

ORKA

Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten samengebracht

Leuven – 26 oktober 2006

Zopas is in Leuven een Vlaamse oudervereniging van kinderen en adolescenten met reuma boven de doopvont gehouden. Onder de naam Orka nemen enkele Vlaamse ouders het initiatief om gezinnen die hun kinderen met deze ziekte geconfronteerd zien, samen te brengen. Ervaringsuitwisseling maar zeker ook kansen op contact en samen-dingen-doen staan boven aan de agenda.

Een thema

Orka staat voor 'Ouders van ReumaKinderen en –Adolescenten'. De vereniging is een initiatief van enkele ouders die deze ziekte in het jonge leven van hun kind zagen opduiken en er nog steeds mee omgaan.

Reuma is een vreemde aandoening, in meerdere opzichten en zeker bij kinderen.

Hoewel ze nooit weg is, is de ziekte soms minder en dan weer sterker aanwezig. Maar ze domineert, in het leven van het kind én in het hoofd van z'n ouders.

De diagnose slaat in als een bom, want reuma roept – zeker voor jonge ouders - het beeld op van een 'oudemensenziekte', die onmogelijk dat kleine kind kan treffen. En toch moet je ongelooft wijken. Je moet iets ondernemen, want in de eerste plaats lijdt je kind pijn. En die kan je als ouder niet overnemen, hoe graag je dat ook zou willen. In een latere fase van de ziekte verleg je als ouder je grenzen. De pijn kan met medicatie bestreden worden en met spitsvondige handigheidjes leert je kind z'n plan wel trekken. Maar langzaam dringt het begrip 'chronisch' ten volle tot je door. Genezing is mogelijk, daar trekt iedere ouder zich aan op. Maar vaak is het een wrede begoocheling. Telkens weer kan je kind genezen lijken maar dan hervalt het plots, soms erger dan ooit voorheen. Reuma kan je kind beperken in z'n fysieke en psychische bewegingsvrijheid, ondermijnt misschien z'n kansen en z'n levenskwaliteit. De kans bestaat dat een aantal paden in de levenswandel van dat jonge leven al moeilijker begaanbaar zijn geworden. Letterlijk én figuurlijk. Reuma kan je kind invalideren. Hoe zal dat leven zich dan ontwikkelen? Ondanks reuma? Dankzij reuma? Hoe beperkt is de beperking?

Tijdens het laatste decennium ontwikkelde de medische wereld niet alleen een reeks therapieën maar ook een alertheid voor dit soort overwegingen die in de hoofden van ouders met een chronisch ziek kind leven. En dat is belangrijk. Want net zoals alle kinderen maken ook chronisch zieke kinderen een groeiproces door; ze horen op te groeien tot volwassen mensen met een plaats in de samenleving. Ook in de omgeving van zieke kinderen horen scholen, jeugdbewegingen, sportclubs, vriendjes en vriendinnetjes een rol te spelen en bij te dragen tot hun ontwikkeling, hoe moeilijk dat soms ook is als reuma als een rode draad door je bestaan geweven zit, soms onzichtbaar voor de buitenwereld. Van belang is dat kinderen met een chronische ziekte op een gelijkwaardige manier kunnen participeren aan maatschappelijke voorzieningen die oog hebben voor diversiteit en dus maatwerk kunnen bieden. Gelukkig stromen reumakinderen niet meer automatisch door naar het bijzonder onderwijs...

Volwassen reumapatiënten zijn in België en ook over de landsgrenzen heen georganiseerd.

Patiëntenverenigingen bestaan overall, organiseren ontmoetingen en lezingen, bieden contactfora en behartigen belangen. En deze verenigingen ondernemen lovenswaardige initiatieven om zich ook voor kinderen toegankelijk te maken.

Maar reuma bij kinderen is anders dan reuma bij volwassenen, al was het maar om dat de kinderen zelf zich - gelukkig maar – niet altijd bewust zijn van de draagwijdte van hun ziekte. Die vertegenwoordigersrol is weggelegd voor hun ouders. En het blijkt dat ouders zich nogal wat vragen stellen over de manier waarop het reuma bij hun kind het gehele gezinsleven infiltreert en effecten heeft op zoveel aspecten van dat leven: hun partnerrelatie, hun werk en vrijetijdsbesteding, hun sociaal leven en dat van hun gezin om er enkele te noemen. De vaardigheden waarover ouders beschikken zijn misschien niet toereikend om hun chronisch zieke kind toch de beste kansen te

garanderen. Kinderen met een chronische ziekte zouden bijvoorbeeld bedreigd kunnen zijn in hun sociale ontwikkeling en voor ouders komt het er dan niet alleen op aan het kind zelf extra te stimuleren en te motiveren maar ook van de hele omgeving waarin dat kind verkeert de nodige flexibiliteit en maatwerk te vragen. Geen makkelijke opdracht.

Orka wil dan ook een forum creëren waarop ouders ook over dit soort thematieken met elkaar van gedachten kunnen wisselen en van mekaars ervaringen leren.

In de eerste plaats betekent dit de ouders van reumakinderen opsporen en contacten leggen. Naast de klassieke, eerder collectieve media als websites en nieuwsbrieven wil **Orka** daarbij vooral gebruik maken van individuele face to face contacten die resulteren in een netwerk. Die individuele benadering is van belang om informatie op maat te bieden en ouders met mondjesmaat te introduceren en niet te overdonderen met een overvloed aan gegevens die zou kunnen afschrikken.

Bovendien wil **Orka** in haar benadering zeker ook aandacht hebben voor adolescenten met reuma en de weerslag op hun ontwikkeling. De leefwereld van kinderen verschilt sowieso van die van adolescenten. Ouders van jonge kinderen hebben andere bekommernissen dan ouders van pubers en adolescenten. En voor ouders van jonge reumakinderen en –adolescenten is dat niet anders. Daarmee zou Orka overigens de eerste reumavereniging zijn die de link legt tussen pediatrie en volwassenengeneeskunde.

Een naam, een beeld

In de zoektocht naar een identiteit voor de kersverse vereniging vonden de initiatiefnemers vrij snel een naam in het letterwoord Orka. Naast de voor zich sprekende betekenis van de letters, is de orka ook een bijzonder dier: tegelijk fragiel maar ook sterk, bedreigd en daardoor ook beschermd. Orka heeft ook een baseline: 'beperkt beperkt' verwijst naar begrensde mogelijkheden - maar de toekomst is er en de hoop blijft.

Een passend beeld vinden, dat zowel ouders maar vooral ook de jonge patiënten kan aanspreken, was minder evident. Maar niet onmogelijk. Orka heeft een gadget ontwikkeld in de vorm van een trekpop. De gewrichtjes van de pop zijn stevig bevestigd en bewegen minder makkelijk. Elke reumapatiënt zal deze metafoor begrijpen. De trekpop kreeg tot slot een toepasselijke naam: 'Straffe gast' beweegt wat stroever, z'n gewrichtjes zien er wat rood uit en af en toe heeft hij wat hulp nodig. Maar voor het overige is dit een straffe gast in honderd en één dingen.

Contact:

Om voor de vereniging een groter draagvlak te creëren, is Orka op zoek naar ouders van kinderen of adolescenten met reuma.

Wie op deze vraag wil ingaan kan contact opnemen met Orka via kinderen@reumanet.be of op het GSMnummer 0474 39 42 13.

Met dank aan ReumaNet vzw, en in het bijzonder aan voorzitter Walter Vermeylen, en aan de artsen Carine Wouters en Rik Joos.