



Vlaams
Parlement

ingediend op **474** (2020-2021) – Nr. 1
7 oktober 2020 (2020-2021)

Verslag van de hoorzitting

namens de Commissie ad hoc voor de Evaluatie en Verdere Uitvoering
van het Vlaamse Coronabeleid
uitgebracht door Lorin Parys, Katrien Schryvers, Immanuel De Reuse
en Ann De Martelaer

over de evaluatie en verdere uitvoering
van het Vlaamse coronabeleid
in het beleidsdomein
Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:
personen met een handicap

Samenstelling van de Commissie ad hoc voor de Evaluatie en Verdere Uitvoering van het Vlaamse Coronabeleid:

Voorzitter: Björn Rzoska.

Vaste leden:

Koen Daniëls, Marius Meremans, Lorin Parys, Sarah Smeyers, Wilfried Vandaele;
Immanuel De Reuse, Chris Janssens, Stefaan Sintobin;
Katrien Schryvers, Peter Van Rompuy;
Freya Saeys, Willem-Frederik Schiltz;
Celia Groothedde, Björn Rzoska;
Hannes Anaf.

Plaatsvervangers:

Arnout Coel, Andries Gryffroy, Bert Maertens, Axel Ronse, Tine van der Vloet;
Yves Buysse, Johan Deckmyn, Sam Van Rooy;
Joke Schauvliege, Loes Vandromme;
Siame El Kaouakibi, Maurits Vande Reyde;
Ann De Martelaer, Jeremie Vaneekhout;
Hannelore Goeman.

Toegevoegde leden:

Jos D'Haese.

INHOUD

I.	Uiteenzetting door Nadia Dekoning, voorzitter, Rita Jaenen, bestuurder, en Eddy Vandemeulebroucke, stafmedewerker FOVIG vzw.....	5
1.	Voorstelling FOVIG vzw.....	5
2.	Verloop van de coronaperiode	6
3.	Bedenkingen en knelpunten	6
3.1.	Algemeen	6
3.2.	Maatregelen en organisatie	6
3.3.	Inspraak.....	7
3.4.	Communicatie	7
4.	Getuigenis door Rita Jaenen, moeder van Barbara en bestuurslid FOVIG	7
5.	Aanbevelingen	8
6.	Besluit.....	8
II.	Vragen van de leden	9
1.	Vragen van Tine van der Vloet	9
2.	Vragen van Immanuel De Reuse	9
3.	Vragen van Vera Jans.....	10
4.	Vragen van Maurits Vande Reyde.....	10
5.	Vragen van Ann De Martelaer	11
6.	Vragen van Hannes Anaf.....	11
7.	Vragen van Jos D’Haese.....	12
8.	Vragen van Koen Daniëls	12
9.	Vragen van Katrien Schryvers	13
III.	Antwoord van FOVIG.....	13
IV.	Uiteenzetting door Frauke Cosaert en Lief Vanbael, coördinator Gezin en Handicap vzw/KVG.....	14
1.	Gezin en Handicap vzw	14
2.	Getuigenis door Frauke Cosaert, moeder van Marie	14
3.	Ervaring van gezinnen en aanbevelingen	18
V.	Vragen van de leden	20
1.	Vragen van Immanuel De Reuse	20
2.	Vragen van Vera Jans.....	21
3.	Vragen van Maurits Vande Reyde.....	21
4.	Vragen van Ann De Martelaer	22
5.	Vragen van Hannes Anaf.....	22
6.	Vragen van Jos D’Haese.....	23
7.	Vragen van Tine van der Vloet.....	23
8.	Vragen van Stefaan Sintobin	23
9.	Vragen van Koen Daniëls	24
VI.	Antwoord van Gezin en Handicap vzw	24

VII. Uiteenzetting door Dave Ceule, algemeen directeur Onafhankelijk Leven ...	26
1. Onafhankelijk Leven	26
2. Impact op de werking	26
3. Veel-gestelde vragen van budgethouders	26
4. Crisisbeheer	26
5. Bevraging	27
6. Eisen	28
VIII. Vragen van de leden	30
1. Vragen van Vera Jans	30
2. Vragen van Maurits Vande Reyde	30
3. Vragen van Ann De Martelaer	30
4. Vragen van Hannes Anaf	31
5. Vragen van Jos D'Haese	31
6. Vragen van Tine van der Vloet	31
7. Vragen van Immanuel De Reuse	32
8. Vragen van Koen Daniëls	32
9. Vragen van Stefaan Sintobin	32
IX. Antwoord van Dave Ceule	33
Gebruikte afkortingen	35
Bijlagen: zie dossierpagina op www.vlaamsparlement.be	

Op maandag 14 september 2020 hield de Commissie ad hoc voor de Evaluatie en Verdere Uitvoering van het Vlaamse Coronabeleid een hoorzitting over de evaluatie en verdere uitvoering van het Vlaamse coronabeleid in het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: personen met een handicap. De commissie hoorde achtereenvolgens:

- Nadia Dekoning, voorzitter FOVIG vzw;
- Rita Jaenen, bestuurder FOVIG vzw;
- Eddy Vandemeulebroucke, stafmedewerker FOVIG vzw;
- Frauke Cosaert, Gezin en Handicap vzw/KVG;
- Lief Vanbael, coördinator Gezin en Handicap vzw/KVG; en
- Dave Ceule, algemeen directeur Onafhankelijk Leven.

De bijlagen zijn terug te vinden op de [dossierpagina](https://www.vlaamsparlement.be) van dit document op www.vlaamsparlement.be.

Het Uitgebreid Bureau van 27 mei 2020 besliste een themadebat te houden, conform artikel 78 van het Reglement, met het oog op de evaluatie van het Vlaamse coronabeleid en het uitzetten van een postcoronatraject. Om dit themadebat voor te bereiden werd de Commissie ad hoc voor de Evaluatie en Verdere Uitvoering van het Vlaamse Coronabeleid opgericht. Deze commissie ad hoc zal een maatschappelijke beleidsnota opstellen die, naast de probleemstelling, een langetermijnvisie inhoudt en verduidelijkt wat men er in de lopende zittingsperiode aan wil doen, na hoorzittingen met experts en vertegenwoordigers van de diverse betrokken sectoren. Met het themadebat wordt beoogd om enerzijds een evaluatie op te maken van de voorbije coronacrisisperiode, met als bedoeling hieruit de nodige lessen te trekken voor de toekomst, en anderzijds een eerste aanzet te geven voor een postcoronatraject.

I. Uiteenzetting door Nadia Dekoning, voorzitter, Rita Jaenen, bestuurder, en Eddy Vandemeulebroucke, stafmedewerker FOVIG vzw

De voorzitter heet iedereen welkom. De sprekers hebben getuigen meegebracht die kunnen spreken uit ervaring.

1. Voorstelling FOVIG vzw

Nadia Dekoning, sinds 2013 voorzitter van FOVIG, heeft een zoon, Steven, van 37 jaar met een diep mentale handicap en de capaciteiten van een kind van 2,5 jaar. In de week verblijft hij in de voorziening en in de weekends komt hij naar huis. Tijdens de lockdown was Steven drie maanden thuis.

FOVIG is een gebruikersvereniging in de sector van personen met een handicap met een heel specifieke invalshoek. FOVIG ondersteunt de collectieve inspraak, voorheen gebruikersraden genoemd, bij vergunde zorgaanbieders die woonondersteuning aanbieden. FOVIG richt zich tot budgethouders die een beroep doen op de diensten van vergunde zorgaanbieders, en bereikt zo een grote groep gebruikers. FOVIG is al 35 jaar actief en sinds juli 2018 vergund door het VAPH als loketfunctie ter ondersteuning van het collectief overleg. FOVIG en haar bestuur zijn samengesteld uit sterk betrokken ervaringsdeskundigen, budgethouders zelf, en ouders, broers of zussen van gebruikers van vergunde zorgaanbieders die zich allemaal vrijwillig inzetten. Sinds eind 2018 is er één betaalde medewerker. Het actieterrein van FOVIG bestrijkt alle Vlaamse provincies en het Brusselse Hoofdstedelijke Gewest. Per provincie is er regelmatig overleg tussen de gebruikersraden van de voorziening.

2. Verloop van de coronaperiode

Eddy Vandemeulebroucke geeft een overzicht van het verloop van de coronaperiode en de beleving ervan door de leden. Op 13 maart 2020 werd aan alle voorzieningen de richtlijn gegeven om te sluiten. Elke voorziening heeft het onmiddellijk gedaan. Sommige waren al enkele dagen eerder gesloten. Families die gebruikmaakten van woonondersteuning, werden op dat moment voor de keuze geplaatst om hun familielid in de voorziening te houden of naar huis te laten komen. Slechts een klein aantal mensen hebben gekozen om hen naar huis te laten komen. Het gaat om enkele honderden mensen op een totale populatie van negenduizend mensen.

Een tweede pijler, de dagondersteuning voor niet-residentiële cliënten, werd stopgezet en deze mensen moesten bijgevolg ook thuis worden opgevangen. De ambulante en de mobiele begeleiding vanuit een voorziening werd ook stopgezet, maar via telefoon of digitaal kon nog een beperkte ondersteuning worden gegeven.

Men kon dus geen gebruikmaken van de diensten van de vergunde zorgaanbieders, maar het budget bleef bij de zorgaanbieder. Het moest ervoor zorgen dat het personeel in de voorziening kon blijven en beschikbaar kon zijn als er zich ergens een probleem zou voordoen. De contracten die gebruikers hadden afgesloten met de voorzieningen, bleven gewoon doorlopen.

3. Bedenkingen en knelpunten

3.1. Algemeen

Op het moment van de sluiting konden de gebruikers van de diensten van de zorgaanbieders er begrip voor opbrengen. Sommige zorgaanbieders hadden een einddatum vastgesteld die gaandeweg moest worden bijgesteld. De keuze tussen in de voorziening blijven of thuisopvang was voor de families heel confronterend. Voor personen met een diepe verstandelijke beperking die al moeilijk contact maken, is het ontbreken van lichamelijk contact heel ingrijpend. De sociale netwerken hebben een heel grote appreciatie voor alle personeelsleden van de voorzieningen.

3.2. Maatregelen en organisatie

De leden waren zeer verontwaardigd en verbijsterd dat het beschermingsmateriaal niet werd geleverd, dat het testmateriaal niet voorhanden was, en dat de sector in de media eigenlijk heel weinig in de aandacht kwam. De maandenlange afzondering zonder of met fel verminderde ondersteuning van therapieën heeft een impact gehad.

Alle doelgroepen hadden dezelfde richtlijnen, terwijl er toch zeer grote verschillen zijn: volwassenen tegenover kinderen, grote risico's tegenover lage risico's, mobiel en niet-mobiel, zware medische problematiek tegenover kernegezond zijn, grote afhankelijkheid tegenover minder afhankelijk zijn.

In de voorziening lag de focus vooral op de residentieel verblijvende personen. Er was heel weinig aandacht voor de mensen die gedwongen – de dagcentra waren gesloten – thuis moesten blijven. Het collectief vervoer voor de dagcentra is nog altijd een probleem. Sommigen worden opgehaald met vervoer vanuit de voorziening, maar anderen kunnen daar nog altijd niet op rekenen.

Aanvankelijk moest men bij terugkeer naar de voorziening veertien dagen in afzondering, wat voor veel mensen met een verstandelijke beperking niet te begrijpen is. Intussen kunnen de zorgaanbieders voor een groot deel zelf bepalen wat

ze nu aanbieden. Het is niet altijd een goede maatregel omdat het, zonder controle, willekeur in de hand werkt.

3.3. Inspraak

FOVIG heeft een bevraging bij haar leden gedaan over de inspraak die er was of niet was. Zeker in het begin werden gebruikers vaak niet betrokken bij beslissingen. Na aandringen van de gebruikersverenigingen moest er collectief overleg zijn over bepaalde punten zoals de bezoekenregeling, waardoor de besluiten meer gedragen waren en de communicatie vlotter verliep. Het collectief overleg had ook kunnen inzetten op contact houden met de families, maar de wet op de privacy liet dit niet toe.

Elke vergunde zorgaanbieder moest tegen 21 augustus 2020 een plan opmaken voor de aanpak bij een tweede golf. Er kwamen richtlijnen vanuit de taskforce Zorg en vanuit het VAPH, maar het woord 'gebruiker' of 'cliënt' kwam er bijna niet in voor. De gebruikers werden opnieuw niet betrokken. FOVIG heeft aan de voorzieningen gevraagd om de inspraak toch te garanderen, wat vele hebben gedaan.

3.4. Communicatie

De communicatie tussen voorzieningen en gebruikers was heel wisselend. Sommige voorzieningen communiceerden vaak en duidelijk, andere niet. De communicatie vanuit de overheid met de gebruikers heeft in het begin zeer lang op zich laten wachten. Op aandringen van de gebruikersverenigingen kwam er dan een digitale nieuwsbrief – niet evident voor veel gebruikers. De communicatie van de overheid met de vergunde zorgaanbieders verliep ook niet altijd even vlot. De richtlijnen kwamen laat, soms te laat.

4. Getuigenis door Rita Jaenen, moeder van Barbara en bestuurslid FOVIG

Rita Jaenen vertelt het verhaal van haar gehandicapte dochter Barbara. Barbara is 57 jaar, maar heeft een mentale leeftijd van 3 maanden. Ze heeft ook zware epilepsie en zit in een rolstoel. Ze kan horen en zien, maar leeft in haar eigen wereld. Haar moeders handen communiceren met haar. Barbara woont al bijna vijftig jaar in Ter Heide in Limburg, een voorziening voor meervoudig gehandicapte mensen. Er wonen 430 gasten, verspreid over vier instellingen met een vijftigtal leefgroepen. Tot nu toe is het de familie gelukt om Barbara ieder weekend naar huis te halen, met de hulp van broer en zus, vrienden, familie en met professionele hulp. Bij het begin van de lockdown moest Rita Jaenen kiezen tussen Barbara naar huis laten komen of in de voorziening laten blijven. Barbara is drie maanden in de voorziening gebleven, zonder familie, zonder kine, zonder vrijwilligers.

De communicatie met de voorziening verliep heel goed, via berichtjes en foto's. Op een dag kreeg Barbara koorts en moest in individuele quarantaine. Na testing bleek ze niet besmet. Ze wou niet meer eten en werd opgenomen op spoed, waar Rita Jaenen haar dochter na drie maanden terugzag. Barbara heeft een hele dag geweend, slechts de derde keer in haar leven. Daarna is ze zes weken thuis geweest. Nu mag bezoek nog altijd niet in de leefgroepen komen, maar er is wel bezoek mogelijk. Men kan de leefgroepen apart afsluiten zodat men niet meer de hele vestiging moet sluiten.

Afstandelijkheid was al binnengeslopen in de sector: efficiëntie, het economische, de tijdsdruk of maatregelen genomen vanachter een computer. Corona had die afstandelijkheid blijkbaar stopgezet, maar Rita Jaenen vraagt zich af of dat nog zo is.

Er zijn strenge maatregelen voor corona geweest en die waren ongetwijfeld nodig, maar meestal waren ze te laat en soms genomen met andere belangen op de achtergrond. Heel veel regels waren niet aangepast aan deze fragiele kinderen. Sommige maatregelen zijn nu ook nog te streng: voor palliatieve gasten is er slechts om de twee dagen bezoek mogelijk.

Ter Heide heeft ook een dagopvang. Niet alle kinderen kunnen worden opgehaald omdat er niet genoeg chauffeurs zijn en omdat men in de busjes afstand moet houden. Kinderen met gedragsstoornissen of autisme thuishouden terwijl men moet werken, is niet evident. Corona kan ook een zware impact hebben op sommige kinderen die alles wat ze geleerd hebben, opnieuw verliezen.

Voorzieningen hebben nood aan professionele kennis van pedagogen, psychologen, artsen, ergotherapeuten en kinesisten. Er is een organisatie nodig voor omkadering maar er is vooral nood aan mensen die iedere morgen nog voldoende energie hebben om dat klein beetje levenskwaliteit waar te maken. Er staan veel wachtenden voor de poort, maar ook achter de poort moet er kwaliteit zijn.

5. Aanbevelingen

Eddy Vandemeulebroucke doet nog een aantal aanbevelingen. Werk een duidelijk en gebruiksvriendelijk systeem van maatregelen uit zonder tegenstrijdigheden. Zorg voor strategische stocks waarbij testen en beschermingsmateriaal gemakkelijk kunnen worden verkregen. Werk een plan uit waarbij de persoonsvolgende budgetten worden ingezet waarvoor ze zijn bedoeld. Zorg dat cliënten van de dagcentra ondersteuning krijgen. Zorg dat mensen met mobiele en ambulante ondersteuning die ook krijgen. Zorg dat mensen die paramedische ondersteuning nodig hebben, ze kunnen krijgen zoals voorheen. Zorg ervoor dat de beperkingen op het vervoer van en naar de voorzieningen niet bepalend worden voor de deelname aan de normale activiteiten. Erken dat er veel verscheidenheid is binnen de vergunde zorgaanbieders en stem het beleid daarop af. Zorg ervoor dat er een kader is dat door de vergunde zorgaanbieders moet worden gevolgd zodat alle cliënten de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Schakel daarbij, indien nodig, de Zorginspectie in. Zorg ervoor dat de compenserende maatregelen voor alle gebruikers administratief haalbaar zijn, ook voor gebruikers die anders uitsluitend met vouchers werken. Zorg ervoor dat gebruikers die nog geen ondersteuning krijgen, ook de nodige ondersteuning krijgen zodat ze op de radar blijven. Zorg ervoor dat vergunde zorgaanbieders voldoende middelen ter beschikking hebben zodat ze, zoals nu, hun werking kunnen opdelen in kleinere units.

Zorg dat gebruikers worden betrokken bij het uitwerken van maatregelen. Neem gebruikers en gebruikersverenigingen op in de overlegkanalen van de overheden zoals de taskforce Zorg. Zorg dat het collectief overleg een betere verankering krijgt in het nieuwe Kwaliteitsdecreet, waarin de voorwaarden tot vergunning van een zorgaanbieder worden benoemd. Zorg ervoor dat ook bij het lokale beslissingsniveau gebruikers worden betrokken. Zorg ervoor dat rechtstreekse informatie gaat naar elke gebruiker die wil gebruikmaken van de middelen van het VAPH. Heb oog voor e-inclusie.

6. Besluit

Nadia Dekoning dankt de commissieleden dat FOVIG werd uitgenodigd. De doelgroep van FOVIG bestaat uit duizenden mensen die heel kwetsbaar zijn. Velen kunnen onmogelijk verder zonder aangepaste zorg en ondersteuning in voorzieningen. Alleen structuur in veilige settings biedt hun de kans zich te ontplooien en in groep deel te nemen aan de samenleving. Zijzelf en hun netwerk verdienen het goed en adequaat te worden geïnformeerd met aandacht voor de e-inclusie. FOVIG rekent op de parlementsleden om de juiste conclusies te trekken en het potentieel

dat ervaringsdeskundigheid in zich draagt, naar waarde te schatten en te betrekken in het beleid. Een maatschappij is maar zo sterk als de zorg die ze draagt voor haar zwakkeren.

II. Vragen van de leden

1. Vragen van Tine van der Vloet

Tine van der Vloet dankt de sprekers en de hele zorgsector. Ook de ouders zijn helden van de zorg, want ze hebben heel veel zorg op zich genomen. Zorg op maat is inderdaad een aandachtspunt bij een eventuele nieuwe uitbraak. Het menselijke aspect is een beetje op de achtergrond geraakt ten voordele van het medische aspect.

De contracten zijn blijven lopen en men heeft niet altijd de zorg gekregen die daarin was opgenomen. Zou het een optie zijn om bijvoorbeeld een opzeg te doen bij langdurige afwezigheid?

De vergunde zorgaanbieders kiezen zelf wat ze nu opnieuw aanbieden en er is weinig controle op. Als men wil werken op maat, is het natuurlijk moeilijk om met algemene maatregelen en een teveel aan regeltjes te werken. Hoe ziet FOVIG dit concreet? Hoe moet men meer controle uitoefenen?

Het collectief overleg is een belangrijke speler en moet volgens Tine van der Vloet goed worden ondersteund. Het moet beslissingen nemen voor vele gebruikers. Op een schriftelijke vraag van de spreker heeft minister Wouter Beke geantwoord dat er geen extra middelen zijn ingezet voor de ondersteuning van de gebruikersraden en dat het VAPH er was ter ondersteuning (*Schriftelijke Vraag* VI.Parl. 2019-20, nr. 691, van Tinne van der Vloet aan minister Wouter Beke). Was er voldoende ondersteuning?

Waren de ouders voldoende op de hoogte van de maatregel om eerst 8,5 en daarna 17 procent van het persoonsvolgend budget op te nemen? Blijkbaar was het toch een administratieve ballast en ook het zoeken naar assistenten was niet altijd makkelijk.

Tijdens de lockdown is er ingezet op het gebruik van digitale communicatiemiddelen. Hoe heeft men dit ervaren?

Heel veel ouders hebben kinderen thuis opgevangen. Lokale overheden weten perfect wie een mantelzorgpremie krijgt. Hebben de lokale overheden voldoende hun steentje bijgedragen?

Tine van der Vloet vindt communicatie altijd belangrijk. Ook de kleinere units zijn een groot voordeel en moeten worden opgenomen in de verdere werking.

2. Vragen van Immanuel De Reuse

Immanuel De Reuse dankt de sprekers voor hun getuigenissen en voor hun inzet, niet alleen voor hun eigen kind. Het gebrek aan communicatie, het gemis en het gebrek aan tederheid zijn zaken die gelijklopen met wat er in de woonzorgcentra is gebeurd.

Men beveelt aan om in de woonzorgcentra een minimumvoorraad aan beschermingsmateriaal te hebben. Vindt men dat elk gezin ook een bepaalde voorraad zou moeten hebben? Zou er een soort 'mantelzorgbubbel' moeten zijn?

Er is terecht op gewezen dat de sector van personen met een handicap heel divers is. Ook de willekeur van de heropstart is een parallel met de woonzorgcentra. Pleit FOVIG voor een soort van getrappt systeem om bijvoorbeeld bezoek toe te laten? Zo kan er toch een soort van uniformiteit komen.

De digitale kloof is er in de hele maatschappij. Hoe zou men dit kunnen oplossen? Men zou bijvoorbeeld ook kunnen werken via telefoonrondes. Voor de tweede golf moet er een plan van aanpak zijn en FOVIG klaagt aan dat er geen inspraak is van de gebruikers. Hoe ziet men die dialoog? Kinderen missen tederheid enorm op zulke momenten. Misschien moet men toch eens denken over die 'mantelzorgbubbel'. Het psychisch welbevinden is heel belangrijk.

3. Vragen van Vera Jans

Voor *Vera Jans* zijn de gebruikers een ontzettend relevante stem in het debat. Ze is heel blij dat de organisaties hier aanwezig zijn. Rita Jaenen is er zeer goed in geslaagd om duidelijk te maken wat ze wou vertellen. De sprekers hebben duidelijk hun appreciatie geuit voor de mensen die in de voorzieningen werken en elke dag het beste van zichzelf geven.

Hoe kan men mantelzorgers meer en beter betrekken bij alles wat moet worden ondernomen? Mantelzorgers zijn cruciaal.

Er is fel geïjverd om anders om te gaan met bezoek in de woonzorgcentra bij een eventuele nieuwe uitbraak. Dit geldt ongetwijfeld ook voor de sector van personen met een handicap. Er moet een nieuw plan van aanpak worden geschreven door de voorzieningen. Wordt het consequent besproken met de gebruikersraden? Hoe kan men de stem van gasten en bewoners sterker maken?

Het lokale niveau en de eerstelijnszones beslissen steeds meer. Hoe is de samenwerking met FOVIG? Hoe moet het collectief overleg samenwerken met de eerstelijnszones?

Als er steunmaatregelen of compenserende maatregelen worden genomen, moet men ervoor zorgen dat de aanvraag niet te ingewikkeld is. De vaststelling is dat er budgetten niet worden benut omdat de drempel te hoog is of omdat te weinig mensen het weten. De administratieve last moet dus kleiner, maar ook informatie hierover moet beter. Is dat een taak van de voorziening, van de gebruikers of van bijstandsorganisaties?

4. Vragen van Maurits Vande Reyde

Maurits Vande Reyde dankt de sprekers voor hun sterke getuigenissen. De schrijvende situaties staan symbool voor heel veel situaties van de afgelopen maanden. Het mag niet meer gebeuren, maar het is ook zo dat het ging over een noodsituatie die voor vele mensen ook voor corona bestond. Als men er niets aan doet, bestaat ze na corona nog altijd.

De communicatie was ondermaats. Hoe kan men dit verbeteren? Is er ook een verantwoordelijkheid voor de voorzieningen? Bezoek tijdens de lockdown was heel moeilijk, maar ook nu is het nog niet echt ideaal. Hoe kan men ervoor zorgen dat een bezoekersregeling toch menselijk blijft? Het is belangrijk dat beschermingsmateriaal ook thuis wordt bezorgd als men mensen thuis opvangt.

Veel budgetten zijn bij de vergunde zorgaanbieder gebleven, wat ergens logisch is in de optiek van zorgcontinuïteit. Wat frappant is, is dat het personeel dat werd doorbetaald, amper is ingezet om de mensen thuis te helpen. Was er meer ruimte

om het personeel die switch te laten maken? Kan men lessen trekken voor de toekomst?

De extra middelen waren welkom, maar konden niet altijd worden gebruikt. Mensen waren soms terughoudend om ze te gebruiken omdat er veel onduidelijkheid over was. Hoe evalueert men die extra steun? Moet die de komende periode nog worden aangehouden?

Er is de roep naar meer kleinschaligheid, kleinere units en zorg dicht bij de mensen. Er zijn de laatste tijd veel nieuwe initiatieven. Vaak nemen ouders zelf het heft in handen, maar dat wordt bemoeilijkt door bijvoorbeeld de samenstelling van de gebruikersraden van die zorghuizen. Een voorstel is om die verplichting te laten vallen om de kleinschalige initiatieven verder te stimuleren. Ziet men nog andere mogelijkheden?

5. Vragen van Ann De Martelaer

Ann De Martelaer heeft veel bewondering voor de inzet van FOVIG, voor de ouders die dag in dag uit zorgen voor een kind met een handicap en voor de verzorgenden in een voorziening.

Rita Jaenen zei dat voorzieningen nood hebben aan professionele expertise. Voor corona was er een periode van flinke besparingen, die nu worden scherp gesteld. Heeft FOVIG concrete voorstellen? Maurits Vande Reyde doet in een persbericht een oproep om meer te investeren in zorgbudgetten. Volgens de spreker kunnen alle fracties dit ondersteunen en zal het een belangrijke aanbeveling zijn om tot oplossingen te komen.

Op 9 juli 2020 heeft de Vlaamse Raad voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin een advies gegeven om alle draaiboeken en overlegstructuren te evalueren samen met alle stakeholders. Is FOVIG hiervoor al uitgenodigd?

Ann De Martelaer meent begrepen te hebben dat FOVIG niet was opgenomen in de taskforce. Werd FOVIG dan via iemand anders vertegenwoordigd? Zijn de gebruikersorganisaties en de sector bezig met een evaluatie van de voorbije periode?

Heel veel voorzieningen hebben draaiboeken gemaakt waarbij niet altijd iedereen werd betrokken. In welke mate gaan gebruikers het klachtenrecht uitleppen? Was het zinvol om een klacht in te dienen? Zijn er klachten ingediend bij de voorzieningen en het VAPH? Het collectief overleg verloopt niet in elke voorziening even vlot. Heeft men concrete suggesties om dat beter te laten functioneren?

6. Vragen van Hannes Anaf

Hannes Anaf dankt de sprekers voor hun getuigenissen. Hij zal vooral de opmerkingen en vragen meenemen voor het VAPH en de minister.

Hij ziet een parallel met de woonzorgcentra. Veel zaken die tijdens de coronacrisis aan het licht zijn gekomen, waren voor corona ook al niet goed. Men moet te allen prijze vermijden dat deze situaties zich nog kunnen voordoen. Er moeten structureel dingen veranderen, zoals de wachtlijsten.

Een aantal signalen die in deze hoorzitting zijn gegeven, hebben effectief de GEES bereikt, die oplossingen heeft uitgedacht, zoals aangepaste bubbels, prioriteit voor persoonlijk beschermingsmateriaal, garantie voor een bezoek of gerichte testing. Hannes Anaf vindt het wel onbegrijpelijk dat geen enkele regering die voorstellen in de praktijk heeft gebracht. Zo is het beeld ontstaan van een vergeten groep, en

dat beeld klopt ook voor een stuk. Hoe komt het dat er geen beslissingen zijn genomen?

Heeft FOVIG ook al contact gehad met de administratie, het VAPH, het kabinet en de minister? Wat was de respons? Er was een maatschappelijk relancecomité dat was aangesteld door de Vlaamse Regering. Is FOVIG daar gehoord of erbij betrokken? Er zijn nog steeds problemen met collectief vervoer. Heeft FOVIG suggesties voor oplossingen? Er staan nog veel mensen te wachten voor de poort. FOVIG sprak over een vangnet. Wat is het concrete voorstel?

7. Vragen van Jos D'Haese

Jos D'Haese dankt alle sprekers. Er is gevraagd om er geen politiek debat van te maken. Dat is niet makkelijk wanneer leden van de meerderheid pleiten voor structurele herfinanciering, terwijl ze enkele maanden geleden die budgetten nog zelf hebben goedgekeurd. Men wist perfect dat die sector met zeer grote tekorten kampte en dat men bij een crisis zeer snel op de limieten zou botsen.

Het verbaast de spreker niet dat de mensen in de sector zich vergeten voelden. Reeds in april 2020 heeft hij gewezen op het gebrek aan testen en beschermingsmateriaal, maar hij vond toen weinig gehoor.

Hij mist bij de aanbevelingen een herfinanciering van de sector. De coronacrisis heeft een grote impact gehad op mensen met een beperking. Wordt dat gemeten? Kunnen er nu extra inspanningen worden geleverd om in te halen?

Jos D'Haese meent dat het zeer lang heeft geduurd om voldoende beschermingsmateriaal in de voorzieningen te krijgen. Hoe was de situatie thuis? Werd er op een bepaald moment in materiaal voorzien of was men op zichzelf aangewezen?

Het aantal testen in voorzieningen is zeer lang zeer laag geweest. Had een vroegere en betere testing isolatie niet kunnen beperken? Waar ligt precies het probleem bij het collectief vervoer? Bij het collectief vervoer voor het buitengewoon onderwijs ligt het probleem blijkbaar bij het aantal begeleiders. De spreker vindt het onbegrijpelijk dat men palliatieve gasten maar om de twee dagen mag bezoeken.

8. Vragen van Koen Daniëls

De getuigenissen klinken *Koen Daniëls* niet onbekend in de oren, zeker die van ouders die het hebben over hun kinderen. Het betreft het dilemma van de veiligheid. Instellingen werden gesloten uit veiligheidsoverwegingen op advies van virologen. Sommige ouders wilden het risico lopen besmet te worden om bij hun kind te zijn, maar dan konden zij eventueel ook hun kind besmetten, en door allerlei fysieke problematieken zou dat zelfs hun dood kunnen betekenen. Waren de ouders op het punt gekomen dat ze dat risico op besmetting er dan maar bij wilden nemen omdat ze de afwezigheid van rechtstreeks contact niet langer aankonden? Is dat een keuze? Want omwille van de veiligheid, ook langs de kant van het personeel, worden er nu ook nog beslissingen genomen.

Kine gebeurde vroeger in de voorziening. Zijn er mensen die zelf kine hebben gezocht bij een eigen kinesitherapeut toen de voorziening werd gesloten? De kinesitherapeut van de voorziening had op dat moment geen werk. Is er voor hen een tussenkomst vanuit het RIZIV?

Dagcentra werden gesloten. Is er een rechtstreekse ondersteuning geweest aan huis? Ouders werden eigenlijk mantelzorgers. Werden zij begeleid? Hebben zij iets gekregen?

Er is een grote verscheidenheid in de doelgroep. Zou het beter zijn dat de overheid een beleid voert ten aanzien van doelgroepen? Of is dat te complex en is het beter individueel? Zal men dan niet te veel papierwerk krijgen? Of is er nog een andere weg om die grote verscheidenheid op te lossen?

9. Vragen van Katrien Schryvers

Katrien Schryvers verwijst naar het tekort aan knowhow, onder meer over het gebruik van persoonlijk beschermingsmateriaal en infectiepreventie in het algemeen bij de medewerkers in de woonzorgcentra. Heeft men dat ook ervaren in de sector van personen met een handicap? Hoe kan men daaraan tegemoetkomen?

In de woonzorgcentra is er na de grote uitbraken samenwerking ontstaan met ziekenhuizen en thuisverpleging. Is er ook in de sector van personen met een handicap meer nood aan intersectorale samenwerking? Hoe kan men die bewerkstelligen? Hoe kan dat, los van corona, een grote meerwaarde hebben in de sector?

III. Antwoord van FOVIG

Nadia Dekoning benadrukt dat zij vooral de collectieve overlegorganen vertegenwoordigen. Heel veel vragen spelen op het individuele vlak. De sprekers die nog zullen komen, zijn meer daarop gericht. Wel vindt zij dat de invoering van de persoonsvolgende financiering bijvoorbeeld voor hen eerst iets schrikwekkend was, maar uiteindelijk is er bij vele vergunde zorgaanbieders een vrijheid gecreëerd om meer zorg op maat te realiseren. Zij moesten zich minder streng houden aan de subsidievoorwaarden. Langzamerhand is er een mindswitch ontstaan in de opvang van de gasten, met meer openheid en diversiteit.

De mensen in transitie zijn geen voorstander van het opzeggen van de IDO. Zij worden wat gevangengezet want als zij iets veranderen aan hun IDO verliezen zij hun zorggarantie. Dat riskeren zij niet. Als mensen met zeer zware problemen in een voorziening verblijven en ze zijn daar overwegend tevreden, willen ze op dat vlak geen risico nemen. Zij denken ook grotendeels in solidariteit. Als iedereen zelfstandig gaat opkomen voor zijn eigen IDO, zal de werking van een voorziening allicht in het gedrang komen. Een voorziening rekent op goede zorg en goede ondersteuning voor de ontplooiing van de gasten, maar wil ook dat het collectief goed blijft draaien want dat vormt voor de gasten hun wereld.

Met de gebruiker is er zeer weinig communicatie, en dat kaart men al zeer lang aan. Steeds meer heeft men contact met het VAPH en met de minister, die luistert. Maar net zoals in de voorzieningen heerst er ook diversiteit onder de collectieve overlegorganen. Sommige functioneren zeer goed, andere functioneren omdat men verplicht is er een te hebben. Wanneer een voorziening mensen aanspreekt om zich er kandidaat voor te stellen, is het eigenlijk meer de voorziening die dat collectief overleg regelt. Er zouden incentives moeten komen zodat voorzieningen op zoek gaan naar echt betrokken mensen en instaan voor hun opleidingen, samen met het VAPH, dat de knowhow daarvoor heeft. Het VAPH zou bijvoorbeeld een keer per jaar, wanneer er een nieuw collectief overleg geïnstalleerd wordt, een algemene toelichting kunnen geven over hoe de budgetten in elkaar zitten, waarvoor men hen kan aanspreken en dergelijke meer. Men kan niet alleen afgaan op de informatie die de voorzieningen brengen want die is altijd gekleurd. De spreker gaat ervan uit dat vele ouders durven zeggen wat beter is voor de gast en dat voorzieningen daar steeds meer oor naar hebben. Daar is een goede evolutie, maar het kan natuurlijk nog veel beter.

Voor mensen die voor opvang thuis zorgden, werd totaal niet in beschermingsmateriaal voorzien. Deze mensen hebben het met hun eigen middelen moeten rooien.

Vele voorzieningen hebben digitaal of telefonisch contact gelegd. Dat waren prachtige pogingen, maar het was onwennig. Men kan als ouder wel veel vragen stellen aan de gast, maar in vele gevallen antwoordt de gast niet. Het is wel goed om het digitale contact verder aan te houden. Het zou goed zijn dat er vanuit de leefgroepen digitale informatie doorkomt naar de ouders, bijvoorbeeld over een speciale gebeurtenis of een uitstap die men heeft gemaakt.

Rita Jaenen wijst erop dat wat het digitale aspect betreft, zij allemaal amateurs zijn. Opleiding is heel cruciaal. Men moet een evenwaardige partner zijn voor het beleid, dan kan men samen een beleid maken.

Over het personeel inzetten in de thuissituatie, merkt ze op dat in de instelling waar haar dochter verblijft, er personeelsuitval was door ziekte en daarom werden de mensen van de dagopvang anders ingezet. Maar er is ook contact, zorg en hulp geweest met en voor degenen die thuis waren. Daarvoor heeft men personeel ingezet.

Eddy Vandemeulebroucke pikt in op de vraag naar verscheidenheid. Daar speelt de voorziening een zeer grote rol in. Men kan geen algemene regels hebben, maar er moet wel een kader zijn waarin men kan werken. Hij geeft het voorbeeld van de 'betere' gasten in een voorziening: iedereen mag weer naar de winkel en naar de markt, maar zij moeten binnen blijven en kunnen daar niet naartoe. Zij begrijpen dat niet. Daar moet die verscheidenheid spelen.

De spreker komt terug op de maatregelen tot 17 procent. Zij werken vooral met vouchers. Dat maakt het zeer moeilijk. Zij kennen dat systeem helemaal niet, ze weten niet wat je daarmee kunt doen. Mensen hebben hulp gezocht langs alle kanten. Het vervoer van het dagcentrum bijvoorbeeld, loopt nu zeer moeilijk. Dat zou kunnen worden opgevangen doordat mensen dat vervoer zelf doen. De administratieve rompslomp maakt het echter zeer moeilijk. Een ouder die bewindvoerder is en die zijn zoon of dochter naar het dagcentrum wil voeren, kan daar niets voor aanrekenen omdat hij bewindvoerder is. Dat is een tegenstrijdige situatie.

IV. Uiteenzetting door Frauke Cosaert en Lief Vanbael, coördinator Gezin en Handicap vzw/KVG

1. Gezin en Handicap vzw

Lief Vanbael stelt de vzw Gezin en Handicap voor, een sociaal-culturele organisatie, horende bij de KVG-Groep en lid van de federatie Vijftakt. In de coronaperiode hebben veel organisaties uit deze sector ervoor gekozen om in technische werkloosheid te gaan. Gezin en Handicap heeft ervoor gekozen om de rol van verbinden en informeren op een andere manier te spelen en had het drukker dan ooit. Omdat het verhaal van de ouders altijd centraal staat, geeft zij eerst het woord aan Frauke Cosaert, mama van Marie.

2. Getuigenis door Frauke Cosaert, moeder van Marie

Frauke Cosaert brengt haar persoonlijke verhaal. Ze benadrukt dat dat zeker geen aanval is op voorzieningen of begeleiding. Die hebben meer dan ooit hun beste beentje voorgezet.

Frauke Cosaert is gehuwd met Pieter en mama van drie tieners. De oudste zoon gaat naar het hoger onderwijs, de jongste zoon naar het middelbaar onderwijs en de dochter heeft een matige mentale beperking en autisme, twee op het eerste gezicht onzichtbare beperkingen maar met zeer zware zorgnoden. Ze loopt school in het buitengewoon secundair onderwijs. Ze kan niet lezen, schrijven of rekenen,

en wordt in haar klas voorbereid op het dagelijkse leven. Vanwege haar autisme verblijft ze tijdens de week in een leefgroep waarin een vaste en duidelijke structuur wordt geboden, die haar rust geeft. Omdat er in de buurt geen leefgroep is voor haar doelgroep, moeten de ouders haar elke week naar Poperinge brengen, ongeveer 45 kilometer en 45 minuten rijden.

Toen de Nationale Veiligheidsraad van 12 maart 2020 besliste dat het land in lockdown ging, kregen de ouders op vrijdag telefoon van de voorziening waarin ze voor de keuze werden gesteld: de dochter ophalen of in de leefgroep laten. In een mum van tijd moesten zij een beslissing nemen die zeer verregaande consequenties had. Niet beseffende dat de gedeelde zorg gedurende maanden zou wegvallen, haalden zij hun dochter op. Door de lockdown kwam de zorg voor haar 24 uur op 24 op hun schouders terecht. Het meisje heeft de mentale leeftijd van 5 jaar en een emotionele leeftijd van 1,5 jaar. Hoewel ze op papier net meerderjarig geworden is, blijft ze voor eeuwig een piepklein meisje dat voortdurend nabijheid nodig heeft, dat elke vijf minuten komt vragen wat ze gaan doen, dat haar moeder de hele dag lang als een schaduw achtervolgt, dat geen tien minuten alleen kan zijn en dat voor bijna alles hulp nodig heeft.

Zij is elf weken thuis geweest. Ondertussen werd er van de ouders verwacht dat ze beiden fulltime thuis werkten. De oplossing was dat ze elk om de beurt ofwel een voormiddag ofwel een namiddag hun werk deden, en de rest van hun werk inhaalden wanneer de dochter in bed lag. Dat waren slopende weken. Gelukkig konden de andere zonen hun plan trekken met hun onderwijstaken. Frauke Cosaert bekent met het schaamrood op de wangen dat ze hen gedurende elf weken compleet hebben verwaarloosd. Er was geen tijd voor preteaching of helpen bij een opdracht, ze boden amper een luisterend oor. Er was enkel een afgepeigerde moeder die op elk moment van de dag beschikbaar was, ofwel voor haar werk ofwel voor haar dochter. Terwijl de zonen overstelpt werden met taken en af en toe een online les, viel voor de dochter het onderwijs compleet weg. Hoewel ze in het secundair onderwijs les volgt, kreeg ze vooral ervaringsgerichte en praktische activiteiten. Voor haar waren er geen onlinelessen, geen huistaken of andere zaken waarmee ze gestimuleerd kon worden. De leerkrachten skypeten om de beurt een kort momentje met haar, wat zij enorm hebben geapprecieerd maar het was absoluut geen antwoord op hun zorgvraag.

Meermaals stuurde Frauke Cosaert een noodkreet naar het kabinet van Vlaams minister Ben Weyts. Ze kreeg telkens hetzelfde antwoord: de scholen moeten instaan voor noodopvang. Volgens haar beseft het kabinet niet dat scholen voor het buitengewoon onderwijs niet in elke stad aanwezig zijn. Bovendien moet een kind in een specifiek type onderwijs terechtkomen, wat maakt dat er zeer weinig keuze is. Het juiste onderwijs voor een kind ligt heel vaak niet naast de deur. Tijdens de lockdown werden alleen maar essentiële verplaatsingen toegestaan. Hoe geraakt men dan in de noodopvang van de school als die 45 kilometer van huis ligt? Bovendien was de noodopvang er enkel voor mensen die in de zorg werkten of voor kinderen in kwetsbare situaties. Scholen schatten de familiale situatie in en bepaalden of een kind al dan niet naar de opvang kon. Vele kinderen in het buitengewoon onderwijs kregen heel snel de boodschap dat ze voor de rest van het schooljaar thuis mochten blijven.

Op de vraag hoe men de paasvakantie kon overbruggen, kregen ze het antwoord dat de lokale besturen moesten instaan voor noodopvang. Als een kind in Poperinge naar school gaat en het woont in Kortrijk, wie moet er dan instaan voor welke opvang? Opvang voor kinderen met buitengewone zorgnoden werd al helemaal niet aangeboden. Men stond telkens voor een gesloten deur. Hoewel meerdere ouders aan de alarmbel trokken, slaagde de minister er telkens in om de doelgroep in elk interview straal te negeren. In de befaamde powerpoint werd de doelgroep

van mensen met een beperking niet eens vernoemd, alsof zij geen deel zijn van de maatschappij.

Draaiboeken werden uitgeschreven voor het kleuteronderwijs, lager onderwijs en secundair onderwijs door verschillende experts, maar ook hier vergat men aangepaste draaiboeken te schrijven voor de scholen van het buitengewoon onderwijs. De expertise van zorggezinnen werd hierbij straal genegeerd. Bovendien kwam en komt er nog steeds te veel individuele verantwoordelijkheid te liggen bij de directies, die het zekere voor het onzekere nemen en de scholen sluiten. Het recht op onderwijs was blijkbaar geen recht meer voor kinderen in het buitengewoon onderwijs.

Ook de leefgroep ging op slot. Kinderen die thuiszaten, konden niet meer terug. Kinderen die in de leefgroep zaten, konden niet terug naar huis. Na een paar weken kwamen de eerste versoepelingen: kinderen konden naar huis op voorwaarde dat de ouders hen minstens veertien dagen konden opvangen. Dat is voor vele ouders een onmogelijke opdracht, enerzijds vanwege de complexiteit van de zorgnood en anderzijds vanwege het niet kunnen thuiswerken en onmisbaar zijn op het werk. Kinderen konden terug naar de leefgroep als ze veertien dagen in quarantaine in hun kamer gingen. Toen in 2018 kinderen van Mexicaanse migranten ongenadig werden afgescheiden van hun ouders aan de muur van Trump, schreeuwde de wereld moord en brand en zei men dat dit onmenselijke praktijken waren. In een lockdown worden nog steeds kinderen veertien dagen in hun eigen kamer opgesloten en dat wordt als het nieuwe normaal beschouwd. Men heeft in de sector zo gestreden tegen vrijheidsbeperkende maatregelen, men heeft protocollen uitgeschreven voor hoe en wanneer men iemand van zijn vrijheid mag beroven, maar in een lockdown sluit men gedurende weken mensen met een beperking op en er is geen haan die ernaar kraait.

De weinige ouders die nog energie over hebben om het kabinet van Vlaams minister Wouter Beke aan te schrijven, worden straal genegeerd. Er komt nauwelijks een antwoord. In de media heeft deze minister de mond vol over de woonzorgcentra, maar de andere zorgvormen komen niet aan bod. Ook hier is het doodzwijgen van deze kinderen verschrikkelijk. Telkens kreeg men het antwoord dat ondersteuning wel degelijk gegarandeerd werd. Mensen met een persoonsvolgend budget konden rekenen op een verhoging van hun budget, maar dat was ook niet evident. Sommigen kregen mondkapen in de bus en konden met hun extra budget minimale extra zorg bij kopen. Mensen die nog in het systeem van minderjarigen zitten of mensen zonder budget, bleven in de kou staan. Er was niemand om de zorg eens over te nemen, niemand die maar enig perspectief kon bieden.

Waar de ouders zo hebben geijverd om de zorg voor hun kind als gedeelde zorg te zien, waar zij een stem kregen in de voorzieningen, ging van de ene dag op de andere de zorg dicht. De poorten van de voorzieningen gingen op slot en bleven op slot. Kinderen hebben hun ouders weken moeten missen, en omgekeerd. Het recht om je eigen kind te kunnen zien, werd in een vingerknip ontnomen. Na wekenlange isolatie kwam dan eindelijk het bezoekrecht, waarbij men als ouder volledig afhankelijk was van de goodwill van de voorziening. In bepaalde voorzieningen kon men met één persoon zijn kind op anderhalve meter afstand toespreken voor een korte periode. De kinderen spreken vooral met lichaamstaal en hebben nood aan sociaal en menselijk contact, maar dat viel allemaal weg. Een knuffel geven om te laten zien dat je je kind nog steeds graag ziet, was onmogelijk. Uitspraken als 'het is beter dat ze hun ouders nu even niet zien' werden uitgesproken zonder dat men daar de impact van beseftte. De begeleiding mocht elke dag naar huis, ging naar de winkel, kon op den duur naar de kapper en zelfs naar het buitenland, en nog steeds waren de ouders van hun eigen kinderen gescheiden. Men vertrouwde erop dat het personeel de maatregelen zou volgen, maar de ouders werden volledig gewantrouwd.

Deze gezinnen leven op zich al in een zeer kleine bubbel met hun kinderen, waarom werden zij dan zo lang gewantrouwd, waardoor alles op slot moest blijven? Sommige gezinnen zijn tot vijftien weken van hun kind gescheiden uit veiligheidsoverwegingen. Het is moeilijk voor te stellen dat iemand bepaalt dat men zijn kind, moeder, partner of iemand die men graag ziet, niet meer kan zien en dat men niet weet wanneer men elkaar weer in de armen zal kunnen sluiten.

Door deze maatregelen is men teruggekeerd naar de zorg van 'de jaren stillekes', waarbij de zorg volledig wordt overgenomen door de voorzieningen en zij bepalen welke rol men als ouder nog krijgt. Zelfs tijdens de grote vakantie waren er voorzieningen die bewoners de kans ontnamen om op kamp te gaan. Bewoners zonder netwerk, die al 24 op 24 in dezelfde bubbel zitten, kregen niet eens de kans om een unieke week vakantie te mogen beleven waarbij ze door vrijwilligers in de watten worden gelegd. Bewoners zonder netwerk hebben op zich niemand meer die voor hen opkomt en zijn dus gemakkelijke slachtoffers.

Nog steeds zijn de ouders afhankelijk van draaiboeken, maatregelen en regels die elke voorziening of school zelf kan interpreteren. Ook hier kreeg de spreker als ervaringsdeskundige niet de kans om haar expertise te delen. Kinderen worden in bepaalde scholen in bubbels van leefgroepen ingedeeld om onderwijs te krijgen. Niet hun onderwijsnoden zijn prioritair, wel hun bubbel die als het moet weer kan worden afgesloten. In het gewoon onderwijs gaat men naar een school die afgestemd is op zijn onderwijsnoden, en kan men vaak nog de school kiezen. Kinderen in het buitengewoon onderwijs hebben die keuze niet. De klassen worden dan nog eens opgemaakt op basis van de bubbel waarin zij zitten.

Het lijkt alsof deze kinderen niet meer van belang zijn in de maatschappij. Ze worden amper vermeld, ze krijgen niet waar ze recht op hebben en moeten het dan nog doen met maatregelen die hun niet ten goede komen. Er bestaan draaiboeken voor het onderwijs en voor voorzieningen die zijn opgemaakt door zowel het kabinet van minister Ben Weyts als dat van minister Wouter Beke, maar in dat hele verhaal is men vergeten draaiboeken voor de gezinnen uit te schrijven. De spreker was zeer blij toen het schooljaar eindelijk kon beginnen. Haar dochter kon na zes maanden eindelijk terug naar haar vertrouwde structuur in de klas en in de leefgroep. Dat kon alleen maar de rust ten goede komen, want gebrek aan structuur betekent blokkades en rampscenario's. Er zou eindelijk een adempauze komen na zes maanden mantelzorg. Maar na vijf dagen onderwijs kreeg het gezin telefoon: er was één besmette leerling in een klas van zeven leerlingen, en meteen moest de klas dicht.

Frauke Cosaert kreeg de vraag of zij haar dochter kwam halen, ofwel dat ze veertien dagen in quarantaine zou blijven in haar kamer. Het gemak waar men momenteel in voorzieningen over veertien dagen quarantaine spreekt, vindt zij angstaanjagend. Het nieuwe normaal ligt te ver van recht op zorg. Eén telefoontje volstaat om weer fulltime de rol van mantelzorger op te nemen. Men houdt geen rekening met de persoonlijke situatie want daar heeft men geen draaiboek voor. Ouders gaan weer werken en kunnen niet nog maar eens verlof vragen, kunnen geen netwerk inschakelen maar kunnen ook hun kind niet alleen thuis laten. Frauke Cosaert kan dat organisatorisch niet meer bolwerken, maar is vooral ook compleet op: van continue mantelzorg, van nergens gehoor te krijgen of van te zien hoe zorggezinnen onmenselijk worden behandeld. Zij loopt stilaan aan tegen een zorgburn-out, alleen kan zij zich dat niet permitteren. De zorg voor haar dochter is levenslang. Als ze nu ziet hoeveel mensen er op de wachtlijst staan voor een persoonsvolgend budget om de noodzakelijke zorg in te kopen, wordt zij compleet moedeloos. Geen budget is geen zorg, toch zeker geen zorg die beantwoordt aan de noden.

Aangezien haar kinderen tijdens de coronaperiode geen prioriteit zijn geweest, ziet het ernaar uit dat in de volgende begroting de oplossing voor de wachtlijsten niet met stip op de agenda zal staan. Een nieuwe golf besparingen dreigt. Wie zal dan de zorg voor deze gezinnen en kinderen op zich nemen? Officieel behoort zij immers niet tot de groep mantelzorgers.

3. Ervaring van gezinnen en aanbevelingen

Lief Vanbael hoort verhalen als dat van Frauke Cosaert dagelijks. Zelf geeft zij nog enkele algemene beschouwingen. In de coronaperiode heeft Gezin en Handicap ervaren dat er te weinig of te laat aandacht was voor de specifieke problemen van personen met een handicap en hun netwerk. Dat heeft voor zeer veel boosheid en ontgoocheling gezorgd. Mantelzorgers voelden zich niet erkend of gewaardeerd, voelden dat ze niet meetelden. Daarnaast hoorde men almaar meer angst bij mensen. Vooral in de beginperiode toen er af en toe sprake was van een triage van mensen die konden worden geholpen in ziekenhuizen, kreeg men meermaals telefoons van ouders met de vraag of hun kind met een handicap wel in aanmerking zou komen voor behandeling en zorgen. Wanneer er binnenkort een vaccin op de markt zal zijn en er wordt geprioriteerd in het toedienen van vaccins, zullen de vragen komen of er ook vaccins zullen zijn voor hun kinderen. De spreker vraagt uitdrukkelijk om mensen met een handicap niet als tweederangsburgers te behandelen. Gezinnen met een kind met een handicap voelden zich immers als zodanig behandeld.

Heel veel van de vragen die gesteld worden, gaan in op problemen van mensen die al zorg krijgen. Men heeft het over gedeelde zorg, zorg waarin de personen met een handicap centraal staan maar waar het hele netwerk van ouders, grootouders, broers, zussen en andere mantelzorgers samen aan hetzelfde zeel trekken om keuzes te kunnen maken, om eigen initiatieven te nemen of om de regie zelf in handen te nemen. De persoonsvolgende financiering bood daartoe mogelijkheden. Men was op de goede weg. Er moest nog wel een lange weg afgelegd worden, maar de spreker heeft zeer sterk het gevoel dat men nu op de terugweg is in plaats van op de weg vooruit. Er is geen sprake meer van gedeelde zorg, het is te nemen of te laten. De maatregelen die worden genomen, worden opgelegd. Er is weinig betrokkenheid of dialoog. Gezinnen hadden geen keuze.

Ouders die hun kind thuis opvingen omdat er geen andere mogelijkheden waren, hebben nooit goed begrepen waarom de budgetten wel in de voorzieningen bleven terwijl zij er eigenlijk helemaal alleen voor moesten opdraaien. Er is wel de compensatieregeling, maar die dringt zeer moeilijk door. Mensen hebben het er te moeilijk mee om die in te zetten. Waarom is het voor hen zo moeilijk gemaakt?

Het was de bedoeling dat vergunde zorgaanbieders, ook MFC's, zouden inspringen bij de thuissituaties in moeilijke situaties, maar dat gebeurde amper. *Lief Vanbael* beseft dat er in de voorzieningen veel verlet is bij het personeel, dat er mensen zijn weggevallen en dat de mensen uit de dagbesteding zijn gaan inspringen in voorzieningen waar plots zeven dagen op zeven zorg moest worden gegeven. Maar in de voorzieningen voor meerderjarigen is 40 procent daar gebleven en 60 procent thuis. Er is dus maar op een beperkte bezetting gedraaid, maar toch was het te veel gevraagd om bij te springen in de thuissituatie. Voorzieningen deden wel eens een telefoontje, maar dat werd niet ervaren als ondersteuning krijgen.

Voor de ouders die hun kind in de voorziening gehouden hebben, verloopt de terugweg naar het nieuwe normaal moeizaam en zijn er nog zeer strakke regels om in de kamer van het kind of in de leefgroep te mogen komen. Veel ouders kunnen hun kind bezoeken om mee te gaan wandelen, vaak met een begeleider erbij. Aanraken is nog zeer moeilijk. Die regelgeving vindt men te strak en laat te weinig flexibiliteit toe.

Een aantal voorzieningen is aan de slag gegaan met digitale mogelijkheden om contact mogelijk te maken op afstand, maar de groep ouders die niet met die digitale mogelijkheden overweg kan, is zeer groot. In de periode dat hun kind in de voorziening was, een kind dat niet in staat is om zelf een telefoontje te doen, waren ouders heel erg aangewezen op de goodwill van de mensen in de voorzieningen. Wanneer die er soms niet was, was er amper contact en wisten ouders helemaal niet hoe het met hun kind ging.

In de mededelingen van het VAPH stond constant dat er collectief overleg moest zijn over de bezoeksregeling en over de mogelijkheden over het terug naar huis keren of terug naar de voorziening gaan. De ervaring heeft geleerd dat dat zeer moeizaam gebeurde. Het feit dat mensen niet samen vergaderden en alles langs digitale weg moest gebeuren, was een drempel om overleg te plegen. De vakantie kwam er bovendien tussen. In het draaiboek naar het nieuwe normaal zijn zeer weinig inspanningen gebeurd om het collectief overleg daar effectief bij te betrekken.

Dat ouders zo weinig betrokken werden, dat ze hun zoon of dochter niet konden bezoeken en niet konden aanraken, werd ervaren als een blijk van wantrouwen. Het wantrouwen ten aanzien van de ouders is nu nog ontzettend groot. Begeleiders en professionals, iedereen mag in en uit de voorziening, maar ouders mogen dat niet, terwijl zij even goed in staat zijn om maatregelen te volgen.

De specifieke maatregelen voor kwetsbare groepen wil Gezin en Handicap niet in vraag stellen, maar niet elke persoon met een handicap is een kwetsbare persoon. Men is dus vragende partij om maatwerk te leveren en flexibel om te gaan met de beschermingsmaatregelen die nodig zijn.

Voor de toekomst heeft Lief Vanbael enkele heel duidelijke vragen voor mensen die al zorg krijgen, die een persoonsvolgend budget krijgen of zorg inkopen, of die terechtkunnen in een MFC. Stel ouders niet meer voor de fundamentele keuze: thuis of in de voorziening. Stimuleer zorgaanbieders om creatief op zoek te gaan naar mogelijkheden om contacten tussen personen met een handicap in een netwerk mogelijk te laten blijven. Ga voor maatwerk. Stel structuren zeker niet boven mensen, zoals men het nu wel aanvoelt. Mensen met een handicap hebben zeker geen boodschap aan het pingpongspel dat de hele tijd werd gespeeld tussen Welzijn en Onderwijs, of tussen Vlaamse of federale materie. Therapieën vielen weg omdat scholen gesloten werden en scholen bleven dicht omdat leerlingenvervoer niet kon worden georganiseerd. Zo werd de hete aardappel voortdurend doorgeschoven. De verantwoordelijkheid moet gezamenlijk worden genomen. Als het persoonsvolgend budget of de subsidiëring bij de vergunde zorgaanbieder blijft, stel dan tenminste minimale voorwaarden aan de ondersteuning die thuis moet worden geboden. Men heeft het dan over minimale voorwaarden, niet over een strengere regelgeving, wel een kader waar tenminste moet worden verantwoord dat er ondersteuning geboden wordt, ook als mensen ervoor kiezen om hun kind thuis op te vangen. Of geef mensen de kans om een deel van hun persoonsvolgend budget om te zetten in cash om dan zelf assistentie of andere dienstverlening te kopen. Zorg zeker voor mensen die niet meekunnen met de digitale ontwikkelingen.

Men maakt zich ook zeer veel zorgen over mensen die nog geen persoonsvolgend budget hebben of die geen ondersteuning krijgen omdat ze er nog niet aan toe zijn, omdat ze denken dat ze het zelf aankunnen, of vooral omdat ze op die ellenlange wachtlijst blijven staan. Voor deze doelgroep kan men geen maatregelen evalueren, gewoon omdat er geen maatregelen voor genomen werden. Voor deze doelgroep is er geen bezoeksregeling af te spreken, deze doelgroep kreeg geen beschermingsmateriaal thuis, kwam niet in aanmerking voor testen. Deze doelgroep heeft geen perspectief. Deze doelgroep heeft ook geen sociale dienst om op terug te vallen, heeft geen begeleiding waar men eens raad aan kan vragen

wanneer hun kind moeilijk doet. In de maanden dat het netwerk niet kon worden ingeschakeld, heeft men zeer veel telefoons van hulpeloze mensen gekregen, vragen van mensen die op zoek waren naar medicatie voor hun kind en voor henzelf. Daar heeft men wakker van gelegen want men had en heeft nog steeds geen perspectief te bieden. In de tijd dat er zoveel extra middelen moesten worden uitgegeven voor al die maatregelen, hebben zij geen hoop meer.

Wanneer zullen de middelen voor uitbreidingsbeleid er zijn? Lief Vanbael hoort dat gezegd wordt dat de wachtlijsten dringend moeten worden aangepakt, maar dat zegt men al zo lang. In elk verkiezingsdebat komt dat bij elke partij naar boven. Zij kan niet meer tegen ouders zeggen dat men er iets aan gaat doen want ze gelooft het zelf niet meer. Het is echt dringend nodig om die mensen perspectief te geven.

Mensen die coronaouderschapsverlof opgenomen hebben, waren zeer blij dat dat mogelijk was. Ze hebben dat opgenomen omdat ook de mantelzorg wegviel, omdat ze ervoor gekozen hebben dat hun kind thuis was. Zij hebben zeer vaak een beroep moeten doen op faciliteiten van hun werkgever. Werkgevers hebben moeten reorganiseren en er staan heel wat banen op de tocht. Deze ouders vrezen dat zij als eersten voor ontslag in aanmerking zullen komen.

Gezin en Handicap vraagt vooral perspectief voor alle ouders die nog helemaal niets hebben, die horen dat ze in prioriteitengroep 3 staan. Dat betekent dat men misschien over twintig jaar in aanmerking komt voor zorg en ondersteuning.

De vereniging vraagt ook een betere afstemming tussen Onderwijs en Welzijn en vraagt dat de dagondersteuning, die nu mondjesmaat weer wordt georganiseerd, opnieuw zijn volle verantwoordelijkheid zal nemen, en dat er voor vervoersprobleem heel snel een oplossing komt. Lief Vanbael benadrukt dat haar grote zorg gaat naar die mensen die helemaal niets hebben en op niemand kunnen terugvalen. Ze vraagt om hen enig perspectief te geven.

V. Vragen van de leden

1. Vragen van Immanuel De Reuse

Immanuel De Reuse meent dat de sprekers heel wat ongemakkelijke waarheden hebben gebracht en de commissie met de neus op de feiten hebben gedrukt. Die getuigenissen grijpen de commissieleden zodanig aan dat men ermee aan de slag moet gaan, op elk gebied. Het is een verhaal van verschillende sectoren. Hij begrijpt de onmacht, waar dringend een oplossing voor moet worden gevonden.

Er werden heel wat concrete problemen voorgelegd waar een concrete oplossing aan moet worden geboden. Vooral de regelgeving wat betreft het contact is veel te rigide. COVID-19 heeft iedereen tot het besef gebracht dat contact met elkaar zeer belangrijk is, maar in de specifieke situaties waar de sprekers dagelijks in staan, is dat nog veel belangrijker. Het is heel jammer dat zij een wantrouwen van de overheid tegenover hen ervaren. Daar moet zeker iets aan worden gedaan. Mensen die zorgen voor hun kinderen, hebben uiteraard het nodige verantwoordelijkheidsgevoel, anders zouden zij zeker die inspanning niet doen voor hun kinderen. Hoe zien zij dat concreet? Is bijvoorbeeld een mantelzorgbubbel mogelijk, waarbij eens iemand anders de zorg kan overnemen? Hierbij speelt het onderwijs een rol en moet zeker het onderwijzend personeel eens gehoord worden.

Het verschil in organisaties en instellingen wordt telkens aangehaald. Denken de sprekers dat daar na corona een evaluatie van moet gebeuren? Iedereen gaat op vrije wijze om met versoepelingen en verstrengingen. Hoewel maatwerk nodig is,

kan men niet wachten tot er geen enkele besmetting meer is voor een instelling weer open kan gaan. Er zouden bepaalde maatregelen moeten zijn en die kunnen het best uit een evaluatie komen. Is het verstandig om dat te doen op voorzieningsniveau?

Er is een lagere bezetting in de MFC's en er werd gezegd dat het te veel gevraagd is om de mensen die daardoor vrijkomen, in te zetten bij de mensen thuis. Waarop is deze uitspraak gebaseerd? Zeggen deze mensen zelf dat ze dat niet willen doen? Misschien is er een achterliggend structureel probleem waardoor ze het niet mogen doen. Hoe zit het juist? Als men het antwoord op deze vraag krijgt, kan men kijken hoe men dat kan aanpassen in de toekomst als situaties voorvallen waarbij het draaiboek van COVID-19 wordt bovengehaald.

Immanuel De Reuse komt op de wachtlijsten en het perspectief bieden voor iedereen. Hij verwijst naar de oproep van een collega in de pers om die wachtlijsten aan te pakken. Hij doet een oproep aan de collega's van de meerderheid om er iets aan te doen, om die mensen het nodige perspectief te bieden zodat niemand in de kou blijft staan, want dat kan onze westerse maatschappij niet tolereren.

2. Vragen van Vera Jans

Vera Jans vindt het goed dat er moedige mensen zijn die hun verhaal komen brengen. Dat stimuleert en motiveert de parlementsleden om straks aanbevelingen te schrijven en op te volgen om ervoor te zorgen dat dit in de toekomst niet meer op deze manier gebeurt. Als de parlementsleden hier iets willen doen, dan is het ervoor zorgen dat de getuigenissen en de oproepen zin hebben gehad en waardevol zijn.

De betrokken gezinnen zijn heel afhankelijk van de goodwill van de voorziening of school. Hoe kwetsbaarder de mensen zijn, hoe groter de afhankelijkheid is. Aan de ene kant wijst men op de grote verscheidenheid bij mensen met een handicap. Die is er ook bij scholen. Daarom last de overheid een grote autonomie in voor die voorzieningen en scholen. Maar *Vera Jans* onthoudt uit de uiteenzetting dat men daarvoor een kader moet scherpstellen. Veertien dagen quarantaine is inderdaad enorm ingrijpend, zeker in de situatie van de betrokkenen. Wat geven zij als advies? Moet men een soort vork maken waarbij men een minimum heeft van wat moet gebeuren, bijvoorbeeld de klas openhouden, de voorziening openhouden? Het is voor de parlementsleden zoeken. Bij het schrijven of goedkeuren van de regels pleit men er altijd voor om zo veel mogelijk inspraak te geven aan voorzieningen. Dat is in strijd met wat hier is verteld. Hoe meer vrijheid men geeft, hoe groter het gevaar dat er situaties ontstaan die hier zijn beschreven. Dat is niet de bedoeling. Hoe moet het gaan met enerzijds vertrouwen geven aan mensen zo dicht mogelijk bij de gasten, bewoners, kinderen, patiënten en cliënten, en anderzijds het scheppen van een kader door de overheid? Deze vraag moeten de parlementsleden misschien beantwoorden, maar *Vera Jans* wil ze toch voorleggen aan de sprekers.

3. Vragen van Maurits Vande Reyde

Volgens *Maurits Vande Reyde* staat de getuigenis van Frauke Cosaert symbool voor veel situaties. Kort samengevat: alles viel stil van de ene op de andere dag, de zorg, de kine enzovoort. Als men de getuigenissen daarover hoort, is dat een kapitale fout geweest. De getuige voelde machteloosheid ten opzichte van de voorzieningen. Dat kan de overheid niet aanvaarden. Men subsidieert en maakt een kader, maar als puntje bij paaltje komt, voelen mensen in de hoogste nood een machteloosheid tegenover de voorzieningen die hen eigenlijk zouden moeten helpen. Als men achteraf alles analyseert, moet men daar lessen uit trekken. Denken de sprekers dat persoonsvolgende financiering voor minderjarigen daarvoor een

goed middel zou zijn? Daarmee wordt de hefboom voor zorg gelegd bij de gebruiker in plaats van louter bij de voorzieningen en komen de budgetten bij de ouders te liggen, die dan zelf de zorg kunnen inkopen die het beste past bij hun kind.

Maurits Vande Reyde begrijpt dat Frauke Cosaert niet meer gelooft in het oplossen van de wachtlijsten. Zelf blijft hij er wel in geloven. Hij hamert hier al jaren op en zal dat blijven doen. Niemand is daartegen, dus moet het er ooit toch eens van komen. Hij blijft aan de kar trekken zodat iedereen de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft. Dat is een kerntaak van de overheid, en als welvarende deelstaat moet Vlaanderen daarvoor zorgen.

4. Vragen van Ann De Martelaer

Ann De Martelaer werd stil bij het horen van de verhalen, hoewel ze die al lang kent, maar is ook heel kwaad, ook op haar collega's in de commissie. Men heeft al zeer veel uren gepalaverd over de wachtlijsten, nog voor corona, maar men staat nog nergens. Wie gaat er morgen bij de minister op de tafel kloppen zodat er geld komt? Men moet niet veel vragen stellen aan de sprekers als men er niet in slaagt om geld op tafel te krijgen. Zij hoopt dat Maurits Vande Reyde dan vooraan zal staan, en gesteund zal worden door zijn collega's.

Het bestaan van twee systemen in het persoonsgebonden budget, cash of voucher, is een probleem. De meeste mensen hebben momenteel nog steeds een voucher en het geld is in handen van de voorzieningen. De voorzieningen konden tijdens corona het geld behouden. Mensen bleven thuis en moesten toch de diensten betalen. Nu ziet men in de praktijk de problematiek van de voucher. Het voorstel is om dringend te werken aan een budget voor minderjarigen. Als mensen een budget in cash zouden hebben, hadden zij dan in coronatijd iemand kunnen zoeken voor de opvang van hun kind? Denken de sprekers niet dat het een oplossing zou zijn wanneer men voortaan iedereen een cashbudget geeft? Zo is men niet meer afhankelijk van de goodwill van een ander, maar kan men de cash gebruiken bij de bijstandsorganisaties.

5. Vragen van Hannes Anaf

Hannes Anaf deelt de bezorgdheid voor de mensen die niets hebben om op terug te vallen en de mensen op de wachtlijst. Hij begrijpt dat er weinig vertrouwen is dat er deze keer wel boter bij de vis komt als het gaat over het wegwerken van wachtlijsten. Wanneer iemand van de meerderheid dat op tafel legt, ontstaat er consternatie omdat die discussie al heel vaak is gevoerd. Hij stelt voor om dat debat opnieuw te voeren naar aanleiding van de Septemberverklaring en de begrotingsbesprekingen. Hij hoopt dat dan dezelfde standpunten worden ingenomen zodat er effectief iets verandert.

Voor mensen in prioriteitengroep 3 is er helemaal geen perspectief. Het perspectief dat de Vlaamse Regering voorlopig aan die mensen wil geven, is dat de wachtlijsten zullen worden weggewerkt door prioriteitengroep 3 gewoon uit te gommen. Dat kan niet de bedoeling zijn. Wel moet er budget komen zodat de mensen de juiste zorg krijgen.

Hij begrijpt de frustratie over de veertien dagen quarantaine. Hij had graag dat de minister er snel werk van zou maken om de quarantaine te beperken tot negen dagen, wat al een stapje vooruit zou zijn.

6. Vragen van Jos D'Haese

Wat betreft de opvang in de MFC's vraagt *Jos D'Haese* waar de cijfers van 40 procent en 60 procent vandaan komen. Eddy Vandemeulebroucke heeft eerder gezegd dat er geen cijfers zijn over hoeveel mensen thuis zijn gebleven en hoeveel er werden opgevangen.

7. Vragen van Tine van der Vloet

Tine van der Vloet ziet een rode draad in het verhaal: tijdens de coronaperiode was de zorg vaak aanbodgestuurd. Men zegt dat de persoonsvolgende financiering op de terugweg is en dat een deel zou moeten worden omgezet in cash. Dat lijkt haar zeer belangrijk. Zij vraagt aan de sprekers of zij een goedgeplaatste partner zijn om een rol te spelen in het kenbaar maken hiervan aan de ouders en de gebruikers.

Rechtstreeks toegankelijke hulp categorie 3 zal men niet zomaar weggommen. In het regeerakkoord staat dat men zal bekijken wie welke ondersteuning krijgt en wie er nog helemaal niets heeft. Ook rechtstreeks toegankelijke hulp is vaak aanbodgestuurd. Dat moet worden gekeerd. Het is belangrijk om dat na corona meer vraaggestuurd te krijgen. Wat is de visie van de sprekers daarop? Kan men meer mensen bereiken wanneer het vraaggestuurd is?

Teruggaan naar het nieuwe normaal verloopt moeizaam door bepaalde drempels, aldus de sprekers, maar *Tine van der Vloet* merkt op dat nog geen enkele voorziening aangeklopt heeft bij het VAPH om een of andere drempel te melden. Worden die drempels niet doorgegeven? Wordt daar niets mee gedaan?

Hoe hebben de mantelzorgers de rol van de lokale overheid ervaren? Was er voor hen ondersteuning?

KVG heeft de rol om informatie en vorming te geven aan ouders. Het lijkt niet eenvoudig om alle ouders voldoende te bereiken. Hoe heeft men dat gedaan? Heeft men webinars of videovergaderingen belegd? Heeft men daarvoor een beroep gedaan op andere organisaties?

8. Vragen van Stefaan Sintobin

Stefaan Sintobin suggereert dat *Frauke Cosaert* haar getuigenis over het pingpongspel ook zou brengen wanneer het beleidsdomein Onderwijs aan bod komt in de commissie. De getuigenissen zijn bij iedereen zeer hard binnengekomen. Hij vindt het bijzonder treffend dat deze mensen geen gehoor hebben gekregen, noch bij de minister van Welzijn, noch bij de minister van Onderwijs.

Wat betreft de noodopvang, schatten de scholen zelf de familiale situatie in. Hoe deden zij dat? Als *Stefaan Sintobin* als niet-professioneel het verhaal van *Frauke Cosaert* hoort, zou hij haar wel toelaten in de noodopvang. Op basis waarvan nemen de scholen een beslissing om te zeggen wie wel en wie niet naar de noodopvang mag komen?

Veertien dagen of negen dagen quarantaine zijn sowieso onmenselijk in dergelijke situaties. *Stefaan Sintobin* wordt ook kwaad als hij ziet dat mensen op het vliegtuig zijn gestapt naar de Costa Brava, de Costa del Sol, Turkije enzovoort, en er maar weinigen van hen de maatregelen opvolgen wat betreft het invullen van documenten en het in quarantaine gaan.

9. Vragen van Koen Daniëls

Voor *Koen Daniëls* is het duidelijk dat een 'one size fits all' niet past voor deze kinderen en de voorzieningen. Er is ook de kwestie van vrijheidsberoving, die eigenlijk een bevoegdheid is van een rechter of een procureur, maar waarover in coronatijd een coördinator of een directeur voor iedereen kan beslissen. In onderwijs zijn er nu wel draaiboeken specifiek voor het buitengewoon onderwijs. Het is niet zo dat een woonzorgcentrum altijd automatisch open is tenzij de minister toelaat dat het sluit. Men kan nog steeds een lokaal beleid voeren. Tijdens de eerste golf is er een grote verscheidenheid geweest: in sommige MFC's was gewoon niemand aanwezig, nam niemand de telefoon op, en bij andere MFC's ging de kinesitherapeut bij de mensen thuis therapie geven. In de eerste tijd gaf men de scholen de vrijheid om te beslissen wat ze deden met hun populatie. Nu zijn er wel draaiboeken voor het buitengewoon onderwijs. Scholen die vroeger meer deden, gaan zich nu houden aan dat draaiboek. Er is ook de kant van het personeel, dat wil dat de veiligheid gegarandeerd kan worden. Pleit men voor meer vrijheid voor de scholen en voorzieningen, maar met participatie van ouders? Anderzijds is het niet evident om als ouder aan tafel te zitten met mensen die daar dagelijks mee bezig zijn. Vragen de sprekers om duidelijke richtlijnen te geven vanuit de overheid? Dan zit men bij de draaiboeken, met meer generieke formuleringen waardoor het specifieke daar moeilijker in te krijgen is.

VI. Antwoord van Gezin en Handicap vzw

Lief Vanbael heeft het over de nood om op een flexibele manier een aantal dingen mogelijk te maken. Ze werkt 42 jaar in de sector en heeft de evolutie naar een persoonsvolgende financiering meegemaakt. Toen ze begon te werken, moesten ouders hun kind aan de voordeur van de voorziening afgeven en dat was het dan. Ondertussen is er gelukkig een hele weg afgelegd, maar de slinger is helemaal doorgeslagen naar de andere kant. Voorzieningen zijn sociale ondernemers geworden en hebben de autonomie om gebruikersgericht maatwerk te leveren. Het heel strenge personeelskader en de strenge regelgeving zijn losgelaten om dat sociaal ondernemerschap mogelijk te maken, maar er is wel nood aan een zeker kader en aan minimale eisen. Dat kader moet worden opgesteld door de overheid, maar hopelijk mogen de gebruikers erover meedenken. Het kader moet voldoende opening laten om op het niveau van de vergunde zorgaanbieder maatwerk te bieden aan de specifieke situaties.

Het is niet mogelijk om steeds met elke individuele ouder te onderhandelen. De spreker gelooft daarom heel sterk in collectief overleg en de gebruikersraad. Op dat vlak is er echter nog een lange weg te gaan. De collectieve overlegorganen zijn gegroeid vanuit ouder- of feestcomités waarin mensen zitten die heel graag de handen uit de mouwen steken om een benefiet te organiseren, maar die nu, los van hun eigen kind, over het algemene beleid moeten meepraten. Op dat vlak moet er dus nog hard gewerkt worden. Dat houdt geen oordeel in over wie daar vrijwillig aan meewerkt. Mensen doen dit vaak ook niet graag, want als ze een heel kritische rol opnemen, ervaren ze de gevolgen voor hun eigen kind. Dat is ook de reden waarom heel weinig ouders gebruikmaken van de klachtenprocedure: ze hebben angst voor de gevolgen voor hun kind. De spreker gelooft dus wel in sociaal ondernemerschap, maar er moet een kader zijn dat gecontroleerd wordt. Zorginspectie moet controleren in welke mate het collectief overleg effectief betrokken wordt. Er wordt gecontroleerd en er worden verslagen gemaakt die openbaar zijn, maar er worden geen sancties aan gekoppeld. Daar moet ook over nagedacht worden.

Frauke Cosaert voelt een grote angst bij voorzieningen en scholen omdat ze niet in de krant willen komen met een grote uitbraak. Dat houdt alles tegen. In het

verhaal van Marie bijvoorbeeld is het de CLB-arts die moet bepalen of de school of klas al dan niet dichtgaat. Die persoon neemt dan het zekere voor het onzekere met als gevolg dat alles dichtgaat. Als het een gedeelde verantwoordelijkheid zou zijn en als de media er niet zo hard op zouden springen, dan zou de beslissing milder zijn. Voorzieningen en scholen doen meer dan ooit hun best, maar nemen het zekere voor het onzekere en doen alles dicht.

Persoonsvolgende financiering voor minderjarigen kan voor haar enkel als het een flexibel systeem is. Het is heel moeilijk om al op jonge leeftijd bepaalde beslissingen te nemen voor het leven. Niemand zet een kind op de wereld om de zorg ervoor aan anderen over te laten. Momenteel moet voor persoonsvolgende financiering een aanvraag ingediend worden, waarna men op een wachtlijst terechtkomt. De zorgzwaarte moet worden ingeschat en het duurt minstens acht maanden vooraleer iemand een budget krijgt. Als mensen de vraag stellen naar gedeelde zorg, dan is dat omdat het water hen al aan de lippen staat. Gezinnen hebben die zorg misschien voor even nodig, maar daarom niet voor de rest van hun leven. Er moet dus een flexibeler systeem zijn.

Dan komt ze nog tot de vraag hoe scholen Marie inschalen. Marie heeft een mentale beperking en autisme, maar aan haar is niets te zien en wat niet te zien is, bestaat niet. De spreker is zeker niet jaloers op kinderen die in een rolstoel zitten, maar dat is wel zichtbaar. Haar gezin is al meer dan eens in beroep moeten gaan omdat ze niet ingeschaald worden voor de zorg die ze nodig hebben omdat het niet zichtbaar is. Ze worden niet gezien als een kwetsbaar gezin omdat ze voor hun kind zorgen en omdat het kind niet in gevaar is. Daardoor hebben ze nergens recht op. De spreker heeft ook te weinig punten op papier om als mantelzorger erkend te worden, terwijl ze dat al achttien jaar is voor haar dochter.

Lief Vanbael hoopt dat de keuzemogelijkheid voor persoonsvolgend budget in cash of voucher nog een lange tijd blijft bestaan. Mensen die nu een persoonsvolgend budget toegekend krijgen, gaan gemakkelijker voor cash of een combinatie van beide. De grote groep mensen die er al lang vertrouwd mee is en een aanbod heeft, kiest meer voor het systeem van een voucher. Cash biedt meer mogelijkheden op het vlak van flexibiliteit, maar heel wat gezinnen blijven liever bij het systeem met vouchers.

Ze hoopt verder dat er een andere formule komt voor rechtstreeks toegankelijke hulp, waardoor mensen meer mogelijkheden hebben om dit in te zetten. Vroeger hadden mensen nog het perspectief van rechtstreeks toegankelijke hulp, maar dat is er niet meer omdat er daar ondertussen ook wachtlijsten zijn.

Dan komt ze tot de vragen over de wachtlijsten en het bieden van perspectief. Zo was er het systeem van het basisondersteuningsbudget van 300 euro voor een zeer beperkte groep die stapsgewijs zou worden ingevoerd. Die stapsgewijze invoering is ondertussen stopgezet. Slechts een heel beperkte groep krijgt het, en het stopt als iemand 25 jaar wordt. Die 300 euro betekende echter voor mensen die nog geen zorg hadden en op de wachtlijst stonden tenminste al een vorm van erkenning en het werd ook ontzettend goed ingezet. De spreker heeft het dan ook erg moeilijk met het politieke wantrouwen ten opzichte van mensen die die 300 euro niet moeten verantwoorden. Ze pleit ervoor om mensen die lang moeten wachten, een vorm van basisbudget te geven, zonder zich over de getallen uit te spreken. Zelfs als een moeder stopt met werken om voor haar kind te zorgen en die 300 euro ingezet wordt om het gezinsbudget aan te zuiveren, dan is dat geld ook goed ingezet.

De voorzitter dankt beide sprekers voor hun getuigenissen en de aanbevelingen aan de commissie. Er zal terdege rekening mee worden gehouden.

VII. Uiteenzetting door Dave Ceule, algemeen directeur Onafhankelijk Leven

1. Onafhankelijk Leven

Dave Ceule vertegenwoordigt Onafhankelijk Leven, de grootste bijstandsorganisatie in Vlaanderen. De helft van de medewerkers zijn ervaringsdeskundigen: mensen met beperking of ouders van een kind met een handicap. Onafhankelijk Leven is niet gebonden aan een zuil. Al meer dan dertig jaar komt de organisatie op voor de rechten van personen met een handicap. Haar missie is zichzelf overbodig te maken. Ze vecht voor een maatschappij waarin iedereen met een handicap er gewoon deel van kan uitmaken. Dat lijkt logisch, maar dat is vandaag niet het geval. In haar missie staat dat elke persoon met een handicap zelf moet kunnen beslissen waar hij woont, werkt, leeft en sterft. Dat staat trouwens ook in een VN-verdrag dat Vlaanderen heeft erkend. Daarvoor strijden is vandaag nog meer dan nodig.

2. Impact op de werking

Hoe heeft de organisatie corona beleefd? Al meteen was er zeer grote vraag naar communicatie. Onafhankelijk Leven heeft een advieslijn waarnaar mensen kunnen bellen. De medewerkers werden op dat moment overstelpt met telefoontjes omdat mensen de communicatie van de overheid niet begrepen. Onafhankelijk Leven heeft ook heel veel communicatie op de website gepubliceerd omdat daar nood aan was en heeft soms zelf moeten zoeken naar de juiste informatie. Mensen werden ook geïnformeerd via nieuwsbrieven. De coaching aan huis werd vervangen door videocoaching. Dat had voordelen en werkte voor bepaalde mensen, maar er is nog steeds een grote groep die niet digitaal is. Voor hen was er dan telefonische assistentie. De hele crisis vergde veel creativiteit, maar er was zeer grote vraag naar communicatie en duidelijkheid.

Het kwam ook vrij onverwacht: plots zat België in een lockdown. Voor mensen met een handicap werd de medische steun plots stopgezet en niemand wist hoelang dit zou duren. Dat riep heel wat vragen op en nadien is duidelijk geworden dat dit heel veel terugval heeft meegebracht. Ook voor mensen met een budget die zelfstandig wonen, lukte het niet meer omdat alles stilviel. Lizzy is een van de vrijwilligers die haar leven heeft uitgebouwd en zelfstandig woont, maar tijdens de coronacrisis lukte dat niet meer en moest ze opnieuw thuis aankloppen bij haar al oudere ouders om te vragen voor haar te zorgen. Ze had gelukkig dat netwerk. Mensen zonder een dergelijk netwerk zaten echt wel in de problemen. Velen van hen willen daarover ook niet getuigen omdat ze bang zijn voor de reacties. Als er een link is met een voorziening, zijn ze bang wat die zal zeggen.

3. Veelgestelde vragen van budgethouders

Budgethouders hadden heel simpele vragen. Hoe zit het met het persoonlijke-assistentiebudget? Mag de assistent komen? Moet die een mondkapje dragen? Zit die al dan niet in mijn bubbel? Wie zal mij helpen nu mijn zorg wegvalt? Waarom helpt mijn voorziening mij niet?

4. Crisisbeheer

Dit was voor iedereen een ongeziene situatie, maar er moest wel mee aan de slag worden gegaan. Onafhankelijk Leven is een organisatie die lobbyt. Via cases hebben ze getoond dat er dingen moesten veranderen en daar is goed naar geluisterd. Mensen die aan politiek doen, hebben de wil om dingen te veranderen, maar tussen droom en daad staan er soms praktische bezwaren. De spreker vond het heel positief dat er in het VAPH een focusgroep is gecreëerd. Er was daardoor heel snel

eenheid van commando. De Vlaamse Raad voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft heel veel tijd gestopt in het schrijven van een advies. Dave Ceule raadt de leden aan om dit te lezen omdat al veel dingen die in de commissie zijn gezegd daarin staan. Het advies is meer toekomstgericht, maar het is er wel en daar is hij blij om.

5. Bevraging

Onafhankelijk Leven heeft een bevraging gedaan bij zijn achterban en 269 mensen hebben geantwoord. Daaruit bleek dat 41,6 procent gedurende drie weken geen beroep kon doen op de voorziening. Men moest alles dus zelf organiseren thuis. Een op de vijf mensen met een budget die niet in een voorziening zit en een beroep doet op assistentie, kon gedurende tien uur of meer per week geen beroep meer doen op die assistent. 64 procent gaf ook aan dat de (para)medische zorg, zoals kine, veel minder was dan anders. In die eerste fase is kinesithérapie stopgezet omdat er niet genoeg beschermingsmateriaal was. Dit heeft geleid tot grote problemen bij mensen die kine echt nodig hebben. De gevolgen worden nu pas echt duidelijk. Bijna de helft van de ondervraagden gaf aan zelf niet meer te kunnen beslissen over hoe de zorg en assistentie geregeld werden.

Heel veel mensen zeggen dat door de crisis hun leven en hun gezondheid verslechterd zijn. Het doel van de lockdown was om het virus niet te verspreiden, maar daarnaast is er ook het welbevinden van personen. Er was een groot sociaal isolement, waarbij heel weinig is stilgestaan. Mensen met een handicap hadden echt het gevoel aan hun lot overgelaten te worden. Ook de communicatie verliep moeilijk. Ze moesten zelf informatie gaan zoeken. Plots konden ze niet meer bij de voorzieningen terecht uit veiligheidsoverwegingen. Er zijn echt schrijnende verhalen. Zo was er een palliatief persoon die volledig geïsoleerd moest sterven. Is dat wat deze maatschappij wil? Dergelijke dingen mogen niet opnieuw gebeuren. Mensen deden vaak een beroep op familie of vrienden, maar dat netwerk raakte overbelast. Daar was geen draaiboek voor aanwezig. Nu de cijfers opnieuw stijgen, krijgt de organisatie heel veel ongeruste telefoontjes met de vraag of er opnieuw een lockdown zal komen. Dave Ceule hoopt dat dit zich niet zal herhalen.

De budgetverhoging met 17 procent is een vreemd verhaal. Onafhankelijk Leven had oorspronkelijk voorgesteld dat iemand met een persoonsvolgend budget die gebruikmaakte van een voorziening maar er door de crisis niet meer terecht kon, er ook niet voor zou moeten betalen. Het werd echter heel vlug duidelijk dat dit niet haalbaar was. Ze hebben daarna dan gepleit voor een compensatie waarmee mensen hun zorg zelf konden organiseren. Oorspronkelijk bedroeg de verhoging 8,5 procent, wat overeenstemde met één maand. Wie een contract had met een voorziening, moest blijven doorbetalen. De voorzieningen moesten ook blijven draaien en daarom is het logisch dat ze geld kregen, maar de last is volledig bij de budgethouder gelegd. Die moest de zorg zelf organiseren en dat was administratief ook niet altijd eenvoudig. Het VAPH heeft stappen ondernomen om dat simpeler te maken, maar een IT-systeem wordt niet zo snel aangepast. Mensen moeten daarover ook geïnformeerd worden, wat niet goed lukte. Er werd digitaal gecommuniceerd, maar die informatie is dan niet voor iedereen beschikbaar. Dat was problematisch. 'Full vouchers' konden ook een beroep doen op dat budget, maar dat was totaal niet evident. De voorzieningen hebben er ook weinig informatie over gegeven en weinig ondersteuning geboden.

Die 17 procent budgetverhoging had er eigenlijk niet moeten zijn, maar op dat moment was het goed dat er iets was. 16 procent van de ondervraagden geeft echter aan dat het budget ontoereikend is.

Het heeft ook een hele tijd geduurd vooraleer alles in kannen en kruiken was. Eerst was er de aankondiging van de budgetverhoging met 8,5 procent. Onafhankelijk

Leven heeft daarover webinars gegeven, maar heeft daarmee niet iedereen kunnen bereiken. Er is ook opnieuw overgestapt naar communicatie op papier, maar dat was niet evident in crisistijd. De crisis duurde langer dan een maand, en dan is er beslist om de budgetverhoging op te trekken naar 17 procent. Dat is in mei aangekondigd in de pers, maar is pas begin augustus 2020 in orde gekomen. De budgetverhoging loopt tot eind september 2020. Hoe het daarna verder moet, is momenteel nog niet duidelijk.

6. Eisen

De spreker wil zich tot slot niet tot aanbevelingen beperken, maar vindt ook dat hij bepaalde dingen mag eisen. Onafhankelijk Leven heeft een ruime achterban die in crisistijd leeft en het moeilijk heeft. Hij roept de politici op om de dingen die dringend zijn, ook echt te doen. Het is heel goed dat er wordt geluisterd door de commissie en dat er aanbevelingen komen, maar de coronacrisis is urgent. Elke dag komen er problemen bij waar een oplossing voor gevonden moet worden. Dit vraagt crisisbeheer.

Waar moet er meteen aan worden gewerkt? Ononderbroken zorg, ondersteuning, therapie en onderwijs lijken logisch, maar ze mogen niet meer worden uitgesteld als er weer een lockdown zou komen. In juni 2020 bijvoorbeeld is het buitengewoon onderwijs niet opnieuw opgestart. Dat mag niet meer gebeuren want onderwijs is een basisrecht. Er moeten creatieve oplossingen komen als een school plots opnieuw zou moeten sluiten.

Er moet ook gewerkt worden aan duidelijke richtlijnen, wat niet evident is. In dergelijke situatie is er nood aan veel regelgeving en richtlijnen. De spreker betreurt dat omdat hij op zich geen vragende partij is voor nog meer regels. Hij gaat ook uit van het gezond verstand en vindt het logisch dat een voorziening bijvoorbeeld videocoaching organiseert. Hij benadrukt dat er goede voorbeelden waren, maar betreurt wel dat er geen stok achter de deur was voor wie dat niet deed. Mensen hebben het ook moeilijk om klacht in te dienen. Hij geeft het voorbeeld van een oudere dame met een kind met een zware handicap dat normaal naar een dagcentrum gaat, maar daar in de coronacrisis niet terechtkon. De vrouw had het zelf moeilijk om met haar kind te gaan wandelen en vroeg of iemand vanuit het dagcentrum dat kon doen, wat niet mogelijk bleek. Die vrouw heeft daarover uiteindelijk klacht ingediend, maar is nadien scheef bekeken.

Er moet ook dialoog zijn met mensen met een handicap. De spreker is heel blij dat hij in de commissie wordt gehoord, want dialoog is erg belangrijk om na te kunnen gaan wat er leeft. Er waren schrijnende situaties en er was een gebrek aan informatie. Mensen weten niet altijd wat hun rechten zijn. Er zijn ook minder goede beslissingen genomen omdat er niet geluisterd is naar de doelgroep.

Wie op de wachtlijst stond, heeft niets gekregen. Mensen met een budget die een assistent in dienst hebben, hebben beschermingsmateriaal, zoals mondklappers, gekregen van het VAPH en het Rode Kruis. Mensen op een wachtlijst die met vrijwilligers werken en op mantelzorg een beroep doen, hebben echter niets gekregen. Ze werden aan hun lot overgelaten en dat is onaanvaardbaar. De spreker is blij in de media te lezen dat de wachtlijst aangepakt zal worden, maar er is nood aan daden. Het moet gewoon gebeuren. Er zijn mensen die al twintig jaar op de wachtlijst staan, en voor hen was er geen enkele hulp in de crisis.

De budgetverhoging met 17 procent was op korte termijn een goede oplossing, maar er moet naar de lange termijn worden gekeken. Als iemand geen prestaties krijgt, dan hoeft hij daar eigenlijk ook niet voor te betalen. Dat betekent niet dat voorzieningen geen geld moeten krijgen, maar er moet een andere vorm van

compensatie komen. Nu wordt het volledig bij de budgethouders gelegd die moeten betalen voor iets dat ze niet krijgen.

Zorgaanbieders moeten verplicht worden om alternatieve zorg aan te bieden. Het gaat veel verder dan een keertje bellen. Ze moeten creatief zijn om contact te nemen met mensen. In de crisis waren er personen met een handicap die niet eens boodschappen konden doen. Voorzieningen hadden kunnen kijken wat de noden waren, om dan hun personeel op een andere manier in te zetten, bijvoorbeeld om boodschappen te doen.

De persoonsvolgende financiering werd on hold gezet. Plotseling was er een ander systeem. Dat kan in de toekomst niet herhaald worden.

De spreker pleit ook voor aandacht voor gezinnen. Er is het actieplan Mentaal Welzijn, waarin staat dat ouders tijd moeten nemen voor zichzelf. Hoe moeten ouders van een kind met een handicap dat doen? Voor gezinnen van mensen met een handicap is er veel meer ondersteuning nodig. Dat heeft ook te maken met afstemming tussen sectoren. Onderwijs speelt daarin een belangrijke rol. Als scholen opnieuw sluiten, moet er een oplossing zijn. Ouders kunnen dan niet gewoon opnieuw voor hun kind moeten zorgen. Daar moet nu een plan voor klaar zijn.

Ook de rol van de gemeentebesturen is belangrijk om na te gaan hoe de meest kwetsbare groepen geholpen kunnen worden. Er waren zeer goede voorbeelden, zoals in Leuven. Die stad heeft alle kwetsbare groepen opgebeld met de vraag wat voor hen gedaan kon worden. Lokale besturen kunnen veel impact hebben, maar ze moeten dan wel ondersteund worden in hoe om te gaan met de meest kwetsbare groepen. Het is belangrijk dat er in een stad of gemeente netwerken worden gevormd. Ook daar is creativiteit nodig.

In Oost-Vlaanderen was er een noodnummer uit de eerstelijnszone. Toen alle hulp stilviel, kon men daarnaar bellen. Onafhankelijk Leven heeft voorgesteld om dit in heel Vlaanderen te organiseren, maar het antwoord was dat alle eerstelijnszones een eigen structuur hebben en dat dit niet opgelegd kon worden. De spreker hoopt dat dit in de toekomst toch kan gebeuren.

Lokale besturen kunnen vrijwilligers inschakelen, maar hebben daar ondersteuning in nodig. Er is veel goede wil, maar de good practices moeten uitgewisseld worden.

Dave Ceule pleit ook voor een budgetverhoging van 17 naar 25,5 procent tot eind 2020 omdat er momenteel geen alternatief is. Hij geeft het voorbeeld van iemand die naar een dagcentrum of een voorziening gaat via collectief vervoer. Die persoon moet dat vervoer nu zelf regelen en betalen. Op korte termijn is daar geen oplossing voor. Dat is besproken met het VAPH, maar men krijgt het niet geregeld. Het budget wordt daarom beter opgetrokken tot 25,5 procent. Dave Ceule herhaalt dat 16 procent aangeeft dat de budgetverhoging niet voldoende is, waardoor die mensen in de kou komen te staan. Het is belangrijk om dit op korte termijn op te lossen. Hij pleit er ook voor om de administratieve last zo veel mogelijk weg te nemen.

Er moet ook ondersteuning zijn voor wie op de wachtlijst staat en er moet echt werk gemaakt worden van het wegwerken ervan. De maatschappij kan niet aanvaarden dat dit niet opgelost geraakt. Die wachtlijsten worden meegesleept van verkiezing naar verkiezing. Daarmee aanvaardt men dat twintigduizend mensen bijna voor altijd op de wachtlijst staan en geen perspectief krijgen.

Proactief crisismanagement is erg belangrijk. Er moet vlug gehandeld worden. Er moet geluisterd worden naar de stakeholders en in dialoog met hen worden gegaan. Er moeten beslissingen genomen worden. Misschien zal binnen een jaar een

evaluatie gemaakt worden waarbij vastgesteld wordt dat een aantal dingen niet correct waren, maar er is niets zo erg als geen actie ondernemen op dit moment. Dit is een ongeziene crisis en het is belangrijk dat er nu gehandeld wordt. De boodschap van de doelgroep is heel simpel: niets over ons zonder ons.

VIII. Vragen van de leden

1. Vragen van Vera Jans

Vera Jans bedankt de spreker voor zijn uiteenzetting. Met betrekking tot het thema van personen met een handicap beginnen er zich spreker na spreker lijnen af te tekenen, wat goed is. Dave Ceule heeft op dezelfde zaken gehamerd, maar een bijstandsorganisatie is het aan zichzelf verschuldigd om daarvoor op te komen.

Onafhankelijk Leven is relevant in de persoonsvolgende financiering. Dat blijkt nu meer dan ooit. Is het nog steeds zo dat iemand een budget toegekend moet hebben vooraleer die persoon tot bij de bijstandsorganisatie kan komen? Hoe ziet hij die rol in de toekomst? Ziet hij een rol weggelegd voor personen die op de wachtlijst staan?

De spreker beschikt na een bevraging over meer informatie van gebruikers van de extra middelen. Hij doet een heel concreet voorstel om dit te verlengen tot eind december 2020 en te verhogen tot 25,5 procent, waar de politiek oor naar moet hebben. Bij wie moeten die middelen terechtkomen? Onafhankelijk Leven kan het beleid helpen om in kaart te brengen waar die middelen naartoe moeten gaan.

2. Vragen van Maurits Vande Reyde

Maurits Vande Reyde bedankt de spreker voor zijn getuigenis en voor alle hulp die hij heeft geboden tijdens de crisis. Het nut van bijstandsorganisaties is heel duidelijk gebleken en het was geen sinecure om iedereen te bereiken.

Hij deelt de mening dat de wachtlijsten in een welvarend Vlaanderen niet aanvaardbaar zijn. Dit moet het momentum zijn om er iets aan te doen.

Maurits Vande Reyde is het ermee eens dat het te lang heeft geduurd vooraleer de budgetverhoging met 17 procent er was. Daar moet Vlaams minister Wouter Beke zeker over ondervraagd worden. Dave Ceule pleit nu voor een verlenging tot eind 2020 en een verhoging tot 25,5 procent. Is dit het juiste middel om ervoor te zorgen dat de extra zorgkosten wel degelijk worden gedekt? Moet er niet gedacht worden aan een fundamentele oplossing? Moet er niet gekeken worden naar de middelen bij de voorzieningen om daar de gebruikers mee te helpen?

Hij komt nog even terug op wat Hannes Anaf heeft gezegd: er is nooit gesproken over het volledig tenietdoen van prioriteitengroep 3. Er is enkel gezegd dat er nagegaan moet worden welke steun er wordt gegeven aan wie in die prioriteitengroep zit, zodat mensen die nog geen steun hebben verder geholpen kunnen worden. Het is de bedoeling om prioriteitengroep 3 beter te inventariseren.

3. Vragen van Ann De Martelaer

Ann De Martelaer bedankt eveneens de spreker voor zijn uiteenzetting. Zou het niet goed zijn mocht de overheid vanaf nu enkel nog cashbudget geven?

Uit zijn verhaal blijkt dat er tijdens de crisis geen crisismanagement was. Er moet meer proactief worden gehandeld en geluisterd naar de doelgroep. Dave Ceule roept parlementsleden op om op tafel te kloppen zodat er zaken gebeuren. Wat

bedoelt hij daarmee? Moet dat bij het VAPH? Moet het kabinet dwingender zijn? Of moet de minister op de tafel kloppen? Als blijkt dat een school of een voorziening geen zorg biedt, dan vraagt Dave Ceule dat er gehandeld wordt. Moet dit via een klacht? Moet de minister zeggen dat dit niet kan?

4. Vragen van Hannes Anaf

Hannes Anaf dankt de spreker voor zijn getuigenis. Hij is het ermee eens dat zorg en onderwijs niet meer onderbroken mogen worden. Mensen die maandenlang geen kine meer hebben gekregen, zijn er ernstig op achteruitgegaan. Aan het begin van de crisis was er een gebrek aan mondmaskers. Waren die er wel geweest, dan hadden sommige activiteiten kunnen blijven doorgaan. Krijgt iedereen ondertussen opnieuw voldoende ondersteuning? Is er voldoende budget om dat te betalen?

De opmerkingen over mensen op de wachtlijst zijn zeer pertinent. Het valt niet uit te leggen dat mensen een brief krijgen waarin staat dat ze recht hebben op een budget, maar dan vele jaren op een wachtlijst komen te staan. Het is bijzonder cynisch dat die mensen tijdens de coronacrisis volledig uit de boot zijn gevallen en bijvoorbeeld geen recht hadden op mondmaskers.

Hannes Anaf wijst erop dat er in de meerjarenbegroting geen budget vrijgemaakt is voor prioriteitengroep 3. De noden kunnen geherevalueerd worden, er kan doorverwezen worden naar rechtstreeks toegankelijke hulp of men kan aankloppen bij Onafhankelijk Leven, maar dat vereist allemaal budget. Eind september 2020, tijdens de begrotingsbesprekingen, zal blijken of dat er nu wel is.

Er wordt extra geld aangekondigd voor budgethouders om hun zorg beter te organiseren in coronatijden. Dan blijkt dat het maar met mondjesmaat komt en dat het ook wordt gebruikt om de voorzieningen in leven te houden. Dat is uiteraard belangrijk, maar extra zorg is dat ook. Hannes Anaf volgt op de oproep van Dave Ceule om de budgetverhoging te verlengen.

Is er een uitgebreid rapport gemaakt over de bevraging? Is dat beschikbaar voor de commissie?

5. Vragen van Jos D'Haese

Jos D'Haese bedankt de spreker voor zijn toelichting. Hij hoopt dat Dave Ceule de parlementsleden van de meerderheid een geweten heeft kunnen schoppen. Hij vreest ervoor, maar dat zal niet aan de spreker liggen.

6. Vragen van Tine van der Vloet

Tine van der Vloet bedankt de spreker voor de duidelijke toelichting. 16 procent van de bevroegden geeft aan dat de budgetverhoging ontoereikend is. Wat is de oorzaak daarvan? Het klopt dat er heel veel administratie mee gemoeid is en veel mensen zijn niet gewoon om met dit systeem te werken. Worden de juiste mensen bereikt, en zeker de meest kwetsbaren, die niet mee zijn met het digitale?

Zijn er voldoende assistenten op wie een beroep kan worden gedaan? Waarom moet iemand überhaupt een beroep op hen doen? Waar loopt het mis? De financiering bij de voorzieningen blijft doorlopen, maar de spreker heeft daar vragen bij. Kan hij duidelijker maken hoe het dan wel moet gebeuren? Wat is de oplossing?

De spreker had het ook over de rol van de lokale besturen, wat Tine van der Vloet ook heel belangrijk vindt. Vlaanderen Helpt is er gekomen, maar misschien mocht dat ruimer. Vrijwilligers die wilden oppassen bij mensen met een beperking, konden geen beroep doen op de vrijwilligersverzekering. Dat kan verder worden

uitgewerkt. Heeft de spreker nog andere ideeën om nog dichterbij de burger te staan?

7. Vragen van Immanuel De Reuse

Immanuel De Reuse bedankt de spreker voor zijn duidelijke en soms harde taal. Het is misschien nodig om eisen te stellen.

Dave Ceule heeft het belang van een netwerk goed uitgelegd. Die expertise moet breder worden gedeeld, zeker met mensen die op de wachtlijst staan. Op dat vlak kan de bijstandsorganisatie een meerwaarde betekenen.

Dave Ceule pleit voor een budgetverhoging van 17 naar 25,5 procent die doorloopt tot het einde van 2020. Moet die dienen om de opgelopen achterstand weg te werken? Of is dit een eerste stap naar een structurele verhoging?

8. Vragen van Koen Daniëls

Koen Daniëls bedankt de spreker eveneens voor zijn toelichting. Net als vele andere organisaties heeft Onafhankelijk Leven vele vragen gekregen. Hebben zij al onderling samengezeten om die vragen te bekijken? Ook politici hebben veel vragen gekregen en er kwamen er steeds drie terug: "En nu? Mag dat? Kan dat?" Elke organisatie heeft een eigen databank gemaakt. Het zou nuttig zijn om daar de grote lijnen uit te halen.

Het klopt dat het niet uit te leggen valt dat iemand jarenlang op de wachtlijst moet staan.

Dave Ceule pleit voor zorgcontinuïteit. Bedoelt hij dat dit in de school moet? Vlaanderen heeft er altijd voor gepleit om de scholen open te houden. Toen Frankrijk besliste om ze te sluiten, zijn ze ook in België dichtgegaan. Bedoelt de spreker met zorgcontinuïteit ook afstandsonderwijs en opvang, of gaat het echt over onderwijs in de scholen?

De spreker zei dat als er geen zorg is, er geen centen betaald moeten worden. Hij wil de voorzieningen echter niet in een vervelende situatie brengen en sprak over ondersteuning van elders. Pleit hij bij het sluiten van een voorziening voor een ondersteuningsplan vanuit de voorziening om op een andere manier ondersteuning te bieden?

9. Vragen van Stefaan Sintobin

De spreker deed een oproep dat er nu gehandeld moet worden. *Stefaan Sintobin* wijst erop dat politiek complexer in elkaar zit en dat er helaas niet zomaar een-twee-drie iets beslist kan worden.

In de crisis is gebleken dat de eerstelijnszones werken en dat heel wat lokale besturen inspanningen hebben gedaan. Moet dit niet bestendig worden in de toekomst?

Hoe kan het beleid in de toekomst bij dergelijke crisissen de burger beter betrekken? Als iedereen zijn steentje zou bijdragen, zouden er waarschijnlijk minder schrijnende gevallen zijn.

IX. Antwoord van Dave Ceule

Dave Ceule herhaalt dat hij pleit voor een budgetverhoging tot 25,5 procent tot eind 2020. Het is immers niet mogelijk om het op korte termijn op een andere manier te regelen. Er was ongeveer 10 miljoen euro begroot dat nog niet opgebruikt zou zijn. Er is budget. Ondertussen moet er een paralleltraject gelopen worden om het in de toekomst op een andere manier aan te pakken. Op de vraag of iedereen bereikt wordt, is het antwoord neen. Door erover te communiceren, beginnen mensen het wel te kennen. Mocht het nu plots weer veranderen, zal er opnieuw een groep zijn die het niet kent. Daarom pleit Dave Ceule voor een verlenging ervan. Mensen doen er een beroep op voor vervoer dat niet geregeld is. Mensen gebruiken het ook omdat het dagcentrum plots veel minder lang open is en ze daardoor een beroep moeten doen op assistentie. Het dient dus om specifieke noden te lenigen.

Er is gevraagd of de rol van de eerstelijnszones niet verder bestendigd moet worden. De eerstelijnszones kunnen zeker een grote rol spelen. Ze worden nu nog maar echt goed uitgerold en zijn bezig met het opmaken van een beleidsplan. Onafhankelijk Leven en andere organisaties vragen dat er in dergelijk plan aandacht is voor kwetsbare groepen en mensen met een handicap. VIVEL kan daarin een goeie rol spelen en wil die ook opnemen.

Er waren vragen over continuïteit in de scholen. Het meest ideale is dat er opvang kan zijn in de schoolcontext, en dat kan breed. Als ook kinderen met een handicap naar school kunnen blijven gaan, dan is dat de beste situatie. Als dat niet kan, moet afstandsonderwijs zeker bekeken worden, maar voor kinderen met een handicap is dat veel moeilijker.

De verschillende organisaties overleggen wel degelijk over de vele vragen. Ze kloppen ook aan bij het VAPH, dat FAQ's heeft. Als er vragen komen die daar nog niet op staan, dan geven de organisaties die door en worden die FAQ's bijgewerkt. Tijdens de coronacrisis was er heel veel solidariteit in de sector om voor hetzelfde te gaan. Er is samengewerkt met organisaties die in normale situaties ver van Onafhankelijk Leven afstaan, zoals Domus Medica, dat er bij de huisartsen voor pleitte om te bellen naar risicopatiënten om na te gaan hoe het ging. Tijdens de lockdown hadden huisartsen die niet werden ingezet in de crisis, immers niet zoveel werk.

Over de vraag of ondersteuning zoals kine verder loopt, zijn er dubbele signalen. Enerzijds is die ondersteuning er grotendeels opnieuw. Anderzijds is bijvoorbeeld de maandelijkse pijnbehandeling in sommige ziekenhuizen nog altijd niet volledig opgestart. In sommige gevallen loopt het dus goed, maar in andere niet. Daarnaast durven sommige mensen nog niet buiten te komen, ook al zouden ze het kunnen. Uit grote angst om besmet te raken, blijven ze in hun isolement en stellen ze medische zorg uit.

Over de vraag over cash of een voucher moet de sector zich goed beraden. Er moet eerst op korte termijn een grondige evaluatie komen van de persoonsvolgende financiering over wat goed loopt en wat de pijnpunten zijn. Uit de evaluatie van persoonsvolgende financiering voor meerderjarigen moet er dan gekeken worden welke lessen er uit te trekken vallen voor persoonsvolgende financiering voor minderjarigen. Cash heeft zeker voordelen, maar voor mensen in een voorziening is dat heel ingewikkeld. Dan is er nog de moeilijke discussie over de organisatiegebonden kosten en de beheerskosten.

Er is ook nog gevraagd waar het leiderschap zit. Het VAPH kan niet handelen als het kabinet niet beslist. De motor zit daar. Het VAPH doet heel veel beleidsvoorbereidend werk, maar dat moet afgedekt worden. De vertraging omtrent de budgetverhoging bijvoorbeeld, lag bij het kabinet of de Vlaamse Regering, maar niet bij het VAPH. Het is belangrijk dat er politieke verantwoordelijkheid opgenomen wordt.

Björn RZOSKA,
voorzitter

Lorin PARYS
Katrien SCHRYVERS
Immanuel DE REUSE
Ann DE MARTELAER,
verslaggevers

Gebruikte afkortingen

CLB	centrum voor leerlingenbegeleiding
COVID-19	'CO' staat voor de virusgroep corona waartoe de ziekte behoort; 'VI' verwijst naar virus; 'D' staat voor 'disease'; en 19 duidt op het jaartal waarin het nieuwe virus uitbrak: 2019
FAQ	frequently asked question
FOVIG	Federatie van Ouderverenigingen en Gebruikersraden in voorzieningen voor personen met handicap
GEES	Groep van Experts belast met de Exitstrategie
IDO	individuele dienstverleningsovereenkomst
KVG	Katholieke Vereniging Gehandicapten
MFC	multifunctioneel centrum
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VIVEL	Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn
VN	Verenigde Naties