

**Hoorzitting – coronacommissie Vlaams Parlement  
14 september 2020**

**Gezin en Handicap:**

Wij zijn een sociaal-culturele organisatie.

Gezin en Handicap hoort bij de KVG-groep en is lid van de federatie Vijftact.

Sinds half maart hebben wij onze opdracht van informeren en verbinden op een andere manier ingevuld:

- via nieuwsbrieven, - flashes en facebook verspreidden we informatie over de steeds wijzigende coronamaatregelen, maar wij gaven ook tips en adviezen (van ouders voor ouders), we probeerden mensen te bemoedigen, ...

- wij waren vooral aanspreekpunt voor ouders, broers en zussen van personen met een handicap. Dankzij de vele contacten die wij met deelnemers hebben tijdens onze infomomenten wordt onze werking als laagdrempelig ervaren. Ouders vinden dan ook gemakkelijk de weg naar Gezin en Handicap. Ook ouders die niet vertrouwd zijn met sociale media en daardoor van veel informatie en verbondenheid uitgesloten worden, vinden ons telefonisch.

Wij geven wel toe dat we met een team van vier deeltijdse medewerkers, werkend voor het hele grondgebied Vlaanderen, het werk niet aankonden en vaak het gevoel hadden dat we veel meer voor mensen hadden kunnen betekenen.

- omdat wij ons vaak heel onmachtig voelden bij de verhalen en ervaringen van ouders en er toch iets mee wilden doen, kozen wij voor een rechtstreekse communicatie met o.a. kabinetten, koepels van vergunde zorgaanbieders, onderwijskoepels en vertegenwoordigers in diverse werk- en adviesgroepen.

### **Ervaringen in coronatijden en aanbevelingen:**

- ***Te weinig of te laat aandacht voor de specifieke problemen van personen met een handicap of hun netwerk.***

Het heeft zeer lang geduurd vooraleer de specifieke problematiek van personen met een handicap in de media aan bod kwam. Alle aandacht ging naar ziekenhuizen en woonzorgcentra.

Ook beleidsverantwoordelijken praatten aanvankelijk niet over personen met een handicap. Zij gaven niet of pas zeer laat aan dat ze ook bij deze doelgroep betrokken waren. Zij gaven amper blijk van erkenning en waardering voor wie zorg en ondersteuning opnam. De minister van onderwijs heeft trouwens meermaals beweerd dat de scholen voor buitengewoon onderwijs gewoon open bleven en er dus geen problemen waren.

Dit heeft bij mensen met een handicap en hun netwerk gezorgd voor veel teleurstelling, boosheid, ...

Maar er was ook angst bij ouders. Toen in maart, april het aantal ziekenhuisopnames voortdurend steeg, had men het hier en daar over een 'triage' voor behandeling. Wij hebben toen vaak gehoord: 'Zal mijn kind met een handicap even goed geholpen worden als anderen moest het met Covid in het ziekenhuis terecht komen? Is ons kind met een handicap evenveel waard dan een ander? Zien artsen wel voldoende dat onze kinderen ook kwaliteit van leven hebben?'

*Voor de toekomst: 'Wij zijn zo goed als een ander. Behandel ons niet als tweederangsburgers!'*

- ***Twee onderscheiden groepen:***

Als we het hebben over de problemen die gezinnen tijdens de coronatijd ervaren hebben, hebben we vaak een vrij homogene doelgroep voor ogen. Gezin en Handicap ziet echter een onderscheid tussen:

1. Gezinnen die de zorg/ondersteuning voor hun kind kunnen delen met professionelen in MFC's, bij vergunde zorgaanbieders, ... Of met een PAB of PGB assistenten kunnen inschakelen: gedeelde zorg.
2. Gezinnen die geen beroep doen op professionele ondersteuning of er geen beroep op kunnen doen omdat zij, vaak al vele jaren, wachten op een plaats in een MFC, een PAB of een PVB.

#### *1. Gedeelde zorg:*

Wat is voor ons gedeelde zorg?

De persoon met een handicap staat centraal en wordt omringd door zowel zijn familiaal als een professioneel netwerk. Personen met een handicap zelf maken zoveel mogelijk eigen keuzes. Zijzelf, hun ouders, grootouders, broers, zussen en professionelen werken samen, in een open dialoog, met respect voor elkaars (ervarings)deskundigheid, ...

Wij hebben nog een lange weg te gaan om die gedeelde zorg waar te maken, de ene staat er al wat verder in dan de andere, maar we waren goed op weg.

De persoonsvolgende financiering bood mensen mogelijkheden om eigen keuzes te maken, om zelf te beslissen, ... De uitbraak van Covid 19 heeft het proces van gedeelde zorg, van keuzemogelijkheden en beslissingsrecht afgeremd. Vaak leek het of we terug naar af gingen.

Ouders hadden wel de keuze: ofwel namen ze de zorg voor hun kind terug op en dan stonden ze er grotendeels alleen voor. Of ouders vertrouwden de zorg voor hun kind toe aan het MFC, de vergunde zorgaanbieder en dan werden ze zo goed als helemaal uitgesloten, werden ze niet of amper betrokken bij genomen maatregelen. Zij waren afhankelijk van de goodwill van zorgverleners om te vernemen hoe het met hun kind ging. Veel ouders hebben zich in deze periode heel erg alleen gevoeld.

Ouders die hun kind thuis opvingen begrepen het ook niet dat hun PVB volledig bij de vergunde zorgaanbieder bleef of dat het MFC volledig gesubsidieerd bleef. Terwijl zij alle zorg op zich namen en het gevoel hadden dat ze volledig aan hun lot overgelaten werden.

Het was wel de bedoeling dat de vergunde zorgaanbieders ook aan de thuissituatie ondersteuning boden. Van die ondersteuning hoorden wij mooie voorbeelden. Maar helaas bleef het vaak bij af en toe een telefoontje met 'hoe is 't?', wat door ouders niet als 'ondersteuning' ervaren werd.

Ouders die de kans niet hadden om hun kind thuis op te vangen, konden vele weken hun kind niet zien, niet aanraken, ... Dit viel hen ontzettend zwaar. Wij hebben vaak ouders gehoord die vreesden dat hun kind van hen ging vervreemden.

Wij stellen vast dat het beleid er vooral op gericht was om ervoor te zorgen dat zorgaanbieders, binnen de muren van hun organisatie, hun werk verder konden zetten. Positief is dat zorgaanbieders er in geslaagd zijn om Covid 19 grotendeels buiten hun voorziening te houden. Maar wij betreuren dat de zorg voor het welzijn van de gebruikers op de tweede plaats kwam en de zorg voor het welzijn van het netwerk hebben wij heel vaak gemist. Professionelen wisten ineens weer 'wat goed was voor de mensen'. Ondanks het feit dat vergunde zorgaanbieders financieel veilig gesteld werden en voor heel wat minder mensen zorg moesten bieden, bleek er toch geen of weinig ruimte over voor een open communicatie, voor zorg voor de mensen thuis, ...

Een aantal vergunde zorgaanbieders gingen creatief aan de slag met de digitale mogelijkheden van videobellen, e.d. Helaas niet iedereen. Ook lag de focus praktisch volledig op die digitale technieken, waardoor een aantal ouders uitgesloten werden. Vanaf het moment dat er terug bezoek mogelijk was en mensen terug naar huis konden, zagen wij zeer grote verschillen tussen vergunde zorgaanbieders. Sommigen zijn er heel goed in geslaagd om, in een open dialoog met ouders, een goed evenwicht te vinden tussen de noodzakelijke veiligheidsmaatregelen en meer welzijn voor alle betrokkenen. Anderen legden heel strak, zonder maatwerk en flexibiliteit, verregaande regels op.

In de mededelingen van het VAPH hebben wij heel vaak gelezen dat het collectief overleg moest betrokken worden bij o.a. de bezoekenregeling, de mogelijkheden van mensen met een handicap om terug naar huis te gaan en terug te keren naar de voorziening. Wij hebben echter de indruk dat er in de praktijk van die betrokkenheid weinig in huis is gekomen.

- ➔ FOVIG en Onafhankelijk Leven gaan nog dieper in op specifieke knelpunten van mensen met een PVB of in de minderjarigenzorg.

Maar toch nog:

- Ouders hebben het feit dat ze niet betrokken werden, dat zij hun zoon of dochter niet konden bezoeken of niet konden aanraken, ... ervaren als een blijk van wantrouwen. Ook ouders nemen hun verantwoordelijkheid, ook ouders weten hoe kwetsbaar hun kind is en zullen zich stipt aan de maatregelen houden.
- Wij willen specifieke maatregelen voor kwetsbare personen niet in vraag stellen. Maar niet elk kind, jongere, volwassenen met een handicap is een 'risicoperson'. Velen van hen zijn even gezond dan gelijk wie in onze samenleving. Daarom pleiten wij ervoor dat aanbieders van onderwijs, zorg, vrijetijdsactiviteiten, ... zorgvuldig zijn in hun afweging van wie wel en niet extra kwetsbaar is en waarvoor dus specifieke maatregelen nodig zijn en welke maatregelen dan gepast zijn en niet zorgen voor (nog meer) uitsluiting.

#### Voor de toekomst:

- *Stel ouders niet meer voor zo'n fundamentele keuze: thuis of in de voorziening. Sluit ouders en kinderen niet volledig meer van elkaar af. Stimuleer vergunde zorgaanbieders om creatief op zoek te gaan naar mogelijkheden zodat contacten tussen personen met een handicap en hun familiaal netwerk mogelijk blijven. Ook aanrakingen moeten kunnen, want voor heel wat personen met een handicap is dat de enige vorm van communicatie. Ga voor maatwerk, ga in overleg,.*
- *Stel structuren niet boven mensen.*
- *Mensen met een handicap en hun netwerk hebben geen boodschap aan het 'pingpongspel' tussen bijv. welzijn en onderwijs, Vlaamse en federale materie, ... Therapieën vielen weg omdat scholen gesloten waren. En scholen bleven gesloten omdat er geen leerlingenvervoer was. Zo werd de hete aardappel voortdurend doorgegeven.*
- *Als het PVB of de subsidiëring bij de vergunde zorgaanbieder blijft, stel dan minimale voorwaarden aan de ondersteuning die thuis moet geboden worden. Of geef mensen de kans om een deel van hun PVB om te zetten in cash om assistentie of andere dienstverlening in te kopen.*
- *Zorg ook voor mensen die niet meekunnen met de digitale ontwikkelingen.*

2. *Personen met een handicap en hun netwerk die (nog) geen PVB of professionele ondersteuning krijgen.*

Voor deze doelgroep moeten we geen maatregelen evalueren, kortom omdat er voor hen compleet niets ondernomen werd. Deze mensen zijn compleet aan hun lot over gelaten, geen compensatie voor de zorg thuis, geen extra ondersteuning, geen mondkmaskers of ander beschermingsmateriaal, geen perspectief, ...

- Veel van deze gezinnen kunnen de zorg/ondersteuning van hun kind met een handicap thuis aan omdat ze gelukkig kunnen terugvallen op hun netwerk (oma, opa, ...). De momenten dat hun kind naar een vrijetijdsclub of sportactiviteit kan, zijn voor ouders het moment om wat adem te kunnen halen, om wat tijd voor zichzelf te hebben. Maar in de coronatijd viel ook Rechtstreeks Toegankelijke Hulp, mantelzorg, vrijetijdsaanbod, oppas, inzet vrijwilligers, ... weg. Bovendien hebben deze gezinnen geen enkele mogelijkheid om bijv. op een sociale dienst terug te vallen, om een beroep te doen op specifieke deskundigheid van een begeleider, ...
- Wij hebben dit nog niet vaak meegemaakt, maar nu zagen wij een toenemende grimmigheid, polarisatie, .... Iemand zei letterlijk: 'al die ouders die nu eens een paar weken hun kind thuis hebben of niet kunnen bezoeken, staan weer vooraan aan de klagmuur. Voor ons is deze situatie niet veel anders dan waar we altijd mee leven. Wij hebben ons werk al lang moeten opgeven, wij betalen al jaren ondersteuning met eigen middelen, ...'. Deze ouders vrezen dat zij de dupe van heel het gebeuren zullen worden. De middelen uitbreidingsbeleid waren al zeer beperkt, men gelooft er niet meer in dat er nog middelen zullen zijn om iets aan hun situatie te doen. Onze uitdrukkelijke vraag is dan ook: raak aub niet aan de voorziene middelen uitbreidingsbeleid!

*Aanbevelingen:*

- *Geef ouders die (nog) geen PVB hebben of een beroep kunnen doen op professionele ondersteuning (mensen op de wachtlijst) erkenning. Af en toe een schouderklopje is niet genoeg. Geef deze mensen een basisbudget dat ze zelf kunnen inzetten voor het inkopen van assistentie, praktische hulp, gespecialiseerde ondersteuning. Dit geeft hen de kans om de zorg/ondersteuning voor een zoon/dochter met een handicap vol te houden tot ze (eindelijk) in aanmerking kunnen komen voor een PGB.*
- *Geef deze ouders perspectief. Voorzie de nodige middelen om meer mensen van de wachtlijst te halen.*

**Nog enkele algemene bedenkingen:**

- De combinatie werk-zorg-leven is volledig uit evenwicht voor ouders die hun kind thuis opvangen. Ouders namen, omdat ze geen andere keuze hadden, corona-ouderschapsverlof. Dat dit er is wordt gewaardeerd. Maar nu vele werkgevers het moeilijk hebben en noodgedwongen moeten reorganiseren, vrezen deze ouders dat zij de eerste zijn die in aanmerking zullen komen voor ontslag.
- Veel ouders voelen zich weinig 'erkend' en 'in de steek gelaten'. Sommigen hopen op (materiële) steun van de overheid (zorgbudget, looncompensatie). Maar het allermoeilijkste om mee om te gaan zijn de mensen die helemaal in paniek zijn: stel dat mij iets overkomt, dat ik ziek word. Het gaan vaak over oudere mensen die (nu alleen) zorg moeten opnemen. Zij piekeren, ze zijn niet actief op sociale media, zij krijgen weinig kansen om met anderen in verbinding te blijven. De meesten van hen staan met hun ondersteuningsvraag in prioriteitengroep 3 zonder enig perspectief. Meestal gaat het om een meervraag. Er is al wel (beperkte) dagondersteuning, maar de ondersteuningsnoden zijn groter. Met het gebrek aan perspectief worden deze mensen nu nog eens bikkelhard geconfronteerd. Hen vertellen dat er altijd noodopvang zal zijn, is niet eenvoudig, maar wordt ook niet meer geloofd. Hun vraag aan het beleid is duidelijk: geef ons aub perspectief!
- Voor jongeren pleiten we voor een betere afstemming tussen onderwijs en welzijn zodat ook (aangepaste) leerkansen kunnen geboden worden en therapieën kunnen verder gezet worden, ook in de thuissituatie als dit nodig is.
- Neem geen maatregelen die niet echt nodig zijn. Dat dagondersteuning slechts met mondjesmaat terug georganiseerd wordt en er geen vervoer voorzien wordt, begrijpen we niet.