



Vlaams  
Parlement

stuk **2267** (2013-2014) – Nr. 1  
ingediend op 5 november 2013 (2013-2014)

## Conceptnota voor nieuwe regelgeving

van mevrouw Mieke Vogels

**Perspectief nu!**

Naar een krachtdadig beleid met recht op zorg  
en zorggarantie voor alle personen met een handicap

## INHOUD

INLEIDING .....	3
DEEL 1. PERSOONLIJKE VERHALEN: NOODKREET VOOR ZORGGARANTIE.....	4
1. Het verhaal van Rieke, Toon, Solange en Johan.....	4
2. Het verhaal van Willy, Marian en Roger .....	7
3. Het verhaal van Judith en Christiane .....	9
4. Het verhaal van Tessa en Diana .....	11
5. Het verhaal van Chris en Pieter.....	13
6. Het verhaal van Lisa .....	15
DEEL 2. KRIJTLIJNEN VOOR EEN EMANCIPEREND BELEID VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP .....	17
1. Van bescherming naar inclusie .....	17
2. Eerst exclusie, dan inclusie .....	19
3. Vermaatschappelijking van zorg.....	19
4. Een menswaardig inkomen als eerste hefboom voor inclusie.....	21
DEEL 3. DE TOEKOMST VAN DE GEHANDICAPTENZORG IN VLAANDEREN.....	21
1. HANDICAP en handicap.....	22
2. Vermaatschappelijking van zorg.....	23
3. Het basisondersteuningsbudget.....	24
4. De handicapspecifieke zorg en de persoonsvolgende financiering .....	27
5. Besluit .....	32
a) Geeft dit decreet uitvoering aan het door ons land geratificeerde VN-verdrag dat bepaalt dat elke persoon met een handicap recht heeft op ondersteuning? .....	32
b) Wordt met dit decreet de persoon met een handicap regisseur van zijn zorg en ondersteuning? .....	34
c) Wordt met dit decreet werk gemaakt van een inclusief beleid en een de-institutionalisering? .....	35
DEEL 4. PERSPECTIEF NU!.....	36
1. Zorg en ondersteuning voor alle personen met een handicap .....	36
2. Eén Dienst Ondersteuningsplan in elke zorgregio .....	37
3. De regionale evaluatiecommissie .....	37
4. Zorggarantie .....	38
5. Integrale zorg en ondersteuning .....	38
6. Buurtgebonden zorg en ondersteuning .....	39
7. De woonzorgwijk .....	40
8. Creativiteit aanmoedigen door werk te maken van de-institutionalisering...	41
9. Specifieke voorzieningen voor personen met een handicap.....	42
10. Herinvesteren van het historisch kapitaal van de voorzieningen .....	42
11. Persoonsgebonden budget.....	43
12. Recht op zorg en ondersteuning .....	43

## INLEIDING

Dit najaar dient minister Jo Vandeuren een decreet in bij het Vlaams Parlement. Met dit decreet wil de Vlaamse Regering een grondige wijziging doorvoeren in de organisatie en financiering van de zorg en ondersteuning van personen met een handicap.

Dat een grondige bijsturing van de zorg voor personen met een handicap in Vlaanderen nodig is, daarover is iedereen het eens. 25.000 mensen kregen op basis van een grondig onderzoek een toegangsticket voor zorg en ondersteuning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), maar kwamen terecht op een wachtlijst. Ze wachten vaak jaren op een plek in een voorziening, ondersteuning door een persoonlijke assistent, opvang in een dagcentrum ...

Met de goedkeuring van het VN-verdrag dat de rechten voor personen met een handicap vastlegt, werd de jarenlange strijd van organisaties die opkomen voor personen met een handicap beloond. Het verdrag erkent het recht op ondersteuning zodat een persoon met een handicap net als iedereen een 'normaal' leven kan leiden.

In deze nota analyseren we het voorliggende decreet (juli 2013) en de voorbereidende nota's Perspectief 2020 (uit 2009) en de projectnota persoonsvolgende financiering (PVF - mei 2013).

Opvallend in zowel het perspectiefplan, de projectnota als het decreet is het ontbreken van concrete voorbeelden of verwijzingen naar concrete situaties. Over wie gaat het in deze nota? Hoeveel mensen wachten op welke ondersteuning? Wie wil men perspectief geven? Ook de financiële haalbaarheid en de budgettaire consequenties worden nergens verrekend. Dit maakt de teksten weinig bevattelijk. Ze bulken van afkortingen en nieuw op te richten instanties en structuren. De gewone persoon met een handicap of zijn netwerk begrijpt hiervan weinig of niets en haakt af.

We starten daarom deze conceptnota met een aantal verhalen die we genoteerd hebben en die in begrijpelijke taal duidelijk maken met welke problemen personen met een handicap en hun gezin worden geconfronteerd en welke oplossingen zij verwachten.

We zijn er ons van bewust dat we met deze voorbeelden niet alle mensen met een handicap in beeld brengen. Er is een groot verschil aan ondersteuningsnood bij de mensen die op de wachtlijst staan. Met deze verhalen hebben we vooral de aandacht willen vestigen op erg schrijnende gevallen. Mensen die we op de meest moeilijke momenten gewoon in de steek laten.

In een tweede deel gaan we dieper in op de krijtlijnen voor een emanciperend beleid voor personen met een handicap.

In een derde deel analyseren we het nieuwe beleid voor personen met een handicap. Komt er met dit decreet een antwoord op de toenemende vraag naar zorg en ondersteuning en zullen de wachtlijsten eindelijk worden weggewerkt? Beantwoordt dit nieuwe kader aan de nieuwe inzichten zoals vastgelegd in het VN-verdrag?

In een laatste deel formuleren we een eigen alternatief dat beter beantwoordt aan de noden van de persoon met een handicap en aan de nieuwe inzichten rond zorg en ondersteuning voor personen met een handicap. Deze voorstellen illustreren we zo goed als mogelijk met concrete voorbeelden, zodat het voor personen met een handicap duidelijk wordt wat dit voor hun persoonlijke zorg- en ondersteuningsnood betekent.

**DEEL 1. PERSOONLIJKE VERHALEN: NOODKREET VOOR ZORGGARANTIE<sup>1</sup>****1. Het verhaal van Rieke, Toon, Solange en Johan**

*“Als ouder wil je maar één ding: dat je kind gelukkig is”* (Solange, moeder van Rieke en Toon)

Niets leek erop te wijzen dat het fout zou gaan. Solange kende een perfecte zwangerschap. Zij en haar man Johan keken vol verwachting uit naar hun eerste kindje. Maar een maand voor de geboorte liep het mis. Een hersenbloeding in de baarmoeder gooide hun leven overhoop. Hun dochter Rieke werd geboren met een handicap, zowel fysiek als mentaal. Het noodlot bleef hen achtervolgen. Toen hun zoon Toon twee jaar later kort na de geboorte eveneens een hersenbloeding kreeg, wisten ze dat ze een leven van permanente zorg tegemoet gingen.

Wanneer ik arriveer in Dendermonde waar het gezin De Maersschalck-Peirsegaele woont, staan Solange en Johan me met de glimlach op te wachten. Blij dat ze hun verhaal kunnen doen. Rieke komt me enthousiast een hand geven, Toon speelt met overgave een spelletje op de computer. Ik merk meteen dat ik in een warme, hechte familie terecht ben gekomen. Rieke is ondertussen bijna 18, Toon wordt binnenkort 16. Ze volgen beiden les in het buitengewoon onderwijs en gaan met plezier naar school. Die stabiliteit heeft voor de nodige rust in het gezin gezorgd. Hoewel de zorg veeleisend blijft, vinden Johan en Solange zelfs de tijd om zich sociaal te engageren. Morgen hebben ze een gesprek met de burgemeester van Dendermonde over de toegankelijkheid voor rolstoelgebruikers in de stad. Maar het is ooit anders geweest. Vooral de eerste jaren van zorg waren loodzwaar. Een zoektocht, met vallen en opstaan. “We hadden geen flauw benul waar we voor stonden, hoe onze kinderen zouden evolueren.”, vertelt Solange. “Ondersteuning was er nauwelijks.”.

De hersenbloeding resulteerde bij Rieke in een verlamming van haar rechterzijde. Ze heeft geen fijne motoriek. Wassen en eten kan ze wel zelfstandig, dankzij jarenlange training en fysiotherapie. “Daarnaast heeft ze ook een lichte mentale handicap. Rekenen lukt bijvoorbeeld helemaal niet. Op school volgt ze momenteel les op het niveau OV1. Deze richting is niet gericht op het behalen van een diploma, eenmaal volwassen komen de mensen uit deze richting meestal terecht in dagcentra. Op sociaal vlak is Rieke een puber als alle anderen. Ze heeft zelfs een vriendje. Maar dat staat even on hold nu het vakantie is.”, voegt Solange er snel aan toe. Rieke glimlacht verlegen wanneer haar mama over haar Dylan vertelt.

Na de geboorte van Rieke lieten Johan en Solange verschillende tests uitvoeren om uit te sluiten dat de hersenbloeding een erfelijke oorzaak had. “De dokters stelden ons gerust. Er was geen enkele aanwijzing voor een nieuwe, problematische zwangerschap. We hadden net zoveel kans als andere ouders om een ‘normaal’ kind op de wereld te zetten.”. Toen Toon twee maanden te vroeg werd geboren, sloeg het noodlot echter opnieuw toe. Zijn hersenbloeding had een verlamming van de onderste ledenmaten tot gevolg. Korte afstanden – bijvoorbeeld in huis – kan hij stappen, voor langere trajecten neemt hij zijn rolstoel. Net als Rieke volgt Toon les in Sint-Lodewijk in Kwatrecht, waar hij een opleiding kantoor volgt (OV4). Hij heeft lichte, niet-verbale leerstoornissen, maar Johan en Solange hebben er een goed oog op dat hij mits de nodige ondersteuning zijn diploma zal behalen. Daarmee heeft hij in theorie uitzicht op een baan op de reguliere arbeidsmarkt. In de praktijk vrezen de ouders dat hij door zijn handicap geen werk zal vinden. Het voordeel van het volgen van een algemene opleiding in het buitengewoon onderwijs, is dat hij de aangepaste zorg (kinesithérapie, ergotherapie, logopedie) binnen de schoolmuren krijgt.

<sup>1</sup> Omwille van de privacy zijn sommige namen in dit onderdeel fictief.

Toen duidelijk werd dat na Rieke ook Toon met een handicap door het leven zou moeten, besloot Solange om halftijds te gaan werken zodat ze de zorg voor haar twee kinderen voor een groot deel zelf op kon nemen. “Die beginjaren waren emotioneel erg belastend.”, zegt Johan. “Vooral de onzekerheid was moeilijk om dragen. Er zijn momenten geweest dat we radeloos waren. De geboorte van Rieke en Toon betekende dat we onze eigen carrière op een zijspoor moesten zetten. We hadden al snel door dat we niet konden rekenen op de overheid. Dat we zelf onze weg zouden moeten zoeken. We voelden ons aan ons lot overgelaten. Als we om hulp vroegen, kregen we vaak het gevoel dat we aanzien werden als profiteurs. Als ouder word je over het hoofd gezien. Nooit is er iemand uit de hulpverlening of de medische wereld aan ons komen vragen of het niet te zwaar werd, of het nog ‘lukte’.”.

“Maar er zijn ook mooie herinneringen.”, zegt Solange. “De onthaalmoeder van Rieke is ons in het ziekenhuis komen opzoeken om te zeggen dat Rieke welkom bleef, wat er ook zou gebeuren. Dat zal ik nooit vergeten. Zelfs nu nog blijft ze nauw betrokken bij de kinderen, ook al zijn het grote pubers geworden.”. Na de onthaalmoeder gingen zowel Rieke als Toon naar het gewoon onderwijs. “Je kinderen inclusief opvangen klinkt mooi, maar het betekent dat je als ouder zelf voor alles moet opdraaien”, vertelt Johan. “Wij moesten er voor dag en dauw uit om Toon en Rieke om 7.30 uur – voor de schooluren – te begeleiden naar de kine. Na de schooluren volgden dan de ergotherapie en de logopedie. Vaak zijn het praktische, organisatorische problemen die voor ergernis zorgen en het moeilijk maken om alles geregeld te krijgen. Neem bijvoorbeeld het busvervoer voor personen met een beperking. Dat is echt een ramp. Sommige kinderen zitten tot drie uur per dag op de bus, omdat ze als eerste worden opgehaald en als laatste worden afgezet. Probeer dan maar eens om nog de nodige zorg ingelast te krijgen, laat staan nog wat kwalitatieve tijd samen door te brengen. Op vakantie gaan met de kinderen is nog zo’n moeilijkheid. Er bestaan nauwelijks vakantiemogelijkheden voor personen met een beperking. Ook voor vrijetijdsbestedingen is er nauwelijks aanbod.”.

Johan en Solange kunnen gelukkig terugvallen op een sterk netwerk van familie en vrienden. “We hebben wel de nodige schroom moeten overwinnen om hulp te vragen.”, aldus Johan. “Nu stuur ik gewoon een mail rond om bijvoorbeeld te vragen wie er Toon naar het basketbal kan brengen en hem er weer kan oppikken. Meestal reageert er wel iemand. Het grote probleem is dat de overheid te veel de nadruk legt op dit inclusieve netwerk. Niet iedereen kan er een beroep op doen. Bovendien is de zorg voor veel gehandicapte personen te zwaar om er vrienden en familie voor in te schakelen. Ze zijn er niet voor opgeleid en hebben er de juiste hulpmiddelen niet voor. Je mag ook niet vergeten dat de meeste mensen overdag werken. Als we een beroep doen op ons netwerk is het meestal enkel voor vrijetijdsbestedingen in het weekend. Je mag hier niet op rekenen voor dagdagelijkse, laat staan medische hulp zoals het steken van een sonde. Wij hebben dan nog erg makkelijke, sociale en geïnteresseerde kinderen die zich makkelijk aanpassen. Van zodra er sprake is van (zware) gedragsproblemen, is opvang binnen het informele netwerk simpelweg geen optie.”.

Beleidsmatig is het volgens Johan en Solange bijzonder gevaarlijk om te veralgemenen, om verschillende situaties op eenzelfde manier te benaderen. “De zorg voor gehandicapte personen is een ‘en-en-verhaal’ en vraagt een individuele aanpak. Het betekent het inschakelen van je eigen netwerk waar mogelijk, maar het betekent evenzeer kunnen rekenen op professionele hulp en opvang waar nodig. Wij hebben vaak het gevoel dat het ons zo moeilijk gemaakt wordt. Het zijn niet Rieke en Toon die het ons zwaar maken, maar wel de maatschappij die in niets op hun zorg is afgestemd. Neem bijvoorbeeld de problemen met de toegankelijkheid en het openbaar vervoer, of de enorme administratieve rompslomp waar je als ouder telkens opnieuw door moet. Je hebt bijna een boekhouder nodig die alles bijhoudt. Nu hebben we geleerd om alles heel formeel te spelen, alle aanvragen, rekeningen, mails enzovoort nauwgezet op te volgen en te archiveren. Zelfs een paar aangepaste

schoenen bestellen kost ettelijke mails en herinneringen. En dan nog duurt het minstens twee maanden eer we ze hebben. In zulke zaken kruipt immens veel negatieve energie.”

“Zeven jaar lang hebben we geen verhoogde kinderbijslag getrokken”, vertelt Solange. “De eerste vijf jaar niet voor Rieke, de eerste twee jaar niet voor Toon. Toon was drie jaar en kreeg verhoogde kinderbijslag met terugwerkende kracht tot twee jaar, Rieke was zeven jaar en kreeg dit met terugwerkende kracht tot vijf jaar. Bij de geboorte van de kinderen wisten we niet dat we daar recht op hadden en niemand heeft het ons ooit verteld. Bij hun geboorte zijn Rieke en Toon allebei overgebracht naar een universitair ziekenhuis. Niemand van de sociale dienst daar heeft ons geholpen om de procedure tot aanvraag van verhoogde kinderbijslag te starten. Onbegrijpelijk ... maar intussen moesten wij al die jaren verder met gewone kinderbijslag. We hebben voor Rieke een parcours afgelegd van aanvragen, in beroep gaan en toch het deksel op de neus krijgen. In die tijd moest je nog letterlijk +66% erkend worden om verhoogde kinderbijslag te bekomen. De door de overheid aangestelde arts vond dat we een zwaar gezin hadden en gaf ons echt het gevoel dat de erkenning voor Rieke geen probleem zou vormen. Toen dat niet zo bleek te zijn had hij het lef om te stellen dat hij enkel advies aan de rechtbank gaf.”

Zowel Johan als Solange pleiten voor één algemeen aanspreekpunt waar ouders van gehandicapten terecht kunnen voor de nodige begeleiding in hun zoektocht naar de gepaste hulp. “Op dit moment hangt alles ervan af hoe ondernemend je zelf bent en op welke persoon je toevallig stuit. Als deze zich ontfermt over je lot, heb je geluk, anders blijf je alleen achter. Wij hebben het geluk dat we beiden een goede opleiding hebben en kunnen terugvallen op een hechte familie. We hebben ook nog de nodige kracht om een groot deel van de zorg voor Rieke en Toon zelf te coördineren en te organiseren. Veel andere ouders hebben dat niet of niet meer, zeker niet als ze al een dagje ouder worden. De meeste ouders van kinderen met een handicap zijn bereid om alles voor hun kinderen te doen. Maar ze verwachten wel dat ze ergens terecht kunnen als de nood hoog is. Wij hebben niet het gevoel dat de zorggarantie waar je zo vaak over hoort spreken er ook effectief is. En dat maakt ons angstig.”

De plannen van minister van Welzijn Jo Vandeurzen om iedere gehandicapte een basisuitkering van 300 tot 400 euro uit te keren, stuiten op ongeloof en onbegrip. “Ze jagen me echt schrik aan”, zegt Solange onomwonden. “Mensen met een verstandelijke handicap kunnen hun leven simpelweg niet zelf organiseren. Maar ook in onze situatie zou zo’n budget een drama zijn. Het betekent dat we allebei minder moeten gaan werken, met alle financiële gevolgen van dien. Met zo’n budget zouden we één dag per week opvang in een dagcentrum kunnen inkopen. Eén dag! Wat moet een meisje van 21 binnenkort de hele dag doen? Thuis bij mij blijven? Dat is geen gezonde situatie, niet voor mij, en zeker niet voor Rieke. Ze heeft nood aan sociale contacten, aan vrienden en bezigheden. Ik heb vaak het gevoel dat personen met een handicap herleid worden tot hun handicap. Maar het zijn ook mensen hé, met eigen wensen en verlangens, net zoals iedereen. Nu is Rieke gelukkig omdat ze naar school kan gaan, zich kan ontwikkelen en vrienden maakt. Als dat wegvalt, vrees ik het ergste.”

Wat de toekomst brengt is voor het gezin De Maersschalck-Peirsegaele bang afwachten. “Ik houd mijn hart vast”, zegt Solange. “Rieke is niet in staat zelfstandig te wonen. We hopen nog steeds dat ze na haar schooltijd naar een dagcentrum kan en later naar een vorm van beschermd wonen. Er bestaan mogelijkheden, maar we vrezen dat ze onder financiële druk afgebouwd in plaats van uitgebreid worden.” Rieke is er ondertussen zelf al een tijdje bij komen zitten en volgt het gesprek met interesse. “Ik zou graag iets met kleine kindjes doen”, zegt ze. “Voorlezen bijvoorbeeld, dat doe ik heel graag.”

“Onze samenleving kijkt vaak meewarig naar personen met een handicap”, betreurt Solange. “Er wordt vergeten dat deze mensen evengoed talenten hebben. Hun verhaal



wordt gereduceerd tot een verhaal van zorg. Aan ontwikkeling, emancipatie of het stimuleren van een sociaal leven wordt niet gedacht. Ons leven stond pas echt terug op de rails van zodra Rieke en Toon een vaste plaats hadden in het buitengewoon onderwijs. Daar kunnen ze rekenen op professionele hulpverlening en is er aandacht voor hun ontwikkeling als persoon. We zagen hen echt openbloeien. Op dat moment viel er voor ons een grote berg stress weg en kwam er een mentale rust over ons gezin. Als ouder wil je namelijk maar één ding: dat je kind gelukkig is.”.

## 2. Het verhaal van Willy, Marian en Roger

*“Soms heb ik het gevoel dat we in een gevangenis zitten. Vastgekleusterd aan de zorg voor Willy”* (pleegouder Marian)

*“Als ik geweten had dat er geen opvang voor Willy zou zijn als ik ouder werd, dan was ik nooit aan pleegzorg begonnen”* (pleegouder Marian)

‘Hallo, mijn naam is Willy. Ik ben 65 jaar en woon in Knokke. Eén- of tweemaal per maand kom ik een aantal dagen relaxen in een hotel in De Haan. Meestal is dit van maandag tot vrijdag. Ik ben een heel sociaal en sportief iemand. Maar ik heb ook wel een verstandelijke beperking. Daardoor vind ik het moeilijk om mijn dagen zelf in te vullen. Daarom zoek ik een aantal vrijwilligers die mij willen komen bezoeken als ik in De Haan verblijf. Dan kunnen we samen gaan wandelen aan zee, praten, minigolfen, een koffietje gaan drinken ... In ruil krijg je ondersteuning vanuit een dienst en een vrijwilligersvergoeding, én heel veel dankbaarheid van mij en van de mensen die rond mij staan.’<sup>2</sup>

Een medische blunder resulteerde in een zuurstoftekort bij de geboorte van Willy. Dit leidde tot zware hersenbeschadiging. Mentaal heeft Willy de leeftijd van een twee- tot driejarig kind. “Mijn moeder heeft dit nooit kunnen accepteren en keerde haar rug”, vertelt zijn broer Jef. Het deed de ontwikkeling van Willy geen goed. Naast een diep verstandelijke beperking ontwikkelde hij autisme en diverse gedrags- en emotionele stoornissen. “De zorg voor Willy is loodzwaar. Als hij in de buurt is, ben je geen ogenblik gerust en eist hij je volledige aandacht op. Hij heeft ook oncontroleerbare agressieaanvallen. Uitpuittend. Ik zou het geen twee dagen bij hem volhouden.”, aldus Jef.

Meer dan 40 jaar woonde Willy thuis bij zijn vader. Emotioneel uitgeput riep die de hulp van Roger en Marian in, twee goede vrienden die al jaren over de vloer kwamen en Willy ook goed kenden. Of ze alsjeblief af en toe eens konden bijspringen. Moeizaam groeide er een band tussen Willy, Roger en Marian. Maar vooraleer hij het aankon om op bezoek te komen of eens een weekend te blijven overnachten, moesten ze zijn vertrouwen winnen. “Willy is iemand waarbij alles heel gestructureerd moet verlopen, anders slaat hij tilt”, vertelt Marian. “Hij gedijt enkel in zijn vertrouwde omgeving. Mensen die hij niet kent, vertrouwt hij niet. Alles moet op zijn plaats staan, eten moet ieder dag stipt op hetzelfde uur op tafel komen, hij gaat exact om zeven minuten over negen slapen en staat iedere ochtend klokslag om vijf uur op ... Wordt dit patroon doorbroken, dan krijg je problemen.”. Na het overlijden van de vader van Willy besloten Roger en Marian de zorg voor Willy op zich te nemen. Zijn broer Jef werd aangesteld als voorlopig bewindvoerder en beheert zijn financiën. De familie is van goede komaf, waardoor er nooit financiële problemen waren. Ondertussen woont Willy al meer dan 20 jaar bij Roger en Marian. “Wij geven hem de liefde die hij als kind nooit heeft gekend”, vertelt Marian. “Het was een jarenlang proces van vallen en opstaan, met talloze incidenten. Op sommige ogenblikken gedroeg Willy zich als een wild dier. Maar door hem te behandelen als was hij onze eigen kind, groeide

<sup>2</sup> Bovenstaande tekst is een fragment uit een affiche die enige tijd geleden werd opgesteld door de pleegzorgdienst Oikonde uit Brugge om vrijwillige begeleiders te zoeken voor Willy, die een ernstige mentale handicap heeft. De affiche werd opgehangen in de straten van De Haan. Er kwam weinig reactie op.

het vertrouwen. Willy voelt zich thuis bij ons en dat heeft zijn gedrag gestabiliseerd. De meeste personen met een handicap gaan achteruit wanneer ze ouder worden, bij ons is het omgekeerd. Willy kan ook enorm lief zijn, dan komt hij knuffelen of op onze schoot zitten.”.

Omwille van Willy zijn Marian en Roger twee keer verhuisd. Op dit ogenblik wonen ze in Knokke, waar de broer van Willy een huis kocht met een apart verblijf voor Willy. “Willy had licht nodig”, zegt Roger. “De nabijheid van de zee doet hem deugd.”. Maar hoewel de inspanningen van Marian en Roger hun vruchten afwerpen, blijft de zorg voor Willy loodzwaar en emotioneel belastend. Zowel thuis als elders nemen zijn gedragsmoeilijkheden soms extreme vormen aan, het resultaat van een complex geheel van aangeboren beperkingen, karakter, aangeleerd gedrag en traumaverwerking. “Willy kan niet stil zitten”, legt Marian uit. “Wanneer hij iets niet kan ‘plaatsen’, dan uit dit zich via verbale agressie naar anderen en fysieke agressie naar zichzelf: met zijn hoofd tegen de muur bonken, zichzelf slaan, roepen, uit de auto springen ... Hij is bijna 2 meter groot en heeft een luide stem; dus hij maakt wel indruk ... Hij heeft het moeilijk om zich in zijn vrije tijd langere tijd op één activiteit te richten, maar hij houdt er wel van om op zijn gemak overal bij te zijn zonder echt deel te nemen aan de activiteiten. Hij is ook zeer dwangmatig in het huishouden: de rolluiken moeten dicht op een bepaald uur, de was moet direct gedroogd en gestreken worden als de machine klaar is met draaien, het bezoek mag/kan niet langer dan een uur blijven ... Het is voortdurend zoeken naar een evenwicht om Willy op de gepaste manier te ondersteunen. Dit vergt enorm veel energie.”.

Roger en Marian zijn op. Tijdens het interview barst Marian verschillende keren in tranen uit. Ze is intussen 71 jaar, Roger 75. Na een verkeersongeluk kampt Roger met medische problemen. Toch willen ze onder geen beding de band met Willy verbreken en nog zoveel als mogelijk de zorg op zich blijven nemen. Maar Marian balanceert op de rand van de uitputting. De uitzichtloosheid van hun situatie, maakt haar angstig. “Lange tijd verbleef Willy in een dagcentrum”, vertelt ze. “Daar zat hij goed, waardoor de zorg thuis draagbaar bleef. Maar na enkele personeelwissels is hij daar niet meer welkom. Ondanks veel zoeken, is het nog niet gelukt om voor Willy een definitieve plaats te bemachtigen in een voorziening. Nu kan hij af en toe naar de kortopvang, maar ook daar is hij geen graag geziene gast gezien zijn problematische gedrag. Hetzelfde in het zorghotel voor bejaarden. Dat is een plek waar ouderen tot rust zouden moeten kunnen komen. Dat kan niet met Willy in de buurt. Het personeel eist er dat hij gedragsregulerende medicatie neemt, maar daar reageert hij zo slecht op en de medische nevenwerkingen zijn zo hevig dat dit gewoon niet mogelijk is. Met als gevolg dat hij niet meer welkom is in het zorghotel voor bejaarden. Nu is er weer geen oplossing meer.”.

Ook de pleegzorgdienst Oikonde, die Marian en Roger begeleidt, zit met de handen in het haar. “Wij helpen de pleegouders bij het zoeken van opvangmogelijkheden”, vertelt begeleidster Kathleen Torfs. “Maar dit is een moeilijke en confronterende zoektocht aangezien er zelden open plaatsen en ellenlange wachtlijsten zijn in de woonvoorzieningen voor personen met een handicap. Willy heeft nood aan vaste plek in een tehuis voor niet-werkenden, waar hij een vertrouwde omgeving rond zich kan uitbouwen. Dat is het enige werkbare perspectief op lange termijn.”.

Eén van de problemen bij het vinden van een geschikte plaats is dat de aanvraag PG1 (prioriteitengroep 1) voor Willy werd geweigerd: “De RPC (Regionale Prioriteitencommissie) geeft aan dat, na het afwegen van de acht criteria (zoals omschreven in de uitvoeringsrichtlijnen zorgregie vanaf 01/12/2011), de vraag niet meer precair is ten opzichte van andere gelijkaardige vragen bezigheidstehuis.”.

“Noodgedwongen moeten we daarom onze toevlucht nemen tot verschillende soorten van kortopvang”, aldus Kathleen Torfs. “Het is vaak puzzelen om iets te vinden. Dit is



echter verre van ideaal in de situatie van Willy aangezien hij voornamelijk stabiliteit nodig heeft. In bejaardentehuizen komt hij bijvoorbeeld vaak in aanvaring met andere gasten, de activiteiten zijn niet aangepast, de zorg weegt te zwaar voor het personeel ... Een tijd geleden hadden we een plaats gevonden in een zorghotel aan de kust, waar hij twee weken per maand van maandag tot vrijdag terecht kon. Na overleg bleek een voorwaarde dat we vrijwilligers zouden vinden in de buurt die vanuit het zorghotel activiteiten konden ondernemen met Willy. Via een gerichte zoekactie vonden we toen een aantal vrijwilligers uit het eigen netwerk en/of uit de buurt. Na enkele weken bleek de inschakeling van vrijwilligers echter voor Willy meer druk en spanning teweeg te brengen, waardoor er ook meer last ontstond voor de bewoners van het zorghotel en het personeel zelf. Men vroeg om de samenwerking stop te zetten. Een bewijs dat mantelzorg zeker niet altijd werkt. Bij veel mensen met een handicap is aangepaste, professionele zorg vereist. Als die er niet is, komt alle druk opnieuw op het pleeggezin te liggen.”

“Veel zaken kunnen tijdelijk of definitief worden opgenomen door familie en het ruimere netwerk”, denkt Kathleen Torfs. “Daar staan we als dienst ook al vele jaren achter en we hebben ook onze specifieke methodieken om dit zo goed mogelijk te ondersteunen. Maar als het niet meer lukt (door ziekte, uitputting, overlijden, familiale omstandigheden enzovoort), dan moet er zorggarantie zijn. Al die mensen die vaak vele jaren extreem veel zorg opnemen voor iemand met een handicap, moeten au sérieux worden genomen. Ook wij kunnen als gezinsbegeleiders enkel maar enthousiast en geëngageerd mensen blijven motiveren om zeer intensieve en mooie zorg op te nemen, als we hen kunnen garanderen dat we ‘overnemen’ als het niet meer lukt. We begrijpen dat er besparingen moeten zijn en ook de visie achter Perspectief 2020 is op zich niet slecht. Maar men lijkt te negeren dat er verschillende evoluties zijn waardoor de groep van personen met een handicap toeneemt. Een grotere toename van de opvang voor personen met een handicap van allerlei aard, is volgens ons noodzakelijk en is de enige menswaardige manier om hier verder mee om te gaan. Als men dit blijft ontkennen, dan nodig ik alle dames en heren van de overheid uit om eens enkele weken te gaan inwonen in een gezin dat intensieve zorg opneemt voor iemand met een handicap.”

Twintig jaar geleden namen Roger en Marian de bewonderenswaardige beslissing om de zorg voor Willy op zich te nemen. “Als we toen hadden geweten hoe zwaar de zorg op ons zou wegen en in wat voor uitzichtloze situatie we terecht zouden komen, dan denk ik niet dat we het opnieuw zouden doen”, zegt Marian geëmotioneerd. “We hebben ons eigen leven opzij gezet om voor Willy te kunnen zorgen en hebben hem altijd de liefde gegeven die een kind – want dat is Willy ondanks zijn leeftijd nog steeds – nodig heeft en verdient. Maar na al die jaren wordt het te zwaar voor ons. Soms heb ik het gevoel dat we in een gevangenis zitten, vastgekleusterd aan de zorg voor Willy. We zullen pas gerust zijn als Willy een nieuwe, warme thuisomgeving heeft gevonden, waarbij hij in de weekends naar huis kan komen. Na al die jaren hebben we onze hoop echter verloren.”

### 3. Het verhaal van Judith en Christiane

*“Je moet als ouder vandaag eerst doodvallen voor je een plek in een voorziening krijgt. Die gedachte maakt me doodsbenauwd”* (Christiane, moeder van Judith)

Het verhaal van Christiane en haar dochter Judith leest als een meer dan twintigjarige lijdensweg in het vinden van een evenwicht tussen zorg en arbeid. Als een financiële aderlating ook, in een maatschappij waarin zelf zorg opnemen betekent dat je jezelf buitenspel zet op de arbeidsmarkt. Tientallen jobs oefende Christiane de afgelopen decennia uit, maar het lukte nooit om het juiste evenwicht te vinden. Nu is ze opnieuw werkloos. De financiële druk neemt toe, net zoals de moedeloosheid om ooit nog een geschikte plaats voor Judith te vinden.

Judith werd geboren met het syndroom van Down. Christiane besloot haar job op te zeggen om fulltime voor haar dochter te zorgen. “Ik wilde haar alle aandacht geven die nodig was”, vertelt ze. “Haar zoveel mogelijk stimuleren en begeleiden. Mijn man Jozef en ik waren er beiden van overtuigd dat dit haar ontwikkeling ten goede zou komen. Terecht, want Judith is een prachtig kind geworden, met een grote verbeeldingskracht. Ondertussen is ze bijna 22, maar mentaal heeft ze nog steeds de leeftijd van een 6- tot 7-jarige. Ze speelt graag met poppen en heeft voor zichzelf een fantasiewereld gecreëerd waar prinsen en prinsessen het voor het zeggen hebben. Judith is een rustig, beetje in zichzelf gekeerd kind, maar aangenaam in de omgang. Ze is een levensgenieter: ze houdt van lekker eten en danst graag.”. Wanneer het interview ongeveer een uur ver is, komt Judith er even bij zitten. Ze heeft een tekening voor me gemaakt. Een prinses.

In haar vertrouwde thuisomgeving voelt Judith zich veilig en is ze op haar gemak. Ze heeft een sterke band met haar twee jaar jongere zus Eva. Maar eens in de buitenwereld valt dat vertrouwen weg. “We kunnen haar niet alleen laten”, zegt Christiane. “Wat als ze verloren zou lopen? Ze zou hulpeloos zijn en paniker. Ze is dan wel 21, het blijft een kind. Als ouder blijf je je hele leven verantwoordelijk. Dat maakt me bang. Wat als wij er niet meer zijn? Net zoals iedere ouder wil ik de garantie hebben dat Judith op een plek terecht komt waar ze zich goed voelt en waar ze de nodige begeleiding krijgt. Zolang Jozef en ik nog gezond zijn, kan dit in een dagcentrum, later hoop ik op een gezinsvervangend tehuis. Maar die garantie is er niet. Met de lange wachtlijsten moet je als ouder vandaag eerst doodvallen voor je een plek in een voorziening krijgt. Die gedachte maakt me doodsbenuwd.”.

Tot aan haar schooltijd kon Judith terecht in een medisch-pedagogisch instituut (mpi). Eva ging ondertussen naar de kleuterschool. Christiane zocht avondwerk, zodat ze tijdens de vakanties overdag thuis kon blijven voor haar kinderen. “Financieel was het niet eenvoudig. Gelukkig konden we een sociale woning huren voor weinig geld. Dat was onze redding. Toch moest er meer geld binnenkomen en daarom besloot Jozef opnieuw te gaan studeren. Na zijn postgraduaat informatica vond hij een goedbetaalde baan als consultant. Maar die job bracht ook onregelmatige uren met zich mee. Daardoor kwam de druk van het gezin voor een groot deel op mijn schouders terecht. Toen we verhuisden moest ik mijn avondwerk opzeggen. Omdat we met één inkomen niet rondkwamen, heb ik vervolgens zes jaar weekendwerk gedaan.”. Het leek erop dat Jozef en Christiane een evenwicht hadden gevonden, maar toen sloeg het noodlot opnieuw toe. Christiane kreeg kanker. “Twee jaar lang heb ik die ziekte intensief bestreden. Met succes. Alleen, de financiële put werd dieper. We moesten zelfs een lening aangaan om ons huishouden te kunnen betalen.”.

In de jaren dat Judith naar het buitengewoon onderwijs ging, was Christiane afhankelijk van de busuren. 's Morgens moest ze wachten tot Judith werd opgepikt, in de namiddag moest ze klaarstaan om haar weer op te wachten. De uren daartussen waren te beperkt om te combineren met een voltijdse dagbesteding. Hulp van familie of vrienden was er nauwelijks. Christiane slaagde er niet meer in een job te vinden met voldoende flexibele uren. Ze nam nog verschillende tijdelijke jobs aan, maar dat draaide telkens uit op een fiasco. Ondertussen is ze 57 en heeft ze de hoop stilaan opgegeven. “Werkgevers gaan er gezien mijn leeftijd vanuit dat ik geen kleine kinderen heb. Wanneer ik vertel dat ik een dochter met het syndroom van Down heb waarvoor ik thuis moet zijn als ze van school komt, haken ze af. Gezien de krapte op de arbeidsmarkt, ben je in mijn situatie afgeschreven. Frustrerend. Onze maatschappij houdt geen rekening met mensen die hun huis moeilijk kunnen verlaten om te gaan werken omwille van een kind met een beperking. Thuiswerk zou bijvoorbeeld gepromoot kunnen worden, voor de meeste administratieve jobs is dit perfect mogelijk. Werkgevers moeten dan wel gesensibiliseerd worden om op een andere manier te werken en er moet dringend werk gemaakt worden van een degelijke wetgeving rond thuiswerk. Momenteel is dit een ramp: veel mensen mogen thuiswerken – tenminste als ze al een tijdje bij een firma werken – maar op eigen kosten en met eigen materialen.”.

Na bijna vier jaar wachten heeft Christiane nu eindelijk een plaats in een dagcentrum gevonden voor Judith. Daar kan ze drie dagen per week terecht en heeft ze een dagbesteding. Daarnaast kan ze ook twee dagen per week naar de kortopvang. Maar de werkloosheid en de financiële problemen blijven. “Tweeënhalf jaar geleden heb ik een PAB (persoonlijke assistentiebudget) aangevraagd”, doet Christiane haar verhaal. “Dit zou financieel wat ademruimte geven en me in staat stellen zelf voor Judith te blijven zorgen. Ik kreeg een brief dat het PAB was goedgekeurd, maar dat er een jarenlange achterstand was waardoor dringende zaken voorrang kregen. Na twee jaar stilte stuurde ik een mail naar het VAPH om erachter te komen hoe onze situatie ervoor stond, maar ik ontving nooit een reactie. Vervolgens heb ik een mail gestuurd naar minister Jo Vandeuren. Het bleef muistil. We zijn blijkbaar zelfs geen antwoord waard.”

Die onverschilligheid raakt Christiane diep. “Ik heb het gevoel dat onze samenleving steeds meer op zichzelf is gericht. Als ouder van een kind met een beperking, moet je wel op solidariteit rekenen, je kan simpelweg niet anders. Maar die solidariteit is er niet, egoïsme is troef. Alles draait om cijfers, de zwaksten in de maatschappij worden vergeten.” Ook de ontoegankelijkheid en onduidelijkheid van informatie voor personen met een beperking stoort Christiane. Niemand weet waar hij terecht moet, niets is gecentraliseerd. Je moet het geluk hebben om op een hulpvaardig iemand te stoten, anders kom je terecht in een wirwar van administratieve valkuilen. Het VAPH geeft een boek uit met richtlijnen voor personen met een handicap. Ik heb dat toevallig in mijn bezit gekregen. Waarom wordt dit niet standaard aan iedereen uitgedeeld? Er bestaan zoveel ombudsdiensten, maar niet voor personen met een handicap. Er is geen begeleiding.”

De nieuwe plannen van minister Vandeuren om met basisbudgetten te werken voor personen met een handicap en in te zetten op het informele netwerk, schieten volgens Christiane hun doel voorbij. “Het is geen oplossing voor mensen die hun leven lang zelf zorg hebben verleend en geen beroep deden op internaten of instellingen. Immers: mensen met een handicap die vanaf hun geboorte afgestaan worden en in internaten opgroeien, krijgen de eerste keuze om naar dagcentra en instellingen of aangepast wonen door te stromen. Mensen die nooit een beroep deden op de maatschappij om te zorgen voor hun kind, maar op bepaalde ogenblikken nood hebben aan opvang, blijven in de kou. De overheid bouwt af in plaats van op. Er komen net minder plaatsen in plaats van meer. Begin januari 2013 werd de leeftijd voor opvang door de mutualiteiten voor gehandicapte personen teruggeschroefd van maximum 25 jaar naar 18 jaar. Tijdens de grote vakantie kan kortopvang nog voor maximum twee weken ... Toen ik nog aan het werk was, werkte ik met een kalender met kleurtjes: vijf verschillende kleuren voor vijf verschillende opvangmogelijkheden. Niet alleen Judith sprong daar op tilt op, maar ik ook.”

“Doe een beroep op uw burens of familie: hoe simplistisch is dat? Of extra geld vrijmaken voor huishulp? Ten eerste, na tweeënhalf jaar wachten op een PAB geloof ik niet dat dat extra geld er is. Ten tweede is huishulp totaal niet geschikt voor sommige handicaps. Huishulp is ook gebonden aan uren en regels. Toen ik nog werkte, kon ik op twee avonden in de week rekenen op huishulp voor vier uur. Het waren vier verschillende personen, wat de stabiliteit voor Judith zeker niet ten goede kwam. Ik geloof in aangepaste huishulp, maar daarnaast hebben mensen met een handicap ook recht op een aangepaste werksituatie of dagbesteding. Die kan je thuis niet bieden. Iedereen heeft recht op een sociaal leven, ook deze mensen.”

#### **4. Het verhaal van Tessa en Diana**

*“Mensen die zorg op zich nemen worden gestraft in plaats van beloond”* (begeleidster pleegzorgdienst)

Bijna 26 jaar lang werkte Diana in de fietswinkel van de ouders van Tessa, die werd geboren met een licht verstandelijke beperking. Nadat eerst de ouders en toen plots ook de

zus van Tessa overleden, besloot ze Tessa in huis te nemen. “Ik kon het niet over mijn hart krijgen om ze op straat te laten staan. Ik heb gedaan wat volgens mij mijn plicht was. Ik gaf mijn werk op en nam tijdskrediet om voor Tessa te zorgen.”. Na vijf jaar loopt het tijdskrediet van Diana volgend jaar af. Ze zit met de handen in het haar, want opvang voor Tessa is er nog steeds niet ...

Diana is de wanhoop nabij. Na bijna vijf jaar dag in dag uit voor Tessa te hebben gezorgd, wil ze haar leven voortzetten. Een nieuwe baan, nieuwe sociale contacten. Ook haar man wil graag liever gisteren dan vandaag een oplossing. Hij stemde destijds in met de keuze van Diana, respecteerde die ook, maar niet uit vrije wil. De druk op hun relatie is bij momenten hooggespannen. Beiden willen ze opnieuw tijd voor hun eigen gezin, voor zichzelf, voor hun eigen kinderen en kleinkinderen, voor hun vrienden. Dat lukt niet zo lang Tessa bij hen inwoont.

“Ik vond het destijds een evidente keuze om de voogdij over Tessa op mij te nemen”, vertelt Diana. “Nadat eerst haar vader in 1996 en vervolgens haar moeder in 2001 overleed, werd Tessa opgevangen door haar zus Gerda. Ik werkte gewoon verder in de fietswinkel en sprong bij waar nodig. Maar toen sloeg plots het noodlot opnieuw toe. In 2008 kreeg Gerda een hersenbloeding. Tessa was op dat moment 60 jaar oud. Buiten enkele verre familieleden waar ze nog weinig contact mee had, had ze niemand meer. Plots stond ze er helemaal alleen voor: een gehandicapte persoon die niet het vermogen heeft om voor zichzelf te zorgen. Haar in huis nemen was voor mij een spontane reactie op een crisissituatie. Tessa is iemand die je permanent in de gaten moet houden. Ze heeft iemand nodig die ze vertrouwt om haar te sturen. Ze kan praten, maar je moet ze al goed kennen om haar te verstaan. Ze kan zelfstandig eten, maar als je haar niet in het oog zou houden, zou ze zich volproppen en stikken. Zo iemand kan je toch niet aan zijn lot overlaten? Ook al is ze geen directe familie, ik moest die beslissing nemen, hoe ingrijpend ze ook was. Ik kende Tessa al bijna dertig jaar. Mijn kinderen zijn samen met haar opgegroeid, mij vertrouwde ze.”.

“Maar als ik toen had geweten, wat ik nu weet, zou ik niet meer dezelfde keuze maken.”. Diana doelt op de beslissing van de Regionale Prioriteitencommissie om de aanvraag van Tessa voor een prioriteitenstatus PG1 af te wijzen. Hierdoor is de kans dat ze ooit een plaats veroverd in een voorziening zo goed als onbestaande. “We hebben onderhandeld met niet minder dan dertien tehuizen voor niet-werkenden, maar zonder resultaat”, vertelt de begeleidster van de pleegzorgdienst die Diana sinds enkele jaren begeleidt in haar zoektocht naar een opvangplaats. “Personen met een PG1-status krijgen altijd voorrang. De situatie van Tessa en Diana is volgens de commissie niet precair genoeg, ze kan simpelweg niet meedingen naar een plaats.”.

Het gaat zelfs zo ver dat de pleegzorgdienst broers of zussen van een persoon met een handicap tegenwoordig adviseert om zelf geen zorg meer op zich te nemen. “Je komt in een doodlopend straatje terecht”, aldus de pleegzorgbegeleidster. “Eens de overheid beseft dat er iemand buiten de voorzieningen om aanwezig is die de zorg op zich neemt – ook al is deze zorg ondraaglijk zwaar en slechts aangegaan vanuit een noodsituatie – dan beschouwt ze dit als een permanente oplossing en schuift ze de verantwoordelijkheid van zich af. Dit haalt het draagvlak voor de vermaatschappelijking van de zorg volledig onderuit. Mocht Diana destijds haar goede hart niet hebben getoond, dan zou Tessa wellicht wel een status-PG1 hebben verkregen en vandaag wellicht wel een plaatsje in een voorziening hebben gevonden. Mensen die zorg op zich nemen, worden gestraft in plaats van beloond. Vermaatschappelijking van zorg kan enkel werken als er ook een uitweg is.”.

Ondertussen staat Tessa al bijna vijf jaar op een wachtlijst. Gezien haar leeftijd werd er ook gezocht naar een plaats in de bejaardensector. “Niet ideaal gezien Tessa’s mentale handicap”, geeft de pleegzorgbegeleidster toe, “maar de situatie noodzaakt ons om alle mogelijke vluchtwegen te verkennen. Ze is momenteel ingeschreven in drie woon- en zorg-

centra. Maar in dergelijke centra worden de plaatsen volgens heel andere criteria verdeeld dan in de gehandicaptensector. Tessa is té zelfredzaam om in aanmerking te komen. Ze is nog goed te been, ze is niet incontinent ... kortom, in vergelijking met andere bejaarden is ze niet zorgbehoevend genoeg. Welke oplossing we ook zoeken, overal valt Tessa tussen de mazen van het net. Om Diana toch zoveel mogelijk te ontlasten, verhuist Tessa op dit ogenblik – net als zovele anderen – van kortopvang naar kortopvang. Een puzzel van tijdelijke oplossingen. Tessa wordt van hot naar her gesleurd.”.

De tijd voor Diana begint te dringen. Zowel emotioneel als financieel staat het water haar aan de lippen. “Vier jaar lang had Tessa geen enkele dagbezigheid en was ik fulltime met haar bezig. Kaarten, puzzelen, hier en daar een uitstapje ... zo brachten we onze dagen door. Na die vier jaar was ik volledig uitgeput en riep ik hulp in. Toevallig kwam ik bij de pleegzorgdienst terecht. Die begeleidt me nu in het zoeken naar tijdelijke oplossingen in dagcentra. Dat verlicht de druk wat, maar op langere termijn zie ik nog steeds geen licht aan het einde van de tunnel. Om er financieel niet onderdoor te gaan, moet ik na mijn tijdskrediet zo snel mogelijk opnieuw aan de slag. Maar zelfs al kan Tessa overdag ergens terecht, dan nog blijft de zorg voor haar niet te combineren met een baan. En dan is het natuurlijk nog maar de vraag of ik nog een nieuwe baan vind. Ik heb vijf jaar niet gewerkt en ben intussen 57 jaar oud. Niet meteen de beste papieren voor een plaatsje op de arbeidsmarkt.”.

Diana is boos, maar weet niet goed op wie ze boos moet zijn. “Als ik aan de toekomst denk, krijg ik het benauwd. Ik beschouw Tessa als mijn eigen kind, ik wil weten dat ze op een plek terecht komt waar ze zich goed voelt. Die geruststelling is er niet, het vertrouwen evenmin. Mag ik van de overheid verwachten dat er een oplossing wordt gezocht voor mensen zoals ik die zich jarenlang hebben opgeofferd om voor de zwakkeren in de samenleving te zorgen? Ik vind van wel. Er moeten plaatsen bijkomen om mensen zoals Tessa op te vangen. Ik ben voorstander van het promoten van mantelzorg, maar als die op een gegeven moment uitgeput is, moet er een alternatief voorhanden zijn.”.

## 5. Het verhaal van Chris en Pieter

*“De onzekerheid vreet aan je, zowel geestelijk als lichamelijk” (Chris, moeder van Pieter)*

“Buitenstaanders weten niet wat het betekent om dag en nacht, dag in dag uit, zorg te dragen voor een gehandicapt kind. Je moet altijd paraat staan, nooit heb je tijd voor jezelf.”. Aan het woord is Chris Vermeyen. Al meer dan 30 jaar zorgt ze voor haar zoon Pieter, die werd geboren met het syndroom van Down. Toen haar ouders te oud werden om bij te springen, moest Chris haar job opzeggen. Ze verloor alle sociale contacten en sukkelt ook zelf met haar gezondheid. Maar haar grootste vrees betreft de toekomst. “Wat dan? Wat als mijn man en ik niet meer kunnen? Die onzekerheid vreet aan je, zowel geestelijk als lichamelijk.”.

Bijna dagelijks worden Chris en haar man geconfronteerd met opmerkingen die duidelijk maken dat enkel ervaringsdeskundigen beseffen welke druk de permanente zorg voor een persoon met een beperking met zich meebrengt. “Buitenstaanders beseffen dit niet”, aldus Chris. “Gisteren nog zaten we aan tafel bij kennissen die we al jaren niet meer hadden gezien. Toen we een gesprek begonnen over Pieter reageerden ze dat hij toch braaf en rustig was. Dat we geluk hadden dat hij zich niet agressief gedroeg. Dat klopt natuurlijk, maar het illustreert ook hoe zwaar buitenstaanders de zorg voor een gehandicapt kind onderschatten. Elke dag opnieuw die zorg dragen, betekent dat je zelden of nooit tijd voor jezelf hebt. Iedere dag dat Pieter thuis is, staan we op met in ons achterhoofd dezelfde vraag: wat moeten we vandaag weer doen om het hem zo aangenaam mogelijk te maken? Jammer genoeg zijn de mogelijkheden beperkt.”.



Pieter is ondertussen 31 jaar oud. “Tot zijn 18e konden we terugvallen op mijn ouders”, vertelt Chris. “Als hij ziek was, stonden zij klaar om hem op te vangen. Was ik later thuis omdat ik moest overwerken, dan kon hij bij hen terecht. Elke dag stond opa klaar om hem te begeleiden naar de schoolbus. ’s Avonds stond hij er opnieuw om Pieter aan de bus op te wachten. Ondertussen gingen mijn man en ik werken. Zonder de hulp van mijn ouders was dit ons nooit gelukt en had ik mijn werk moeten opzeggen. Maar toen werden mijn ouders zelf oud en zorgbehoevend. Mijn moeder heeft voor Pieter gezorgd tot ze 83 jaar oud was, mijn vader tot hij 91 was. Toen heb ik – naast de zorg voor Pieter – ook de zorg voor hen op mij genomen en ben ik, veel te jong, moeten stoppen met werken. De zorg voor zowel mijn zoon als mijn ouders viel niet te combineren met een job. Ik heb het daar drie jaar erg lastig mee gehad. Plots verloor ik al mijn sociale contacten. Ondertussen sukkelde ik zelf met mijn gezondheid. In 1995 kreeg ik de diagnose: fibromyalgie. Ik sleepte me van de ene dag naar de andere, had veel spierpijn en ontstekingen in de gewrichten.”. Het werd Chris allemaal te veel en ze kwam terecht in een depressie.

Ondertussen gaat Pieter vier dagen per week naar een dagcentrum. De zorg blijft evenwel zwaar. “Ik wil zeker geen medelijden, maar ons hele leven draait rond Pieter”, zegt Chris. “En dat zal zo blijven tot we sterven. In alles wat we doen moeten we rekening houden met hem. Alleen al om klaar te geraken tegen 8.30 uur wanneer de bus hem komt oppikken, moeten we volgend takenlijstje afhandelen: douchen, tanden poetsen, scheren, aankleden, boterhammen maken, helpen bij het naar het groot toilet gaan ... Alles volgens een strikt patroon. Elke dag opnieuw. Dat is een hele opgave. Elke nacht opstaan als hij naar het toilet moet ...”.

“Bij veel mensen leeft de gedachte dat mensen met het syndroom van Down ‘altijd toch zo lief zijn’. Dat is zeker niet altijd het geval. Pieter praat bijna niet, enkel wat losse woorden. Als hij met iets zit, kan ik niet achterhalen waarom hij triest of kwaad is. Je kan er geen gesprek mee aangaan. Altijd maar zoeken wat er zou kunnen zijn. Altijd maar beslissingen nemen in zijn plaats. Pieter is allesbehalve sociaal, hij vertoont autistische trekken. Daarbovenop werd er toen hij 17 was een oogziekte bij hem ontdekt: keratoconus, een uitstulping van het hoornvlies. Met zijn rechteroog ziet hij niet meer en zijn linkeroog is ook aangetast. Dat maakt hem nog beperkter in zijn doen. De enige oplossing is een hoornvliestransplantatie en daar zijn we bang van. Ook de specialisten wachten af.”.

Chris’ grootste zorg is: wat later? “Wat als mijn man en ik niet meer voor Pieter kunnen zorgen? “Mijn wens is dat ik voor hem kan blijven zorgen tot mijn 75e. Ik hoop dat we tegen die tijd een geschikte plaats voor hem vinden in een instelling. Liefst een instelling die we vrij kunnen kiezen, zodat we weten dat Pieter er goed is. Liefst in het home van het dagcentrum, dat nu een tweede thuis voor hem is. Is dat veel gevraagd? Volgens ons niet. Het betekent dat we 48 jaar zelf voor onze zoon hebben gezorgd, zonder een beroep te doen op de maatschappij.”.

“Jammer genoeg is de zekerheid van een geschikte opvangplaats verder af dan ooit”, betreurt Chris. “Vorig jaar was er 1 vrije plaats in het home. Er waren 70 kandidaten! Ik vind dat mensonwaardig. Ik ken veel oudere ouders die ten einde raad zijn, omdat er geen opvang is voor hun kind. Dat is het ergste wat je kan overkomen: zelf een leven lang zorg opnemen voor je zoon of dochter en jezelf wegcijferen; en als het dan echt niet meer gaat, geen plaats vinden. Ik word daar kwaad en opstandig van. Ik hoop dat er een oplossing komt om de wachtlijsten weg te werken. Dat zal niet snel gaan. Iedereen weet dat er vaak jaren liggen tussen het maken van bouwplannen en het uitvoeren van de werken.”. Het grote probleem volgens Chris is het gebrek aan geld. “We zitten in een crisis. Maar laat ons toch niet besparen op de zwakkeren in de maatschappij. Zij zijn niet mondig, ze kunnen zich niet verdedigen, ze hebben geen vakbond en kunnen het land niet platleggen met stakingen.”.



Wat minister Vandeurzen voorstelt, vindt Chris geen oplossing. “Wij zijn niet gebaat met een budget van 300 of 400 euro per maand om hulp in te kopen. Het is nu al zo moeilijk om bijvoorbeeld poetshulp te krijgen. Wie gaat er dan aan huis verzorgende hulp komen bieden? Wie heeft de nodige ervaring om met personen met een handicap om te gaan? Het voorstel is een lapmiddel, maar geen oplossing voor ouders en mensen in nood. Pieter heeft 24 uur op 24 zorg en toezicht nodig. Hij kan nooit zelfstandig leven. Hij moet naar een gespecialiseerde instelling, met begeleiding van mensen die hun vak kennen en hem met hart en ziel ondersteunen.”.

Chris hoopt dat politici de problematiek rond de zorg voor personen met een handicap eindelijk willen inzien. “In naam van alle ouders die op zoek zijn naar een oplossing voor hun gehandicapt kind, vraag ik: maak geld vrij. Zet jullie schouders onder het probleem en los het op. Laat ons niet in de kou staan en help ons! Voor mensen die zwaar zorgbehoevend zijn, is er maar één oplossing: dat er, op het ogenblik dat ouders niet (meer) in staat zijn om zelf voor hen te zorgen, opvang met professionele begeleiding is. Geef ons die zekerheid en maak geld vrij voor bijkomende opvangmogelijkheden. Het wegwerken van de wachtlijsten moet een absolute prioriteit zijn.”.

## 6. Het verhaal van Lisa

### *Speelbal in een circuit van noodopvang*

Het verhaal van Lisa leest als een zoektocht naar een geschikte opvangplaats zonder einde. Zonder toekomst ook, want na aanvragen en bemiddeling bij meer dan tien instellingen, is de hoop bij de betrokkenen om ooit nog een oplossing te vinden, ver te zoeken. Lisa kwam terecht in een circuit van opeenvolgende noodopvangen, als een speelbal van de maatschappij. Tot ze er begin dit jaar helemaal onderdoor ging en in de psychiatrie belandde.

Lisa heeft een licht mentale beperking. Meer dan vijftien jaar lang woonde ze in bij een pleeggezin. Daar kwam ze terecht toen ze vijf jaar oud was, nadat haar moeder was overleden en nadat bleek dat haar vader onvoldoende pedagogische capaciteiten had om zijn drie kinderen op te voeden. Vorig jaar werd de pleegzorg wegens onverwachte gebeurtenissen in het pleeggezin stopgezet. Lisa kwam via het circuit ‘noodsituatie’ terecht in verschillende opeenvolgende noodopvangen. Het kwam haar geestelijke gezondheid allesbehalve ten goede.

Lisa zelf interviewen is niet mogelijk. Het zou te confronterend voor haar zijn. Haar netwerk interviewen gaat evenmin. Uit het actieplan dat we via de thuisbegeleidingsdienst voor pleegzorg ontvangen, blijkt evenwel duidelijk welke lijdensweg ze de afgelopen jaren heeft moeten doorstaan. Een zoektocht zonder einde. “De aanvraag en toekenning van de ‘PG1 met convenant’ voor tehuis werkenden was geen probleem in dit dossier”, vertelt de begeleidster voor pleegzorg die het dossier van Lisa al meer dan vier jaar behartigt. “Maar ook al heeft Lisa een PG1 én een convenant, dit betekent geenszins dat ze zicht heeft op een definitieve woonst in een woonvoorziening. De convenant voor tehuis werkenden kon niet als dusdanig gebruikt worden, omdat er geen fysieke ruimte over is in die voorzieningen. Noodgedwongen werd er een oplossing uitgewerkt waarbij Lisa in de buurt van een tehuis kon wonen, en van daaruit intensief ambulante ondersteund werd.”.

Zoals iedereen op voorhand verwachtte en zoals ook officieel werd ‘ingeschat’, bleek die ondersteuning ruim onvoldoende. Te weinig structuur, nabijheid, veiligheid .... Essentiële zaken voor iemand als Lisa. Het werd haar allemaal te veel, met als uiteindelijke gevolg dat ze sinds februari 2013 in een psychiatrische voorziening voor personen met een handicap verblijft om terug op krachten te komen.

Vanuit het ziekenhuis komt ondertussen de boodschap dat Lisa in de toekomst in een gestructureerde omgeving en met ambulante therapie vrij goed zal kunnen functioneren.

Daar zijn ook de mensen van de dienst voor pleegzorg al langer dan vandaag van overtuigd. Helaas zijn er zelden open plaatsen die in aanmerking komen. Onderstaand actieplan toont een heel concreet overzicht van de ettelijke bemiddelingsacties en aanmeldingen die de afgelopen jaren door de dienst pleegzorg werden ondernomen. Let wel, dit is verre van een zoektocht naar een ideale plaats voor Lisa, het is een zoektocht naar iedere plaats die ook maar enigszins in aanmerking kwam/komt.

1. Open plaats Ons Tehuis, beschermd wonen met dagbesteding: reeds interne kandidaat;
2. open plaats Ons Tehuis, beschermd wonen zonder dagbesteding. Lisa had op dat moment nog geen eigen inkomen om een studio te huren. Haar gezondheid was toen bovendien zeer slecht, waardoor de zorgvraag groot was. De begeleiding van Ons Tehuis bleek op dat moment de draagkracht niet te hebben om in te spelen op deze situatie, met mogelijk weinig slaagkans. Ook het niet beschikken over een eigen inkomen was een uitsluitingscriterium. Verdere bemiddeling was niet mogelijk;
3. open plaats Oranje, beschermd wonen met dagbesteding. Het ging om een studio van De Sprinkel in Zedelgem, waar Oranje beschermd wonen aanbiedt aan personen die eigenlijk niet gaan werken: combinatie met school/werk is niet mogelijk. Bemiddeling voor de situatie van Lisa was niet mogelijk;
4. open plaats tehuis werkenden Sint-Idesbald. Nog geen zicht op het specifiek profiel van de open plaats en de locatie ligt zeer ver af van de regio die Lisa kent. Als ze terechtkomt in een omgeving die haar totaal vreemd is en verafgelegen is, dan wordt het voor Lisa onmogelijk de relaties met haar huidige school, vrienden, psycholoog, psychiater, nicht ..., te onderhouden. Dit betekent dat de succesfactoren worden weggenomen; terwijl deze juist héél belangrijk zijn voor Lisa;
5. open plaats tehuis werkenden Tordale: reeds interne kandidaat;
6. open plaats Oikonde, WOP (Wonen onder begeleiding van een particulier). Lisa doorliep een grondig 'woononderzoek' in functie van het woonproject van Oikonde dat in maart/april 2013 van start gaat (studiowonen via WOP, in huis met residenten). Zowel door de leefgroepbegeleiders, door de psycholoog, door Lisa zelf, als door de leerkrachten ..., werd aangegeven dat deze woonvorm veel te hoog gegrepen is voor haar omdat er geen permanentie is/geen nabijheid, en omdat de opvolging van Lisa's medische situatie en huishouden vrij intensief is;
7. open plaats Mariënstede: vraagt naar kandidaat uit regio Roeselare, Ieper, Menen. Niet aanmelden: Lisa zit volop in een therapeutisch traject in de Meander en ze is niet afkomstig uit de regio. Bovendien is er weinig tot geen netwerk aanwezig;
8. tehuis werkenden Sint-Idesbald. Gezocht profiel: man. Lisa komt niet in aanmerking;
9. open plaats Dominiek Savio: tehuis werkenden. Lisa heeft niet juiste ticket (motorisch A of motorisch B);
10. open plaats tehuis werkenden Tordale. Tijdelijke plaats (1 maand, verlengbaar). Lisa komt niet in aanmerking aangezien te grote onzekerheid omtrent de toekomst;
11. open plaats tehuis werkenden Broeders Ebergiste. Geen permanente aanwezigheid van begeleiding. Een job (regulier of beschutte werkplaats) is vereist. Lisa heeft dit niet.

“Het meest aangewezen voor Lisa zou zijn dat ze in de loop van het schooljaar 2013-2014 kan terugkeren naar de BuSo-school om er haar laatste jaren school te lopen, terwijl ze zich kan settelen in een tehuis werkenden in de regio. Vanuit een veilige thuishaven kan ze vervolgens via stages het werkveld verkennen om er later effectief te gaan werken. Dit proces was eigenlijk twee jaar terug al van start gegaan, maar de onverwachte omstandigheden in de woonopvang, hebben er voor gezorgd dat Lisa weer van nul af aan moet beginnen. Áls ze al zal kunnen beginnen, want er moet eerst nog een woonplaats met

professionele en nabije ondersteuning in de regio worden gevonden ... . Het is een vicieuze cirkel.”.

De conclusie van de gezinsbegeleidster klinkt hard. “Pleegouders zorgen gedurende vijftien jaar goed en heel intens voor een meisje/vrouw die niet eens familie is. Op het moment dat het wonen in een pleeggezin niet langer mogelijk en/of aangewezen is, is er géén zorg gegarandeerd. Alle mogelijke oplossingen die we hebben geprobeerd (netwerkonderzoek, woononderzoek, bemiddelingen enzovoort) draaiden op niets uit. Voor Lisa zelf is het zeer frustrerend om te moeten zien dat er ondanks het vele werk van mezelf en anderen geen oplossingen worden gevonden. Voor ons betekent het gebrek aan plaatsen dat de overheid ons dwingt om situaties (ook van personen die al lang niet meer zijn ingeschreven) nog zeer lang op te volgen om een oplossing te vinden; waarbij de kans op een definitieve oplossing dan nog eens zeer klein is. Dit met als resultaat dat wij als gezinsbegeleidster mensen bijna niet meer durven te motiveren om aan pleegzorg te doen. Want: de dag dat het niet meer gaat, is er geen oplossing. Dit is natuurlijk het compleet omgekeerde van waar de overheid – en ook wijzelf – naartoe willen wanneer we netwerken ondersteunen bij de zorg voor personen met een handicap.”.

## **DEEL 2. KRIJTLIJNEN VOOR EEN EMANCIPEREND BELEID VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP**

### **1. Van bescherming naar inclusie**

Niet langer dan veertig jaar geleden ging het beleid er van uit dat je personen met een handicap best kon beschermen tegen de ‘boze’ maatschappij. Dit kon door hen op te vangen in grote voorzieningen weggeborgen in het groen. De Canadese wetenschapper Wolf Wolfensberger gooit begin jaren zeventig de knuppel in het hoenderhok: “Mensen opbergen in een bizarre, afgezonderde omgeving en hun dagbesteding invullen met allerlei eigenaardige bezigheidstherapieën, veroorzaakt veel ‘abnormaal’ gedrag. De grootte van de leefgroep, de ruimtelijke omgeving en de afstandelijke groepsbenadering stimuleren veel stereotiepe gedragingen, bijvoorbeeld wiebelen.”.

In zijn basiswerk pleit Wolfensberger voor ‘normalisatie’. Het doel van normalisatie is gewaardeerde sociale rollen bereiken en creëren voor minder gewaardeerde mensen.

Wolfensberger: “Rollen bepalen de positie en het aanzien van iemand. Iemand die werkloos wordt, moet noodgedwongen zijn beeld van succesvolle werker aan de kant zetten. Hij is een ‘ander’ iemand geworden voor zijn vroegere milieu. Hij devalueert van actieve werkmans tot passieve stempelaar. Die persoon krijgt een minder wenselijk attribuut, de werkloosheid. Een (mentale) handicap is ook zo’n attribuut dat vaak als negatief wordt beschouwd. Attributen kunnen echter positief evolueren als ze bij iemand horen die een hooggewaardeerde sociale rol speelt. Bij een atleet als Marc Herremans leidt het attribuut ‘gehandicapt’ niet tot een kleinere, maar net tot een grotere maatschappelijke waardering.”.

De ideeën van Wolf Wolfensberger, ontwikkeld en gepubliceerd in de jaren zeventig, hadden wereldwijd een grote invloed op het gehandicaptenbeleid en lagen mee aan de basis van de latere inclusiegedachte. Tijdens diezelfde jaren zeventig kwam er ook reactie op het normalisatiedenken van Wolfensberger. Er werd hem verweten dat hij te veel inzette op de aanpassing van de persoon met een handicap aan de heersende normen binnen de samenleving. Volgens deze denkers was het normalisatiedenken een excuus van de samenleving om niet te investeren in de echte noden van wie minder mogelijkheden heeft.

In de jaren tachtig stichtten een aantal – vaak zelf lichamelijk gehandicapte – sociologen belangenorganisaties van gehandicapten, zoals Independent Living en Disabled People's International<sup>3</sup>.

Independent Living en Disabled People's International ontwikkelden een eigen benadering die ze de social oppression theory of conflictbenadering noemen. Het begrip 'handicap' krijgt een heel andere inhoud. Zo is blindheid of slechtziendheid een 'stoornis', maar de 'handicap' is niet die blindheid maar wel het ontbreken van de toegang tot schriftelijke informatie door het tekort aan gesproken teksten of teksten in braille. Stoornissen van het bewegingsapparaat leiden tot beperkingen in het voortbewegen, maar de handicap is het gebrek aan mobiliteit en dat is niet het gevolg van de stoornis, maar van het gebrek aan rolstoelen, aangepaste vervoermiddelen en gebouwen enzovoort. De oorzaak van handicaps ligt dus niet meer bij het individu, maar bij de organisatie van de samenleving.

In 1988 werd Independent Living Vlaanderen opgericht, een beweging die oorspronkelijk in Amerika is ontstaan. De beweging komt op voor meer persoonlijke en politieke macht voor mensen met een handicap, zodat ze iets kunnen doen aan hun achtergestelde sociale positie. In het verlengde van Independent Living ontstond ook de beweging voor het persoonlijkeassistentiebudget (PAB)<sup>4</sup> en het persoonsgebonden budget (PGB).

De wereldwijde emancipatiebeweging voor de gelijke rechten voor personen met een handicap loont. Op 13 december 2006 neemt de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties de 'Convention on the Rights of Persons with Disabilities', het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, aan. Dit is een belangrijke stap vooruit in de erkenning van en het waarborgen van de rechten van mensen met een beperking. België ratificeert het verdrag op 2 juli 2009.

Het verdrag gaat uit van de kwaliteit van bestaan en de artikelen handelen over:

- persoonlijke ontwikkeling 24
- zelfbepaling 14, 19, 21
- interpersoonlijke relaties 23
- sociale inclusie 8, 9, 18, 20, 27, 29, 30
- rechten 5-7, 10-13, 15
- emotioneel welbevinden 16, 17
- lichamelijk welbevinden 16, 25, 26
- materieel welbevinden 28

Zo vertaalt artikel 19 duidelijk de eisen van de gelijkerechtenbeweging voor personen met een handicap. Een duidelijke keuze voor een inclusieve aanpak, het recht van de persoon met een handicap om vrijelijk zijn woonplaats te kiezen en dus een pleidooi voor de 'afbraak' van de voorzieningen.

Artikel 19: De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

<sup>3</sup> Meer achtergrond over die wereldwijde beweging is te vinden op [www.independentliving.org](http://www.independentliving.org).

<sup>4</sup> INDEPENDENT LIVING VLAANDEREN vzw (2000), *We zijn nog niet thuis. Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*. Antwerpen, EPO.

- a) personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;
- b) personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis-, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;
- c) de maatschappijdiensten en -faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoefte.

## 2. Eerst exclusie, dan inclusie

Met het VN-verdrag worden de rechten voor personen met een handicap duidelijk. Zij hebben net als iedereen recht op een normaal leven en zijn volwaardig lid van onze samenleving. Om dit te realiseren moet die samenleving investeren in ondersteuning zodat het voor die persoon met een handicap mogelijk wordt om in een aangepaste en betaalbare woning terecht te kunnen, dat er hulpmiddelen zijn die zijn mobiliteit garanderen, dat er persoonlijke assistentie is die het mogelijk maakt om een sociaal leven te kunnen leiden enzovoort.

Om van die extra investering te kunnen genieten moet iemand het statuut van handicap aanvragen wat duidelijk vertrekt van een exclusief denken: ‘Jij bent anders, hebt een stoornis’.

Alle moderne welvaarts- en verzorgingsstaten hebben hun sociale politiek ontwikkeld op basis van een ‘categoriale’ benadering. Personen hebben recht op sociale hulp wanneer ze tot een categorie behoren die maatschappelijk werd vrijgesteld van deelname aan het arbeidssysteem. Voor sommige categorieën, zoals kinderen, jongeren, bejaarden, zieken is dat vanzelfsprekend, omdat de gemeenschap aanvaardt dat hun situatie hen verhindert (al of nog) aan het arbeidsproces deel te nemen. Voor personen die tot de categorie ‘gehandicapt’ behoren, is dat niet zo vanzelfsprekend. Voor kinderen, jongeren en bejaarden volstaat het immers leeftijdsgrenzen vast te stellen. Als dat eenmaal is gebeurd, zijn er nauwelijks problemen om vast te stellen of een persoon tot de categorie van rechthebbenden behoort.

Dergelijke scherpe en duidelijke grenzen trekken voor zieken gaat niet zomaar en voor gehandicapten is dat nog minder vanzelfsprekend. Het is immers niet mogelijk zonder meer aan te nemen dat iemand die beweert gehandicapt te zijn, dat ook ‘werkelijk’ is. Een overheid die met een categoriaal systeem werkt om sociale voordelen toe te kennen, kan ook niet toestaan dat een individu vrij kan kiezen of het al dan niet tot een bepaalde categorie behoort. Het sociaal beleid vereist bijgevolg een strikte, formele administratieve omschrijving van de categorieën gehandicapten en een objectief evaluatie- en controlesysteem. Daartoe heeft het begrip handicap gaandeweg een klinisch-medische invulling gekregen. Vooral als het gaat om vrijstelling van arbeid en het openen van het recht op een inkomensvervangende uitkering, domineren de medische criteria. Deze evaluatie die iemand arbeidsongeschikt verklaart en/of een bepaald percentage invaliditeit toekent, gebeurt in ons land in het kader van de sociale zekerheid en blijft alsnog een federale bevoegdheid.

## 3. Vermaatschappelijking van zorg

Deze uit Nederland overgewaaide term staat voor de overtuiging dat er grenzen zijn aan de professionalisering van zorg en ondersteuning. Alle zorg en ondersteuning professioneel organiseren is niet haalbaar, niet betaalbaar en niet wenselijk, luidt het dan.



Vermaatschappelijking van zorg is een hoopvol kader als men uitgaat van de kracht en de keuzevrijheid van de betrokken persoon met een handicap en van de draagkracht van zijn omgeving. In een advies 'Integrale zorg en ondersteuning' definieert de Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid en Gezin (SAR WGG) vermaatschappelijking van zorg als:

“Verschuiving binnen de zorg waarbij er naar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer de-institutionalisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg.”<sup>5</sup>.

Vermaatschappelijking van zorg kan echter ook een argument zijn voor overheden om zorg terug te schuiven naar het familiaal netwerk en dit ongeacht de keuze van de persoon met een handicap en los van de draagkracht van het gezin. Vermaatschappelijking van zorg leidt dan niet tot meer verbondenheid, maar wordt synoniem van 'trek je plan'. Steeds vaker geven mensen hun job op om zorg te verlenen: niet omdat ze hier voor kiezen, maar omdat er geen professionele opvang beschikbaar is. In een samenleving gebouwd op het tweeverdienersgezin betekent deze beslissing dat het risico op armoede toeneemt.

Onderstaand concreet voorbeeld illustreert treffend de risico's die zijn verbonden aan de vermaatschappelijking van zorg:

“Een alleenstaande moeder met twee kinderen waarvan het oudste een zware vorm van autisme heeft, kiest ervoor haar kind niet op internaat te doen. Haar zoon gaat naar het bijzonder dagonderwijs en is verder net als elk ander kind thuis na school. De moeder doet wat de minister van Welzijn vraagt: ze neemt de zorg op zich. Alleen, haar kind kan niet terecht in de gewone kinderopvang en ook op vakantiedagen is opvang organiseren veel moeilijker dan voor een 'normaal' kind. De vrouw verliest uiteindelijk haar werk omdat ze te vaak afwezig is. Een jaar later roept de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) de vrouw bij zich en dreigt haar werkloosheidsuitkering af te nemen omdat ze onvoldoende inspanningen zou leveren om weer aan de slag te gaan. Als de vrouw zegt dat ze een job zoekt die te combineren is met de opvang voor haar kind, krijgt ze als antwoord dat de VDAB daar geen rekening mee kan houden en dat ze haar kind dan maar op internaat moet doen.”.

Vermaatschappelijking van zorg kan alleen als er in onze samenleving ook ruimte is om te kiezen voor zorg, door een degelijk statuut voor mantelzorg dat ervoor zorgt dat wie kiest voor zorg niet al zijn inkomen en sociale rechten verliest. Die keuze moet niet alleen financieel worden gewaardeerd, maar moet ook passen binnen een breder kader dat ervoor zorgt dat keuzevrijheid gegarandeerd wordt, zowel voor wie zorg en ondersteuning nodig heeft, als voor wie die zorg en ondersteuning verleent. Voortbouwend op de definitie van de SAR WGG gaat vermaatschappelijking van zorg verder dan een 1-op-1-relatie tussen een persoon met een handicap en zijn mantelzorger. Deze relatie past binnen een breder kader van community care en de ondersteuning in een samenleving die uitgaat van inclusief beleid. Een samenleving die ook zorg garandeert en waar nodig mantelzorg en community care aanvult met professionele ondersteuning.

In een inclusieve samenleving nemen alle beleidsdomeinen hun verantwoordelijkheid. Scholen zijn toegankelijk voor kinderen met een handicap en die kinderen krijgen de no-

<sup>5</sup> 'Integrale zorg en ondersteuning' advies op eigen initiatief van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin. 7 december 2012.



dige extra omkadering. Een inclusief woonbeleid zet in op aangepaste en betaalbare woningen, op reguliere kinderopvang voor kinderen met een handicap, op vlot toegankelijk openbaar vervoer voor rolstoelgebruikers, blinden en hun geleidehond enzovoort.

#### **4. Een menswaardig inkomen als eerste hefboom voor inclusie**

De hoogte van de uitkering is essentieel om een normaal leven te leiden en is een belangrijke voorwaarde voor een inclusief beleid. Veertig procent van de gehandicapten die leven van een uitkering, moet rondkomen met minder dan 1000 euro per maand en zit dus onder de Europese armoedegrens<sup>6</sup>.

Professor Koen Hermans van de KU Leuven stelt dat dit cijfer onderschat is omdat het klassieke armoedeonderzoek geen rekening houdt met de extra kosten die een handicap met zich meebrengt, zoals speciaal vervoer, aanpassingen aan de woning en medische kosten. Als die extra kosten in rekening worden gebracht, leven bijna acht op de tien gehandicapten in armoede, volgens de meest extreme schattingen zelfs negen op de tien. Het onderzoek peilde ook naar de sociale gevolgen. Zo blijkt dat 32 procent van de personen met een handicap nooit deelneemt aan socio-culturele activiteiten zoals op café of naar de film gaan, terwijl de helft dat wel zou willen.

Deze cijfers worden bevestigd door de resultaten van een onderzoek van Guido Van Hal, professor medische sociologie aan de UA (juli 2013). Daaruit blijkt dat mensen met een handicap beknibbelen op hun gezondheidszorg omdat ze er te weinig geld voor hebben. Bij personen die niet zwaar gehandicapt zijn, die zichzelf kunnen verzorgen en die aan de slag kunnen in een beschermde werkplek, is het probleem het grootst. 46 procent, of bijna de helft, stelt zijn medische zorg uit.

Op dit moment ontvangt een alleenstaande persoon met een handicap een uitkering die het inkomen uit arbeid vervangt (invaliditeitsuitkering) van 801,74 euro. Daar bovenop ontvangt hij een toeslag bedoeld om de extra uitgaven eigen aan zijn handicap mee te dekken. Deze integratietegemoetkoming is gebaseerd op een puntensysteem dat de zelfredzaamheid meet. Wie weinig extra kosten heeft, krijgt een integratietegemoetkoming categorie 1 die 95,73 euro per maand bedraagt, wie in categorie 2 valt krijgt 326 euro. Maximaal bedraagt de integratietegemoetkoming (categorie 5) 861,48 euro. Het is duidelijk dat vooral voor de mensen met een lichte handicap de integratietegemoetkoming niet gebruikt kan worden om de extra kosten voortvloeiend uit hun handicap te betalen. Het totale bedrag (inkomensvervangende uitkering + integratietegemoetkoming) volstaat zelfs niet om de basiskosten voor wonen, voeding, kledij en gezondheidszorg te dekken.

Uiteindelijk is er geen wetenschappelijk onderzoek nodig om te beseffen dat iemand die zijn ganse leven met een inkomen van nog geen 1000 euro per maand moet rondkomen, in armoede leeft. De gemiddelde kost om een woning te huren bedraagt 450 euro. Tel daar de energiekost – die hoger is voor wie veel thuis is – bij en er blijft amper 400 euro over om van te leven.

### **DEEL 3. DE TOEKOMST VAN DE GEHANDICAPTENZORG IN VLAANDEREN**

Deze toekomst werd door bevoegd minister van Welzijn Jo Vandeurzen vastgelegd in het Perspectiefplan 2020 dat dateert uit 2009 en werd verder uitgewerkt in de Projectnota Persoonsvolgende Financiering of de Projectnota PVF. Beide nota's werden vertaald in het decreet houdende de organisatie van persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en on-

<sup>6</sup> Deze cijfers dateren van eind 2012 en komen uit het Handilab-onderzoek dat de Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven) uitgevoerd heeft in opdracht van de staatssecretaris voor Personen met een Handicap, de heer Philippe Courard (PS).

dersteuning van personen met een handicap. Dit decreet werd als voorontwerp een eerste maal aangenomen door de Vlaamse Regering op 7 juli 2013 en ligt nu voor advies bij de SAR WGG en de Sociaal-Economische Raad van Vlaanderen (SERV). Tussen het Perspectiefplan 2020 en de uiteindelijke vertaling ervan in een decreet verliep er drie jaar en werden heel wat discussierondes georganiseerd. Op essentiële vragen is er echter nog steeds geen antwoord. Ook ontbreekt elke cijfermatige onderbouw. De wachtlijst telt vandaag 25.000 mensen, maar niemand weet wie waar op welke ondersteuning wacht. In het decreet wordt een nieuwe financiering voorgesteld, maar elke berekening of budgettaire impact ontbreekt.

Hieronder maken we een analyse van de toekomstige gehandicaptenzorg zoals voorgesteld door de huidige regering en zoeken we het antwoord op de vraag of met dit decreet de inclusiegedachte uit het geratificeerde VN-verdrag wordt gerealiseerd en of de persoon met een handicap een beter ondersteuningsperspectief krijgt.

## 1. HANDICAP en handicap

Net zoals je cultuur met kleine en grote C hebt, evolueren we naar een gehandicaptenzorg met grote G en kleine g.

In het Perspectiefplan 2020, goedgekeurd door de Vlaamse Regering in 2009, worden de krachtlijnen vastgelegd voor een nieuw beleid voor personen met een handicap. Deze nota vertrekt van het op dat moment net geratificeerde VN-verdrag.

De basis van het VN-verdrag vertrekt van het volgende:

“Het recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen. En het engagement van de overheden om doeltreffende en passende maatregelen te nemen zodat personen met een handicap ten volle kunnen participeren in de maatschappij.”.

In het Perspectiefplan 2020 wordt de impact van het VN-verdrag echter onmiddellijk gelineerd. Zo stelt de nota dat het VN-verdrag een bredere definitie hanteert dan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap; en dat het onmogelijk de bedoeling kan zijn om voor deze nog uitgebreidere groep alle ondersteuning te organiseren. Ten overvloede wordt gewezen op het groeiend aantal mensen dat een vraag stelt aan het VAPH, op de 25.000 mensen die vandaag al op een wachtlijst staan en op de moeilijke budgettaire situatie.

Zo lezen we op pag. 8: “In ons streven naar zorgvernieuwing moeten we rekening houden met de economische realiteit, met de kracht van het werkveld en met de persoon met een handicap zelf.”. Dat de persoon met een handicap hier als laatste wordt vermeld, is allicht geen toeval.

Verder in de nota wordt gewezen op de nu al te genereuze toekenning van een ‘ticket’ voor een door het VAPH gefinancierde hulp. Zo wordt op pagina 13 verwezen naar de PEC’s<sup>7</sup>, die aan personen met eenzelfde handicap in sommige gevallen wel en in andere gevallen geen hulp toekennen. Deze bewering is des te merkwaardiger omdat één van de belangrijkste wijzigingen in het beleid juist uitgaat van een persoons- en geen handicapgebonden ondersteuning:

---

<sup>7</sup> PEC staat voor Provinciale Evaluatie Commissie, vandaag het orgaan dat op basis van een multidisciplinair verslag iemand al dan niet toelaat tot de gehandicaptenzorg.

“Vandaag krijgen twee mensen met eenzelfde handicap in principe altijd eenzelfde financiële tussenkomst van het VAPH. Dit zal in het nieuwe persoonsvolgend financieringssysteem veranderen. Niet alleen financiële argumenten liggen hier aan de grondslag. Ook de verschuiving van de focus van de zorg en ondersteuning, zoals in een vorig deel beschreven en het investeren in het creëren van netwerken rond personen met een handicap als bijkomende ondersteuningsbron, helpen ons om het systeem zo te wijzigen dat we meer mensen met dezelfde middelen kunnen ondersteunen.”<sup>8</sup>.

De bedoeling is duidelijk: er moeten minder in plaats van meer mensen een ticket krijgen voor de zogenaamde handicapspecifieke zorg.

De nota vermeldt ook dat de ondersteuning voor personen met een handicap niet alleen de verantwoordelijkheid is van de gehandicaptensector. Zo is het niet de taak van het VAPH om een persoonlijke assistent te financieren opdat een kind met een handicap naar het gewone onderwijs zou kunnen. Dit is de verantwoordelijkheid van het Onderwijs dat de nodige maatregelen moet nemen om er voor te zorgen dat het onderwijs toegankelijk is voor kinderen met een handicap.

In een inclusieve samenleving moeten alle beleidsdomeinen hun verantwoordelijkheid nemen. Onderwijs garandeert toegankelijke scholen voor kinderen met een handicap en organiseert de nodige extra omkadering, een inclusief woonbeleid zet in op aangepaste en betaalbare woningen, er wordt geïnvesteerd in kinderopvang toegankelijk voor kinderen met een handicap, in vlot toegankelijk openbaar vervoer voor rolstoelgebruikers, blinden en hun geleidehond enzovoort.

Alleen is er momenteel in Vlaanderen geen sprake van een inclusief beleid. De persoon met een handicap heeft geen boodschap aan het gekibbel tussen ministers over wie verantwoordelijk is voor een inclusief beleid of op welk budget de nodige investeringen worden verrekend. Niet één of meer ministers, maar de ganse regering is verantwoordelijk voor de uitvoering van het VN-verdrag.

## 2. Vermaatschappelijking van zorg

We omschrijven het begrip ‘vermaatschappelijking van zorg’ zoals de SAR WGG dit doet in zijn visienota 1:

“Verschuiving binnen de zorg waarbij er naar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ....., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer de-institutionalisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg.”<sup>9</sup>.

Dit is het wervende concept dat de mens met een ondersteuningsnood centraal stelt. Om dit te vertalen in beleid doet minister Vandeurzen beroep op het model van de American Association on Mental Retardation (AAMR), het model van de concentrische cirkels. Dit model visualiseert de zorg en ondersteuning aan personen met een handicap door middel van een dynamisch ondersteuningssysteem dat bestaat uit vijf concentrische cirkels. Elke cirkel staat voor een partij die een rol kan opnemen in de zorg en ondersteuning aan personen met een handicap.

<sup>8</sup> Projectnota PVF, pag. 23.

<sup>9</sup> Conceptnota PVF, pag. 5.

Het cirkelmodel telt vijf ondersteuningssystemen:

1. zelfzorg: de zorg en ondersteuning die de persoon met een handicap zelf opneemt;
2. gebruikelijke zorg: de normale dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden die onder hetzelfde dak wonen geacht worden voor elkaar op te nemen;
3. zorg en ondersteuning die geboden worden door familie, vrienden en/of informele contacten;
4. professionele zorg en ondersteuning vanuit de algemene zorg en dienstverlening: diensten maatschappelijk werk, centra algemeen welzijnswerk, diensten gezinszorg, initiatieven kinderopvang enzovoort. Deze vorm van ondersteuning is voor alle burgers toegankelijk;
5. professionele zorg en ondersteuning, gefinancierd door het VAPH.

Het model van de concentrische cirkels zoals uitgewerkt door de AAMR gaat uit van één dynamisch geheel, één plan met verschillende bouwstenen uit de verschillende cirkels, één plan dat door de persoon met een handicap wordt uitgetekend en dat permanent kan worden aangepast.

In de conceptnota PVF wordt het cirkelsysteem echter doorbroken en onderscheidt men twee ‘trappen’. Net zoals in de jeugdhulpverlening deelt men de hulp en ondersteuning op volgende manier in:

- rechtstreeks toegankelijke hulp is voor iedereen met een ondersteuningsvraag toegankelijk;
- niet-rechtstreekse hulp of handicapspecifieke ondersteuning is enkel toegankelijk voor mensen met de grootste zorg- en ondersteuningsnood.

Het VAPH is alleen verantwoordelijk voor de vijfde cirkel, de zogenaamd handicapspecifieke ondersteuning. Door twee trappen binnen deze cirkels in te voeren wordt de basis van dit hele denkkader onderuit gehaald en is er geen sprake meer van naadloze aansluiting tussen de verschillende verleners van zorg en ondersteuning.

### **3. Het basisondersteuningsbudget (BOB)**

Deze twee trappen vertalen zich ook in twee verschillende manieren van financiële ondersteuning. Zo krijgen personen met een handicap die geen beroep doen op de handicapspecifieke zorg uit de vijfde cirkel een basisondersteuningsbudget (BOB). Wie een beroep wil doen op zorg uit cirkel 5 verliest zijn BOB en krijgt een persoonsvolgend budget (PVF).

*Het BOB is een lege doos*

Om dit BOB te krijgen hoeft men niet de specifieke procedure van het VAPH te doorlopen. Het krijgen van verhoogde kinderbijslag, inschrijving in het buitengewoon onderwijs of het hebben van een integratietegemoetkoming volstaat om de ondersteuningsnood aan te tonen.

In een eerste versie van de Conceptnota PVF, voorgelegd aan het raadgevend comité van het VAPH op 28 april 2013, is er sprake van 350 à 400 euro per maand. Uit de door de regering goedgekeurde Conceptnota PVF van 7 mei 2013 is elk bedrag verdwenen. In zijn commentaar achteraf stelt de minister dat het vastleggen van de hoogte van dit bedrag een verantwoordelijkheid is van de volgende regering. In het plan vinden we ook geen enkele berekening van de budgettaire impact van het invoeren van een BOB. Dit is onbegrijpelijk vermits dit BOB één van de twee pijlers is van het nieuwe gehandicaptenbeleid. Er is vandaag dus geen enkele garantie dat personen met een bewezen ondersteuningsnood morgen ook nog ondersteuning zullen krijgen.

Door het BOB onder te brengen in het decreet Zorgverzekering/Vlaamse Sociale Bescherming komt dit in concurrentie met andere reële noden waar reeds akkoorden over bestaan zoals de maximumfactuur in de zorg, het optrekken van de bestaande vergoedingen voor rusthuisbewoners enzovoort. Te verwachten valt dat als het BOB overeind blijft, het gekoppeld zal worden aan de huidige uitkeringen aan rechthebbenden, namelijk 130 euro per maand. Dit is allicht ook de reden waarom personen die een beroep doen op handicapspecifieke ondersteuning hun BOB verliezen. Ook vandaag staat in het decreet op de zorgverzekering immers duidelijk dat een uitkering door de Vlaamse zorgverzekering niet te cumuleren is met zorg door het VAPH.

Ook hier merken we een duidelijke breuk in de continuïteit binnen de vijf concentrische cirkels. Het lijkt nochtans logisch dat iemand zijn BOB gebruikt om zijn ondersteuning bij de activiteiten dagelijks leven te organiseren via een dienst thuiszorg en tegelijk een beroep doet op handicapspecifieke dagbesteding georganiseerd door een dagcentrum.

#### *Wat te doen met een BOB?*

Het BOB is een lineair bedrag ongeacht de ondersteuningsnood van de persoon met een handicap. Dit bedrag staat ook los van de draagkracht van het netwerk. De persoon met een handicap kan zijn BOB gebruiken om zorg uit de vierde cirkel te betalen. In die cirkel zitten naast de reguliere zorg zoals thuiszorg, ook de rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke zorg die de persoon met een handicap kan inkopen met zijn BOB.

Verder bouwend op de basisidee persoonsvolgende financiering kan de persoon met een handicap het BOB gebruiken om zorg in te kopen. Vandaag kost één uur thuisbegeleiding voor kinderen met autisme 200 euro. Met het maximum genoemde bedrag van 400 euro BOB kan iemand dus welgeteld twee uur thuisbegeleiding 'inkopen'.

Ook de kostprijs van een uur thuiszorg is niet berekend, noch voor de individuele persoon met een handicap, noch voor de belastingbetaler. Het is niet omdat deze zorgkost niet ten laste valt van het budget van het VAPH dat die kost niet gedragen moet worden door de gemeenschap.

#### *BOB voor iedereen gelijk*

Het BOB is niet aan het inkomen gebonden. Hierboven wezen we reeds op de grote armoede, vooral bij personen met een lichte beperking die een lage integratietegemoetkoming combineren met een veel te lage uitkering. Met minder dan 1000 euro per maand zijn ze zelfs niet in staat om hun basisbehoeften in te vullen. We wezen op recent onderzoek dat aantoonde dat mensen met een lichte handicap die zelfstandig wonen, onder meer dokters- en tandartsbezoek uitstellen. Voor deze mensen kan een BOB een welgekomen aanvulling zijn om hun basisbehoeften in te vullen. Hun ondersteuningsbehoefte wordt er echter niet mee ingelost. Deze mensen zullen allicht niet in aanmerking komen voor de handicapspecifieke ondersteuning die wordt voorbehouden voor mensen met een grote ondersteuningsnood. Dit betekent dat er voor deze groep van mensen geen aangepaste dagbesteding wordt georganiseerd. Nog meer isolatie en vereenzaming zal het resultaat zijn, het tegenovergestelde van wat we met de goedkeuring van het VN-verdrag onderschreven.

In onze samenleving waar arbeid of activering het middel is om er bij te horen, moet het VAPH verantwoordelijk blijven voor een zinvolle dagbesteding voor alle personen met een handicap die niet terecht kunnen op de reguliere of sociale arbeidsmarkt en dit ongeacht de ondersteuningsnood.



*BOB als alternatief voor handicapspecifieke zorg?*

Eén van de principes van het model met de concentrische cirkels is de versterking van het persoonlijke netwerk van de persoon met een handicap. Heel wat mantelzorgers wachten al jaren op deze ondersteuning. Ze wachten op een aantal uren persoonlijke assistentie om een assistent aan te werven die de zorg voor hen kan verlichten en draagbaar houden, op opvang op woensdag en tijdens de schoolvakanties van hun zwaar gehandicapte kind enzovoort. Of ze zijn vragende partij voor een aantal assistentie-uren om bijvoorbeeld te kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven, naar de film te gaan, begeleid te worden naar een vereniging.

Voor dit soort taken wordt voortaan verwezen naar de reguliere diensten. Maar kunnen deze diensten dit wel aan? De diensten thuiszorg die steeds weer vernoemd worden, werken momenteel vooral voor de thuisondersteuning van ouderen. Vijftien jaar geleden keurde de Vlaamse Regering een programmatiebesluit goed. Om de zorgvraag als gevolg van de toenemende vergrijzing op te vangen, moet het aantal uren thuiszorg jaarlijks groeien met 3%. Op één jaar na werd dit groeipad de voorbije jaren niet gerealiseerd. Er is met andere woorden geen ruimte in de thuiszorg om de zorg voor duizenden personen met een handicap er bij te nemen. Nu al krijgen ouderen minder uren dan ze op basis van de zorginschaling nodig hebben.

Het is net als in de jeugdhulpverlening waar jongerenwelzijn heel wat jongeren verwijst naar de zogenaamde rechtstreeks toegankelijke hulp zoals de centra voor leerlingenbegeleiding (CLB) of het Algemeen Welzijnswerk (AWW) zonder hiervoor één euro of één personeelslid mee door te schuiven. De wachtlijsten in de jeugdzorg worden minder lang, dit betekent echter niet dat er minder hulpvragen zijn. Nee, deze verschuiven gewoon naar het CLB en het AWW.

In de sector personen met een handicap zien we hetzelfde systeem. De wachtlijsten in de gehandicaptenzorg zullen korter worden: niet omdat er minder vragen zijn voor ondersteuning, maar omdat ze verschuiven richting thuiszorg, waar de wachtlijsten aanzienlijk zullen groeien.

Is de thuiszorg trouwens wel in staat om taken over te nemen om in een gezin met een autistisch persoon zorg te verlenen? Thuisverzorgers wisselen vaak, wat voor mensen met autisme onrust creëert. Thuisverzorgers werken ook niet in het weekend. Bovendien wordt de reguliere zorg niet uitgebreid in functie van de nieuwe doelgroep. Integendeel, ze wordt soms zelfs ingekrompen, zoals onder meer blijkt uit de beslissing van de mutualiteiten begin januari 2013 om bij de opvangmogelijkheden voor gehandicapte personen de maximumleeftijd terug te schroeven van 25 naar 18 jaar. Tijdens de grote vakantie kan kortopvang nog slechts voor twee weken. De mogelijkheden worden schaarser ...

*BOB geeft geen sociale rechten aan de mantelzorger*

“Ik heb reeds tweemaal mijn werk opgezegd omdat de combinatie met de opvang voor mijn dochter niet werkte (ze is 21 jaar en nog steeds schoolgaand, dus moeten al die schoolvakanties opgevuld geraken met opvang, er is geen plaats in een dagverblijf).”

“Toen ik aan het werk was, werkte ik met een kalender met kleurtjes voor Judith (onze dochter): vijf verschillende kleuren voor vijf verschillende opvangmogelijkheden, niet alleen zij sloeg daar tilt op, maar ik ook. Mijn bedoeling met de aanvraag voor een PAB was om zelf die PAB uit te voeren en zo op een rustige en menswaardige manier mijn dochter zo lang mogelijk te begeleiden, maar blijkbaar is dit om de een of andere reden niet mogelijk. Financieel kan ik het nu ook niet meer aan om mijn andere dochter op kot te



laten gaan door het ontbreken van werk. Mocht die PAB erdoor komen dan was dit geen probleem geweest.”.

De bedoeling van het PAB was onder meer een statuut te bezorgen aan mensen die kiezen voor de opvang van hun familielid, zodat ze niet gestraft worden voor die keuze. Een halftijds loon als assistent is nog altijd veel goedkoper dan de 24-urenopvang in een voorziening. De kans is groot dat met het huidige beleid steeds meer mensen hun werk moeten opzeggen om de zorg voor hun familielid te kunnen garanderen. Met het BOB krijgen ze dan misschien een beetje financiële ademruimte, echter zonder dat ze sociale rechten opbouwen. Het mag duidelijk zijn dat vooral vrouwen hiervan het slachtoffer zullen zijn.

Als besluit van dit deel over het basisondersteuningsbudget durven we de grootste vragen stellen bij wat in de memorie van toelichting bij het artikel 6 van het decreet wordt gesteld:

“Met de invoering van het basisondersteuningsbudget zal een substantieel deel van de personen met een handicap, die aanspraak maken (of in de toekomst zouden willen gemaakt hebben) op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp en ondersteuning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, voldoende middelen en mogelijkheden ter beschikking krijgen om hun zorg en ondersteuning te organiseren. Hierdoor vervalt of wordt hun vraag naar de meer intensieve, meer frequente en strikt handicapspecifieke ondersteuning zonder voorwerp.”.

Waar is deze bewering op gebaseerd? Niemand weet immers wat de ondersteuningsbehoefte is van de mensen die vandaag op de wachtlijst staan. Op basis van de projectnota en het decreet is het evenmin duidelijk hoe hoog het BOB zal zijn en wat de persoon met een handicap hiermee kan doen. Ook de draagkracht van de zogenaamde reguliere diensten werd niet in kaart gebracht en er is nergens sprake van extra middelen voor deze diensten om de extra werklust en de specifieke vragen naar ondersteuning van de persoon met een handicap te kunnen inlossen.

In de perspectiefnota wordt duidelijk onderstreept dat elke persoon met een handicap nog steeds een aanvraag kan doen voor de handicapspecifieke ondersteuning uit de vijfde cirkel.

De conceptnota meldt wel: “Deze is toegankelijk voor mensen met een handicap waarvoor het basisondersteuningsbudget niet voldoende is en die we tot de groep van mensen mogen rekenen met de grootste ondersteuningsnood.”<sup>10</sup>.

De hamvraag is wie er zal oordelen over het al dan niet volstaan van het BOB voor de organisatie van de bewezen ondersteuningsbehoefte en wat er wordt bedoeld met ‘de grootste ondersteuningsnood’?

#### **4. De handicapspecifieke zorg en de persoonsvolgende financiering**

Reeds in het Perspectiefplan 2020 werd duidelijk dat het de bedoeling was om de groep van personen met handicap die recht heeft op ondersteuning door het VAPH in te perken. “Deze groep (rechthebbenden van handicapspecifieke zorg) hebben we in het vermelde Perspectief 2020 omschreven als “die groep van personen met een handicap, voor wie de afstand, de kloof tussen de mogelijkheden van het eigen draagvlak (zelfzorg, mantelzorg, sociaal netwerk, reguliere zorg) en de ondersteuningsnood als gevolg van de handicap niet (meer) te overbruggen valt en precair is of wordt en blijft wanneer er geen bijkomende of vervangende acties tot ondersteuning worden ondernomen.”.

<sup>10</sup> Conceptnota PVF, pag. 25.

In het decreet wordt de procedure vastgelegd om de ‘toegangspoort’ tot de handicapspecifieke zorg te openen.

### *Ondersteuningsplan*

Wie een aanvraag doet voor handicapspecifieke ondersteuning, moet dit doen aan de hand van een opgemaakt ondersteuningsplan. In dit plan moet duidelijk worden aangetoond wat de inbreng is uit de verschillende cirkels. Wat met andere woorden wordt opgenomen door het gezin, het persoonlijk netwerk, de reguliere sector en waarom aanvulling nodig is uit de niet-rechtstreekse toegankelijke handicap.

Dit plan kan opgemaakt worden door de persoon met een handicap zelf, een dienst of één van de zes Diensten Ondersteuningsplan (DOP’s). Het ondersteuningsplan wordt ingediend en beoordeeld door de administratie van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

Uit het decreet is moeilijk af te leiden wat de betrokkenheid is van de persoon bij de behandeling van zijn dossier door de administratie. We kunnen ons moeilijk van de indruk ontdoen dat men dit in het decreet bewust niet definieert na de felle kritiek die er kwam op het decreet Toegangspoort Integrale Jeugdhulpverlening. In het decreet Integrale Jeugdhulp wordt gesteld dat het ondersteuningsplan – waarin de vraag wordt gesteld naar niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp – digitaal wordt ingediend en dat er op basis van het dossier wordt beoordeeld, zonder de betrokken jongeren of hun ouders te horen. Er wordt bij dit hoofdstuk over de ‘toegangspoort’ voor handicapspecifieke ondersteuning aan volwassen personen met een handicap voortdurend verwezen naar de parallel met het decreet Toegangspoort voor Integrale Jeugdhulp. Die poort regelt ook de instroom tot de handicapspecifieke zorg voor minderjarigen.

De kans is dan ook groot dat via de uitvoeringsbesluiten duidelijk zal worden dat de bevoegde administratie zonder de betrokken persoon met een handicap te horen, het ondersteuningsplan beoordeelt, bijkomende vragen stelt en dan boven de hoofden van de mensen het plan goed- of afkeurt. Het volgende citaat is tekenend: “Het is mogelijk dat het ondersteuningsplan duidelijk maakt dat de inzet uit cirkel 1, 2, 3 of 4 niet aangewezen of niet mogelijk is voor de betreffende persoon met een handicap. Het VAPH beoordeelt het ondersteuningsplan. Daarbij wordt, waar mogelijk, rekening gehouden met de persoon met een handicap.”<sup>11</sup>.

De persoon met een handicap dreigt minder dan ooit de regisseur van zijn eigen zorg te worden.

### *Zorgzwaarte-instrument*

Daarnaast bepaalt artikel 8 van het decreet een tweede voorwaarde om gebruik te kunnen maken van handicapspecifieke zorg: “Een geobjectiveerde nood hebben aan zorg en ondersteuning die de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning overschrijdt, in voorkomend geval vastgesteld op basis van een instrument voor inschaling van zorgzwaarte.”.

Het decreet danst op twee benen. Enerzijds wordt gepleit voor een persoonsgebonden aanpak: “Met dit decreet wil de Vlaamse Regering het beleid voor personen met een handicap omvormen van handicapgebonden naar persoonsgebonden. Twee mensen met eenzelfde

---

<sup>11</sup> Conceptnota PVF, pag. 8

bepierking krijgen niet noodzakelijk dezelfde ondersteuning, ze kunnen immers niet noodzakelijk in even belangrijke mate rekenen op steun door hun omgeving.”.

Anderzijds wordt in paragraaf 2 van artikel 8 een zogenaamd objectief instrument ingevoerd dat de zorgzwaarte van een bepaalde handicap meet en dus vertrekt van een handicapgebonden aanpak. Dit instrument meet de ‘geobjectiveerde’ nood en stelt vast of de gevraagde steun wel de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke hulp overschrijdt. Er bestaan geen normen om te bepalen wat de duur, intensiteit en frequentie is van de rechtstreekse hulp. Sommige personen met een handicap kunnen rekenen op een breed netwerk, anderen niet.

Het medische denken sluipst weer in het zorgstelsel. De drang naar objectivering en diagnostiek houdt geen rekening met de omgeving van de persoon met een handicap (de vijf cirkels), maar keert terug naar de handicapgebonden ondersteuning.

De enige manier om een persoonsgebonden ondersteuning te bepalen, is door te werken met een ondersteuningsplan dat rekening houdt met de vijf omschreven cirkels. Dit ondersteuningsplan is trouwens de eerste voorwaarde om zorg uit de vijfde cirkel te krijgen. Het zorgzwaarte-instrument als tweede voorwaarde inbouwen voor het verkrijgen van handicapspecifieke zorg, is dan ook een motie van wantrouwen tegenover de opsteller van het ondersteuningsplan.

#### *Cash of voucher?*

Ook hier is niet duidelijk in het decreet omschreven hoe na de goedkeuring van het al dan niet aangepaste ondersteuningsplan, de toewijzing van de ondersteuning zal verlopen. Parallel met het decreet Integrale Jeugdhulp zal het allicht de administratie zijn die bepaalt welke ‘modules’ niet-rechtstreeks toegankelijke hulp toegankelijk worden voor de persoon met een handicap die een ondersteuningsplan indiende.

Het decreet bepaalt in artikel 10 dat de niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning wordt gefinancierd in de vorm van een budget. Iemand die toegang krijgt tot de niet-rechtstreekse hulp verliest zijn basisondersteuningsbudget dat hij gebruikt voor het betalen van rechtstreeks toegankelijke zorg en zogenaamde reguliere zorg, thuiszorg bijvoorbeeld. Het decreet spreekt nergens over het overnemen van deze financiering.

Artikel 10 bepaalt verder dat er verschillende budgetcategorieën zijn en dat de persoon met de handicap de keuze maakt of hij zijn budget in cash of via een voucher wil. Die voucher bestaat uit zorg- en organisatiegebonden punten.

Hoe reëel is deze keuze tussen voucher en cash?

Artikel 12 bepaalt dat de voucher alleen gebruikt kan worden om zorg in te kopen bij een door het VAPH erkende aanbieder van zorg. De hoogte van de voucher en de verhouding zorggebonden en organisatiegebonden punten zullen vastgelegd worden in de uitvoeringsbesluiten. Het is dan maar de vraag hoe realistisch het is voor een persoon met een handicap om te kiezen voor het cashbudget om dan met de voorziening te gaan onderhandelen over de zorg die hij wil. De kans is groot dat die voorziening als voorwaarde stelt dat de betrokken persoon met een handicap de zorg kan inkopen op voorwaarde dat hij met een voucher werkt.

Vandaag al wordt vanuit voorzieningen persoonlijke assistentie aangeboden. De kans is groot dat de voorzieningen voorrang zullen geven aan die persoon met een handicap die zijn volledig ondersteuningsplan door die voorziening laat uitvoeren. Hoe vrij zal de persoon met een handicap zijn om nog echt te kiezen?

Nu al zijn voorbeelden bekend van personen met een handicap die in het kader van een persoonsvolgend budget toegekend in een zogenaamd schrijnende situatie door de regionale prioriteitencommissie, voor de keuze gesteld worden: of ze aanvaarden de voorwaarden van de voorziening, of ze blijven ze in de kou.

Een concreet voorbeeld (uittreksel uit een mail):

“Een mama heeft voor haar zoon voor de overstap van semi-internaat in St. Lievenspoort (lager) naar semi-internaat in St. Gregorius (middelbaar), een migratievraag met prioriteit P1.

Ze deed al de nachtwacht om hem op school in St. Gregorius in te schrijven en het is haar gelukt!!! Maar nu nog wachten op semi-internaat.

Met een vraag semi-internaat kan je nu in een MFC terecht en kan je binnen dit MFC alle modules aangeboden krijgen, ambulante begeleiding, semi-internaat en ook internaat.

De mama van het kind wordt voor een dilemma gesteld. Haar zoon kan enkel rekenen op ondersteuning vanuit het MFC vanaf september 2013 als mama akkoord gaat met de voorwaarde dat ze haar zoon 2 dagen per week laat overnachten (internaat dus). Dit is niet de vraag van mama, en niet van haar kind, maar haar wordt duidelijk gezegd dat wanneer ze hier niet op in gaat, dat haar vraag wordt geschrapt en dus ook haar status in deze niet meer bestaat.

Het enige wat mama kan doen blijkbaar, is mee gaan in de gijzeling, en op het voorstel ingaan om semi-internaat en die 2 nachten internaat, waarbij ze zelf niet eens mag aanduiden welke nachten... (Haar hart breekt ... maar voor haar lijkt dit de enige manier om ervoor te zorgen dat ze tegen september een oplossing heeft voor haar zoon).

Erg in tijden van schaarste ... de schaarste misbruiken, om mensen te dwingen om in te gaan op een zorgvraag die hoger is dan wat ze vragen ... en ze bijkomend nog eens te bedreigen, dat indien ze hier veel gewag rond maken, ze zelfs alle kansen tot semi-internaat worden ontnomen ... en haar prioriteit samen met haar zorgvraag wordt geschrapt.”

(MFC: multifunctioneel centrum)

Ook de zogenaamde dringende inschaling van de minimumlonen van de momenteel werkende persoonlijke assistenten in het paritair comité 319, past in dit plaatje. Momenteel vraagt het VAPH alle loonbrieven op van persoonlijke assistenten rechtstreeks in dienst bij een persoon met een handicap via een PAB. Nog dit najaar zullen hun lonen opgetrokken worden tot de minimumlonen die gelden binnen het PC 319. Het is ook hier niet duidelijk wat de budgettaire impact is van deze gelijkschakeling. De minister beloofde alvast dat dit niet ten koste zou gaan van het aantal uren ondersteuning.

Het is alvast duidelijk dat als de voorzieningen persoonlijke assistentie willen aanbieden, ze niet willen concurreren met persoonlijke assistenten die onder andere voorwaarden (minder dure) werden aangeworven in het kader van het PAB. De gelijkschakeling van de verloning is een eerste stap, de persoonlijke assistenten zullen morgen ook gelijke arbeids- en loonvoorwaarden hebben wat betreft werkuren, overuren, weekendwerk en zo meer. Kan de persoon met een handicap die een ondersteuningsplan heeft en koos voor een persoonlijke assistent morgen nog zelf een assistent aanwerven of zal hij in de praktijk tevreden moeten zijn met de hem door de voorziening toegewezen assistent?

Het zal de flexibiliteit die net eigen is aan het werken met een persoonlijke assistent, alvast niet ten goede komen. Nu spreekt een persoonlijke assistent met zijn werkgever – de

persoon met een handicap – de werkuren en voorwaarden af op maat van de nood van de persoon met een handicap. Wat als de persoon met een handicap morgen een persoonlijke assistent krijgt aangewezen door de voorziening? In hoeverre zal hij dan nog zelf de assistent en zijn assistentie-uren kunnen bepalen? Een weekenduur bijvoorbeeld, zal dan immers veel duurder worden ...

*Vertrouwen en regelluw werken als voorwaarde voor zorg op maat*

Omgekeerd is het ook voor voorzieningen niet eenvoudig om flexibel in te spelen op de vraag van een persoon met een handicap. De zorg en ondersteuning die voorzieningen kunnen bieden zijn nog te veel gebonden aan aparte erkenningen met strikt bepaalde voorwaarden. Voorzieningen en personen met een handicap kunnen pas volwaardig partner zijn in de uitwerking van een ondersteuningsplan als die voorziening voldoende vrijheid heeft om de gevraagde zorg op maat van de persoon met een handicap te organiseren en niet op maat van de regels opgelegd door de overheid. Zorg op maat kan alleen als de voorzieningen kunnen werken in een regelluw kader. De betuttelende en nodeloos ingewikkelde regelgeving dwingt voorzieningen om personen met een handicap in een hokje te duwen waar ze niet thuis horen. De bestaande erkenningscategorieën vervangen door modules is geen oplossing en maakt alles alleen nog complexer, zo blijkt uit de ervaring van het werken met modules binnen de integrale jeugdhulpverlening.

Een persoonsgebonden aanpak is onmogelijk als er geen basisvertrouwen is; én in de persoon met een handicap én in de voorzieningen. Controle op eventueel misbruik kan niet langer gebeuren op basis van regeltjes en administratieve procedures maar moet gebaseerd zijn op kwaliteitsdenken en zelfcontrole. Een proces waarin de persoon met een handicap met zijn persoonsvolgend budget en de uitvoerders van de diensten die hij inkoopt de hoofdrolspelers zijn en de administratie faciliterend optreedt.

*Ondersteuning van de persoon met een handicap*

Artikel 14 stelt dat de persoon met een handicap zich kan laten ondersteunen bij de besteding van zijn budget en bij de onderhandeling met de voorziening. Deze ondersteuning kan gebeuren door via het VAPH erkende voorzieningen die geen band hebben met de voorziening. In het PAB-decreet werden deze voorzieningen niet erkend of gesubsidieerd door het VAPH maar was een onderdeel van het toegekende budget voorzien voor ondersteuning, zodat de persoon met een handicap zelf kan bepalen welke organisatie hem het best ondersteunt en hij desnoods zijn budget kan weghalen bij de ene organisatie om voor een andere te kiezen. De vraag is waarom in de PVF wel gewerkt wordt met zorggebonden en organisatiegebonden punten en niet met ondersteuningsgebonden punten?

Het consequent doordenken van een persoonsvolgende financiering betekent dat de ondersteuning volledig wordt gefinancierd door het budget dat de persoon met een handicap ter beschikking heeft. De ondersteuningsorganisaties blijven anders te sterk afhankelijk van de subsidie van de overheid en hebben minder rechtstreeks belang bij het verdedigen van hun leden of, anders uitgedrukt: “Wiens brood men eet, diens woord men spreekt”.

*Zorggarantie?*

Dit decreet voert een tweede toegangspoort in en deelt personen met een ondersteuningsnood op in twee groepen. Personen met een zogenaamde beperkte ondersteuningsnood die het moeten redden met het BOB, en personen met een zware ondersteuningsnood die kunnen rekenen op een handicapspecifieke ondersteuning.

Maar zelfs voor die tweede categorie is er geen zorggarantie!



Ook hier weer de parallel met de jeugdhulp. De administratie binnen de toegangspoort bepaalt na de indicatie (zorgzwaarte-instrument) op welke modules niet-rechtstreekse (handicapspecifieke) ondersteuning de aanvrager recht heeft. Deze moet dan zelf op zoek naar een voorziening en gewapend met zijn voucher of cash budget gaan onderhandelen. Bij deze onderhandelingen kan hij zich laten bijstaan door een erkende organisatie.

Als de betrokken persoon geen aanbieder vindt, dan moet hij een beroep doen op de bestaande zorgregie, het overleg tussen de voorzieningen, die dan samen naar een oplossing zoeken. Wat de rol is van de betrokken persoon met een handicap bij deze onderhandeling is alweer onduidelijk, wordt hij gehoord of moet hij gewoon tevreden zijn met de oplossing die voor hem werd uitgewerkt?

Als er dan nog geen oplossing wordt gevonden, wordt een derde toegangspoort geïnstalleerd, namelijk deze die toegang geeft tot de procedure voor noodsituatie.

In artikel 16 wordt bepaald dat het de Vlaamse Regering is die de nadere regels vaststelt voor de erkenning als noodsituatie.

De toepassing van die regels wordt overgelaten aan de regionale prioriteitencommissie die in hetzelfde artikel 16 decretaal wordt verankerd, terwijl nochtans steeds duidelijker wordt dat dit systeem (dat vandaag reeds bestaat) niet werkt (zie het collectief ontslag van de leden van voorzieningen, verwijzers en gebruikers van de RPC Oost-Vlaanderen).

Dus zelfs voor personen met een handicap die een goedgekeurd ondersteuningsplan hebben, is er geen zorggarantie. Nochtans bepaalt de memorie van toelichting bij het decreet: “In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten.”.

Als dit een verbintenis is, waarom wordt dan in dit decreet de zorgregie, de zogenaamde priorisering, verankerd in de RPC's? In het beste geval horen de RPC's thuis in het hoofdstuk onder de overgangsbepalingen.

## 5. Besluit

In deel 2 van deze nota schetsten we het kader voor een emanciperend beleid voor personen met een handicap. Een emanciperend beleid geeft uitvoering aan het VN-verdrag van 2006 dat de rechten van de personen met handicap vastlegt. Een emanciperend beleid vertaalt de vermaatschappelijking van zorg als een geheel van naadloos op elkaar aansluitende ondersteuning door het eigen netwerk, de inclusieve diensten en de gespecialiseerde zorg en ondersteuning met het oog op het versterken van de positie van de persoon met een handicap.

In deel 3 maakten we een analyse van de voorgestelde wijzigingen in het beleid voor personen met een handicap.

In dit besluit zoeken we een antwoord op de vraag of het gewijzigde beleid de voorwaarden schept voor dit emanciperend beleid.

*a) Geeft dit decreet uitvoering aan het door ons land geratificeerde VN-verdrag dat bepaalt dat elke persoon met een handicap recht heeft op ondersteuning?*

Zowel in de voorbereidende nota's als in het decreet stelt men dat het VN-verdrag het uitgangspunt is voor het nieuwe beleid.

Het verdrag stelt: “De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, ...”.

Het decreet erkent alvast niet de definitie van persoon met een handicap die het VN-verdrag hanteert en start met de opdeling van mensen met een handicap in twee categorieën: zij die terecht moeten bij het eigen netwerk en de reguliere diensten voor hun ondersteuning en de ‘echte’ personen met een handicap die terecht kunnen bij het VAPH voor handicapspecifieke ondersteuning.

Het onderscheid tussen beiden wordt niet gemaakt op basis van de reële ondersteuningsnood maar de indeling is gebaseerd op een zeer betwistbare en vage omschrijving.

Het recht op handicapspecifieke ondersteuning wordt voorbehouden aan: “die groep van personen met een handicap, voor wie de afstand, de kloof tussen de mogelijkheden van het eigen draagvlak (zelfzorg, mantelzorg, sociaal netwerk, reguliere zorg) en de ondersteuningsnood als gevolg van de handicap niet (meer) te overbruggen valt en precair is of wordt en blijft wanneer er geen bijkomende of vervangende acties tot ondersteuning worden ondernomen.”.

Gelijke rechten voor alle personen met een handicap worden dus niet gegarandeerd. Bovendien wordt eenzijdig en zonder overleg door de administratie (VAPH) beslist tot welke groep de persoon met een handicap behoort. Op basis van een ondersteuningsplan kan iedereen wel een vraag indienen voor zogenaamde handicapspecifieke zorg maar de administratie beslist zonder de betrokken persoon met een handicap of zijn omgeving te horen. Dit wordt duidelijk in volgende uittreksels uit de projectnota PVF: “Het is mogelijk dat het ondersteuningsplan duidelijk maakt dat de inzet uit cirkel 1, 2, 3 of 4 niet aangewezen of niet mogelijk is voor de betreffende persoon met een handicap. Het VAPH beoordeelt het ondersteuningsplan. Daarbij wordt, waar mogelijk, rekening gehouden met de persoon met een handicap. [...] Een geobjectiveerde nood hebben aan zorg en ondersteuning die de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning overschrijdt, in voorkomend geval vastgesteld op basis van een instrument voor inschaling van zorgzwaarte.”.

Alhoewel het decreet uitgaat van een persoonsgebonden zorg (twee personen met een zelfde handicap kunnen toch een verschillende ondersteuning nodig hebben omdat hun ondersteuningsnetwerk verschilt) wordt in de praktijk gewerkt met een handicapgebonden ondersteuning. Deze gaat vooral uit van de beperkingen van een persoon met een handicap en maakt gebruik van de medische diagnostiek. Of nog, als de persoon met een handicap kan steunen op een eigen netwerk dan wordt dit netwerk maximaal geresponsabiliseerd vanuit een verkeerd begrepen invulling van vermaatschappelijking van zorg. Is dit netwerk er niet of niet meer dan wordt gebruikgemaakt van een geobjectiveerd instrument dat vertrekt van het overschrijden van gebruikelijke zorg en wordt de draagkracht van het netwerk niet verrekend.

Niet alleen wordt het principe van de gelijke rechten geschonden, de wijze waarop de indeling van de persoon met een handicap in twee categorieën gebeurt, berust op *willekeur*. *De persoon met een handicap kan bovendien op geen enkele manier zijn rechten afdwingen.*

Terug naar het VN-verdrag:

”De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen *doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij ...*”.

De persoon met een handicap die volgens het VAPH geen nood heeft aan handicapspecifieke ondersteuning zal terecht moeten bij zijn eigen netwerk en bij de reguliere diensten. Om de kosten te dekken kan hij beroep doen op een basisondersteuningsbudget (BOB).

Dit BOB is niet gebonden aan een individueel ondersteuningsplan. Iedereen die een integratietegemoetkoming krijgt of recht heeft op verhoogde kinderbijslag heeft ook het recht op een BOB. Het onderzoek dat recht geeft op de federale premie is gebaseerd op medische criteria en houdt geen rekening met de draagkracht van het netwerk.

Waar de integratietegemoetkoming nog gebonden is aan de draagkracht van de persoon met een handicap zelf, is het BOB zelfs dat niet. Iedereen krijgt ongeacht de nood aan ondersteuning en ongeacht de draagkracht van zijn netwerk hetzelfde bedrag.

*Het BOB kan dus bezwaarlijk doeltreffende en passend worden genoemd.*

De persoon met een handicap die morgen geacht wordt zijn ondersteuningsnood in te lossen met een BOB heeft bovendien helemaal geen informatie over welke ondersteuning hij zal kunnen inkopen en al helemaal niet hoe hoog het bedrag is van dit BOB.

Er is geen enkele berekening gemaakt van wat mogelijk is met welk budget en wat de impact is op de meerjarenbegroting. De hoogte van het budget wordt doorgeschoven naar een volgende regering.

*Het recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij wordt voor het overgrote deel van de personen met een handicap – met name zij die hun ondersteuning moeten organiseren met het BOB – niet gegarandeerd.*

Met dit decreet wordt het aantal personen met een handicap dat recht heeft op ondersteuning van het VAPH drastisch ingeperkt en wordt de grote meerderheid van de personen met een handicap voor hun ondersteuning doorverwezen naar het eigen netwerk of de reguliere diensten. Er worden op geen enkele manier middelen doorgeschoven of in budget voorzien om die reguliere diensten in staat te stellen deze ondersteuning over te nemen. Een decreet goedkeuren dat rust op twee basispijlers, maar slechts voor één van die twee pijlers in middelen voorzien, is onverantwoord en *laat het overgrote deel van de personen met een handicap aan hun lot over.*

b) *Wordt met dit decreet de persoon met een handicap regisseur van zijn zorg en ondersteuning?*

Het VN-verdrag onderstreept in verschillende artikelen de vrije keuze van de persoon met een handicap om zorg op zijn maat te kunnen organiseren. In artikel 19 wordt dit als volgt vertaald: “Personen met een handicap moeten de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling.”.

De persoon met een handicap is zelf regisseur van zijn zorg en ondersteuning.

Wie gebruik moet maken van het basisondersteuningsbudget is dan wel regisseur van zijn eigen zorg en ondersteuning, maar krijgt niet de middelen die nodig zijn om die zorg en ondersteuning te organiseren. Regisseur zijn van je zorg en ondersteuning betekent hier veeleer: trek je plan.

Wie wel recht heeft op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp moet eerst voorbij de toegangspoort. Deze sluit niet aan bij de zorg binnen het eigen netwerk en de zorg die wordt betrokken uit de reguliere sector. De persoon met een handicap moet een ondersteuningsplan indienen en ontvangt later zonder gehoord te worden de beslissing van de administratie die zijn ondersteuningsplan geheel of gedeeltelijk kan goed- of afkeuren. Op basis van de goedgekeurde modules wordt een budget bepaald en mag de persoon met een handicap kiezen of hij dit budget in cash geld dan wel bij middel van een voucher wil. Als hij kiest voor het vouchersysteem, dan kan hij deze enkel gebruiken voor de handicapspecifieke zorg. Hoe hij verder de kosten moet dragen voor de reguliere zorg is niet duidelijk.

Hierboven toonden we aan dat de schaarste van het aanbod gecombineerd met de verdere uitbouw van de multifunctionele centra die vanuit de voorzieningen ook persoonlijke assistentie kunnen aanbieden, er voor zorgt dat de keuze tussen cash en voucher een valse keuze dreigt te worden. Als er bovendien niet radicaal wordt gekozen voor regelluwte zullen de voorzieningen niet anders kunnen dan verder werken zoals nu, met name de persoon met de handicap de zorg bieden die toevallig beschikbaar is, ook al is dit niet wat de persoon met een handicap wil.

*Een persoon met een handicap die zorg en ondersteuning krijgt van het VAPH is niet de regisseur van zijn eigen zorg. Die zorg blijft aanbodgestuurd.*

*c) Wordt met dit decreet werk gemaakt van een inclusief beleid en een de-institutionalisering?*

Dit decreet gaat uit van een inclusieve realiteit en vindt dus inderdaad dat de persoon met een handicap zo veel als mogelijk terecht moet kunnen in het gewone onderwijs, in een aangepaste woning in een huis in de rij, een beroep moet kunnen doen op het gewone openbaar vervoer, terecht moet kunnen op de gewone arbeidsmarkt, deel moet kunnen nemen aan het verenigingsleven enzovoort.

Het klopt uiteraard dat vanuit de visie van een inclusieve samenleving alle beleidsdomeinen hun verantwoordelijkheid moeten nemen. Alleen is die inclusieve realiteit nog lang niet gerealiseerd. Ruzie over wie de extra maatregelen financiert, daar heeft de persoon met een handicap geen boodschap aan. Dat is een verantwoordelijkheid van de ganse regering die collectief gebonden is tot uitvoering van het VN-verdrag. Vandaag worden maatregelen die inclusie mogelijk moeten maken, afgebouwd in plaats van opgebouwd. Er wordt niet geïnvesteerd in de-institutionalisering, wel integendeel.

Besluit:

Dit decreet hervormt niet de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap, het hertekent alleen de bestaande sector voor personen met een handicap. Met dit decreet is het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) niet langer verantwoordelijk voor alle personen met een erkende nood aan zorg en ondersteuning. Het reduceert haar opdracht tot het zogenaamde handicapspecifieke beleid dat voortaan alleen nog zorg en ondersteuning biedt voor de Gehandicapten met de grote G: personen met een handicap waarvan het VAPH vindt dat zij een grote zorgnood hebben. Voor die groep wordt 'all-inzorg' gegarandeerd. De grote groep van personen met een handicap met een minder

grote zorg en ondersteuningsnood wordt van het kastje naar de muur gestuurd en verwezen naar niet bestaande zorg in eigen omgeving of reguliere diensten. Zij zijn de speelbal van een verkokerd beleid dat misbruik maakt van het inclusiedenken om verantwoordelijkheden door te schuiven.

De wachtlijsten zullen na de invoering van dit decreet kleiner worden vermits enkel de personen met handicap die worden toegelaten tot de zogenaamde vijfde cirkel in kaart worden gebracht. De overgrote meerderheid van mensen met een erkende zorgnood wordt simpelweg uit het systeem gestoten en moet het stellen met een basisondersteuningsbudget waarover de grootste onduidelijkheid bestaat. Het aantal mensen dat geen gebruik kan maken van het recht op ondersteuning om volwaardig te participeren aan de samenleving, zal alleen maar groeien. Deze mensen zullen alleen niet meer terug te vinden zijn op de wachtlijsten. De armoede en vereenzaming zal voor deze groep toenemen. Het gevolg is uitsluiting in plaats van inclusie.

Dit decreet staat haaks op het VN-verdrag dat ons land in 2009 ratificeerde en is onaanvaardbaar in de rijke regio die Vlaanderen is.

#### **DEEL 4. PERSPECTIEF NU!**

##### **1. Zorg en ondersteuning voor alle personen met een handicap**

De minister van Welzijn en het VAPH, de administratie die verantwoordelijk is voor het voeren van een beleid ten aanzien van personen met een handicap, blijft verantwoordelijk voor iedereen die op basis van de definitie van het VN-verdrag nood aan zorg en ondersteuning heeft. Een land dat een verdrag ratificeert, heeft niet het recht om zelf de doelgroep van dit verdrag in te perken.

Het vertrekpunt van de hedendaagse zorg en ondersteuning voor personen met een handicap vertrekt vanuit een persoonsgebonden ondersteuning. Dit betekent dat we de visie van de AAMR over het belang van de vijf concentrische cirkels (zie boven) onderschrijven. Een persoon met een handicap moet gedragen worden door een ondersteuningsplan dat op zijn maat en onder zijn regie bepaalt wat het gezin, het informele circuit, de reguliere zorg en de handicapspecifieke zorg kan bijdragen tot zijn zorg en ondersteuning. Het doel van die zorg en ondersteuning is zelf keuzes kunnen maken om zo veel als mogelijk te participeren aan het ‘gewone’ leven, zelfstandig te wonen, met een werk of dagbesteding, een zinvolle vrije tijd.

Het opstellen en uitvoeren van deze ondersteuningsplannen kan enkel slagen als we uitgaan van het concept vermaatschappelijking van zorg zoals gedefinieerd door de Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid en Gezin (SAR WGG): “Verschuiving binnen de zorg waarbij er naar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer de-institutionalisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg.”.

In het verlengde hiervan sluiten we ons graag aan bij de visie van de SAR WGG op integrale zorg en ondersteuning. De raad definieert de krachtlijnen als volgt: “Integrale zorg en ondersteuning neemt de behoeften, vragen en doelstellingen van de persoon met zorgbehoefte (en zijn naaste omgeving) als uitgangspunt. Het nastreven van een goede kwa-



liteit van leven voor en door elke burger moet de ultieme ambitie zijn van een integrale zorg en ondersteuning. Deze benadering vertrekt vanuit een holistisch mensbeeld. Voor de raad is het essentieel dat professionele zorg- en ondersteuningssystemen pas in actie komen wanneer ze nodig zijn en enkel daar waar ze nodig zijn. In een zorgende samenleving is professionele zorg niet voor alles de oplossing, maar treedt ze eerder ondersteunend en aanvullend op ten aanzien van het sociaal netwerk en de eigen kracht van mensen. Integrale zorg en ondersteuning zet sterk in op preventieve actie en de mobilisering van verbindende krachten in de samenleving. Voor de raad kan deze integrale zorg en ondersteuning pas gerealiseerd worden door het direct toegankelijke eerstelijnsaanbod te versterken over de sectoren en beleidsdomeinen heen. De discussie over de organisatorische randvoorwaarden en de intersectorale inzet van middelen mag niet verward worden met het doel van een integrale aanpak: de optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de vragen en behoeften van burgers die zich tijdelijk of permanent in een kwetsbare situatie bevinden.”.

Binnen deze krijtlijnen formuleren we een alternatief voor het voorliggende decreet.

## **2. Eén Dienst Ondersteuningsplan in elke zorgregio**

Er wordt een Dienst Ondersteuningsplan (DOP) opgericht in elke zorgregio. Deze diensten hebben een overzicht van de beschikbare hulp en ondersteuning in hun regio. Ze zijn de beste garantie voor een integrale benadering van de zorg en ondersteuning. De Diensten Ondersteuningsplan zijn de brug tussen de handicapspecifieke zorg en de samenleving, zij geven reëel invulling aan de vermaatschappelijking van de zorg.

Elke persoon met een handicap die op basis van een inschrijvingsprocedure (via VAPH, dienst integratietegemoetkoming, verhoogde kinderbijslag) een bewezen nood aan zorg en ondersteuning heeft, kan zich wenden tot de DOP in zijn regio.

Elke persoon met een handicap krijgt een trajectbegeleider toegewezen. Deze trajectbegeleider begeleidt de persoon met een handicap bij het opmaken van een ondersteuningsplan. Het ondersteuningsplan vertrekt van de keuze van de persoon met een handicap. Via het zorgzwaarte-instrument wordt de ondersteuningsnood in kaart gebracht. Het uitgangspunt van elk plan is een persoonsgebonden ondersteuning gebaseerd op de vijf cirkels. Samen met de persoon met een handicap wordt de haalbare ondersteuning door het gezin en de directe omgeving in beeld gebracht en wordt bekeken hoe dit persoonlijke netwerk kan versterkt en ondersteund worden (bijvoorbeeld aantal uren persoonlijke assistentie). Deze zorg en ondersteuning worden verder aangevuld met professionele zorg en ondersteuning uit de zogenaamde reguliere sectoren (bijvoorbeeld adl-ondersteuning (activiteiten van het dagelijks leven), aangepaste woning enzovoort) en indien nodig ook handicapspecifieke ondersteuning (dagcentrum). De trajectbegeleider toetst ook de haalbaarheid en de directe beschikbaarheid van de professionele ondersteuning in zijn regio.

## **3. De regionale evaluatiecommissie**

Vermits dit een multidisciplinair plan is, is het niet logisch dit te laten evalueren door één betrokken administratie zoals het VAPH. Het is trouwens niet goed de beslissing over een persoonsgebonden ondersteuningsplan over te laten aan een administratie. In de Vlaamse welzijnszorg is er een traditie om te werken met commissies van vrijwilligers die ervaring hebben in verschillende sectoren en die ook de samenleving vertegenwoordigen. Deze manier van beslissen heeft altijd naar behoren gewerkt, zowel in de jeugdhulpverlening (comité bijzonder jeugdzorg), als in de zorg voor personen met een handicap (provinciale evaluatiecommissies)

We opteren dan ook om de ondersteuningsplannen te laten beoordelen door een regionale evaluatiecommissie.

Deze commissie is samengesteld uit mensen uit de regio met ervaring in de organisatie van zorg en ondersteuning uit verschillende disciplines, bijvoorbeeld iemand met ervaring in thuiszorg, lokaal dienstencentrum, handicapspecifieke zorg, ondersteuning bij wonen enzovoort.

De commissie bestaat uit vijf deskundigen en vijf vertegenwoordigers van de gebruikers. De voorzitter is onafhankelijk en wordt aangeduid door de regering.

De regionale evaluatiecommissie heeft drie belangrijke opdrachten:

- 1° evalueren of het ingediende ondersteuningsplan beantwoordt aan de bepalingen uit het VN-verdrag. Bevat het voldoende hefboomen om de persoon met een handicap maximaal te laten participeren aan de samenleving?;
- 2° maatschappelijke aanvaardbaarheid van het plan. Is er een maximale inspanning geleverd om de vijf cirkels te betrekken bij de opmaak van het plan?;
- 3° signaleren van zorgtekorten in de regio aan de betrokken overheden. Bijvoorbeeld tekort aan aangepaste woningen, tekort aan dagcentra enzovoort.

Het plan wordt toegelicht door de trajectbegeleider. Als de evaluatiecommissie vragen heeft of onderdelen van het plan wil aanpassen, dan hoort ze de persoon met een handicap en/of vertegenwoordigers uit zijn directe omgeving.

Als er geen akkoord wordt bereikt over het ondersteuningsplan, dan wordt dit opnieuw voorgelegd aan de regionale evaluatiecommissie van een andere regio voor een tweede advies. Het advies van deze commissie is doorslaggevend.

#### **4. Zorggarantie**

De trajectbegeleider is de reisgezel van de persoon met een handicap en begeleidt hem indien nodig bij de uitvoering van zijn goedgekeurde plan. Hij staat de persoon met een handicap bij, bij de onderhandelingen met de professionele diensten en voorzieningen.

Een ondersteuningsplan is een persoonsgebonden en dus ook een dynamisch plan dat altijd moet kunnen worden aangepast. Een mooi voorbeeld is de situatie die we eerder aanhaalden van de moeder die zelf maximaal wil instaan voor de opvang van haar zwaar gehandicapte kind en die tijdens de schoolvakanties voor opvang kan rekenen op haar moeder. Als deze moeder plots wegvalt als gevolg van ziekte moet er snel aan een alternatief gewerkt worden, zo niet dan dreigt zoals in ons voorbeeld de betrokken alleenstaande vrouw haar job te verliezen wegens overdreven veel afwezigheid op het werk.

De persoon met een handicap kan voor aanpassingen aan zijn plan altijd terecht bij de DOP en bij zijn trajectbegeleider. Deze legt het plan op dezelfde manier zoals hierboven beschreven opnieuw voor aan de regionale evaluatiecommissie. In dringende gevallen kan de DOP zelf tot voorlopige maatregelen beslissen.

Deze manier van werken biedt de persoon met een handicap en zijn omgeving zorggarantie. Ouders en mensen uit de omgeving willen maximaal zelf zorg en ondersteuning verlenen, zolang ze er op kunnen vertrouwen dat als ze dit zelf niet meer kunnen, de overheid haar verantwoordelijkheid neemt en de nodige professionele ondersteuning inschakelt.

#### **5. Integrale zorg en ondersteuning**

“Voor de raad kan deze integrale zorg en ondersteuning pas gerealiseerd worden door het direct toegankelijke eerstelijnsaanbod te versterken over de sectoren en beleidsdomeinen heen. De discussie over de organisatorische randvoorwaarden en de intersectorale inzet van middelen mag niet verward worden met het doel van een integrale aanpak: de optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de vragen en behoeften van burgers die zich tijdelijk of permanent in een kwetsbare situatie bevinden.”.

We onderschrijven deze stelling van de SAR WGG. Alleen, staan er tussen droom en daad...

Bij elke hervorming die vertrekt vanuit de integrale benadering zien we dat uiteindelijk het intersectorale denken blijft domineren. Het samenbrengen van sectoren om een integrale hulpverlening op maat van de hulpvrager te realiseren, eindigt in een herverkaveling tussen sectoren waarbij het aan het einde van de rit het vooral de sterkere sectoren zijn die het laken naar hun kant trekken.

In het recente decreet Integrale Jeugdhulp worden vragen naar ondersteuning ‘geëvacueerd’ naar de eerste lijn of rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp die georganiseerd wordt door de CLB’s, het AWW of Kind en Gezin. De middelen blijven echter bij de tweede lijn, de niet-rechtstreeks toegankelijke hulp. De CLB’s, AWW en Kind en Gezin worden niet versterkt om deze opdracht aan te kunnen. De zichtbare wachtlijsten in de jeugdzorg zullen verdwijnen. Het aantal hulpvragen echter niet, ze zijn alleen niet meer zichtbaar. Waar het de bedoeling was om integrale vragen sneller te beantwoorden om zo preventief te werken, is het omgekeerde gerealiseerd. Er is geen sprake meer van een integrale benadering en al helemaal niet van: “de optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de vragen en behoeften van burgers die zich tijdelijk of permanent in een kwetsbare situatie bevinden.”.

Het verhaal herhaalt zich in het voorliggende decreet dat de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap hertekent.

De optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de vragen en behoeften van burgers kan enkel gerealiseerd worden als men het sectoraal en centraal gestuurde beleid inruilt voor een regionale intersectorale benadering.

Er is geen standaardantwoord op wat ‘afstemming van zorg en ondersteuning op behoefte van burgers’ betekent. Die behoefte is totaal anders in een multiculturele, stedelijke realiteit met veel armoede dan bijvoorbeeld in de rijke rand rond Brussel, waar een persoon met een handicap het nog moeilijker zal hebben dan elders in Vlaanderen om een betaalbare woning te vinden. Vermaatschappelijking van zorg is alleen realistisch als men inzet op preventieve actie en investeert in het ontwikkelen van nieuwe sociale netwerken. Dit is moeilijk vanuit Brussel te dirigeren. We kiezen daarom resoluut voor een regionale in plaats van voor een sectorale aanpak.

## **6. Buurtgebonden zorg en ondersteuning**

Meer nog dan vandaag zullen we in de toekomst geconfronteerd worden in onze buurt met mensen met behoefte aan zorg en ondersteuning omwille van hun leeftijd, omwille van een al dan niet tijdelijke handicap, omwille van een gebrek aan eigen netwerk en zo meer. In elke wijk met grote behoefte aan zorg en ondersteuning wordt een lokaal dienstencentrum uitgebouwd.

Vandaag zijn er in Vlaanderen 192 erkende lokale dienstencentra (LDC). Gemeente of OCMW zijn initiatiefnemer en dragen ook de grootste financiële last. Vlaanderen subsidieert de LDC. Alhoewel de LDC vooral bezocht worden door ouderen richten ze zich tot iedereen in de buurt. De LDC hebben een belangrijke rol te spelen in de strijd tegen de vereenzaming. Een alleenstaande kan er terecht voor een warme maaltijd, kan deelnemen aan een activiteit en wordt geholpen wanneer de zelfzorg moeilijker wordt, bijvoorbeeld door de aanwezige pedicure.

Vermaatschappelijking van zorg gaat vandaag nog te veel uit van het beeld van het traditionele gezin en het bredere familieverband. In de realiteit zijn steeds meer mensen al-

leenstaand. In de stad is de helft van de mensen alleenstaand wat betekent dat ze geen ‘natuurlijke’ mantelzorger hebben. Uit onderzoek leren we immers dat in 50% van de gevallen de mantelzorger inwonend is: de partner dus, of de ouder. In nog eens 25% van de gevallen wordt de mantelzorg gedragen door kinderen, broers of zussen van de zorgvrager. Ook dit wordt steeds minder evident. Een mantelzorger moet immers op ‘wandelaafstand’ van de zorgvrager wonen.

In het lokaal dienstencentrum van de toekomst bouwen we een 24-uur-op-24 adl-assistentiepost in. Een adl-assistent helpt mensen bij de activiteiten van het dagelijkse leven zoals uit bed komen, naar het toilet gaan enzovoort. Een adl-assistentiepost bestaat vandaag reeds voor mensen met een handicap die in een sociale woning verblijven. Dit systeem moet uitgebreid worden naar alle LDC en is toegankelijk voor alle buurtbewoners die (tijdelijk) hulp nodig hebben bij de activiteiten van het dagelijks leven. Een voorbeeld. Vandaag organiseert men voor alleenstaanden die na een ingreep uit het ziekenhuis worden ontslagen en niet kunnen rekenen op mantelzorg, zorghotels, alweer een nieuwe voorziening. Laat deze mensen naar huis komen en ondersteun hen via de adl-dienst en de mantelzorgorganisatie van het lokaal dienstencentrum. Dit is beter voor de betrokkene en het kost de samenleving minder. Het lokaal dienstencentrum ondersteunt verder alle initiatieven die netwerken versterken.

Het LDC is ook de draaischijf voor de organisatie van de mantelzorg in de buurt. Een alleenstaande is ziek, een oudere kan niet buiten wegens te barre weersomstandigheden, een alleenstaande moeder heeft een ziek kind en zoekt iemand om haar andere kind naar school te brengen. Als er geen ‘natuurlijke mantelzorgers’ zijn, dan kan het lokaal dienstencentrum hiervoor iemand inschakelen die als vrijwilliger even inspringt. Dit kan ondersteund worden door systemen van een alternatieve munt die mensen ‘vergoeden’ voor de vrijwillige inzet.

Voorbeelden uit Japan en Londen wijzen op de positieve effecten van deze systemen:

- 1° ze zorgen voor een belangrijke toename van vrijwillige hulp, zelfs bij mensen die niet (wensen) deel (te) nemen aan deze nieuwe vorm van zorgarbeid. Het smooit dus zeker niet het louter vrijwillige engagement in de kiem, maar het geeft juist een herwaardering en maakt het hip. De voorbeelden uit Groot-Brittannië en Japan tonen dit aan;
- 2° ze zorgen er ook voor dat ook de gebruiker (de zorgbehoevende) aangeeft met dit soort dienstverlening beter geholpen te zijn;
- 3° ze zijn sociaal rechtvaardig, zowel naar aanbod als vraag: een uur is een uur. Het zorgt er ook voor dat wie het minder breed heeft toch een aanbod kan doen (en tegelijkertijd het gevoel krijgt iets zinvol te doen) én een beroep doet op hulp die anders wellicht te duur is;
- 4° ze bevorderen het gemeenschapsgevoel.

## 7. De woonzorgwijk

Tien jaar geleden maakte ik als toenmalig minister van Welzijn subsidies vrij om in het West-Vlaamse Wervik een woonzorgwijk uit te bouwen. Het lokale bestuur koopt zelf oudere woningen op en richt ze in als aangepaste woning voor ouderen of personen met een handicap. Via een adl-post hebben mensen met een zorgbehoefte de zekerheid dat ze binnen de tien minuten hulp krijgen na een oproep. De wijk is zo ingericht dat minder mobiele mensen via veilige en comfortabele voetpaden naar winkels en diensten kunnen. Er staan rustbanken en in het lokaal dienstencentrum kan men terecht voor een warme maaltijd of gewoon een babbel. De woonzorgwijk is een totaalproject, waar naast het OCMW, dat zorg aanbiedt, ook de gemeente zich engageert om aangepaste woningen te voorzien en het openbare domein zo aan te passen dat minder mobiele mensen er comfortabel en veilig kunnen vertoeven. Wervik bewijst dat inclusief beleid mogelijk is.

Het nieuwe Woonzorgdecreet dat in 2009 werd goedgekeurd, bevestigt deze regionale aanpak niet, wel integendeel. Het belang van de LDC wordt gerelativeerd en de regionale dienstencentra die bij de ziekenfondsen horen, worden versterkt. Zij krijgen de rol van zorgregisseur. Dit betekent in de praktijk dat de zorg die wordt voorgesteld niet in de eerste plaats uitgaat van de behoefte van de zorgvrager, maar wel van het aanbod van het ziekenfonds en de bijhorende thuiszorgwinkel, thuiszorgdienst enzovoort. Bovendien is de toegang tot het ziekenfonds en dus ook tot het regionaal dienstencentrum, ingebed in de medische zorg. Een regionaal dienstencentrum kan nooit de preventieve functie invullen zoals een LDC dat wel kan. Een regionaal dienstencentrum staat te ver van de buurtrealiteit om de sociale netwerken te kunnen versterken of te bemiddelen bij de organisatie van mantelzorg.

Een mooi voorbeeld van hoe het sectorale denken nog steeds domineert.

### **8. Creativiteit aanmoedigen door werk te maken van de-institutionalisering**

De voorbije jaren namen verschillende ouders samen initiatief om een aangepaste woning in te richten voor hun volwassen kinderen met een ondersteuningsbehoefte. Voor het deel handicapspecifieke ondersteuning keken ze naar het VAPH en dienden ze een aanvraag in voor een aantal uren assistentie. In het kader van de roep naar vermaatschappelijking en het opnemen van meer verantwoordelijkheid door het informele netwerk zou men een positief advies verwachten. De betrokken ouders stootten op het verzet van het VAPH onder het mom van zogenaamd onrechtvaardige behandeling van mensen die ook een aantal uren assistentie vroegen en deze niet zouden krijgen omdat hun ouders geen initiatief namen. Men moest een aanvraag indienen via de schimmige regionale prioriteitencommissie. Deze projecten gingen dus niet door! Sommige van de betrokken jongeren belandden ondertussen in een voorziening en werden gescheiden van hun vrienden waarmee ze jaren in het semi-internaat verbleven en met wie ze graag wilden gaan samenwonen in een huis in de rij. Een mooi voorbeeld ook van hoe in het huidige beleid nog steeds geen sprake is van de-institutionalisering.

De overheid stelt ook steeds hogere eisen aan de bouwheer die erkende serviceflats of sociale flats of aangepaste woningen bouwt. Een project realiseren vraagt steeds meer tijd en wordt ook steeds duurder. De kloof die gaapt tussen de woonkwaliteit van de kleine groep ouderen of personen met een handicap die in een gesubsidieerde woonvorm terecht kan en de steeds groter wordende groep ouderen of personen met een handicap die in een onaangepaste woning woont, wordt steeds groter. Aan dit tempo en met de beperkte middelen zullen we er nooit in slagen om het recht op wonen voor de groter wordende groep mensen met een ondersteuningsbehoefte te realiseren.

Er zijn meer middelen nodig om aangepaste huisvesting in eigen buurt te realiseren, maar voor alles moeten die middelen anders en met meer creativiteit worden ingezet. Dit kan door in te zetten op nieuwe vormen van wonen. Ouderen, vaak alleenstaanden, beslissen om samen te gaan wonen in een oudere stadswoning, elk in een privékamer, maar met ook een aantal gemeenschappelijke ruimten. Op die manier drukken ze de woon- en energiekost en zijn ze minder eenzaam. Jonge senioren uit de babyboomgeneratie willen zelf hun toekomst in handen nemen. Personen met een handicap kiezen er voor samen te wonen of ouders van jongeren met een handicap nemen het initiatief om voor hun kinderen een gezamenlijke woning in te richten. Vandaag worden collectieve woonvormen niet gesubsidieerd, en de initiatiefnemer wordt door de ingewikkelde regelgeving zeker niet aangemoedigd. Grote gebouwen zijn vaak niet ingekleurd in woonzone, gemeentelijke reglementen verbieden het opdelen van grotere gezinswoningen, en de gemeente wil geen aparte adressen geven voor mensen die samenhuizen. Mensen die van een uitkering leven verliezen hun uitkering als alleenstaande, renovatiepremies gelden enkel voor eengezinswoningen.



De-institutionalisering is pas mogelijk als de huidige subsidiestromen die vanuit Vlaanderen vertrekken om aangepaste seniorenwoningen, ouderenvoorzieningen of voorzieningen voor personen met een handicap te bouwen, geheroriënteerd worden en worden toegewezen door de lokale besturen. De voorwaarden die door de Vlaamse overheid worden opgelegd voor het bouwen zijn niet alleen loodzwaar, maar ook op maat van nieuwbouw geschreven. In heel wat buurten waar vandaag ouderen wonen of personen met een handicap op zoek zijn naar een aangepaste woning, is er geen ruimte om nieuwbouw in te planten, of is dit veel te duur.

### **9. Specifieke voorzieningen voor personen met een handicap**

Het is duidelijk dat een handicapspecifieke aanpak nodig blijft om het netwerk van de persoon met een handicap te ondersteunen of om de zorg gedeeltelijk of helemaal over te nemen. Ook het organiseren van een dagbesteding voor personen met een handicap die niet terechtkunnen op de gewone of sociale arbeidsmarkt is essentieel binnen een inclusieve aanpak. Deze handicapspecifieke zorg mag echter niet weggestopt worden achter een schier oninneembare toegangspoort maar is onderdeel van een intersectorale aanpak. De voorzieningen voor personen met een handicap zijn belangrijke kenniscentra, zij staan thuiszorg, buurtzorg bij, bij de uitvoering van ondersteuningsplannen. Zo kan het dagcentrum samen met het lokale dienstencentrum initiatieven ontwikkelen om zinvolle dagbesteding te organiseren voor personen met een handicap.

### **10. Herinvesteren van het historisch kapitaal van de voorzieningen**

De huidige voorzieningen kunnen deze rol enkel vervullen als ze kunnen werken in een regelluwe omgeving, als ze het budget dat een persoon met een handicap krijgt toegewezen ook kunnen inzetten om steun of zorg in te kopen bij niet-handicapgebonden voorzieningen. Als ze voor de huisvesting van personen met een handicap samen kunnen werken met gemeentes, sociale huisvestingsmaatschappijen en sociale verhuurkantoren, OCMW's, betrokken ouders enzovoort.

Pegode, de voorziening uit de Rupelstreek die bij wijze van experiment, regelluw werkt, wijst ons wat dat betreft de weg. Zij organiseren de ondersteuning voor 301 cliënten met 165 erkende plaatsen en dit door maximaal beroep te doen op samenwerking met de bestaande voorzieningen en overheden in de regio. Zo worden de auto's nodig om cliënten naar het dagcentrum te brengen, gedeeld met de gemeente die ze kan inzetten voor het vervoer van ouderen, worden mensen vanuit het dagcentrum onder begeleiding tewerkgesteld in bedrijven zodat een nieuwe plaats vrij komt in het dagcentrum, wordt voor de maaltijden samengewerkt met het sociale restaurant, voor huisvesting met het plaatselijke sociaal verhuurkantoor enzovoort. Deze flexibiliteit is niet mogelijk met een systeem van modulering. Dit kan alleen als er een volledige regelluwte is zoals momenteel in het FAM-project (Flexibele Aanpak Meerderjarigen) wordt voorgesteld. Het feit dat bij de oproep om in de FAM-projecten te stappen niet minder dan 92 voorzieningen intekenden, betekent dat veel voorzieningen klaar zijn voor deze nieuwe aanpak en dat ze bereid zijn om net zoals in Pegode hun historisch kapitaal te herijken zodat met dezelfde middelen meer vragen van personen met een handicap kunnen beantwoord worden.

Dit betekent een radicale cultuuromslag van het Vlaamse beleid en de Vlaamse administratie. Die moet evolueren van een aanpak gebaseerd op wantrouwen, eenheidsworst en controledrift naar een aanpak gebaseerd op vertrouwen, differentiatie en faciliterend optreden.

Controle op misbruik kan niet langer gebeuren op basis van regeltjes en administratieve procedures maar moet gebaseerd zijn op een kwaliteitsdenken en zelfcontrole. Een proces waarin de persoon met een handicap met zijn persoonsvolgend budget en de uitvoerders

van de diensten die hij inkoop, de hoofdrolspelers zijn en de administratie faciliterend optreedt.

## 11. Persoonsgebonden budget

In 2003 reeds stemde het Vlaams Parlement het decreet op het persoonsgebonden budget (PGB). Het decreet opteerde duidelijk voor een budget dat wordt toegekend aan de persoon met een handicap, een budget waarmee hij zijn ondersteuningsplan kan realiseren door zorg in te kopen bij een voorziening, een reguliere dienst of door een persoonlijke assistent aan te werven. Het toekennen van de middelen aan de persoon met een handicap is de garantie om zorg te organiseren op maat van de persoon met een handicap. Hij zal immers door zijn keuze bepalen welke vorm van ondersteuning in de toekomst verder uitgebouwd wordt. Als er veel vraag is naar ondersteuning voor dagbesteding zullen er meer middelen voorhanden zijn om bijvoorbeeld dagcentra bij te bouwen.

Hierboven toonden we aan hoe het voorliggend ontwerp van decreet – dat niet langer uitgaat van een persoonsgebonden budget, maar van een persoonsvolgende financiering (PVF) – geen enkele garantie biedt voor een intersectorale aanpak en riskeert opnieuw een aanbodgestuurde zorg te realiseren. Het is onbegrijpelijk dat deze PVF alleen gebruikt kan worden voor zorg die erkend wordt door het VAPH, terwijl er toch duidelijk geopteerd wordt voor het maximaal inzetten van het informele circuit en de zorg en ondersteuning aangeboden door de reguliere – niet-handicapspecifieke – diensten. Bovendien is er geen enkele uitbreiding voorzien voor de rechtstreeks toegankelijke hulp. Wat het nut is van een ondersteuningsplan dat gebruik maakt van de vijf cirkels is niet duidelijk. Het lijkt niet meer dan bezigheidstherapie.

Het decreet op de PVF is geen alternatief.

We blijven daarom opteren voor een persoonsgebonden budget (PGB) dat de vertaling is van de kostprijs van het goedgekeurde ondersteuningsplan.

Het VAPH heeft de opdracht om de financiële vertaling te maken van het door de regionale evaluatiecommissie goedgekeurde ondersteuningsplan. Zowel de kostprijs van de onderdelen zorg en ondersteuning die door de rechtstreeks toegankelijke hulp worden geleverd (bijvoorbeeld de kost van een uur thuiszorg, het gebruik van de adl-dienst uit het LDC, de kost om een woning aan te passen) als de kostprijs voor de delen handicapspecifieke zorg (dagcentrum, uren persoonlijke assistentie en zo meer) worden verrekend. Dit vormt samen het persoonsgebonden budget.

Dit budget wordt uitbetaald aan de persoon met een handicap of zijn vertegenwoordiger. Om dit budget daadwerkelijk om te zetten in de gewenste zorg en ondersteuning kan de persoon met een handicap een beroep doen op zijn trajectbegeleider. Deze heeft een overzicht van de beschikbare hulpverlening in zijn regio en steunt de persoon met een handicap bij de onderhandelingen met diensten en voorzieningen.

Op die manier garanderen we dat er ook geïnvesteerd wordt in de rechtstreeks toegankelijke hulp en zal het uitbreidingsbeleid eindelijk in relatie staan met de zorgvragen.

## 12. Recht op zorg en ondersteuning

Alle ondersteuningsplannen zijn gebaseerd op een bewezen nood aan zorg en ondersteuning. Het kan dan ook niet dat het al dan niet uitvoeren van die ondersteuningsplannen afhankelijk is van budgettaire beperkingen. De verdeling van de schaarste zoals die vandaag bestaat is onaanvaardbaar. Zo is er de zorgregie, het overleg tussen de voorzieningen om toch een plaats te zoeken voor de zorgvrager. Dit maakt de persoon met een handicap

volledig afhankelijk van de goodwill van de voorziening en garandeert op geen enkele manier dat hij de zorg krijgt die aan zijn behoefte voldoet. Ook de zogenaamde prioritaire dossiers die worden gekozen door de regionale prioriteitencommissie en die mensen met een dringende zorgnood indeelt in schrijnend en zeer schrijnend, staat haaks op het recht op zorg uit het VN-verdrag.

Het VAPH bracht nooit in kaart wat de kostprijs is van de onbeantwoorde zorgvragen van de 25.000 mensen die vandaag op de wachtlijst staan. Ook het effect van het consequent honoreren van ondersteuningsplannen gebaseerd op de vijf concentrische cirkels met zorggarantie voor het eigen netwerk van de persoon met een handicap, is moeilijk in te schatten. Wat het effect is van het herinvesteren van het historisch kapitaal van de voorzieningen is evenmin duidelijk.

Ons land onderschreef het VN-verdrag dat zorg en ondersteuning garandeert aan *alle personen met een handicap*.

De zogenaamde budgettaire schaarste kan en mag niet langer het excuus zijn om mensen aan hun lot over te laten, er moeten voldoende middelen ter beschikking zijn om alle zorg en ondersteuningsvragen te beantwoorden net zoals dat het geval is voor de federale gezondheidszorg. Het is toch ondenkbaar dat het al dan niet behandelen van bijvoorbeeld de oogziekte staar afhankelijk wordt gemaakt van het budget. Vlaanderen is een rijke regio en moet het recht op zorg garanderen.

Steeds meer mensen in onze samenleving hebben nood aan zorg en ondersteuning. Niet al die zorg kan professioneel worden ingevuld, vandaar dat er terecht wordt ingezet op de vermaatschappelijking van zorg. Dit mag echter niet het synoniem worden van ‘trek je plan’, zoals dit vandaag steeds meer het geval is. Dit blijkt overduidelijk uit de verhalen die we aan het begin van deze nota vermeldden. In de rijke regio die Vlaanderen is, mogen mensen met een handicap en hun familie niet aan hun lot worden overgelaten. Ofwel verdragen we de schrijnende verhalen die we aan het begin van deze nota brachten, verhalen die alleen maar talrijker zullen worden. Ofwel onderschrijven we het recht op zorg en ondersteuning en dragen we samen solidair de kost voor die zorg en ondersteuning.

Mieke VOGELS