binnen de kinderrevalidatie.

We denken daarbij in eerste instantie aan onderzoek dat:

- een hoge mate van praktijkrelevantie heeft,
- zo veel mogelijk recht doet aan de werkelijke situatie waarin kinderen zich bevinden als ze behandeld worden,
- gegevens oplevert die in te toetsen hypothesen omgezet kunnen worden.

Kortom, waar wij aan denken is descriptief onderzoek dat, om met Veerman (1985) te spreken, "praktijkverhelderend onderzoek" is:

"onderzoek dat erop gericht is een bepaalde praktijksituatie door te lichten of op te meten, op een wijze die tot voor die praktijk herkenbare en te gebruiken informatie voert. Centraal hierbij staat: het systematisch nagaan en optekenen welke behandelingen er gegeven worden, door wie, aan wie, en met welk resultaat. (...). De kern wordt gevormd door beschrijvingen van zaken en gebeurtenissen zoals die zich in de praktijk voordoen. Deze gekozen labels ("variabelen" zo men wil) weerspiegelen de taal van de hulpverlener. Daarmee worden zijn werkwijze, doelstellingen, resultaten etc. geëxpliciteerd. Het toekennen van getallen maakt dan kwantitatieve evaluatie mogelijk" (blz. 23-24).

Meer concreet denken wij aan onderzoek dat behandelkenmerken relateert aan kenmerken van de omgang tussen opvoeder(s) en kind en aan de door de ouders in de omgang met het kind ervaren gevoelens en ervaren opvoedingszekerheid.

Dit kan gebeuren bij groepen kinderen met een bepaalde diagnose of met bepaalde functionele beperkingen waarbij het in een aantal gevallen wenselijk is dat meerdere instellingen aan het onderzoek zullen deelnemen om tot een voldoende groot aantal kinderen te komen.

Als voorbeeld noemen we het onderzoek bij kinderen met verworven hersenletsel dat vanuit het Rio-revalidatiecentrum voor kinderen is opgezet.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is "te komen tot een systematisch opgebouwd en gefundeerd revalidatieprogramma voor deze kinderen" (bedoeld worden: de kinderen met verworven hersenletsel-JvH) (Rück, 1986, blz. 1).

Uitgaande van de indeling van de Wereld Gezondheidsorganisatie in stoornis, beperking en handicap (zie 3.2 en 4.2), wil dit onderzoek ook trachten te komen tot een antwoord op de volgende vraagstellingen:

"1. Welke stoornissen voeren tot welke beperkingen na traumatisch hersenletsel en in welke milieu's voeren deze tot sociale handicaps?

2. Kunnen door een nader te omschrijven revalidatieprogramma deze sociale handicaps voorkomen of geminimaliseerd worden?" (o.c., blz. 1).

Als zodanig poot dit onderzoek recht te doen aan de inhoud van het begrip 'handicap' als het effect van de interactie tussen "stoornissen en beperkingen aan de ene kant, en sociale contexten of omgevingseisen aan de andere kant" (o.c., blz. 2; zie ook 4.2 en 4.6).

Wil er binnen de kinderrevalidatie gericht onderzoek kunnen plaatsvinden, dan zal er op de eerste plaats sprake moeten zijn van een informatie-systeem dat de benodigde gegevens verschaft. Belangrijker is echter de aanwezigheid van een positieve onderzoeksmentaliteit.

Het is in dit verband tekenend dat in slechts 1 van de 10 totaal tien notities over kinderrevalidatie die in de Informatiemap ten behoeve van de studie-dag over kinderrevalidatie zijn opgenomen, expliciet op het belang van onderzoek wordt ingegaan. Wij citeren daaruit de volgende schets van de huidige situatie: "We verlenen veelsoortige hulp, maar helpt die hulp wel. Is de wens niet vaak de moeder van de gedachte; is onze intuïtie, onze ervaring vaak niet een rem op verdieping van inzicht, een verdediging van onze gemakzucht of gebrek aan kritisch vermogen? (....) Wetenschappelijke inbreng is nog teveel verdacht, gezond verstand nog teveel ontzien; van een aureool voorzien. We blijven teveel steken in een thematisering van de spanning tussen gezond verstand en wetenschappelijke kennis.

(.....) Let wel: Het gaat niet om terreur van de wetenschap. Eerder is ons streven met behulp van die wetenschap een terugdringing van het surpius aan hulp te bewerkstelliden; de creativiteit te bevorderen in het oplossen van de echte, weerbarstige problemen. Dus geen luxe, maar een welkome toegevoegde dimensie in ons werk, stimulerend, niet afkrakend, inzichtverdiepend, niet verwarring scheppend, vindend (geen onbruikbare afstudeerscripties), dicht bij het werk, niet speculatief of puur theoretisch".

Ook Schuerman (1977) beklaagt zich over het gebrek aan belangstelling voor onderzoek binnen de revalidatie: "De research in psychiatrische centra, ziekenhuizen en revalidatie-instituten (met uitzondering misschien van academische ziekenhuizen) lijdt

een kommervol bestaan. Het is een hoge uitzondering indien hier sprake is van enig wetenschappelijk onderzoek...". En hij vraagt zich af of de research wel "ooit goed van de grond zal komen in centra die de direkte hulpverlening aan patienten als een van de eerste doelstellingen in hun vaandel voeren" (blz. 223).

Een pleidooi dus voor het oppakken van een wetenschappelijke taak naast de behandeltaak, voor een wederzijdse positieve beïnvloeding van onderzoek en behandeling. Uit het voorgaande moge duidelijk zijn dat de centra zich geplaatst zien voor een aantal keuzes of beslissingen en daarvoor resultaten uit wetenschappelijk onderzoek hard nodig hebben, willen ze niet, om Max Dendermonde te parafaseren, "aan vlijt ten onder gaan".

SAMENVATTING

In hoofdstuk 1 beschrijven we hoe de huidige situatie inzake de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen in Nederland ontstaan is. We wijzen daarbij op een samenhang tussen veranderingen in die zorg enerzijds en veranderingen op maatschappelijk gebied en veranderingen binnen de groep motorisch 'gehandicapte' kinderen anderzijds.

In Nederland is de zorg aan genoemde groep kinderen relatief laat, namelijk na 1899, ontstaan.

Aan het ontstaan en de verdere ontwikkeling van die zorg lijkt dezelfde 'negatieve waardering' ten grondslag gelegen te hebben welke ook de wijze waarop bepaalde groepen motorisch 'gehandicapten' door de eeuwen heen bejegend zijn, gekleurd lijkt te hebben.

Met negatieve waardering van 'gehandicapten' doelen wij op het feit dat de 'gehandicapte' gezien wordt als iemand die niet beantwoordt aan de verwachting, die niet is en zich niet gedraagt zoals dat gebruikelijk is en die samenhangend daarmee verlegenheid en onzekerheid oproept.

Negatieve waardering betekent echter nog meer: het betekent tevens dat de oorzaak voor het niet voldoen aan de verwachtingen en voor die verlegenheid en onzekerheid bij de 'gehandicapte' gelegd wordt en dit leidt er toe dat de 'gehandicapte' het doelwit wordt van allerlei maatregelen die bedoeld zijn om die oorzaak op te heffen.

In de loop der eeuwen variëren die maatregelen van doden of te vondeling leggen via 'opsluiting' in tehuisen tot geneeskundige behandeling en revalidatie.

Al deze maatregelen hebben gemeen dat het 'probleem' van het niet aan de verwachtingen voldoen eenzijdig bij de 'gehandicapte' gelegd wordt.

Pas in de laatste decennia wordt, niet in het minst door 'gehandicapten' zelf, in toenemende mate kritiek geuit op die negatieve waardering en op de daarmee samenhangende positie van de 'gehandicapte' in de samenleving.

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht over de huidige situatie inzake de zorg aan motorisch 'gehandicapte' kinderen in Nederland.

Dit overzicht wordt geschetst aan de hand van gegevens die verzameld zijn in het kader van het onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie dat onder auspiciën van de Vereniging van Revalidatiecentra in Nederland (VRIN) in de jaren 1981 en 1982 werd uitgevoerd.

Hierbij werden niet alleen gegevens verkregen over de capaciteit, het personeelsbestand en het opname-, behandel- en ontslagbeleid van de kinderrevalidatiecentra en de kinderafdelingen van de gemengde centra, maar ook over de capaciteit en de toelatingscriteria van een groot aantal voorzieningen waar ook 'leerbare kinderen met een motorische functiestoornis' (LKMF) verblijven. Tevens werden gegevens over de behandelde motorisch 'gehandicap-

te' kinderen verzameld.

Aansluitend aan deze gegevens werden bepaalde inhoudelijke kenmerken van de zorg op hun kwaliteit beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- multi-disciplinaire aanpak;
- proces-matige, gecoördineerde karakter van de zorg;
- ouderparticipatie;
- kindgerichtheid van de zorg;
- aantal verschillende disciplines;
- vervoersmogelijkheden;
- ruimtelijke voorzieningen;
- de mate waarin het objectieve en subjectieve leefklimaat handicap- dan wel persoonsgericht is.

Deze criteria zijn ontleend aan de omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' zoals deze binnen het eerdergenoemde VRIN-onderzoek gehanteerd werd.

Zowel de zorg die binnen de kinderrevalidatie-voorzieningen als de zorg die binnen de andere onderzochte voorzieningen geboden wordt, blijkt op grond van deze criteria in meer of mindere mate te voldoen aan de voor kinderrevalidatie noodzakelijk geachte voorwaarden en middelen, terwijl het leefklimaat in alle onderzochte voorzieningen eveneens in meer of mindere mate blijkt te beantwoorden aan het voor kinderrevalidatie noodzakelijk geachte leefklimaat.

Dit gebrek aan duidelijke verschillen tussen de onderzochte voorzieningen zou kunnen samenhangen met het feit dat de gehanteerde omschrijving van het begrip 'kinderrevalidatie' te weinig specifiek is.

In ieder geval geeft die omschrijving naar onze mening het specifieke karakter van kinderrevalidatie onvoldoende weer.

In hoofdstuk 3 gaan we nader in op het begrip 'kinderrevalidatie'.

Vanuit een analyse van het eindrapport van de Commissie Modelcentrum van de VRIN, van de methode van revalidatie, zoals beschreven door Rangma en van de begrippenreeks 'stoornis-beperking-handicap' van de Wereld Gezondheidsorganisatie, omschrijven we het begrip 'revalidatie' als 'een vorm van geneeskunde welke zich richt op personen bij wie als gevolg van stoornissen en/of van beperkingen een handicap dreigt te ontstaan of bestaat.

Revalidatie omvat een groot aantal maatregelen van medische, verpleegkundige, psychologische, (ortho)pedagogische, onderwijskundige of technische aard. Deze maatregelen bieden een zodanige verandering bij de revalidant en diens (naaste) omgeving - steeds in relatie tot elkaar bezien - te bewerkstelligen dat de kans op realisering van het gestelde doel vergroot wordt.

De te nemen maatregelen dienen op elkaar afgestemd en gecoördineerd te worden en bij de keuze en uitvoering van de maatregelen dient de revalidant en zijn (naaste) omgeving ten nauwste betrokken te zijn.

Het doel van revalidatie is handicap-preventie dan wel handicap-vermindering'.

Revalidatie onderscheidt zich van het grotere gebied van de gehandicaptenzorg door het feit dat zij zich richt op individuen

en door het feit dat zij mikt op maatschappelijk herstel, in ieder geval via maatregelen aan de kant van de revalidant en indien nodig via maatregelen aan de kant van de (naaste) omgeving.

Kinderrevalidatie onderscheidt zich van de revalidatie van volwassenen door het feit dat zij betrekking heeft op kinderen, dit zijn: personen-in-ontwikkeling die bij die ontwikkeling begeleiding nodig hebben.

In deze zin is de kinderrevalidatie pedagogisch van aard, is zij per definitie opvoedend handelen. Dit doet echter niets af aan de eerder gegeven omschrijving van revalidatie die naar onze mening ook op de revalidatie van kinderen toepasbaar is.

Het begrip 'handicap' wordt door ons in **hoofdstuk 4** nader afgegrensd, uitgaande van de omschrijving van dat begrip welke door de Wereld Gezondheidsorganisatie gegeven is.

Onder een 'handicap' verstaan wij 'een verstoord evenwicht tussen de vaardigheden en beperkingen van een individu enerzijds en de eigen verwachtingen dan wel de verwachtingen uit de omgeving anderzijds. Dat verstoord evenwicht leidt tot een bejegening van het betreffende individu door andere (niet-gehandicapte) individuen als een ongelijkwaardig persoon, vergeleken met andere niet-gehandicapte personen van dezelfde leeftijd, hetzelfde geslacht en dezelfde sociaal-culturele achtergrond'.

Met deze omschrijving hebben wij de omschrijving van de WGO welke handicap op een sociologisch niveau beschrijft, vertaald naar een sociaal-psychologisch niveau.

Het begrip 'handicap' verwijst naar twee partijen: de 'gehandicapte' enerzijds en de omgeving anderzijds. Dit betekent dat de revalidatie zich ook op beide partijen moet richten in haar streven naar handicap-preventie.

Bij handicap-preventie gaat het om het realiseren c.q. in stand houden van een relatie tussen de 'gehandicapte' en diens omgeving waarin de 'gehandicapte' door de omgeving als gelijkwaardig persoon bejegend wordt.

Met betrekking tot de relatie tussen 'gehandicapte' kinderen en hun ouders betekent dit dat de revalidatie dient te streven naar een vermindering van de door de ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid.

Wij hebben de ontwikkeling van een omgang waarin het 'gehandicapte' kind als gelijkwaardig persoon bejegend wordt, beschreven als een transactioneel proces, als een proces van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding van ouders en kind.

Dit betekent dat de kans op vermindering van de door ouders ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid groter is, naarmate het revalidatie-handelen in sterkere mate over de volgende kenmerken beschikt:

- de omgang tussen ouders en kind als proces van voortdurende, wederzijdse beïnvloeding, staat centraal;

- de ouders worden actief bij het totale revalidatie-gebeuren betrokken;

- de team-leden geven blijk van een 'integratie-gerichte' mentaliteit;

-de behandeling wordt gecoördineerd en gestructureerd.
Aan de hand van deze kenmerken kan bepaald worden of veranderingen op het gebied van de kinderrevalidatie wenselijk zijn.

Hoofdstuk 5 schetst een aantal ontwikkelingen welke relevant zijn voor de toekomst voor de kinderrevalidatie.

Op de eerste plaats komen ontwikkelingen met betrekking tot het optreden van gehandicaptenorganisaties en ouderverenigingen aan de orde.

De gegevens over de ouderverenigingen zijn ontleend aan het VRIN-onderzoek 'Toekomst Kinderrevalidatie'.

In het kader van dat onderzoek zijn namelijk een achttal ouderverenigingen geïnterviewd, waarbij gegevens verkregen zijn over de doelstelling en taken van de verenigingen, over de ervaringen met onderkenning, verwijzing en behandeling, over samenwerkingsverbanden en over wensen ten aanzien van de behandeling en begeleiding van motorisch 'gehandicapte' kinderen. Door de ouderverenigingen wordt onder meer de behoefte aan vroegtijdige onderkenning en de wenselijkheid van een verdergaande verschuiving van klinische naar niet-klinische behandeling benadrukt.

Op de tweede plaats wordt een overzicht gegeven van het overheidsbeleid inzake de gezondheids- en de gehandicaptenzorg.

De overheid streeft onder meer naar een versterking van de eerste-lijnszorg, naar uitbreiding van de vroegtijdige onderkenning en naar een verschuiving van klinische c.q. intramurale zorg naar niet-klinische c.q. extra-murale zorg.

Tenslotte wordt ingegaan op het te verwachten aantal motorisch 'gehandicapte' kinderen in 1990 en 2000.

Bij de berekening van de aantallen is gebruik gemaakt van de gegevens zoals deze binnen het kader van het VRIN-onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie verkregen zijn.

Op grond van de geschatte aantallen lijkt geen toename van het aantal kinderen te verwachten dat voor een revalidatie-behandeling in aanmerking zou kunnen komen, vooropgesteld dat de oorzakenpatronen ongewijzigd blijven.

In hoofdstuk 6 schetsen wij een beeld van de veranderingen die zich momenteel - samenhangend met de in hoofdstuk 5 genoemde ontwikkelingen - binnen de kinderrevalidatie voitrekken.

Deze veranderingen sluiten in die zin bij de genoemde ontwikkelingen aan, dat zij een toename van de VTO-activiteiten betreffen en een verschuiving van klinische naar niet-klinische behandelingen en van relatief langdurige naar relatief kortdurende opnames.

De wenselijkheid van deze veranderingen wordt door de VRIN ook in verschillende nota's benadrukt.

De vraag is dan of deze veranderingen wel zo wenselijk zijn.

Anders gesteld: leiden de genoemde veranderingen er toe dat de kans op een vermindering van de door ouders in de omgang met het 'gehandicapte' kind ervaren negatieve gevoelens en opvoedingsonzekerheid, vergroot wordt?

Ten aanzien van de uitbreiding van VTO kan deze vraag niet in

zijn algemeenheid bevestigend beantwoord worden.

Niet alleen lijkt niet elke behandeling tot een hoger niveau van functioneren te leiden naarmate zij op jongere leeftijd gegeven wordt, maar ook heeft het onderzoek zich in onvoldoende mate gericht op het bepalen van het effect in termen van de in hoofdstuk 4 vermelde kenmerken.

Een soortgelijke conclusie kan getrokken worden ten aanzien van de veranderingen inzake extramuralisatie: een niet-klinische behandeling c.q. een extramurale behandeling lijkt niet steeds in minder sterke mate dan een klinische behandeling c.q. een intramurale behandeling negatieve gevolgen te hebben voor het gedrag van een kind; afgezien daarvan heeft het onderzoek zich in onvoldoende mate gericht op de effecten van een revalidatie-behandeling in termen van de in hoofdstuk 4 vermelde kenmerken.

Hoofdstuk 6 wordt besloten met enige meer algemene aandachtspunten welke voor de toekomst van de kinderrevalidatie van belang lijken te zijn.

SUMMARY

Chapter 1 describes the beginning and growth of the care of physically handicapped children in the Netherlands, emphasizing the correspondence between changes with respect to that care on one hand and changes within society and within the population of physically handicapped children on the other.

The beginning of the care of physically handicapped children in the Netherlands dates from 1899 and seems to have been stimulated by the same 'negative appraisal' that influenced and coloured the way certain groups of physically handicapped people have been treated since ancient times.

The phrase 'negative appraisal' refers to the handicapped person being regarded as not behaving in the usual way and not being a person like anybody else. It also refers to the resulting feelings of embarrassment and uncertainty with which handicapped people are met and to treating those people as if they are responsible for the above mentioned feelings.

Negative appraisal thus leads to treatment of the handicapped in order to eliminate the fact that he is different and therefore causes negative feelings in non-handicapped people.

Since ancient times this treatment has varied from killing handicapped people, leaving handicapped children as foundlings and sending handicapped people to institutions to medical treatment and rehabilitation.

What all these forms of treatment have in common is that they regard the handicapped person as a problem that has to be resolved thereby reducing the scope of the problem entirely to the handicapped person himself.

Only recently have more critical voices been heard emphasizing that the problem of being handicapped not only refers to the handicap-ped person himself but also to society in general.

Chapter 2 gives an overview of the present care of physically handicapped children in the Netherlands, using the data produced by a survey, entitled 'Toekomst Kinderrevalidatie'.

This survey has been instigated by the Dutch Society of Rehabilitation Centres (VRIN) and was held during 1981 and 1982.

The data produced not only concern the rehabilitation-centres for children and those that are being treated by these centres, but also other institutions where handicapped children are being treated such as schools and hospitals.

The way in which different institutions treat physically handicapped children has been judged by the following criteria:

- multi-disciplinary approach;
- process-like, coordinated nature;
- participation of parents;
- the number of different disciplines;
- the possibilities of transport;
- environmental facilities;
- the degree to which the objective and subjective environment can be regarded as handicap-centered versus

person-centered.

These criteria were taken from the definition of 'the rehabilitation of children' that was used in the VRIN-survey.

According to these criteria, all institutions provide a form of treatment that, to a more or lesser degree, can be described as rehabilitation.

In other words: there are no great differences between the institutions with respect to the mentioned criteria.

It is possible that this lack of substantial differences follows from the fact that the definition of 'the rehabilitation of children' is not exact enough to describe the specific character of the rehabilitation of children.

In Chapter 3 we elaborate upon the phrase 'rehabilitation of children'.

After analyzing some Dutch literature and the definitions of the terms 'impairment', 'disability' and 'handicap' by the World Health Organization, we give a description of the phrase 'rehabilitation', stating that the aim of rehabilitation is to prevent or reduce handicaps by means of treatment of the handicapped person and/or his environment in relation to one another.

We also make a distinction between rehabilitation and the care of handicapped people: rehabilitation is part of the greater area of the care of handicapped people.

The rehabilitation of children is different from the rehabilitation of grown-up people in that it refers to children, e.g. developing people, who need guidance to become adults.

This means that the rehabilitation of children is 'pedagogic' in nature; it is a form of guidance.

In Chapter 4 we draw upon the term 'handicap' starting from the definition of handicap by the World Health Organization (WHO).

We define a handicap as a disturbed balance between the abilities and disabilities of an individual on one hand and his own expectations and the expectations from the environment on the other.

Such a disturbed balance leads to treating the disabled individual as a non-equivalent person, a person who is inferior compared to other people of the same age, the same sex and the same socio-cultural background.

Our definition of handicap can be regarded as a translation of that by the WHO - that is essentially a description at the sociological level - into a description at the social-psychological level.

The term 'handicap' refers to a relation between two parts of the same system e.g. the handicapped person on one side and the environment on the other. As a consequence, rehabilitation has to be concerned not only with the handicapped person, but also with the environment with which that person interacts.

To prevent or to reduce handicaps thus means to stimulate the growth or maintenance of a relation between the handicapped person and the environment in which he will be treated as an equivalent person.

As far as the relation between handicapped children and their parents is concerned, rehabilitation has to aim at a reduction of the negative feelings and uncertainty that are experienced by the parents handling their child.

The development of a more positive relationship between parents and their handicapped child can be described in terms of a transactional process, a process of continuous, reciprocal influencing of each other.

The chance of a reduction of the negative feelings and uncertainty that are being experienced by the parents will be greater when rehabilitation

- will be centered around the interaction between parents and child as a process of continuous, reciprocal influencing of each other;

- will stimulate the parents to actively participate in the rehabilitation-treatment of their child;

- will be characterized by an 'Integration-like' climate;

- will be coordinated and structurally planned.

These characteristics make it possible to determine the desirability of changes within the field of rehabilitation.

Chapter 5 sketches some trends that bear relevance to the future of the rehabilitation of handicapped children.

The following trends are mentioned:

- changes in the behaviour of organizations of handicapped people and, more specially, in the behaviour of associations of parents of handicapped children.

The data concerning these associations were gathered within the frame-work of the previously mentioned survey 'Toekomst Kinderrevalidatie' and relate to the aim and tasks of the diverse associations, to the experiences on early recognition and treatment of the impairments and disabilities and on referral for treatment, and to wishes that refer to the treatment and care of handicapped children.

Parent-associations stress a need for early recognition and the desirability of an ongoing shift from in-patient care to out-patient care.

- trends in government policies on health care and on the care of the handicapped.

The government aims at a strengthening of primary health care, at a growth of the possibilities of early recognition and at a shift from in-patient to out-patient care.

- trends in the number of handicapped people.

The survey 'Toekomst Kinderrevalidatie' presents some data on the expected number of handicapped children in 1990 and 2000.

According to these data, there will be no rise in the number of handicapped children, provided that there are no changes in the causes.

Chapter 6 gives a view of the momentary changes within the field of the rehabilitation of handicapped children.

These changes correspond with the discussed trends in that they implicate a growth of early recognition, a shift from in-patient to out-patient care and a shift from long-term to short-term

treatment.

The Dutch Society of Rehabilitation Centres emphasizes the need for and the desirability of these changes.

Our question is: are these changes indeed desirable?

To put it in other words: will these changes lead to a higher chance of a reduction of the negative feelings and uncertainty that parents experience in handling their handicapped child?

As far as early recognition is concerned, the answer cannot be generally positive. Research suggests that not every treatment will give a better result - in terms of a higher level of functioning - when given at a younger age and besides that, research has not been sufficient directed on measuring the effects in terms of the criteria mentioned in chapter 4.

The same holds for changes in the direction of an increase in out-patient care: an out-patient treatment does not always and not necessarily have less negative effects and does not always give more positive results compared to an in-patient treatment, let alone the fact that the research in question did not sufficiently direct on measuring the effects in terms of the relationship between parents and their handicapped child.

We conclude chapter 6 with some more general remarks that have relevance to the future rehabilitation of children.

LITERATUUR

- ANDERSON, E. (1975): Research into the integration of physically handicapped children in ordinary primary schools.
In: **Conference Report of the International Conference 28 July - 1 August 1975, organized by the Joint Council for the Education of Handicapped Children.**
Stratford-upon-Avon: National Council for Special Education.
- ARCHER, D. (1985): Social Deviance.
In: G. Lindzey & E. Aronson (eds.): **Handbook of Social Psychology. Volume II - Special Fields and Applications.**
New York: Random House (third edition).
- VAN ASSEN, J. (1916): Zorg voor gebrekkige kinderen.
Ned. Tijdschrift v. Geneesk., 60, 1095-1108
- VAN ASSEN, J. (1929): De zorg voor lichamelijk-gebrekkigen uit sociaal, economisch en medisch oogpunt.
Den Haag: Mouton & Co.
- VAN ASSEN, J. (1941): Verwaarloosde ziekten II. Lichamelijke gebrekkigheid.
Ned. Tijdschrift v. Geneesk., 85, 2804-2809
- VAN DER BAAN, H. & SUURMEIJER, T.P.B.M. (1982): Verwijzing van kinderen met epilepsie.
Medisch Contact, nr. 12, 349-354
- BANGMA, B.D. (1972): Over Revalidatie.
Openbare les bij de aanvaarding van het ambt van lector in de revalidatie aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.
- BANGMA, B.D. (1978): Over de methode van revalidatie I, II, III en Slot.
Medisch Contact, 33, 4389-440 (I); 489-490 (II); 491-493 (III) en 523-525 (Slot).
- BANGMA, B.D. (1984-a): Revalidatie-geneeskunde. Methodologie en praktische uitwerking (met R. Pompe en C.N.A. Pronk).
Rotterdam: Erasmus Universiteit (vierde uitgave).
- BANGMA, B.D. (1984-b): Revalidatie-geneeskunde. Ontwikkelingen in de laatste tien jaar.
Medisch Contact, nr. 36, 1149-1152
- BANGMA, B.D. (1987): Revalidatie van patienten met een hartinfarct.
Medisch Contact, 42, nr. 3, 81-84
- BASELMANS, J.H.C. (1986): Lyndensteyn. De Cornelis-Stichting. De Friese tak van Lynden.
Beetsterzwaag: januari 1986
- VAN BEEK, A.M. (1975): Integratie of gehandicaptenreservaat?
Revalidatie, 21, nr. 5, 7-9
- VAN BEEK, A.M. (1982): Gehandicaptenraad bundelt relatief zwakke organisaties.
Medisch Contact, nr. 7, 185-187
- BEEMER, F.A. ET AL (1984): Gehandicapt kind - gehandicapt gezin?
Deventer: Van Loghum Slaterus.
- BICK, E.M. (1968): **Source Book of Orthopedics.**
London/New York: Hafner Publishing Co.

- RIESALSKI, K. (1908): Was ist ein Krüppel?
Zeitschrift für Krüppelfürsorge, 1, 11-17
- RIESALSKI, K. (1923): De stand van het vraagstuk der zorg voor gebrekkigen in Duitschland.
Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde, 67, band 1, 2260-2266
- BLOM-VERLINDEN, M. (1972): De bestede kinderen te Gent en Antwerpen.
Annales de la Société Belge de l'histoire des hôpitaux, 10, 77-129
- BLOMMESTIJN, P.J. (1980): Zorg voor lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten.
 In: G.J. Kronjee (red.): *Organisatie van de gehandicaptenzorg*.
 Assen: Van Gorcum.
- BOBATH, R. (1967): The very early treatment of cerebral palsy.
Develop Med. Child Neurol., 9, 373-390
- ROELEN-VAN DER LOO, T. (1976): *Kinderkliniek. Veranderingen in de ziekenhuissituatie van kinderen*.
 Alphen aan de Rijn: Samson (dissertatie).
- BOESMAN, Th. (1975): De Inbreng van de orthopaeden en hun medewerkers.
Revalidatie, 21, nr. 12, 3-6
- BOLKESTEIN, G. & MENKVELD, H. (1978): *Ontwikkelingslijnen naar speciaal onderwijs*.
 Nijkerk: Intro (1981: derde herziene druk).
- VAN DEN BOOM, D.C., MATHIJSEN, Y. & NIEROP, A.F.M. (1985):
 Ontwikkelingsverloop in de interactiepatronen bij verzorgers met prikkelbare en niet-prikkelbare babies.
Gedrag, 13, nr. 3, 34-53
- BOSK-NIEUWS (augustus 1981): zie in 't Veld (1981)
- BOSMAN, A. & SANDERS, M. (1985): Persoonlijkheidsverandering bij patiënten met ernstig hersenletsel. Een inventarisatie van activiteiten en problemen uit de praktijk.
De Psycholoog, XX, nr. 12, 583-585
- ROYD, W. (1973): *Geschiedenis van onderwijs en opvoeding*.
 Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum (derde druk).
- VAN BRANDENBURG, H.F.M. (1974): *Het pedagogies klimaat in instituten voor jeugdige gehandicapten*.
 Doctoraalscriptie K.U. Nijmegen, vakgroep Sociale Psychologie.
- BRINICH, P.M. (1980): Childhood deafness and maternal control.
Journal of Communication Disorders, 13, 75-81
- BRINKGREVE, C. & KORZEC, M. (1978): Gevoel, gedrag en moraal in Nederland: 1938-1978.
Intermediair, 14, nr. 6, 1-13
- BÜCK, W.D.T. (1986): *Inhoudelijke elementen en achtergronden van het ouder-interview*.
 Lezing gehouden op de Workshop 'Kinderen met restverschijnselen na verkregen hersenletsel', georganiseerd door het Bio-Revalidatiecentrum voor kinderen, d.d. 19 november 1986
- BURGEMEISTER, M.J. & CALFF, M.M. (1983): Moeders met een couveusekind - afstand en ambivalentie.
Medisch Contact, nr. 17, 501-503

- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (CBS) (1974-1978):
Gehandicapten Welgeteld.
 's Gravenhage: Staatsuitgeverij (deel 1 t/m 5).
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (1985): Bevolkingsprognose
 voor Nederland, 1985-2035.
Statistisch Bulletin, 50, 12 december 1985.
- CENTRAAL COLLEGE VOOR DE ERKENNING EN REGISTRATIE VAN MEDISCHE
 SPECIALISTEN (1972): **Rapport van de Studietoelatingcommissie Revalidatie.**
 Utrecht: 1972
- COLLEGE VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN (1977): **Rapport Revalidatie-
 dagbehandeling.**
 Utrecht: maart 1977
- COLLEGE VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN (1980): **Spreadingsplan voor
 klinische revalidatiecentra.**
 Utrecht: juni 1980
- COLLEGE VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN (1983): **Theoretische Uit-
 gangspunten voor advisering.**
 Opgesteld door de Subcommissie 'Spreading Klinische en
 Niet-Klinische Revalidatievoorzieningen'.
 Utrecht: januari 1983
- COLLEGE VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN (1985): **Advies en Rapport
 inzake klinische en niet-klinische revalidatievoorzieningen.**
 Opgesteld door de Subcommissie 'Spreading Klinische en
 Niet-Klinische Revalidatievoorzieningen'.
 Utrecht: maart 1985
- COMMISSIE VAN RHIJN (1945-46): **Rapport van de Commissie ingesteld
 bij beschikking van den Minister van Sociale Zaken van 26
 maart 1943, met de opdracht algemeene richtlijnen vast te
 stellen voor de toekomstige ontwikkeling der sociale
 verzekering in Nederland.**
 Deel I (1945), deel II (1945), bijlagen bij deel I en II
 (1946) en deel III (1946).
 Den Haag: Algemeene Landsdrukkerij.
- CONSTANDSE-VAN DIJK, J.C.A. & JOOSTEN, F. (1984): **Ouders maken
 kennis. Een handlingsonderzoek naar de mogelijke bijdrage
 van zelfhulp aan de emancipatie van ouders van een jong
 kind met een beperking.**
 Doctoraalscriptie orthopedagogiek/methodenleer, Orthopedago-
 gisch Instituut, Universiteit van Amsterdam.
- CRNIC, K.A., GREENBERG, M.T., RAGOZIN, A.S., ROBINSON, N.M. &
 RASHAM, R.B. (1983): Effects of stress and social support on
 mothers and premature and full-term infants.
Child Development, 54, 209-217
- DANE, C. (1976): **Geschiedenis van de ziekenverpleging.**
 Lochem: De Tijdstroom (vijfde herziene druk).
- DASBERG, L. (1984): **Grootbrengen door kleinhouden als historisch
 verschijnsel.**
 Meppel/Amsterdam: Boom (tiende vermeerderde druk).
- DECHESNE, B.H.H. (1978): **Jugdige Gehandicapten. Sexualiteit,
 relaties, zelfbeeld.**
 Meppel: Krips Repro (dissertatie).
- DECHESNE, B.H.H. (1979): **Lichamelijk gehandicapte jongeren.
 Sexualiteit, relaties, zelfbeeld.**
 Rotterdam: Lemniscaat.

- DECHESNE, B.H.H. (1980): Belemmeringen voor integratie.
In: **Integratie in gezin, arbeid en school.**
Verslag van de najaarsconferentie van de werkgroep revalidatiepsychologen.
Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen.
- DECHESNE, B.H.H. (1985-a): **Diagnostiek en revalidatie. Over de plaats van neuropsychologische diagnostiek in de behandeling van kinderen met later verworven hersenletsel.**
Nijmegen: K.U., Psychologisch Laboratorium.
- DECHESNE, B.H.H. (1985-b): **Handicap: implicaties van een Idee. Beweging & Hulpverlening, 3, 198-213**
- DECHESNE, B.H.H. & RUIJS, P.L.J. (1983): **Kinderrevalidatie. De ontwikkeling van een idee.**
Ned. Tijdschrift voor de Psychologie, 38, 173-188
- DECHESNE, B.H.H., HAKKENS, H.J.M.G. & VAN WEELDEN, J. (1987): **Volwaardig anders-zijn: over adolescenten met een lichamelijk tekort.**
In: R.A.C. Hoksbergen et al (red.): **Adolescenten in vele gedaanten. Bijdragen over adolescentie en adolescentenzorg.**
Lisse: Swets & Zeitlinger.
- DEJONG, G. (1979): **Independent Living: from social movement to analytic paradigm.**
Arch. Phys. Med. Rehabil., Vol. 60, 435-446
- DEJONG, G. & HUGHES, J. (1982): **Independent Living: Methodology for measuring long-term outcomes.**
Arch. Phys. Med. Rehabil., Vol. 63, 68-73
- DEJONG, G., BRANCH, L.G. & CORCORAN, P.J. (1984): **Independent Living Outcomes in Spinal Cord Injury: Multivariate Analyses.**
Arch. Phys. Med. Rehabil., Vol. 65, 66-73
- DEMAITRE, L. (1977): **The Idea of childhood and child care in medical writings of the Middle Ages.**
J. Psychohistory, 4, nr. 4, 461-490
- DEMAUSE, L. (1974): **The evolution of childhood.**
In: L. Demause (ed.): **The history of childhood.**
New York: The Psychohistory Press.
- DIERKES, C. (1960): **Möglichkeiten der Rehabilitation.**
Bundesarbeitsblatt, 24, 778
- DOELEMEN, F. (1983): **Het gezondheidszorgsysteem in Nederland.**
In: E.W. Roscam Abbing (red.): **Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland.**
Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema (tweede druk).
- DOERNBERG, N.L. (1978): **Some negative effects on family integration of health and educational services for young handicapped children.**
Rehabilitation Literature, Vol. 39, nr. 4, 107-110
- VAN DONGEN, J.C. (1964): **Sociale ongelijkheid van minder-validen in het oude Griekenland.**
Tijdschrift Gebrekkigenzorg en Revalidatie, 10, 151-153
- VAN DOORN, J.W.M. & VAN VUGT, F.A. (1981): **Toekomstonderzoek in Nederland 1960-1980: de gebruikswaarde.**
In: J.W.M. van Doorn & F.A. van Vugt (red.): **Nederland op zoek naar zijn toekomst.**
Utrecht: Het Spectrum.

- DOUGLAS, J.W.B. (1975): Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning.
Develop. Med. Child Neurol., 17, 456-480
- DIJKSTRA, A. (1980): Gehandicapten in het arbeidsproces.
 In: **Integratie in gezin, arbeid en school.**
Verslag van de najaarsconferentie van de werkgroep revalidatiepsychologen in 1980.
 Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen.
- DIJKSTRA, R. (1985): **Het lichamelijk gehandicapte kind: thuis of uithuis?**
 Scriptie voor het doctoraal examen orthopedagogiek, Katholieke Universiteit Nijmegen.
- ERDMAN, C.A. (1964): De organisatie van de revalidatie in Nederland.
 In: C.D. Moulijn en R. Keizer (samenstellers): **Revalidatie - de weg naar zelfstandigheid.**
 Haarlem: De Toorts.
- EVALUATIECOMMISSIE GEZINSBEGELEIDING NOZ/NOG (1982): **Eindrapport.**
 Utrecht: 1982
- FIERET, A. & STEMERDINK, H. (1973): **Vorstudie voor het ontwerpen van een leefomgeving waarbij de integratie van de gehandicapte mens centraal staat.**
 Rotterdam: Scriptie.
- GEELEN, K., LAFAILLE, R., TILBORGH, D.J. & WEGMAN, M. (1981): **Initiatieven tot eigen verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg.**
 Tilburg: IVG.
- GEHANDICAPTENRAAD (1986): **Thuishulp aan mensen met een handicap. Een overzicht van de bestaande situatie en voorstellen tot oplossing van knelpunten.**
 Nota van de Werkgroep Thuishulp van de Gehandicaptenraad.
 Utrecht: oktober 1986
- GOFFMAN, E. (1980): **Stigma. Aantekeningen over het omgaan met een geschonden identiteit.**
 Utrecht: Bijleveld (tweede druk).
- GOODMAN, J.F., CECIL, H.S. & BARKER, W.F. (1984): Early intervention with retarded children: some encouraging results.
Develop. Med. Child Neurol., 26, 47-55
- GORDON, R., LAWRENCE, A., SCHWARTZ, B. & EZRACHI, O. (1978): **Pilot study of the efficacy of mainstreaming - integrating handicapped children.**
 Rehabilitation Monograph nr. 58
 New York University Medical Center, Institute of Rehabilitation Medicine.
- GORTER, K.A. (1983): **Handicaps tellen dubbel. Een literatuurstudie naar mogelijkheden de vooroordelen over mensen met een lichamelijke handicap te bestrijden.**
 Den Haag: NIMAWO.
- GORTER, K.A. & TERPSTRA, J.R. (1979): **Zorgen door en voor lichamelijk gehandicapten.**
 Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie.
- GERTZEN, R. (1986): **Middeleeuwse kindertijd en moderne mythevorming.**
Intermediair, 22, nr. 33, 17-23

- Intermediair*, 22, nr. 33, 17-23
- GRONDSLAGEN VOOR EEN REVALIDATIE-PROGRAMMA EN CONCLUSIES VAN DE INTERNATIONALE STUDIECONFERENTIE TE WENEN EN GRAZ 10-22 OKTOBER 1955.
- Medisch Contact*, 1956, 11, 468-471
- GURALNICK, M.J. (ed.) (1978): *Early intervention and the integration of handicapped and nonhandicapped children*.
Baltimore: University Park Press.
- VAN GIJN, M. (1985): *Revalidatiecentra in Nederland*.
Lochem: De Tijdstroom (NZI- Informatiereeks nr. 14).
- HALLEMA, A. (1955): *Zorg voor en verpleging van het zieke en gebrekkige kind in het verleden*.
Het Ziekenhuiswezen, 28, 65-69 (II) en 139-142 (III)
- HANDELINGEN DER TWEDE KAMER DER STATEN-GENERAAL:
- Brief van de staatssecretarissen van Volksgezondheid en Milieuhygiene, van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk, van Sociale Zaken, van Onderwijs en Wetenschappen, van Volkshuisvesting en Ruimtelijke Ordening en van Defensie ('Speerpuntenbrief')
 - Nr. 14406, nrs. 5-6, zitting 1977-1978, 26 mei 1978
 - Motie van het lid G.M.P. Cornelissen c.s. ('Motie 19')
 - Nr. 14406, nr. 19, zitting 1977-1978, 26 juni 1978
 - Voortgangsnote inzake het Gehandicaptenbeleid
 - Nr. 14406, nr. 58, zitting 1981-1982, april 1982
 - Verslag Uitgebreide Commissie Vergadering van de Bijzondere Commissie voor het Gehandicaptenbeleid
 - UCV nr. 49, 27 juni 1983
 - Voortgangsnote Gehandicaptenbeleid (inclusief gestelde vragen en antwoorden)
 - Nr. 14406, nr. 99 (25 juni 1985), nr. 101 (24 oktober 1985) en nr. 103 (15 november 1985), zitting 1985-1986
 - Notitie Revalidatie
 - Nr. 19438, nr. 1-2, zitting 1985-1986, maart 1986
- HENDERSON, J.L. (1953): *The evolution of child care*.
The Lancet, 261-266
- HERMANS, J.M.A. & LEENDERS, F.H.R. (1985): *Risico-factoren in de opvoeder-kind interactie in de vroegkinderlijke ontwikkeling: prematuriteit en het 'moeilijk temperament'*.
In: J. de Wit et al (red.): *Psychologen over het kind 8*.
Lisse: Swets & Zeitlinger.
- VAN HEST, J.B.C. (1978): *Invaliderende aspecten van de revalidatie*.
Lezing gehouden op de Najaarsconferentie van de Werkgroep Revalidatiepsychologen, d.d. 27 en 28 november 1978 te Amersfoort.
- VAN HEST, J.B.C. (1981): *Communicatie en integratie van Lichamelijke-Gehandicapten*.
Maandblad voor Revalidatie, nr. 3, 9-17

- VAN HEST, J.B.C. (1985): Toekomst voor de kinderrevalidatie: feiten en verwachtingen bij een onderzoek.
In: *Kinderrevalidatie in een veranderende samenleving. Een samenvatting van toespraken tijdens de 25-jarige jubileumviering en symposium van het Kinderrevalidatiecentrum Franciscusoord in oktober 1985.*
Valkenburg: Stichting Franciscusoord.
- VAN HEST, J.B.C. (1987): Naar een transactie-model van kinderrevalidatie.
Bewegen en Hulpverlening, 4, nr. 3, 186-197
- HINDS, S.W. (1955): Child life in past times.
Med. J. of the South-West Incorporating the Bristol Medicochir. J., 70, nr. 258, 199-205
- VAN INGEN-THEUNISSEN, M. (1983): Reëidvorming van een groep GLO kinderen met betrekking tot motorisch gehandicapt zijn: beschrijving van een onderzoek.
Tijdschrift voor Orthopedagogiek, XXII, 373-386
- INTERDEPARTEMENTALE STUURGROEP GEHANDICAPTENRELEID (1982): *Begrenzing en typering van het gehandicaptenbeleid, ter aanduiding van de bemoeienis van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid.*
Bijlage, behorende bij notitie inzake voortgang gehandicaptenbeleid, april 1982
- IN 'T VELD, T.L. (1981): "Een dag heeft maar 24 uur" - ontwikkelingen in verband met motie 19.
BOSK-nieuws, augustus 1981, 120-122
- IN 'T VELD, T.L. (1982): Gezinsbegeleiding: toekomstillusie of realiteit?
Maandblad voor Revalidatie, nr. 5, 5-9
- JANSEN, M. (1923): Openingsrede van het congres ter herdenking van het 25-jarig bestaan der Nederlandsche Orthopaedische Vereeniging.
Ned. Tijdschrift v. Geneesk., 67, 2202-2207
- JANSSEN, C.G.C. (1982): *Ouders van geestelijk gehandicapte kinderen. Naar een volledig gezinsonderzoek.*
Lisse: Swets & Zeitlinger (dissertatie).
- JOHANNA STICHTING (1951): *Vijftig Jaren Johanna-stichting.*
Arnhem: Van der Wiel & Co.
- JUFFERMANS, P.C. (1981): Enkele aspecten van het overheidsbeleid in de gezondheidszorg na de tweede wereldoorlog.
In: *Verslagboek symposia mei 1980 en november 1980 georganiseerd door de Universitaire Leergangen Gezondheidszorg te Groningen.*
Groningen: 1981
- KASHANI, J.H. (1986): Self-esteem of handicapped children and adolescents.
Developmental Medicine & Child Neurology, 28, 77-83
- KAZAK, A.E. & CLARK, M.W. (1986): Stress in families of children with myelomeningocele.
Developmental Medicine & Child Neurology, 28, 220-228
- KELLERMAN, F.T. (1976): *Brief aan het Centraal College voor Erkenning en Registratie van Medische Specialisten, inzake de opleidingen van de revalidatie-artsen.* (8 januari 1976)

- KIRMSSE, M. (1911): Zur Geschichte der frühesten Krüppelfürsorge.
Zeitschrift für Krüppelfürsorge, 4, 3-18
- KLEE, E. (1981): Gehandicapten. Over de ontelgening van lichaam en bewustzijn.
 Nijkerk: Intro.
- DE KLEYN-DE VRANKRIJKER, M.W. (1977): Wie zijn gehandicapten?
 In: ISMW-rapport 'Waschofing Jeugdgezondheidszorg'.
- KNOTT, G.P. (1979): Attitudes and Needs of Parents of Cerebral Palsied Children.
Rehabilitation Literature, vol. 40, nr. 7, 190-206
- KNOTTNERUS, A.M. (1909): Die Krüppeloflege in Holland.
Zeitschrift für Krüppelfürsorge, 1, 87-91
- KNUTTEL, W.P.C. (1970): Kinderrecht voor de maatschappelijkwerker.
 Amsterdam: De Driehoek (achtste herziene druk).
- KOGAN, K.L. (1977): Interpersonal transactions between parents and cerebral palsied children.
 In: *Bio-bundel*. Bundeling van voordrachten gehouden op officiële bijeenkomst en symposia ter gelegenheid van het 50-jarig bestaan van de Stichting Bio Kinderrevalidatie.
- KOGAN, K.L., TYLER, N. & TURNER, P. (1974): The process of interpersonal adaptation between mothers and their cerebral palsied children.
Develop. Med. Child Neurol., 16, 518-527
- KOGAN, K.L. & TYLER, N.B. (1975): Mother-child transactions in cerebral palsy therapy.
 Seattle: University of Washington.
- KRONJEE, G.J. (red.) (1980): Organisatie van de gehandicaptenzorg.
 Assen: Van Gorcum.
- LA CHAPPELLE, E.H. & REMEIJNSE, J.G. (1953): Revalidatie.
Medisch Contact, 8, 59-62
- LANDELIJKE COMMISSIE GEZINSBEGELEIDING NOZ/FEDERATIE VAN OUDER-VERENIGINGEN (1982):
 Eindrapport.
 Februari 1982
- LANDELIJKE COMMISSIE VROEGTIJDIGE ONDERKENNING (1981):
 Eindrapport.
 Den Haag: Staatsuitgeverij.
- LANDELIJKE COMMISSIE VROEGTIJDIGE ONDERKENNING (1985): VTO moet!
 Een publicatie over VroegTijdige Onderkenning (VTO) van ontwikkelingsstoornissen naar aanleiding van de aanbevelingen van de Landelijke Commissie VTO en de nadere uitwerking daarvan.
 Leidschendam: Januari 1985
- LANDELIJKE VERENIGING OPPASCENTRALES GEHANDICAPTEN (1983):
 Nieuwsbrief nr. 7.
- LAPRE, R.M. (1974): De Structuurnota Gezondheidszorg. Enkele aspecten en kort commentaar.
Intermediair, 10, nr. 38, 35-36

- LEENDERS, F.H.R. (1985): Responsiviteit van moeders en hun 3 a 4-jarige kinderen in samenhang tot kindkenmerken, in het bijzonder het temperament.
Gedrag, 13, nr. 3, 11-33
- LEENDERS, F.H.R. & TAVECCHIO, L.W.C. (1985): Opvoeder-kind interactie in de eerste zes levensjaren: responsiviteit, gehechtheid en temperament; thema's en tendenties.
Gedrag, 13, nr. 3, 1-10
- LICHT, S. (1970): Rehabilitation Medicine: Definition and Origin.
Arch. Phys. Med. & Rehab., 51, 619-624
- VAN LIEBURG, M.J. (1977): Uit de Medische Stads geschiedenis van Rotterdam.
 Deel XVv: De geneeskundige verzorging van kinderen en bejaarden in het Rotterdamse Diakoniehuis (1683-1808).
Monitor, 6, 119-125
- VAN LIEBURG, M.J. (1978): Adriaanstichting 1912/1977. De geschiedenis van de zorg voor het lichamelijk gehandicapte kind te Rotterdam.
 Rotterdam: Adriaanstichting.
- VAN LIEFLAND, W.A. (1959): Het buitengewoon onderwijs in de zorg voor gehandicapten.
 Groningen: Wolters.
- VAN LIEFLAND, W.A. (1960): De gehandicapte mens in de gemeenschap van vroeger en nu.
Tijdschrift voor Revalidatie en Gebrekkigenzorg, 6, 211-215
- VAN LOON, P.C.J. (1980): De komende twaalf-en-een-half jaar. Inleiding gehouden op het VRIN-congres "Het revalidatiecentrum; venster naar de toekomst", d.d. 7 juni 1980 te Utrecht.
- MAANDBLAD VOOR REVALIDATIE:
- Nieuwe Tyitylschool geopend - maar waar moeten de tyitylverlaters straks heen?
 Mei 1982, 13-14
 - Vervolgopvang Tyitylschoolverlaters.
 November 1982, 19
 - Ritter weinig kans op woongebied voor Tyitylschoolverlaters.
 Mei 1983, 6-8
 - Ouders hebben weinig waardering voor de huisarts.
 April 1984, 34-36
 - Gehandicaptenraad nieuwe stijl officieel van start.
 September 1984, 4-7
 - NVR heet nu: Stichting Dienstverleners Gehandicapten.
 September 1984, 8-10
 - Staatsecretaris van Leijenhorst: "Beter onderwijs voor gehandicapte kinderen via zorgverbreding en ambulante begeleiding.
 December 1984, 3-6
 - Van Motie 19 kwam accent te veel te liggen op: thuis is altijd goed; er uit altijd fout.
 Oktober 1985, 3-5

- Perspectief voor Tyityl-Meervoudig gehandicapten nog erg onzeker.
 December 1985, 18-19
- MACCOBY, E.E. & MARTIN, J.A. (1983): Socialization in the context of the family: parent-child interaction.
 In: P.H. Mussen (ed.): *Handbook of Child Psychology*.
 Volume IV: Socialization, Personality, and Social Development (E. Mavis Hetherington, volume editor).
 New York: John Wiley & Sons.
- MACKEITH, R. (1978): The feelings and behaviour of parents of handicapped children.
Develop. Med. & Child Neurol., 20, 17-19 (reprint)
- MCMURTRIE, D.C. (1914): Notes on the early history of care for cripples.
Am. Journal for Care of Cripples, 1, 27-42
- MERTENS, A.Th.L.M. (1967): Revalidatie.
Ons Ziekenhuis, 29, 34-40
- MICHLER, M. (1961): Die Krüppelleiden in 'De morbo sacro' und 'De Articulis'.
Sädhoffs Arch. Gesch. Med., 45, 303-328
- MIDDENDORP, C.P. (1975): Verdere culturele veranderingen in Nederland? De periode 1970-1974.
Intermediair, 11, nr. 19, 1-15
- MIEDEMA, J.J. (1951): Revalidatie.
Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde, 29, 227-228
- MINISTERIE VAN ONDERWIJS EN WETENSCHAPPEN:
 -Meer mensen mondig maken - deel 2.
 Samenvatting van het vervolg op de Contourennota.
 Den Haag: Staatsuitgeverij, 1977
 -Het speciaal onderwijs in Nederland.
Uitleg Magazine Extra, nr. 6, 45, mei 1981
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR:
 -Richtlijnen ex artikel 3 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen voor het ontwerpen van plannen; tevens beoordelingskader bij de toepassing van artikel 29, eerste lid, van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen.
 September 1983 (tweede gewijzigde druk)
 -Nota 'Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen'.
 Kamerstuk nr. 18108, 23 september 1983
 -Onderzoek meervoudig gehandicapte kinderen in kinderdagverblijven (verslag en bijlagen).
 Rijswijk: september 1984
 -Gezondheid als uitgangspunt. Note 2000 in het kort.
 Den Haag: Staatsuitgeverij, 1986.
- MOL, W. (1972): De ontwikkeling van de orthopedie in deze eeuw.
Geneeskundige Gids, 3, 16-19
- DE MOOR, J.H.M. (1975): Meervoudig gebrekkige kinderen.
 In: *Opvoeding en onderwijs aan meervoudig gebrekkige kinderen*. Verslag van de conferentie voor teams verbonden aan scholen voor lichamelijk gebrekkige kinderen gehouden op 20 en 21 november 1975 te Amersfoort.
 Amsterdam: Vereniging De Samenwerkende Landelijke Pedagogische Centra

- DE MOOR, J.M.H. (1977): *De geïntegreerde behandeling van gehandicapte kinderen: problemen en mogelijkheden.*
Groningen: Wolters-Noordhoff.
- DE MOOR, J.M.H. (1987): *Therapeutische peutergroep en revalidatie-dagbehandeling.*
Lisse: Swets & Zeitlinger (dissertatie).
- DE MOOR, J.M.H. & SCHAARS, A.H. (1981): *De vroegtijdige onderkenning van neuromotorische handicaps bij kinderen.*
Algemene beschouwing (deel I).
Tijdschr. voor Orthopedagogiek, XX, 284-305
De vroegtijdige onderkenning van neuromotorische handicaps bij kinderen in de praktijk: een inventariserend onderzoek (deel II).
Tijdschr. voor Orthopedagogiek, XX, 313-330
- DE MOOR, J.M.H. & VAN WAESBERGHE, R.T.M. (1984): *De therapeutische peutergroep: een vorm van revalidatiedagbehandeling.*
Tijdschr. voor Orthopedagogiek, XXIII, 508-533
- DE MOOR, J.M.H. & ZAAD, C.P.M. (1975): *De kinderrevalidatie als opvoedingsgebeuren.*
Revalidatie, nr. 7, 10-11 (I) en nr. 9, 9-12 (II)
- MOULIJN, C.D. & MENKEN, M.W.J. (1975): *De gehandicapte in de samenleving.*
In: C.D. Moulijn, K.E. Huizing-Buechli en M.W.J. Menken (red.): *Leven met een handicap - mogelijkheden en beperkingen.*
Alphen aan de Rijn: Samson.
- VAN DER MIJN, W.B. (1983): *Wetgeving.*
In: E.W. Roscam Abbing (red.): *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland.*
Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema (tweede druk)
- NAEFF, M. (1971): *Het veranderde gezicht van de revalidatie.*
Tijdschrift Soc. Geneesk., 49, 102-104
- NATIONAAL ORGAAN GEHANDICAPTENRELEID (1981): *"Een dag heeft maar 24 uur".*
Weergave van gespreksgroepen en studiedag ten behoeve van ouders van een gehandicapt kind.
Utrecht: februari 1981.
- NATIONAAL ORGAAN GEHANDICAPTENRELEID (1981): *Beleidscahier 'Opvoeding en Onderwijs'.*
Utrecht: maart 1981
- NATIONALE ZIEKENHUISRAAD (NZR) (1980): *Ziekenhuisklimaat voor 0 tot 18 jarigen.*
Rapport van de commissie daartoe ingesteld door het bestuur van de sectie ziekenhuizen van de Nationale Ziekenhuisraad.
- NEDERLANDSCHE ORTHOPAEDISCHE VEREENIGING (1939): *Verslag van de 100ste vergadering op 18 juni 1939 in het Amstelhôtel te Amsterdam.*
Ned. Tijdschr. v. Geneesk., 83, 5777-5814
- NEDERLANDSE VERENIGING VOOR REVALIDATIE (1980): *Het gehandicapte kind op de gewone school: ervaringen, meningen, beleid.*
Verslag van een studiedag.
Utrecht: februari 1980

- NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIE-ARTSEN (1983): **Beleidsnota. Uitgangspunten voor het bestuursbeleid 1983-1993.**
- NIPTEL (1987): **'Een extra paar handen'. Informatie over praktische thuishulp** (brochure).
Utrecht: Stichting Dienstverleners Gehandicapten.
- OUDSHOORN, C. & HOLWERDA, J. (1987): **Het voorspelbare kind. Reactie op het proefschrift van M. de Winter. De Psycholoog, XXII, 193-195**
- PETERS, P. (1983): **Verleden, heden en toekomst van een stelsel van verworven rechten (I).**
Maandblad voor Revalidatie, nr. 2, 7-9
- PLATO (1980): **Verzameld werk - tweede deel.**
(Vertaling door drs Xaveer de Win).
Antwerpen: De Nederlandsche Boekhandel (derde druk).
- RAAD VOOR GEZONDHEIDRESEARCH (1981): **Internationale Classificatie van Stoornissen, Bependingen en Handicaps 1980.**
(Vertaling van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - WHO, 1980).
Voorburg: TNO.
- RAAD VOOR REVALIDATIE (1958): **Beschouwingen over de organisatie en de opbouw van de revalidatie in Nederland.**
AVO Maandblad, 30, 262-276
- RAAD VOOR REVALIDATIE (1961): **De Provinciale Organisatie van de Revalidatie in Nederland.**
- RADBILL, S.X. (1971): **Child Welfare in Ancient Rome.**
Clinical Pediatrics, 10, nr. 4, 204
- RADBILL, S.X. (1976): **Reared in adversity: Institutional Care of Children in the 18th century.**
Am. J. Dis. Child, 130, 751-761
- REDDINGIUS, T. (1951): **Revalidatie - algemene opmerkingen.**
Tijdschrift voor Soc. Geneesk., 29, 175-178
- REDDINGIUS, T. (1952): **Revalidatie.**
MGV, 7, 337-341
- REESE, H.W. & OVERTON, W.F. (1970): **Models of development and theories of development.**
In: L.R. Goulet & P.B. Baltes (eds): **Life-span developmental psychology. Research and theory.**
New York: Academic Press.
- RENSEN, W. (1899): **De verzorging der gebrekkigen en mismaakten.**
Ned. Tijdschr. voor Geneesk., 35, 233-240
- RIKSEN-WALRAVEN, J.M.A. (1976): **Ontwikkelingspsychologisch onderzoek in het kader van vroege interventie.**
In: J. de Wit et al (red.): **Psychologen over het kind 4.**
Groningen: Tjeenk Willink.
- RIKSEN-WALRAVEN, J.M.A. (1977): **Stimulering van de vroeg-kinderlijke ontwikkeling - een interventie-experiment.**
Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger (dissertatie)
- RISPENS, J. (1973): **Is speciaal onderwijs voor lichamelijk gehandicapten wel gerechtvaardigd?**
Revalidatie, 19, 8-11

- RISPENS, J. (1980): Onderwijs in het perspectief van de integratie van lichamelijk gehandicapten in de samenleving.
In: **Integratie in gezin, arbeid en school.**
Verslag van de najaarsconferentie van de Werkgroep Revalidatiepsychologen 1980.
Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen.
- ROGGE, C.W.L. (1975): Uit de geschiedenis der orthopedie.
I Ambroise Paré (1510-1590) en de orthopedie.
Ned. Tijdschr. Geneesk., 119, nr. 5, 204-208 (a)
II Het orthopedische zeebad Scheveningen.
Ned. Tijdschr. Geneesk., 119, nr. 32, 1254-1259 (b)
- ROSCAM ABBING, E.W. (1983): Herstructurering en ombuigingen.
In: E.W. Roscam Abbing (red.): **Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland.**
Utrecht: Bohn, Scheijma en Hoikema.
- RUTTER, M. (1971): Parent-child separation: psychological effects on the children.
J. Child Psychol. Psychiat., vol. 12, 233-260
- RUTTER, M. (1980): The long-term effects of early experience - review article.
Develop Med. Child neurol., 22, 800-815
- SAMEROFF, A.J. (1975): Early influences on development: fact or fancy?
Merrill-Palmer Quarterly, 21, nr. 4, 267-294
- SAMEROFF, A.J. & SEIFER, R. (1983): Familial Risk and Child Competence.
Child Development, 54, 1254-1268
- SCHAARS, A.H. (1977): Karakteristiek van de huidige populatie.
In: **Bio-bundel. Bundeling van voordrachten gehouden op officiële bijeenkomst en symposia t.g.v. het 50-jarig bestaan van de Stichting Bio Kinderrevalidatie.**
- SCHERZER, A., MIKE, V. & ILSON, J. (1976): Physical therapy as a determinant of change in the cerebral palsied infant.
Pediatrics, vol. 58, nr. 1, 47-52
- SCHERZER, A.L. (1977): Current trends in early diagnosis and treatment of cerebral palsy.
In: **Bio-bundel. Bundeling van voordrachten gehouden op officiële bijeenkomst en symposia t.g.v. het 50-jarig bestaan van de Stichting Bio Kinderrevalidatie.**
- SCHLÜTER, W. (1919): Aus der Geschichte des Krüppeliums.
Zeitschrift für Krüppelfürsorge, 12, 8-16
- SCHMIDT, W.M. (1973): The Development of Health Services for Mothers and Children in the United States.
Am. J. Public Health, 63, nr. 5, 419-427
- SCHOLS, M., ZWAAN, E.J., REELFS, J.B.L. & BODNAR, F. (1985): Interactie tussen moeder en prematuur kind: de effecten van interventie op de ontwikkeling.
Gedrag, 13, nr. 3, 54-78
- SCHRIJNER, A.J. (1984): Inleiding en voor geschiedenis.
In: **Verslag studiedag 'Tijltylschoolverlaters' Noord-Brabant (gehouden op 21 juni 1984).**
Tilburg: Provinciaal Orgaan Gehandicaptenbeleid.

- SCHUERMAN, J.A. (1977): **Revalidatie van gedragsdeviaties bij cerebraal gestoorden.**
Dissertatie Rijksuniversiteit Limburg.
- SCHUERMAN, J.A. (1978): **Revalidatie. Gedragstherapeutische opvattingen en toepassingen.**
In: J.W.G. Orlemans et al (red.): **Handboek voor Gedragstherapie.**
Deventer: Van Loghum Slaterus.
- SCHUERMAN, J.A. (1980): **Revalidatie als leerproces.**
In: A. Jennekens-Schinkeel et al (red.): **Neuropsychologie in Nederland.**
Deventer: Van Loghum Slaterus.
- SMITH, W.C. (1980): **Brief history of the treatment of disabled citizens - since the beginning of written history.**
Amer. Corr. Ther. J., 34, nr. 6, 182
- SPAIN, B. (1980): **Integration of the handicapped child within the family.**
In: **Integratie in gezin, arbeid en school.**
Verslag van de Najaarsconferentie van de Werkgroep Revalidatiepsychologen in 1980.
Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen.
- STAATSBLAD (1971): **Besluit van 18 augustus, houdende wijziging van het Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering.**
Nr. 549-550, 1301-1310
- STAATSCOURANT (1981): **Wijziging Besluit revalidatiedagbehandeling ziekenfondsverzekering.**
21 oktober 1981
- STEVENS, P.G.J.J. (1983): **De WVG in de praktijk.**
2: Bestuursorganisatorische maatregelen.
Medisch Contact, 29, 899-901
- STOOP, J.W.F.M. (1959): **Revalidatie in Nederland.**
Assen: Van Gorcum.
- STRATINGH, J.S. (1946): **Bijdrage tot het onvolwaardigenprobleem.**
Assen: Van Gorcum (dissertatie).
- STRATINGH, J.S. (1954): **Samenleving en verminderde arbeidsgeschiktheid - deel II.**
Haarlem: Tjeenk Willink.
- STRATINGH, J.S. (1970): **De identificatie, de registratie en de telling van de lichamelijk gebrekkige kinderen.**
In: C.D. Moulijn (red.): **Het gehandicapte kind dat naast ons gaat.**
Lochem: De Tijdstroom.
- VAN SWOL, A.C. (1966): **De geboorte der revalidatie als specialisme.**
In: J.A. van Dongen (red.): **De vooruitgang van de geneeskunde in onze eeuw.**
Amsterdam: De Bussy.
- SYMPOSIUM 'GEZIN, KIND EN HANDICAP' (georganiseerd door ROSK en VOLG):
-Werkboek (1984)
-Eindverslag (1985).
- TAFT, L.T. (1972): **Are we handicapping the handicapped?**
Develop. Med. Child Neurol., 14, 703-704

- TAFT, L.T. (1973): "Are we handicapping the handicapped?"
Letter to the Editor.
Develop. Med. Child Neurol., 15, 401-402
- VAN TONGEREN, H. (1975): Ingezonden mededeling: Werkgroep
Centraal Nederland.
Revalidatie, 21, nr. 7-8, 28
- TRAUSE, M.A. & KRAMER, L.I. (1983): The effects of premature
birth on parents and their relationship.
Developmental Medicine & Child Neurology, 25, 459-465
- TREPUNT - MAANDBLAD VAN HET MINISTERIE VAN WVC:
-Werkgroep Tyfitylschoolverlaters onderzocht mogelijkheden
specifieke voorziening.
September 1982
-Wet Voorzieningen Gezondheidszorg omvormen tot "zorgwet".
Oktober 1983, 18-19
-Capaciteit en kwaliteit eerste lijn moeten versterkt.
Januari 1984, 5-8
-Toegankelijkheid voor gehandicapten ook een kwestie van
mentaliteit.
April 1984, 8-11
-Wet Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening.
Juli/augustus 1984, 22
-Gegevens over de begroting van WVC voor 1986.
Trepunt Extra, oktober 1985.
-Jaarlijks vragen 90 nieuwe oud-scholieren van het Tyfityl-
onderwijs om extra voorzieningen.
November 1984, 25-26
-"Eigen" kinderdagverblijf voor meervoudig gehandicapte
kinderen niet altijd een noodzaak.
December 1984, 21-23
-Het panel voor gehandicapten is op zoek naar mensen.
December 1985, 29-31
- VAN USSEL, J.M.W. (1970): *Geschiedenis van het seksuele probleem*.
Meppel: Boom (derde druk).
- VEERMAN, J.W. (1985): Evaluatie van behandelingseffecten: mag het
ook anders?
In: F.X. Plooi en M. v.d. Dungen (red.): *Hulpverlenings-
praktijk en dienstverlenend onderzoek*.
Lisse: Swets & Zeitlinger.
- VENEMA, F.B. (1962): *The Development of Rehabilitation Services
in the Netherlands*.
Rehabilitation, 43, 37-41
- VERHOEF, R. (1981): De demografische vooruitberekening.
In: J.W.M. van Doorn & F.A. van Vuqt (red.): *Nederland op
zoek naar zijn toekomst*.
Utrecht: Het Spectrum.
- VERKUYL, A. (1972): Lezing gehouden voor de ledenconferentie van
het Nederlands Instituut van Psychologen.
De Psycholoog, 7, 354-358
- VERMEER, A. (1983): *Bewegen en Kinderrevalidatie*.
Lisse: Swets & Zeitlinger (dissertatie)
- VERVILLE, R.E. (1979): The Rehabilitation Amendments of 1978:
what do they mean for comprehensive rehabilitation?
Arch. Phys. Med. Rehabil., vol. 60, 141-144

VLIERHUIS, A.A.G. (1985): Thuisrevalidatie in Breda: een casus.
Lezing gehouden op 22 maart 1985.

VLIETSTRA, N.Y., KINGMA, T. & HOLL, M. (1974): De onderwijskundige en sociale zorg voor gehandicapte jeugd in Nederland.
Alphen aan de Rijn: Samson.

DE VOLKSKRANT:

-Speciaal onderwijs mag personeel niet uitbreiden.

21 augustus 1986

-Indeling speciaal onderwijs niet in belang kind.

10 april 1987

VERENIGING VAN REVALIDATIECENTRA IN NEDERLAND:

-Statuten (1967)

-Het Revalidatiecentrum. Een proeve van een typologie van het revalidatiecentrum als Instituut voor gezondheidszorg.
Utrecht: juni 1975

-Verslag van het vooronderzoek Toekomst Kinderrevalidatie.

Utrecht: maart 1982

-Concept-eindverslag onderzoek Toekomst Kinderrevalidatie (verslag en 6 bijlagen).

Utrecht: november 1982

-Verslag over 1979-1982.

Utrecht: 1982

-Herziene Statuten (1983).

-Verslag van het werkkongres over de toepassing van de Indikatiestelling van het besluit revalidatiedagbehandeling (gehouden op 2 september 1983 te Apeldoorn).

Utrecht: september 1983

-Toekomst Kinderrevalidatie - aanbevelingen voor beleid.

Utrecht: december 1983

-Nota 'Hoofdlijnen van Beleid'.

Utrecht: januari 1984

-Advies van de commissie Kwaliteit en Doelmatigheid van de zorg.

Utrecht: maart 1985

-Diskussienota 'Revalidatie intra- en extramuraal'.

Utrecht: november 1985

-Planning van Revalidatievoorzieningen - informatiebundel

Utrecht: maart 1986

-Informatiemap studiedag kinderrevalidatie op 21 november 1986.

Utrecht: 1986-b

VRINFORMATIE:

-De revalidatie opnieuw over het land verdeeld.

Nr. 6, juni 1986, 1-2

-Uit de beleids-top-tien.

Nr. 7, september 1986, 2

-Kinderrevalidatie in de steigers.

Nr. 9, maart 1987, 1-2

VAN WAESBERGHE, B.T.M. (1977): Praktijk-ervaringen met een therapeutische peuterklas.

In: Bio-bundel. Bundeling van voordrachten gehouden op officiële bijeenkomst en symposia t.g.v. het 50-jarig bestaan van de Stichting Bio Kinderrevalidatie.

- WASERMAN, M. (1976): An Overview of Child Health Care in America.
Children Today, 5, 24-44
- WASSINK, W.F. (1928): Zorg voor gebrekkigen.
Tijdschr. voor Soc. geneesk., 6, 159-164
- VAN WEELDEN, J. (1981): Integratie als opgave.
Tijdschr. voor Orthopedagogiek, XX, 563-566
- WEILAND, A. (1986): Is kruiswerk genezen taak van gezinsbegeleiding op zich te nemen?
MGZ, 14, nr. 4, 34-36
- VAN DER WERFF, A. (1981): Het wetsontwerp Voorzieningen Gezondheidszorg en de betekenis daarvan voor de planning gezien vanuit het veld.
In: *Verslagboek symposia mei 1980 en november 1980 georganiseerd door de Universitaire Leergangen Gezondheidszorg Groningen*.
Groningen: 1981.
- VAN DER WERFF, A. (1983): Structureren en herstructureren in de gezondheidszorg 1950-2000.
In: G. Schrijvers & J.M. Root (red.): *Een halve eeuw gezondheidszorg: 1950-2000*.
Lochem: De Tijdstroom.
- WERKGROEP REVALIDATIEPSYCHOLOGEN (1986): *Persoonlijkheidsverandering bij patienten met ernstig hersenletsel. Het dubbelgebied tussen psychiatrie en revalidatie*.
Verslag van de Najaarsconferentie gehouden op 15 en 16 november 1985.
- WERKGROEP TYLTYLSCHOOLVERLATERS (1984): *Rapport Erkend Perspectief*.
Rijswijk: Ministerie van WVC, augustus 1984.
- VAN WIECHEN, H.J. (1972): Vroegtijdige Opsporing van Gehandicapte Zuigelingen en Peuters.
Huisarts en Wetenschap, 15, 351-354
- DE WINTER, M. (1982): Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen. Een nieuw systeem van zorg en controle.
Psychologie en Maatschappij, 52, 207-230
- DE WINTER, M. (1983): Het nieuwe partnerschap tussen ouders en deskundigen. De deskundige als vriend, de ouder als meedenker.
Psychologie en Maatschappij, 53, 242-265
- DE WINTER, M. (1985): Vroege determinanten van ontwikkelingsstoornissen: een pleidooi voor een relativistische benadering.
In: J. de Wit et al (red.): *Psychologen over het kind 8*.
Lisse: Swets & Zeitlinger.
- DE WINTER, M. (1987): Vroegtijdige Onderkenning als heilige koe.
De Psycholoog, XXII, 195-197
- WOLTERS, W.H.G. (1976): Ontwikkeling van psychosociale zorg in de kindergeneeskunde.
In: W.H.G. Wolters (red.): *Ontwikkelingen van psychosociale zorg in ziekenhuizen*.
Baarn: Bosch & Keunig.

- WOOD, PH.H.N. & BADLEY, E.M. (1981): People with disabilities - towards acquiring information which reflects more sensitively their problems and needs.
Geneve: WHO (monograph number twelve).
- WRIGHT, B.A. (1978): Invaliditeit. Een psychologische benadering.
Deventer: Van Loghum Slaterus (tweede bijdruk)
- WRIGHT, B.A. (1980): Developing Constructive Views of Life with a Disability.
Rehabilitation Literature, vol. 41, nr. 11-12, 274-279
- WRIGHT, T. (1973): Reactie in de rubriek 'Letters to the Editor'.
Develop. Med. Child Neurol., 15, 694
- WRIGHT, T. & NICHOLSON, J. (1973): Physiotherapy for the spastic child: an evaluation.
Develop. Med. Child Neurol., 15, 146-163
- VAN WIJCK, R. & REIJNDERS, K. (1983): Orthopedagogiek binnen het revalidatieproces.
Tijdschrift voor Orthopedagogiek, XXII, 410-417
- WIJNBERG, B. (1983): Wet Voorzieningen Gezondheidszorg - wat merkt de medische beroepsbeoefenaar ervan?
Medisch Contact, nr. 11, 301-303
- VAN WIJNGAARDEN, A.W. (1979): Meervoudig complex gestoorde kinderen hebben specifieke (dag)opvang nodig.
Maandblad voor Revalidatie, nr. 11, 28-29
- VAN WIJNGAARDEN, A.W. (1981): Meervoudig gehandicapt/meervoudig complex gestoord. Begripsverduidelijking en specifieke hulpvragen.
Ned. Tijdschrift voor Ergotherapie, 9, 29-37
- ZAAD, Ch. P.M. (1980): De acceptatie van de handicap; een interactieproces tussen hulpverlener(s) en gehandicapten.
In: L. Stevens, R. de Groot & B.T.M. van Waesberghe (red.): Ortho 78. Verslag van het congres t.g.v. het 75-jarig bestaan van de Vereniging O&A, gehouden te Amsterdam, mei 1978.
Groningen: Wolters-Noordhoff.
- ZAAD, C.P.M. (1983): De hulpverlening aan lichameeljk gehandicapte kinderen en jeugdigen en aan hun ouders; een paradox.
Hulp is niet altijd hulp, als er hulp op staat.
In: J. van Weelden et al (red): Onvoltooid of onbegonnen - deel 2. Praktijkverkenningen.
Groningen: Wolters.
- ZIEKENFONDSRAAD (1981): Advies inzake het besluit revalidatiedagbehandeling ziekenfondsverzekering.
Amstelveen: 22 januari 1981
- HET ZIEKENHUIS:
- Adviesorganen kraken ontwerp WGM.
Nr. 24, 21 december 1984, 977
 - Canada inspireert Nederlandse revalidatiewerkers tot nauwere samenwerking.
Nr. 3, 13 februari 1986, 75-76
- ZOLA, I.K. (1979): Helping one another: a speculative history of the self-help movement.
Arch. Phys. Med. Rehabil., Vol. 60, 452-456

CURRICULUM VITAE

Hans van Hest werd op 16 april 1950 te Waaiwijk geboren, waar hij aan het Dr Moliercollege de opleiding gymnasium-alpha volgde. Na zijn eindexamen (mei 1968), studeerde hij in Nijmegen psychologie met als hoofdrichting ontwikkelingspsychologie, als keuze-richtingen klinische psychologie en sociale psychologie en als bijvak sociale geneeskunde.

In april 1975 studeerde hij af bij prof. dr F.J. Monks op een onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen met astma tijdens hun verblijf in een astma-centrum.

Van 1975 tot 1986 was hij als psycholoog werkzaam in het kinderrevalidatie-centrum 'Adriaanstichting' te Rotterdam.

In 1981 en 1982 werkte hij als onderzoeker mee aan een beleidsrelevant onderzoek naar de toekomst van de kinderrevalidatie dat onder auspiciën van de Vereniging van Revalidatiecentra in Nederland werd uitgevoerd.

De gegevens die dit onderzoek heeft opgeleverd vormen de basis van dit proefschrift.

Momenteel volgt Hans van Hest in dienst van de Provincie Noord-Holland een opleiding tot automatiseringdeskundige.