

Het leven zoals het is.

Gezinnen met een kind met een handicap tijdens de coronamaatregelen



Gezin en Handicap vzw

► Sociaal-culturele organisatie

- Gezin en Handicap hoort bij de KVG-groep en is lid van de federatie Vijftact
- Vanaf half maart tot de zomervakantie:
 - geen infomomenten of workshops
 - nieuwe manieren gezocht om ouders te informeren en te verbinden
 - ervaren knelpunten werden rechtstreeks gecommuniceerd met beleidsverantwoordelijken



Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

- ▶ Te weinig of te laat aandacht voor de **specifieke problemen** van personen met een handicap of hun netwerk.
 - De specifieke problematiek van personen met een handicap en hun netwerk kwam pas laat aan bod in de media. Beleidsverantwoordelijken hadden het amper over deze doelgroep: veel **teleurstelling en boosheid**.
 - Maar ook **angst**: *‘Zal mijn kind met een handicap even goed geholpen worden als anderen, moest het met Covid-19 in het ziekenhuis terecht komen?’*

Voor de toekomst:

Wij zijn zo goed als een ander. Behandel ons niet als tweederangsburgers.

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

► Twee onderscheiden groepen:

1. Gezinnen die zorg/ondersteuning voor hun kind kunnen delen met professionelen in MFC's, bij vergunde zorgaanbieders, ... of met hun PAB of PGB assistenten kunnen inschakelen: gedeelde zorg.
2. Gezinnen die er geen beroep op (kunnen) doen, vaak al jaren op de wachtlijst voor een PVB staan.

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

1. Gedeelde zorg:

- = Persoon met een handicap, netwerk en professionals werken samen, in een open dialoog en met respect voor elkaars (ervarings)deskundigheid.
- COVID-19 heeft het proces van **gedeelde zorg**, keuzemogelijkheden, van regie in eigen handen afgeremd.
- Ouders die zorg voor hun kind toevertrouwden aan voorziening waren afhankelijk van de goodwill van zorgverleners om te vernemen **hoe het met hun kind ging**. Inzet vaak op digitale mogelijkheden. Mensen die hier niet mee overweg konden, werden nog meer uitgesloten.
- Ouders begrepen niet dat ze **aan hun lot overgelaten** werden terwijl de MFC's wel volledig gesubsidieerd werden of de PVB's bij de vergunde zorgaanbieders bleef.

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

- Respect voor de inzet van veel mensen binnen de zorg. Zij zijn er in geslaagd om COVID-19 grotendeels buiten de voorziening te houden. Maar: **zorg voor het welzijn van de gebruikers** kwam op de tweede plaats, **zorg voor het welzijn van het netwerk** hebben we vaak gemist.
- **Dialogoog met ouders** om een evenwicht te vinden tussen veiligheidsmaatregelen en meer welzijn voor alle betrokkenen ontbrak.
- **Collectieve overlegorganen** moesten betrokken worden bij o.a. bezoekenregeling, hoe mensen weer terug van de voorziening naar huis konden en omgekeerd. In de praktijk lijkt er van die betrokkenheid weinig sprake.

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

- Ouders hebben het feit dat ze niet betrokken waren, dat ze niet op bezoek mochten, hun kind niet mochten aanraken,... ervaren als een blijk van wantrouwen. Ook **ouders** zijn in staat om hun **verantwoordelijkheid** op te nemen!
- Specifieke maatregelen voor kwetsbare personen zijn nodig. Maar niet elk kind, jongere, volwassene met een handicap is een 'risicopersoon'.

Voor de toekomst:

- *Stel ouders niet meer voor zo'n fundamentele keuze: thuis of in de voorziening;*
- *Stimuleer zorgaanbieders om creatief op zoek te gaan naar mogelijkheden zodat **contacten** tussen personen met een handicap en hun netwerk mogelijk blijven. Ga voor **maatwerk**!*

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

- *Stel structuren niet boven mensen*
- *Stop het **pingpongspel** tussen o.a. welzijn en onderwijs, federale en Vlaamse materie. Therapieën vielen weg omdat scholen gesloten bleven en scholen bleven gesloten omdat er geen leerlingenvervoer was. Verantwoordelijkheden werden te vaak doorgeschoven.*
- *Als het PVB of de subsidiëring bij de vergunde zorgaanbieder blijft terwijl het netwerk zelf zorg en ondersteuning opneemt, stel dan **minimale voorwaarden aan de ondersteuning** die thuis moet geboden worden.*
- *Zorg ook voor mensen die niet mee zijn met de **digitale ontwikkelingen***

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

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

- We kunnen **geen maatregelen evalueren**, kortom omdat er voor hen compleet niets ondernomen werd. Deze mensen werden compleet aan hun lot overgelaten.
- Deze gezinnen zijn **aangewezen op zichzelf**. Hun netwerk, vrijetijdsactiviteiten, rechtstreeks toegankelijke hulp, oppas, ... In de coronaperiode viel dit helemaal weg.
- Toenemende **grimmigheid en polarisatie**: *'Al die ouders die nu eens een tijd hun kind thuis hebben of het nu niet kunnen bezoeken staan weer vooraan aan de klaagmuur. Voor ons is deze situatie niet veel anders dan weer we altijd mee leven. Wij hebben ons werk al lang moeten opgeven, wij betalen al lang ondersteuning uit eigen middelen...'*

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

- Bij deze groep van ouders: **zeer veel ongerustheid** over de toekomst. De middelen voor uitbreidingsbeleid waren al zeer beperkt. Nu er zoveel middelen nodig zijn voor coronamaatregelen, vreest men besparingen waardoor er nog minder middelen zullen zijn voor uitbreidingsbeleid.

Voor de toekomst:

Geef ook deze mensen erkenning. Een schouderklopje alleen is niet genoeg. Geef hen een basisbudget om voorlopig al assistentie, praktische hulp, gespecialiseerde ondersteuning in te kopen zodat ze de zorg voor hun kind kunnen volhouden tot ze (eindelijk) in aanmerking komen voor een PGB.

Ervaringen gezinnen en aanbevelingen

Nog enkele algemene vaststellingen:

- **Combinatie werk-zorg-leven** is voor ouders van een kind met een handicap volledig uit evenwicht. Veel ouders namen ouderschapsverlof. Nu veel werkgevers er ook niet goed voor staan en moeten reorganiseren, vrezen ouders dat zij de eersten zullen zijn die in aanmerking komen voor ontslag.
- Geef ouders **perspectief**: raak niet aan de middelen uitbreidingsbeleid. Verhoog deze middelen
- Zorg voor een betere **afstemming tussen onderwijs en welzijn** zodat ook (aangepaste) leerkansen kunnen geboden worden en therapieën verder gezet kunnen worden.
- Neem geen maatregelen die niet echt nodig zijn. Dat **dagondersteuning** slechts met mondjesmaat terug georganiseerd wordt en er geen vervoer voorzien wordt begrijpen we niet.

Gezin en Handicap vzw

Contactpersoon: Lief Vanbael

Arthur Goemaerelei 66

2018 Antwerpen

tel. 03 216 29 90

www.gezinenhandicap.be

