

ingediend op **1258** (2021-2022) – Nr. 2
20 september 2022 (2021-2022)

Verslag van de hoorzitting

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
uitgebracht door Vera Jans

over de conceptnota voor nieuwe regelgeving

van Tine van der Vloet, Koen Daniëls, Veerle Geerinckx,
Elke Sleurs, Katja Verheyen en Kathleen Krekels

over een jongerenbudget
voor jongeren met een beperking
die de overstap van minder-
naar meerderjarigheid maken

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:

Voorzitter: Stefaan Sintobin.

Vaste leden:

Koen Daniëls, Veerle Geerinckx, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;

Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;

Maike De Rudder, Katrien Schryvers;

Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;

Ann De Martelaer, Jeremie Vaneekhout;

Freya Van den Bossche.

Plaatsvervangers:

Allessia Claes, Piet De Bruyn, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier;

Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;

Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;

Gwenny De Vroe, Emmily Talpe;

Johan Danen, Celia Groothedde;

Conner Rousseau.

Toegevoegde leden:

Lise Vandecasteele.

INHOUD

I.	Uiteenzetting door de sprekers	5
1.	Uiteenzetting door Diane Serneels	5
1.1.	Persoonsvolgend budget na jeugdhulp vandaag	5
1.2.	Volwaardige persoonsvolgende budgetten	6
2.	Uiteenzetting door Koen Vander Beken	6
2.1.	Voorstelling van MPC Sint-Franciscus.....	6
2.2.	Budget na jeugdhulp	6
2.3.	Overzicht huidig gebruik in MFC in modules.....	7
2.4.	Gevolgen van lagere PVB na jeugdhulp	7
2.5.	Conclusies.....	7
3.	Uiteenzetting door Elke De Bruyckere	7
4.	Uiteenzetting door Marleen Van Lint	8
4.1.	Pleegzorg	8
4.2.	Casussen	8
4.3.	Probleemstelling vanuit de jongere.....	9
4.4.	Probleemstelling vanuit de pleegzorgers en pleegzorgdiensten....	9
4.5.	PVB samen met of na pleegzorg.....	9
5.	Uiteenzetting door Katrijn Ruts.....	10
5.1.	Grip	10
5.2.	Recht op ondersteuning	10
5.3.	De rechtenkaders.....	10
5.4.	De situatie in Vlaanderen	11
5.5.	PVB na jeugdhulp.....	11
5.6.	De conceptnota	12
6.	Uiteenzetting door Onafhankelijk Leven	12
6.1.	Over wie gaat het?	12
6.2.	Wat met het jongerenbudget?	13
6.3.	Impact jongerenbudget	13
6.4.	Twee voorbeelden PVB na jeugdhulp	14
6.5.	Oplossingen	14
7.	Uiteenzetting door ouders	15
7.1.	Het verhaal van Anna	15
7.2.	Het verhaal van Thomas	15
II.	Vragen van de commissieleden.....	17
1.	Vragen van Tine van der Vloet.....	17
2.	Vragen van Vera Jans.....	18
3.	Vragen van Hannes Anaf.....	18
4.	Vragen van Ann De Martelaer.....	19

III. Antwoorden van de sprekers	19
1. Antwoorden van Diane Serneels	19
2. Antwoorden van Koen Vander Beken	20
3. Antwoorden van Marleen Van Lint	20
4. Antwoorden van Katrijn Ruts	21
5. Antwoorden van Dave Ceule	21
6. Antwoorden van Wendelien De Baere	21
7. Antwoorden van Pascale Boogaert	22
Gebruikte afkortingen	23

Bijlagen: zie de [dossierpagina](#) van dit document op www.vlaamsparlement.be

Op 22 juni 2022 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding een hoorzitting over de conceptnota voor nieuwe regelgeving van Tine van der Vloet, Koen Daniëls, Veerle Geerinckx, Elke Sleurs, Katja Verheyen en Kathleen Krekels over een jongerenbudget voor jongeren met een beperking die de overstap van minder- naar meerderjarigheid maken.

De commissie hoorde achtereenvolgens:

- Diane Serneels, sectorcoördinator ondersteuning van personen met een handicap Vlaams Welzijnsverbond;
- Koen Vander Beken, algemeen directeur MPC Sint-Franciscus;
- Elke De Bruyckere, ouder;
- Marleen Van Lint, verantwoordelijke inhoud Zuid1 Pleegzorg Antwerpen;
- Katrijn Ruts, stafmedewerker Grip vzw;
- Dave Ceule, algemeen directeur Onafhankelijk Leven;
- Wendelien De Baere, beleidsmedewerker Onafhankelijk Leven;
- Els Calant, ouder;
- Pascale Boogaert, ouder.

De bij de uiteenzettingen gebruikte presentaties zijn te vinden op de [dossierpagina](#) van dit document op www.vlaamsparlement.be.

I. Uiteenzetting door de sprekers

1. Uiteenzetting door Diane Serneels

1.1. Persoonsvolgend budget na jeugdhulp vandaag

Diane Serneels wijst erop dat een persoonsvolgend budget na jeugdhulp zoals die vandaag gekend is geen PVB zorgcontinuïteit is. In het begin werd dat zo genoemd, wat voor veel kritiek zorgde omdat zo de indruk werd gewekt dat met dat budget naadloos de overgang kon worden gemaakt van minderjarige naar meerderjarige zorg en dus dezelfde zorg kon worden verdergezet. Maar dat is niet zo. Met de invoering van de persoonsvolgende financiering voor meerderjarigen voorzagen men wel dat mensen die op minderjarige leeftijd ondersteuning hadden niet plots zonder zorg zouden vallen. Maar door de toegepaste procedure is het gewoon verderzetten van die zorg niet mogelijk.

Na een minderjarige ondersteuning moet men een heel traject doorlopen. Men gaat reeds naar een ondersteunende dienst en maakt een ondersteuningsplan op. Daarin staat wat men nodig heeft op volwassen leeftijd, wat men zelf kan, en waarvoor men nog ondersteuning heeft van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap nodig. Vervolgens wordt de zorgzwaarte gemeten, de zogenaamde B- en P-waarden, en dat leidt tot een nodige budgetcategorie voor de ondersteuning op volwassen leeftijd. Vervolgens wordt die budgetcategorie afgetoet op wat men heeft gekost op minderjarige leeftijd. En daar zit de angel, want voor een groot deel van de minderjarigen neemt onderwijs een groot deel van de ondersteuning op zich. Die kostprijs wordt niet meegenomen in de oefening waardoor bij de af-topping het budget daalt. In 2021 werd ingegrepen op het PVB na jeugdhulp vanuit een multifunctioneel centrum en werd een andere berekeningswijze ingevoerd. Dat leverde een efficiëntiewinst van 2,7 miljoen euro per jaar op. Het gevolg is dat de helft van de mensen die de overstap maken van PVB na jeugdhulp niet over het nodige budget beschikt. Die hebben een zogenaamde meervraag die wordt ingedeeld in prioriteitengroepen. De meervragen komen doorgaans terecht in de lagere prioriteitengroepen, namelijk 29 procent in prioriteitengroep 2 en 59 procent in prioriteitengroep 3. Die hebben weinig perspectief om het nodige budget te krijgen. Daardoor komen er nu al signalen dat die jongeren het moeilijk hebben om de juiste ondersteuning te krijgen op volwassen leeftijd en dat voorzieningen druk

ervaren om toch echte zorgcontinuïteit te bieden. Die druk komt bovenop andere problemen die worden ervaren doordat de budgetten niet wijzigen wanneer de zorgvraag of de context wijzigt.

1.2. Volwaardige persoonsvolgende budgetten

In de voorliggende conceptnota wordt discriminatie aangetoond en dat klopt. Het is namelijk niet correct dat mensen die geen ondersteuning hebben op minderjarige leeftijd van het VAPH geen recht zouden hebben op een budget. Maar de voorstellen waarbij slechts 60 procent wordt toegekend van wat nodig is, zijn een slecht signaal. Daarom roept de spreker op om gezamenlijk een nieuw plan op te maken waarin wordt tegemoetgekomen aan alle noden.

2. Uiteenzetting door Koen Vander Beken

2.1. Voorstelling van MPC Sint-Franciscus

Koen Vander Beken zegt dat het MPC Sint-Franciscus ondersteuning biedt aan personen met een verstandelijke beperking en hun context via mobiele en ambulante begeleiding, dagopvang en verblijf.

De idee van het MFC is dat er vlot kan worden geschakeld tussen modules afhankelijk van de wijzigende zorgvraag van de jongere en de context.

MPC Sint-Franciscus heeft een gedecentraliseerde werking verspreid over de regio Halle, Vilvoorde en Brussel. De cliënten komen uit deze regio, maar ook uit Oost-Vlaanderen, meer bepaald uit de Denderstreek. Men is erkend door het VAPH en het Agentschap Opgroeien. De erkenning betreft er een als multifunctioneel centrum en heeft een GES+-unit in de minderjarigenzorg. Daarnaast heeft men binnen de volwassenenzorg een erkenning als vergunde zorgaanbieder.

In 2021 begeleidde men gemiddeld 630 cliënten. Er zijn 450 personeelsleden aan de slag, wat overeenkomt met 350 voltijdequivalenten. In rechtstreeks toegankelijke hulp heeft men ongeveer 190 cliënten, zowel meerderjarigen als minderjarigen. Als vergunde zorgaanbieder heeft men 117 cliënten, als MFC 305 en als GES+ 12. Verder is er een steeds groter wordende groep van jongeren met een persoonlijke-assistentiebudget. Momenteel gaat het om 36 cliënten. Vijftien cliënten combineren dat met de ondersteuning in de voorziening en 21 cliënten kopen zuiver in.

Veel mensen wachten op een plaats in een MFC. In oktober 2021 bedroeg dat 274 personen. Dat benadert de capaciteit van de opvang zelf, terwijl de voorziening al in overtal is.

2.2. Budget na jeugdhulp

Koen Vander Beken heeft begrip voor de vraag om jongeren die geen gebruik maken van de jeugdhulp toegang te geven tot de volwassenenzorg. De voorziening werkt samen met enkele scholen in het buitengewoon onderwijs. Opvallend is dat 60 procent van de leerlingen in scholen secundair onderwijs in opleidingsvorm 1 en 2 geen zorg ontvangt. De ontzuivering komt vaak pas na het stopzetten van het onderwijs. Men probeert die mensen te begeleiden via RTH en men organiseerde een loket in functie van de inschaling.

PVB na jeugdhulp houdt geen rekening met (buitengewoon) onderwijs terwijl dat een belangrijke vorm van dagbesteding is. De budgetten zijn al te laag om het huidige zorgaanbod verder te zetten in volwassenenzorg zowel voor cliënten met een PAB als MFC.

2.3. Overzicht huidig gebruik in MFC in modules

Om het concreet te maken, verwijst de spreker naar dia 7 van zijn presentatie. 36 van de 305 cliënten verblijven zeven dagen op zeven in het MFC. De overige cliënten hebben een gedeeld verblijf. Er zit dus veel variatie op het gebruik en daaruit blijkt dat niet iedereen gebruikmaakt van het voltijds verblijf. Naast het MFC nemen ook de ouders en de context heel wat zorgtaken op.

2.4. Gevolgen van lagere PVB na jeugdhulp

Door de budgetten te verlagen, zal men nog minder zorg kunnen inkopen, zowel voor PVB als voor PAB. De context zal nog meer taken moeten opnemen. Hij merkt tevens op dat 20 procent van de populatie een vorm kent van maatschappelijke noodzaak of een tussenkomst van de jeugdrechter. En dat zijn niet altijd diegenen die voltijds gebruikmaken van het MFC.

Alle gezinnen komen in een andere levensfase terecht. Men is niet voorbereid op de terugkeer van de pupil en men zal zich nog meer moeten beroepen op het natuurlijke netwerk, wat kan zorgen voor problemen voor de tewerkstelling van de ouders.

Door nog meer cliënten deelbudgetten te geven, vreest de spreker dat dat zal leiden tot een voorkeur voor het binnenhalen van cliënten met een volledig budget. Dat zal leiden tot een opstopping van kinderen in de minderjarigenzorg. Die zullen dus niet meer prioritair doorstromen, wetende dat er nu al een wachtlijst is van tweeduizend kinderen in het MFC.

2.5. Conclusies

Het is een gekend probleem en is niet op te lossen door het verder verdelen van de reeds te beperkte middelen over nog meer cliënten. De gediscrimineerde groep zal nog groter worden. Er moet worden ingezet op het geven van toegang tot volwaardige budgetten voor de jongeren die nu geen hulp krijgen. Dat kan via de gekende procedure en alleen door een uitbreiding van budgetten voor nieuwe instromers.

3. Uiteenzetting door Elke De Bruyckere

Elke De Bruyckere is mama van drie kinderen en het oudste heeft ernstig meervoudige beperkingen door microcefalie. Het is volledig zorgafhankelijk. De spreker koos er bewust voor om zoveel mogelijk zorg zelf op te nemen. Men ging ook langs in het MFC en ondertussen is het kind doorgestroomd naar de volwassenenzorg in het Zonnelied.

Tijdens de overgangsfase had men dezelfde zorgvraag als in het MFC. Het kind gaat daar vijf dagen in de week van 8.00u tot en met 16.00u naartoe, wat gaandeweg uitgebreid werd tot een nacht per week. Diezelfde zorgvraag legde de spreker voor aan de volwassenenzorg, maar met het PAB-budget waarover de spreker toen beschikte, kon men die zorgvraag niet krijgen. Daarop vroeg zij een budgetverhoging wat ook op tijd in orde kwam.

In de conceptnota wordt gesteld dat jongeren die uit het MFC komen en overgaan van minderjarigen- naar volwassenenzorg niet dezelfde ondersteuning nodig hebben. De procedure om opnieuw de toeleidingsvraag te doen, is goed, maar in het geval van de spreker wordt de zorgvraag zelfs groter. Verder staat er in de conceptnota dat er vaak een groot netwerk is. Ook dat nuanceert de spreker. Die kinderen stromen iets later door naar volwassenenzorg, namelijk tussen de 21 en de 25 jaar. Op dat moment wordt het netwerk kleiner. Dat netwerk bestaat uit de ouders

en grootouders. Die zijn ofwel al oud en kunnen dat niet meer alleen, waardoor de zorgvraag stijgt, ofwel overleden. Als de ouders even ergens naartoe wensen te gaan, kan men niet zomaar eender wie als oppas inschakelen. Men moet een beroep doen op volwassen zelfstandige assistenten die hun tarief doorrekenen. Ook de broers en zussen vliegen uit. Tegelijk worden de ouders een dagje ouder, waardoor de zorgvraag nog toeneemt, en hebben ook zij nood aan ademruimte.

Los van deze nuances steunt Elke De Bruyckere wel het voorstel in de conceptnota om de groep die geen budget krijgt dat wel te geven.

4. Uiteenzetting door Marleen Van Lint

4.1. Pleegzorg

Marleen Van Lint zegt dat pleegzorg vooral bekend is in functie van kinderen en jongeren tot 25 jaar. Maar pleegzorg kan ook zinvol zijn voor volwassenen met een beperking en een psychische kwetsbaarheid.

In Vlaanderen zijn 13 procent van de gebruikers van pleegzorg minderjarigen met een beperking. Daarnaast zijn er 7 procent volwassenen met een beperking die worden ondersteund en begeleid vanuit pleegzorg.

In 2014 fuseerden verschillende pleegzorgdiensten. Daarvoor waren enkele van die diensten gespecialiseerd in de ondersteuning van personen met een beperking. Die expertise is momenteel nog steeds aanwezig in de organisatie, maar men is niet meer gesubsidieerd vanuit het VAPH en men ressorteert onder het Agentschap Opgroeien. Dat zorgt ervoor dat het PVB na jeugdhulp voor jongeren met een beperking niet wordt voorzien. Dat is toch een moeilijkheid in het doorgroeien naar de volwassenheid.

26 procent van de totale groep van 18- tot 25-jarigen zijn pleeggasten met een beperking. Die hebben extra noden en zullen in de toekomst ook extra ondersteuning nodig hebben vanuit VAPH-voorzieningen of via PAB-budgetten. Deze pleeggasten worden in verschillende soorten pleegzorginitiatieven opgevangen. 35 procent wordt opgevangen in bestandspleegzorg. De match wordt daar vanuit Pleegzorg gerealiseerd. 26 procent wordt opgevangen in het netwerk pleegzorg. Dat is iemand die zich engageert vanuit het netwerk, zoals bijvoorbeeld een leerkracht of een medewerker uit een voorziening. De overige 39 procent wordt opgevangen in het familiaal netwerk.

4.2. Casussen

4.2.1. *Casus Dana*

Dana is een meisje dat door de jeugdrechtbank werd geplaatst. Ze verbleef 23 jaar in een pleeggezin, maar voelde de nood om op eigen benen te staan. Ook het samenleven kwam meer onder druk te staan. Alleen was de vervolghulp op dat moment niet beschikbaar. Het budget werd tijdig aangevraagd en prior 2 werd toegekend. Maar Dana stroomde uit pleegzorg zonder ondersteuning en wacht al vijf jaar op het PVB. Ze kan haar eigen zorg niet volledig betalen, daarvoor krijgt ze de steun van de betrokken pleegzorgers.

4.2.2. *Casus Tom*

Tom verbleef vanaf 6-jarige leeftijd bij een bestandsgezin. Hij deed het goed op school en beëindigde die op zijn 21ste. Het PVB-budget werd aangevraagd en prior 1 werd toegewezen. Helaas is vanaf september 2021 zijn levenskwaliteit onder grote druk komen te staan door een gebrek aan budget op dat moment. Aangezien hij

niet meer naar school gaat zit hij elke dag thuis bij zijn 75-jarige bestandspleegmoeder. Er werd gezocht naar RTH, maar er zijn lange wachtlijsten in de regio waar hij woont.

4.2.3. *Casus Laura*

Laura is een 20-jarige jongedame met een verstandelijke beperking en beperkte communicatiemogelijkheden. Haar oom en tante namen de zorg over na het overlijden van haar moeder. Momenteel zijn zij 77 en 78 jaar oud en wensen dat Laura een goede thuis zou vinden in een voorziening. Helaas kreeg zij zelfs na heroverweging prior 3 toegewezen. Daardoor kijkt ze aan tegen een wachttijd van achttien jaar.

4.3. Probleemstelling vanuit de jongere

Pleegjongeren met een beperking zijn extra kwetsbaar vanwege hun dubbele rugzak. Ze kampen met hun beperking en door hun hechtingsdynamiek. Ze hebben er op dat vlak vaak al een lange weg op zitten in de pleegzorg. Ze beschikken bijna niet over een netwerk. Ouders zijn ofwel niet meer in beeld of kunnen niets krachtadig betekenen. De pleegzorgers vormen vaak het enige netwerk. Dat drijft de druk op het samenleven op waardoor de kans op breuken vergroot.

4.4. Probleemstelling vanuit de pleegzorgers en pleegzorgdiensten

Een pleegzorger kiest meestal voor een jong kind waarbij de beperking op dat moment onduidelijk of ongekend is. Pleegzorgers gaan een vrijwillig engagement aan, maar gaan niet uit van een levenslang zorgengagement. Vanuit Pleegzorg geeft Marleen Van Lint aan dat er momenteel geen extra argument naar prioritering geldt. Als er geen vervolgooplossing is voor pleegzorgers en er veranderen zaken gaandeweg, wordt het moeilijk voor de pleegzorgdiensten om pleegzorgers te werven. En dat geldt zeker voor kinderen met een beperking omdat het vervolgperspectief daar nog veel kleiner is. Daarnaast is het zo dat er amper gezinnen beschikbaar zijn voor het opvangen van volwassenen.

4.5. PVB samen met of na pleegzorg

Een PVB samen met of na de pleegzorg betekent voor de pleeggasten minder risico op een breuk met het pleeggezin. Daarnaast zou hun levenskwaliteit meer verzekerd zijn en kan de dagbesteding zinvol worden ingevuld zonder afhankelijk te zijn van de draagkracht van pleegzorgers. Verder zou men langer terechtkunnen in een warme thuis. En tot slot zou het een mooie bescherming betekenen voor de meest kwetsbare jongeren.

Voor de pleegzorgers zou het hun draagkracht versterken en zou het een erkenning betekenen voor de zorgen die ze al jaren opnemen. Zo zouden ze hun engagement langer kunnen volhouden.

Voor Pleegzorg als dienst is een hogere prioritering ten aanzien van pleegzorgsituaties noodzakelijk. Dat maakt pleegzorg terug aantrekkelijker en werving realistischer. Door te investeren in zorgformules binnen de transitieleeftijd kan de zorg binnen het eigen netwerk langer renderen en functioneren. De toekenning van 60 procent van het budget is te laag. Er moet 100 procent van het budget worden toegekend. Zo zouden pleegouders de gedragenheid vanuit de overheid ervaren.

5. Uiteenzetting door Katrijn Ruts

5.1. Grip

Katrijn Ruts start met te zeggen dat ze zich aansluit bij de bezorgdheden zoals die door de voorgaande sprekers werden geschetst.

Grip is een mensenrechtenorganisatie van mensen met een handicap en bestaat ongeveer twintig jaar. Ze benadrukt dat een handicap een zaak is van mensenrechten. Vroeger werden mensen met een handicap veeleer vanuit een zorgperspectief bekeken. Via beleidsbeïnvloeding en sensibilisatie wil men bijdragen aan maatschappelijke verandering.

Grip is een zelforganisatie en alle werkgroepen en bestuursorganen bestaan uit ervaringsdeskundigen. Naast de kleine personeelsploeg werkt men met een 80-tal vrijwilligers. Die vrijwilligers dragen sterk de werking van de organisatie.

Grip focust zich op het Vlaamse beleidsniveau en wordt gesubsidieerd vanuit Gelijke Kansen want er zijn gelijke kansen nodig om mensenrechten waar te maken. De werking staat uitgeschreven in het meerjarenplan dat terug te vinden is op de website van Grip.

5.2. Recht op ondersteuning

Een waardig leven leiden en volwaardig deelnemen aan de samenleving zijn belangrijke sleutels. Uiteindelijk zijn personen met een handicap mensen met dezelfde rechten als anderen. Sinds de oprichting is Grip het ondersteuningsbeleid blijven opvolgen. Maar om die rechten waar te maken zijn enkele zaken nodig, zoals andere ondersteuning. Het opkomen voor het recht op persoonlijke assistentie is daarin een belangrijke focus.

Ondersteuning is een recht, geen gunst. Om dat recht te realiseren moeten enkele stappen worden gezet, namelijk een correcte inschatting van de ondersteuningsnood, de terbeschikkingstelling van voldoende budget en het faciliteren dat men vlot de ondersteuning kan regelen. Ondersteuning is een middel om andere rechten te realiseren, kansen te benutten en te bouwen aan een inclusieve samenleving.

5.3. De rechtenkaders

Elk beleidsinitiatief zou rekening moeten houden met een aantal rechtenkaders. Er moeten stappen worden gezet om de rechten uit internationale verdragen die België ratificeerde om te zetten in eigen wetgeving. De betekenisvolle kaders zijn de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap en het Kinderrechtenverdrag. Enkel in het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap zijn enkele zaken geëxpliciteerd omdat sommige rechten voor personen met een handicap onder druk komen.

Bepaalde VN-Comités bekijken periodiek de rapporten waarin België moet aantonen welke stappen worden gezet om die rechten te implementeren. Ze beoordelen die rapporten en formuleren enkele conclusies. Opvallend is dat zowel het VN-comité van het Kinderrechtenverdrag als het Comité voor het Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap wijzen op gelijkaardige zaken. Ten eerste is er de hoge institutionaliseringsgraad, namelijk dat veel jongeren in instellingen verblijven. Daarnaast wijst men op een groot tekort aan persoonlijke assistentie, budgetten die niet altijd aangepast zijn aan de ondersteuningsnood en tot slot op het gebrek aan een plan voor de-institutionalisering.

Het Comité voor de Rechten van het Kind heeft almaar meer aandacht voor kinderen met een handicap als een kwetsbare doelgroep op het vlak van mensenrechten. Zo stelt men dat de ondersteuning voor families om zorg voor hun kinderen te voorzien onvoldoende is, wat leidt tot een hoog niveau van institutionalisering, en het persoonsvolgend budget in Vlaanderen pas geïmplementeerd zal worden voor minderjarigen in 2020. Dit is ondertussen achterhaald. Een andere bezorgdheid vanuit het Comité is dat wachttijden voor de toekenning van persoonlijkeassistentiebudgetten kunnen oplopen tot tien jaar en de budgethoogtes niet overeen komen met de ondersteuningsnood. Het Comité spoort België aan om de introductie van persoonlijkeassistentiebudgetten in heel het land te realiseren, met budgethoogtes die aangepast zijn aan de noden van het kind en zonder wachttijden.

Op het federale niveau werd in 2021 een belangrijke stap gezet. Er werd een extra artikel 22ter ingevoegd in de Belgische Grondwet. Daarin staat het volgende: 'iedere persoon met een handicap heeft recht op volledige inclusie in de samenleving, met inbegrip van het recht op redelijke aanpassingen'. Dat is een extra impuls om de aandacht voor de implementatie van het VN-verdrag inzake Personen met een Handicap op alle beleidsniveaus over het hele land te verscherpen.

5.4. De situatie in Vlaanderen

De wachtlijsten in Vlaanderen vormen een schending van het recht op ondersteuning. Volgens de meest recente cijfers wachten kinderen nog altijd langer op een PAB dan op het aanbod vanuit een MFC, terwijl net het omgekeerde zouden moeten worden gestimuleerd. De PAB-hoogtes zijn lager dan de waarde van de zorg MFC en het streven om het PVB-decreet in te voeren voor minderjarigen werd afgevoerd.

Dit leidt tot uitgeputte gezinnen, uitsluiting en institutionalisering en het ondergraaft de mogelijkheid tot een sterk sociaal netwerk. Terwijl het voor inclusie van belang is dat iemand kan rekenen op een sterk sociaal netwerk.

De schaarste in Vlaanderen wordt niet beheerst maar de schaarste heerst. Dat leidt tot een concurrentieslag tussen mensen met reële noden, lange procedures en extra hindernissen. Het gaat zover dat ziekenfondsen mensen afraden om een status voor prioriteit in te dienen. Men zegt dat de ondersteuningsnood onvoldoende hoog is, dat de aanvragers die status toch niet zullen krijgen of dat de procedure te lang duurt. Mensen worden niet altijd goed bijgestaan om aan te vragen waar ze recht op hebben. Door dit alles neemt de ongelijkheid tussen mensen toe.

5.5. PVB na jeugdhulp

Het systeem van het PVB is een gevolg van de realiteit van de wachtlijst bij de meerderjarigen. Het doel is ervoor te zorgen dat mensen niet compleet zonder zorg vallen. Daar zit wel een inconsequentie in. Zo kan men vanaf 18 jaar overgaan van een PAB naar een PVB, maar vanuit een MFC kan dat pas vanaf 21 jaar. Dat zorgt er bijvoorbeeld voor dat mensen die op 18 jaar de stap richting de thuissituatie willen zetten geen recht hebben op een PVB. De voorziening zegt dan dat ze moeten wachten tot hun 21ste verjaardag. Daarom wordt aangeraden om tot hun 21 jaar bij een MFC te blijven.

Het bestendigt de kloof tussen de haves en de havenots. Verder is het zo dat als men langer op een wachtlijst staat voor een PAB, men nog minder kans maakt. Door te lage PAB's als uitgangspunt te nemen voor een PVB krijgen jongvolwassenen vaak te weinig ondersteuning.

5.6. De conceptnota

De voorliggende conceptnota raakt een terechte bezorgdheid aan en ademt ambitie uit om de situatie van een aantal mensen te verbeteren. Het doel is om de ongelijkheid tussen de verschillende uitgangspunten op te heffen door te herverdelen van de haves in de richting van de havenots. Het gaat om 60 procent van de budgetcategorie die men heeft na het doorlopen van de reguliere aanvraagprocedure voor een PVB. Tegelijk heeft de spreker begrip voor de situatie van ouders die al lang op de wachtlijst staan. Maar het is wel zo dat 60 procent minder budget geven dan ingeschaald werd een afzwakking van het recht op ondersteuning is. Zo ondergraaft men de eigen instrumenten om ondersteuning op maat te bieden. Dat is onaanvaardbaar en het is van belang om te stoppen met te herverdelen tussen mensen met noden. Het afnemen van de rechten van de ene om te geven aan een andere werkt niet.

Het is maar de vraag of het zo is dat bij de overgang naar meerderjarigheid minder ondersteuning nodig is. Het ouder worden verandert niet per se iets aan de ondersteuningsnoden. En het sociaal netwerk is geen ondersteuningsnetwerk. De uitdaging is net om familie en vrienden te verlichten.

In de voorliggende conceptnota staat dat het voorstel budgetneutraal is. Hoe onderbouwt men dat? Wat doet men met de 40 procent die telkens wordt afgeroomd? Hoeveel budget krijgen de wachtende jongvolwassenen?

Wat betreft de deelbudgetten bij de prioriteitengroep 2 meerderjarigen: dat gaat in de richting van het verdelen van de koek door mensen minder te geven. En dat is niet de juiste weg.

In een situatie van schaarste zijn mensen gewoon om dankbaar te zijn als ze iets krijgen. Zijn dat de soort reacties die de indieners van de conceptnota verwachten? Robert Long zei ooit: "Dankbaar moet je zijn, nederig en klein." De spreker zegt dat men geen genoeg moet nemen met minder dan waar nood aan is en waar men recht op heeft. Een handicap is een zaak van mensenrechten en iedereen heeft recht op de ondersteuning die nodig is. Men moet evolueren van een gunst naar een recht.

6. Uiteenzetting door Onafhankelijk Leven

6.1. Over wie gaat het?

Dave Ceule duidt dat het om een grote groep van jongvolwassenen gaat die op een sleutelmoment in hun leven staan en hun leven zo zelfstandig mogelijk willen leiden. Deze personen kunnen dit echter niet zomaar. Ze hebben daarvoor nood aan ondersteuning. België tekende daarvoor de nodige verdragen en nam dit zelfs in de Grondwet op.

Deze groep van jongeren doorliep daarvoor een lange procedure. Daarin werden de noden en de nodige budgetten in kaart gebracht. Maar er is een gebrek aan middelen en er wordt geprobeerd om met de schaarse middelen voor elkeen iets goeds te doen. Op die manier wordt een PVB na jeugdhulp een soort deelbudget. Om te vermijden dat een persoon op de wachtlijst zou komen, wordt 'iets' gegeven.

Dit alles komt niet uit de lucht vallen. De groep van jongeren met een handicap is gekend. Men weet dat ze op een dag volwassen worden en hoeveel budget er nodig is.

Wendelien De Baere schetst de complexe materie zoals opgenomen in de conceptnota aan de hand van enkele praktische voorbeelden, namelijk de situaties van

Nadia, Tuur en Fiona. Ze zijn alle drie 21 jaar, hebben een complexe meervoudige handicap, wonen nog thuis, doorliepen de volledige inschalingsprocedure en kwamen uit op een B-waarde 7 en een P-waarde 6. B-7 betekent dat ze dagelijkse ondersteuning nodig hebben op alle levensdomeinen en steeds onder de vorm van overname. Bij P-6 moet er voortdurend iemand binnen gehooraafstand aanwezig zijn die toezicht kan uitoefenen. Die schaling komt neer op een score van 80,58 punten, wat ongeveer overeenkomst met 72.500 euro.

Nadia woont bij haar ouders maar verblijft tijdens de week in een MFC. Op basis van de ondersteuning die ze daar krijgt, ontvangt ze vanuit PVB na jeugdhulp 60.000 euro. Ze komt op de wachtlijst terecht met een aanvraag voor 12.500 euro.

Tuur had als minderjarige een PAB. Conform de huidige wetgeving betekent dat zijn PVB na jeugdhulp 40.000 euro bedraagt. Hij komt op de wachtlijst met een aanvraag voor 32.500 euro.

Fiona verblijft niet in een MFC en heeft geen PAB. Ook zij is ingeschaald en heeft recht op 72.500 euro. In de huidige wetgeving is er voor haar geen PVB na jeugdhulp, waardoor ze met dat volledige bedrag aan aanvraag op de wachtlijst komt.

Uiteraard is het onrechtvaardig dat Fiona nergens recht op heeft, dat Tuur een lager PVB-bedrag krijgt dan Nadia en het is goed dat de indieners van deze conceptnota trachten om hieraan tegemoet te komen. Men vreest echter dat de ene onrechtvaardigheid zal worden vervangen door een andere. PVB na jeugdhulp is geen luxe maar heel vaak te weinig in vergelijking met het budget waar men recht op heeft.

6.2. Wat met het jongerenbudget?

In de conceptnota staat niet helder wat er met het jongerenbudget moet gebeuren. Er zijn twee interpretaties. De eerste interpretatie zegt dat van het PVB na jeugdhulp 60 procent zou worden genomen en worden toegekend aan mensen die in een MFC zitten. Dan zou Nadia 36.000 euro krijgen, zijnde de helft van het budget waarop ze recht heeft. Tuur's situatie blijft ongewijzigd omdat PAB'ers buiten beschouwing blijven in het voorstel. Fiona zou erop vooruitgaan want ze zou een jongerenbudget krijgen. In de conceptnota staat het volgende: "er kan mogelijks meteen een budget worden gegeven aan de wachtenden die nu nergens recht op hebben". Alleen is het onduidelijk over welk bedrag dat gaat. Bij deze interpretatie blijft de wachtlijst het echte knelpunt.

De tweede interpretatie zegt dat het over 60 procent gaat van het volledig ingeschaalde PVB. Wanneer dit wordt toegepast op de voorbeelden zou Nadia 43.500 euro krijgen, zou Tuur opnieuw hetzelfde krijgen aangezien hij opnieuw buiten beschouwing wordt gelaten en zou Fiona een jongerenbudget krijgen zonder dat geweten is hoe hoog dat is. Wendelien De Baere vraagt zich af waarom de PAB'ers niet worden opgenomen in dit systeem. Daarnaast zijn er veel ouders die zelf zorg opnemen, die weinig gebruikmaken van een MFC en die volgens dit voorstel 60 procent van het volledig ingeschaalde PVB zouden krijgen. Dat zou een grote stap vooruit betekenen, maar zal een budgettaire impact hebben, terwijl in de conceptnota staat dat het om een budgetneutrale oefening gaat.

6.3. Impact jongerenbudget

Het klopt dat jongeren vaak over een groot netwerk beschikken en dat netwerk wordt al in rekening gebracht met het ondersteuningsplan PVB. Een daling van het budget zou een extra belasting van het netwerk betekenen. De hoogste PVB-budgetten zijn nog niet toereikend om 168 uren, 24 uur en 7 dagen op 7 ondersteuning te bieden. Om een sociaal inclusief leven te kunnen leiden, is een netwerk

dus noodzakelijk. De betrokkenen doorliepen ook al een traject via de Dienst Ondersteuningsplan. Een PVB blijft toch een keuze voor vrijheid en autonomie. Mensen mogen niet worden gedwongen om zich te beroepen op hun netwerk. Ongeacht hoe de conceptnota wordt geïnterpreteerd zullen er minder ondersteuningsmogelijkheden zijn.

PVB na jeugdhulp is broodnodig. De breuk in de ondersteuning moet worden vermeden en er moeten inclusieve oplossingen worden bedacht.

6.4. Twee voorbeelden PVB na jeugdhulp

Dave Ceule licht twee voorbeelden toe. Marie is een 23-jarige dame met een zware motorische handicap, maar speelt boccia op nationaal niveau. Ze komt uit een MFC waar ze voltijds verbleef en woont nu thuis. Ze wil zelfstandig gaan wonen en leven. De ouders beslisten daarop om hun woning om te bouwen tot een kangoeroewoning. Als later de ouders er niet meer zijn, dan zullen de broer en de schoonzus in de kangoeroewoning trekken. Na het MFC had ze een budget van 64.000 euro en staat op de wachtlijst voor 8500 euro want ze heeft recht op een budget van 72.500 euro.

Vandaag doet ze een beroep op persoonlijke assistenten, Familiezorg en vrijwillige assistenten en krijgt ze een coach vanuit Onafhankelijk Leven om te kijken hoe het budget kan worden geoptimaliseerd. Zo kan ze zo zelfstandig mogelijk leven. Stel dat ze terugvalt op 60 procent van het budget, dan kan ze haar leven op die manier niet verder zetten. Daarnaast blijven ouders een groot deel van de zorg opnemen, ongeacht de situatie en het budget.

Ahmed is ook een jongeman van 23 jaar met een verstandelijke en motorische handicap, al droomt ook hij van zelfstandig wonen. Hij is weg uit een MFC en woont bij zijn ouders in. Op basis van zijn noden in het MFC had hij een PVB-budget van 64.000 euro en komt niet op de wachtlijst. 87 procent van dat budget gaat naar praktische hulp in het huishouden en vervoer. De overige 13 procent gaat naar het gebruik van een dagbesteding bij een vergunde zorgaanbieder. Mocht hij slechts recht hebben op 60 procent van zijn budget, dan zou hij terugvallen op 38.500 euro en zou hij op de wachtlijst komen.

Beide voorbeelden tonen aan dat met het voorstel uit de conceptnota een persoon veel minder zou kunnen doen dan vandaag.

6.5. Oplossingen

Wendelien De Baere reikt enkele oplossingen aan. Bij het PVB wordt steeds de kostprijs in rekening gebracht, maar misschien moet de maatschappelijke return van de PVF worden berekend. Sommige personen met een handicap kunnen worden geactiveerd om bijvoorbeeld aan vrijwilligerswerk te doen, wat ten goede komt aan het welbevinden van de betrokkene. Zo wordt ook werkgelegenheid voor assistenten en begeleiders gecreëerd.

Doordat mensen uit het netwerk veel geld moeten toesteken, belanden ze vaak in armoede. Zo ontstaan op andere domeinen problemen. Door een hoger budget wordt het netwerk minder belast en is er minder nood aan mantelzorg. Nu worden mantelzorgers vaak gedwongen om professioneel een stap achteruit te zetten omdat het PVB ontbreekt of ontoereikend is. Die mensen aan het werk houden creëert ook meerwaarde. Ook de psychosociale gevolgen voor de mensen in het netwerk moeten mee worden gerekend.

Voor Onafhankelijk Leven blijft het PVB het middel bij uitstek om een inclusieve samenleving mogelijk te maken. Tot slot zijn recht op ondersteuning, keuzevrijheid en

inclusie mensenrechten die België ratificeerde via het VN-Mensenrechtenverdrag. Daar moet naar worden gestreefd.

7. Uiteenzetting door ouders

Els Calant stelt zichzelf en Pascale Boogaert voor als moeders van Anna en Thomas. Thomas en Anna houden van elkaar, vormen al zeven jaar een koppel en wonen samen met negen andere personen in het Vriendenhuis. Dat is het eerste cohousing-project in Vlaanderen opgericht door ouders van jongvolwassenen met een beperking. Dat bestaat al tien jaar. Thomas en Anna houden van het goede leven en staan samen op de wachtlijst.

7.1. Het verhaal van Anna

Anna is 23 jaar en heeft een autismspectrumstoornis en een mentale beperking. De spreker zegt dat het heel onnatuurlijk aanvoelt om haar dochter op deze manier voor te stellen en te herleiden tot haar handicaps. Van kindsbeen af werd ze gestimuleerd in haar talenten en zochten de ouders naar de meest passende leefvorm. De grootste prioriteit is samen met Anna de regie van haar eigen leven in handen nemen. Ze volgde kleuteronderwijs in het montessorionderwijs, waarna ze naar het buitengewoon onderwijs volgens de steinerpedagogiek ging. Later leerde ze Thomas kennen in het buitengewoon secundair onderwijs.

Ruim voor Anna de schoolbanken zou verlaten, werkten familie, vrienden, experts, leraars en begeleiders samen aan een ondersteuningsplan zodat ze kon blijven groeien in haar talenten. Men wilde vermijden dat Anna geen leerkansen of zinvolle activiteiten meer zou krijgen. Mits de ondersteuning kan ze namelijk heel wat betekenen in de samenleving. Medewerkers van de DOP bestempelden dit als pionierswerk, terwijl dit voor de spreker een logische verderzetting was. Anna kreeg een budget toegewezen in de prioriteitscategorie 2 en nu staat ze op de wachtlijst. Momenteel werkt Anna in een bloemenwinkel, in een beeldatelier en in een bistro. Daarnaast danst zij bij Labo inclusiedans, een onderdeel van het Conservatorium Antwerpen.

Dat is een mooi en succesvol verhaal, maar er is ook het verhaal van kunnen en aankunnen, zowel voor Anna als voor de ouders. Anna gaf aan wat ze wou doen en de ouders zorgden dat dat mogelijk werd. Maar als er iets misloopt in de planning, wordt Anna heel kwetsbaar en kan het stormen in haar hoofd. Er is veel ondersteuning nodig om hen in hun talenten tot hun recht te laten komen en dat wordt vaak onderschat. Maar Anna wordt ook vaak overschat omdat haar beperkingen niet meteen zichtbaar zijn. Zonder de steun van het Vriendenhuis was het verhaal van Anna anders gelopen. Door het beperkt familiaal netwerk kan men terugvallen op de structurele opvang van het Vriendenhuis en op financieel vlak kan men rekenen op het solidariteitsprincipe. Zo leeft Anna nu mee van de budgetten van andere bewoners.

Van ouders met een kind uit prioriteitengroep 2 en 3 wordt te allen tijde verwacht fysiek en mentaal fit en bereikbaar te zijn. Anna staat ondertussen vier jaar op de wachtlijst zonder enig perspectief.

7.2. Het verhaal van Thomas

Pascale Boogaert vertelt dat Thomas 26 jaar is en het downsyndroom heeft. Hij geniet van het leven, is sociaal, leergierig en verliefd op Anna. Maar hij heeft steeds ondersteuning nodig bijvoorbeeld om zich te verplaatsen of alleen thuis te blijven. Toen hij 3 jaar was, ging hij naar een medisch-pedagogisch instituut. Daarna ging hij samen met zijn oudere zus naar de kleuterschool. Op zijn 7 jaar ging hij ook

naar dezelfde school als Anna, maar hij leerde haar pas kennen in het buitengewoon secundair onderwijs.

De ouders hebben steeds getracht om Thomas zoveel mogelijk te laten integreren. Dat was mogelijk dankzij zijn talrijke activiteiten zoals sport en muziek. Om hem optimaal te kunnen begeleiden, vroeg men op zijn 6 jaar een PAB aan. Zo wilde men de inclusie die gestart was in de kleuterschool verderzetten in het lager onderwijs. Maar daarvoor was extra begeleiding nodig. Elk jaar kregen de ouders de boodschap dat hij niet prioritair genoeg was en de budgetten op waren. Gelukkig was er de opvang in het buitengewoon lager en secundair onderwijs. Ook de grootouders konden toen nog mee instaan voor de omkadering.

In 2016 werd Thomas 21 jaar. De school viel weg. Men had een goede dagbesteding voor ogen, iets op zijn lijf geschreven, alleen ontbrak het budget. In datzelfde jaar werd aan de ouders perspectief geboden. Hij kwam in prioriteitengroep 3 terecht, maar men kreeg de boodschap dat door de vroege aanvraagdatum, namelijk 21 januari 2002, het budget binnen het jaar zou volgen. Het is tot op heden nog niet in orde waardoor Thomas nog steeds op geen enkele vorm van ondersteuning kan rekenen. Recent vernam Pascale Boogaert dat de prioriteitengroep wordt afgesloten, ze een herprioritering moet aanvragen en Thomas opnieuw onderaan de wachtlijst zal belanden. Ze vraagt zich af of er ooit een oplossing zal komen. Die is er voorlopig voor Thomas en Anna dankzij de solidariteit van jongeren die wel een budget hebben. Toen ze 21 jaar werden, hadden ze geen PVB. Doordat ze naar het buitengewoon secundair onderwijs gingen en de ouders er alles aan deden om hen steeds thuis op te vangen, was er geen automatische toekenning.

Tot op heden hebben de kinderen geen enkel budget. Wat moet een ouder dan doen? Stoppen met werken of werken om de dagbesteding van het kind te kunnen betalen? Het is financieel onhaalbaar voor een gezin. De spreker bleef niet bij de pakken zitten en startte samen met Els Calant als eerste in Vlaanderen een ouderproject. Daarbij dachten ze lang na over een ondersteuningsplan op maat van de kinderen want vraaggestuurd werken is zeer belangrijk. In dit project helpen jongeren met een budget jongeren zonder een budget. Dit is helaas geen duurzame oplossing. Om de zorg van de kinderen te kunnen betalen, organiseert men allerlei activiteiten. Voor de betaling van de zorg had men in 2021 een tekort van ongeveer 44.000 euro. Startersbudgetten zouden het probleem oplossen. Het kan toch niet dat zo'n kwetsbare groep, die bovendien niet voor zichzelf kan opkomen, in de kou blijft staan. Dit alles zorgt voor ongerustheid en moedeloosheid.

Toch ziet de spreker enkele oplossingen. Wanneer iemand meerderjarig wordt, is er meestal geen onmiddellijke nood aan een volledig budget. Toch wordt dat aangevraagd omwille van de wachtlijsten. Het wordt bovendien aangeraden door de DOP. De spreker vindt dat automatische toekenningen discriminerend werken. Dat zorgt voor misbruik maar ook voor een te groot startbudget. Door het toekennen van deelbudgetten zouden meer mensen kunnen worden geholpen. Dat vormt tevens een mooie vorm van solidariteit tussen mensen met een beperking. Startbudgetten zijn wel een goed idee. Voor een objectief verantwoorde meervraag zou men dan op een wachtlijst belanden.

Daarnaast is het van belang om perspectief te bieden door een maximale wachttijd mee te geven. Zo krijgen ouders een zicht op de periode die ze misschien zonder budget moeten overbruggen. Daarenboven moet de wachttijd menselijk zijn. De ouders worden ondertussen ook een dagje ouder en hebben minder veerkracht.

Tot slot pleit de spreker voor heldere communicatie naar ouders. Ouders moeten op de hoogte zijn van wat er gebeurt. Geen antwoorden krijgen, wekt frustratie en angst. De spreker vraagt zich luidop af of prioriteitengroep 3 nu al dan niet wordt afgesloten en of er een bevraging is gebeurd.

II. Vragen van de commissieleden

1. Vragen van Tine van der Vloet

Tine van der Vloet zegt dat er een budget voorhanden is voor mensen met een beperking. Bij de automatische toekenningsgroepen vormen zij die de overgang maken van minderjarigheid naar meerderjarigheid de grootste groep. Met dat budget worden jaarlijks tussen vierhonderd en vijfhonderd jongeren geholpen. Bij de opmaak van de conceptnota vroeg de spreker zich af of het mogelijk is om met hetzelfde budget meer mensen te helpen. De ouders die laatst aan het woord kwamen, bewijzen dat dat kan dankzij dat solidariteitsprincipe.

De oplossing zou erin bestaan dat er extra middelen bijkomen, maar dat is niet het vertrekpunt van de conceptnota. Welke andere mogelijke oplossingen zien de sprekers?

Bij de overgang wordt steeds gekeken naar de voorgaande twee jaar naar de opvang in een ondersteuning vanuit het VAPH. Doet er zich daarin een stijging voor in de laatste jaren in het MFC om dan toch de automatische toekenning te kunnen ontvangen?

In de praktijk zijn er ook mensen die aangeven dat iemand niet altijd een automatische toekenning na het MFC nodig heeft, ook al wordt dat toegekend. Vangen de sprekers ook dergelijke verhalen op?

Uit de cijfers blijkt dat in 2018, 2019 en 2020 het gemiddelde bedrag dat jongeren kregen is gestegen van 32.000 naar 57.000 euro. Weet men vanwaar die stijging komt? Komt het omdat er uit voorzorg meer wordt aangevraagd?

Er is veel solidariteit tussen ouders, waardoor ze de nodige ondersteuning kunnen bieden aan de kinderen. De spreker zegt dat sommigen 68.000 euro krijgen en nog niet rondkomen. Hoe slagen de ouders er samen in om met een kleiner budget de nodige opvang te voorzien?

De ouders kunnen ook gebruikmaken van de RTH. Wordt dat ook gedaan?

De spreker gaat ervan uit dat Onafhankelijk Leven bij de ondersteuningsplannen kijkt naar welke hulp nodig is na de minderjarigheidzorg. Hoe worden de minderjarigen begeleid naar het aanbod? Ziet men dat er meer mensen komen met een budget dag- en nachtopvang?

De conceptnota is geen regelgevende tekst en is dus technisch niet tot in detail uitgewerkt. *Tine van der Vloet* zit ook nog met vragen. Mocht dit uitmonden in wetgeving, dan moet dit alles verder worden geconcretiseerd. Het doel van de conceptnota is om meer mensen te bereiken dan vandaag.

Tine van der Vloet vraagt aan de spreker van Grip hoe zij met het huidige budget meer mensen zou bereiken. Grip zegt dat de gezinnen op het tandvlees zitten. Daarom werkte *Tine van der Vloet* deze conceptnota uit. Mochten meer gezinnen iets kunnen krijgen, dan zouden de ouders aan de slag kunnen blijven.

Krijgt Grip het signaal dat kinderen naar een VAPH-voorziening of een MFC worden gestuurd voor de overgang van minderjarigheid naar meerderjarigheid?

De sprekers van Pleegzorg brachten een mooi verhaal. Er wordt gestart vanuit de kracht van de pleegouders. Het viel op dat pleegouders aangeven verder te willen gaan, maar ook dat ze de zorg willen delen. Het is jammer dat er geen rekening wordt gehouden met die bovengebruikelijke zorg, terwijl dat wordt meegenomen

in de prioritering. Zo wordt pleegzorg dubbel gestraft. Sturen pleegouders hun kind naar een MFC omwille van de overgang van minderjarigheid naar meerderjarigheid? Zijn er nog voldoende pleegouders om kinderen op te nemen? Zouden meer pleegouders bereid zijn kinderen op te vangen mochten ze weten dat er een PVB zou komen op de leeftijd van 21 jaar?

2. Vragen van Vera Jans

Vera Jans vindt wat de ouders meemaken onmenselijk. Men is veroordeeld tot het werken binnen een budgettaire, politieke en maatschappelijke realiteit en daarom moet men voorstellen doen die niet steeds even enthousiast worden onthaald.

Het Vlaams Welzijnsverbond geeft aan dat een deelbudget van 60 procent niet goed is. De zorgvraag daalt inderdaad niet, terwijl het netwerk wel vaak krimpt. Hoe gaat men vandaag om met de budgetten? Hoe uit zich dat in het sociaal ondernemerschap? Zijn er knelpunten in de regelgeving die extra mogelijkheden tegenhouden?

De spreker van Pleegzorg zegt dat RTH niet goed werkt. Hoe kan dat worden verbeterd? Licht het aan de grens van acht punten of moeten er meer functies kunnen worden ingezet?

Het VN-Comité kijkt naar de Belgische cijfers. Enkel in Vlaanderen wordt gewerkt met PVB. De spreker van Grip zegt dat niet iedereen goed wordt begeleid naar een PAB. Het is jammer om dat vast te stellen. Hoe kan die toeleiding worden verbeterd zodat elke persoon met een handicap de optimale toeleiding krijgt?

3. Vragen van Hannes Anaf

Hannes Anaf start met te benadrukken dat er nog zeventienduizend mensen op de wachtlijst staan. Zijn belangrijkste bedenking bij de conceptnota is dat het om een herverdeling van de schaarse middelen gaat. Rechten afnemen van de ene om een andere te helpen is onaanvaardbaar. De spreker roept de sector op om ervoor te pleiten dat iedereen die recht heeft op hulp die ook daadwerkelijk krijgt. Hij erkent dat dat niet evident is. Heeft men een zicht op wat de voorstellen uit de conceptnota op jaarbasis zullen kosten?

Er is een gebrek aan perspectief voor mensen in prioriteitengroepen 2 en 3. Is men op de hoogte van het grote tekort in de financiering van het VAPH? Toen het uitbreidingsbeleid van deze legislatuur werd vooruitgeschoven naar 2021 waarschuwde Vooruit ervoor dat er ook automatische toekenningsgroepen zijn. Men is verplicht die te financieren. De oplossingen worden nu gefinancierd via kleine overschotten uit Vlaamse Veerkracht en uit de Vlaamse Sociale Bescherming. Het probleem is dat dit slechts gefinancierd is tot en met 2024. Hoe wordt daarnaar gekeken?

Kan iemand de impact aangeven van het uitstel van de zorgcontinuïteitsregeling?

Grip had het over enkele casussen waarbij mutualiteiten de toeleiding naar PAB weigeren. Wanneer is dat begonnen? Gebeurt dit systematisch? Zijn daarover al klachten ingediend?

Er werd ook verwezen naar de deelbudgetten in prioriteitengroep 2 en hoe het werken met percentages van het recht op een zorgbudget de inschalingsprocedure ondergraaft. Hoe kijken de overige sprekers daarnaar?

De sprekers van Onafhankelijk Leven omschreven in enkele casussen hoe de zorgnoden van jongeren met een handicap door het systeem worden herleid tot een minimum. Welke mechanismen spelen daar?

4. Vragen van Ann De Martelaer

Ann De Martelaer is gepakt door alle getuigenissen, al is het een gekende realiteit. Ze verwijst naar de conceptnota van de Vlaamse Regering 'Perspectief 2020' (*Parl.St.* VI.Parl. 2009-10, nr. 632/1). Die zou voorzien in een nieuw zorglandschap en er werd gestreefd naar een inclusieve samenleving in 2020. Door een gebrek aan middelen is er tijdens deze legislatuur aan die regelgeving gesleuteld. Er werd door minister Wouter Beke steeds gezegd dat dit gebeurde met het akkoord van het raadgevend comité van het VAPH en de stakeholders. Hoe is dat zo ver kunnen komen? Heeft men dat vanuit het raadgevend comité niet kunnen tegengaan?

'Perspectief 2020' heeft zijn doel niet bereikt, aldus de spreker. Ondanks herhaaldelijk aandringen kwam er nooit een evaluatie. Minister Hilde Crevits zegt nu dat er nood is aan een nieuw plan. Ook Diane Serneels zei dat aan het begin van de hoorzitting. Is de sector daarmee bezig? Is het niet beter om een plan uit te werken rond het recht op ondersteuning? Bestaat daar een draagvlak voor in de sector?

III. Antwoorden van de sprekers

1. Antwoorden van Diane Serneels

Diane Serneels herhaalt dat minder geven aan mensen die al te weinig krijgen geen oplossing is. Ze legt zich ook niet neer bij de stelling dat het nooit genoeg is en dat men nooit de nodige middelen zou krijgen. In Vlaanderen moet het mogelijk zijn om een oplossing te bieden aan alle mensen die er nood aan hebben.

De spreker ontvangt niet veel signalen over een stijging om in het laatste jaar te kunnen worden opgenomen in een MFC. Het is evenwel zo dat door de berekeningswijze van een PVB na jeugdhulp mensen worden aangemoedigd om langer dan nodig in een MFC te blijven en ze niet snel zullen ingaan op minder zorg na de leeftijd van 18 jaar, omdat ze anders hun PVB na jeugdhulp hypothekeken. Zo komen MFC's onder druk om meer en langer dan nodig zorg te bieden. Dat is het neveneffect van de huidige procedure. Sommige MFC's zeggen daar niet op in te gaan ondanks de druk vanuit ouders. De huidige procedure is zeker niet perfect. Er moet worden nagegaan wat mensen nodig hebben om dat op volwassen leeftijd te bieden.

Diane Serneels zegt dat ze de cijfers uit de conceptnota er niet heeft op nagerekend. Wel heeft ze gekeken naar wat dat momenteel financieel zou betekenen. Uit de monitoringcijfers van het eerste kwartaal 2022 blijkt dat er voor 370 jongeren uit een MFC een PVB na jeugdhulp zou moeten worden voorzien voor 15,7 miljoen euro en voor 143 jongeren ex-PAB'ers voor 5,5 miljoen euro. Als ze dezelfde deling zoals in de conceptnota maakt voor de voorgaande jaren komt ze op een budget van 42.500 euro voor PVB na MFC en 38.800 euro voor PVB na PAB. Ze begrijpt niet waarom de cijfers van de voorgaande jaren stegen, maar merkt op dat ze nu dalen.

Op de vraag hoe men concreet omgaat met kleine budgetten antwoordt de spreker dat dit sinds de totstandkoming van de PVF niet naar behoren werkt. Budgetten zouden zich moeten aanpassen aan wijzigende noden, zowel in plus als in min. Dat gebeurt nu niet. Zorgaanbieders merken dat almaar meer mensen moeten rondkomen met te krappe budgetten. Vroeger was er een procedure die automatisch het budget aanpaste van vijf dagen naar zeven dagen woonopvang als de volwassene niet meer in het weekend naar huis kon gaan, maar die werd afgeschaft. Maar die noden zijn er nog steeds en voorzieningen gaan soms toch in op die vragen, omdat het niet anders kan door de thuissituatie. Ook de zorgnoden van de cliënten wijzigen en mensen worden ouder. Ze kunnen terug naar de toeleidingsprocedure gaan en

krijgen vaak een hoger budget toegewezen, maar in een lagere prioriteitengroep. De budgetten zijn dus in theorie flexibel maar in de praktijk is dat niet zo en dat zet al vijf jaar lang druk. Datzelfde geldt voor het mechanisme voor PVB na jeugdhulp. Almaar meer mensen worden getroffen. Er wordt op verschillende manieren omgegaan met de krappe budgetten. Nogal wat voorzieningen proberen daar flexibel mee om te gaan, maar dat is niet vol te houden. Andere voorzieningen kiezen voor het aanbieden van hulp afhankelijk van het beschikbare budget, en kijken hoe via samenwerking met vrijwilligers toch de nodige ondersteuning kan worden geboden.

De spreker roept op om zich niet neer te leggen bij het feit dat de noden niet ingelost zijn. Er moet samen worden gewerkt aan een nieuw perspectiefplan. De sector is die oefening al gestart. Er zou al veel opgelost zijn mochten mensen die een budget krijgen de garantie hebben dat, indien nodig, het budget effectief wordt aangepast. Dat zal de druk op het systeem verminderen. Voor de opmaak van dat toekomstplan kijkt Diane Serneels ook richting de leden van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding.

2. Antwoorden van Koen Vander Beken

Koen Vander Beken zegt dat zijn voorziening in overtal werkt en die manier van werken is ook een vorm van solidariteit. Hij merkt op dat men daar zover in gaat dat men financieel moet opletten om niet in de problemen te komen. Hij is benieuwd naar de financiële toestand van de voorzieningen in de minderjarigenzorg.

Ook het MPC Sint-Franciscus zet kleinschalige initiatieven op poten om cliënten samen te brengen. Daarbij wordt rekening gehouden met hun ondersteuningsnoden. Dat kan gaan om jongeren met zware zorgnood. Maar de zorgnood maakt een groot verschil voor de budgetten die nodig zijn om het te kunnen organiseren. De personeelskost is daarbij een zeer belangrijk element. Er zijn huizen waarin drie jongeren verblijven met een budget van ongeveer 30.000 euro en een tot twee die in de RTH zitten. Die worden samengebracht omdat die werkvorm voor die jongeren haalbaar is. Niet alle zorgvormen kosten dus veel geld. Op die manier wordt meegezocht naar manieren om de kosten te beheersen.

3. Antwoorden van Marleen Van Lint

Marleen Van Lint kent enkele gevallen waarbij mensen worden doorverwezen naar een MFC omdat de pleegzorgsituatie onder druk staat. Het ging telkens om kinderen met een zware meervoudige beperking en waarbij de pleeggezinsituatie wijzigde. Pleegzorg bood ook steun in die situaties want als het PVB niet zou volgen, staan die kinderen er alleen voor. Dat ging in tegen het plan 'Perspectief 2020', dat uitging van de vermaatschappelijking van de zorg. De draagkracht van netwerken heeft ook zijn grenzen. Samen met de pleegouders wordt bepaald waar die grens ligt.

Het samen dragen van de zorg is een erkenning van de pleegzorg, waardoor ze een langer engagement kunnen opnemen. Maar bij de opstart van een pleegzorgsituatie kan men niet weten hoe dat zal evolueren. Momenteel zijn er geen gezinnen voorhanden die een jongere van 15 of 16 jaar met nood aan een zorgcontext kunnen opvangen. Er kan namelijk niet worden gezegd dat er een vervolghulpverlening klaarstaat. Mocht dat er zijn, zou Pleegzorg ouders kunnen werven.

Heel de sector werkt met een solidariteitsprincipe. Er wordt veel nagedacht over de inzet van de krappe middelen. Zo wordt er onder andere met Pleegzorg samengewerkt. Maar de kloof tussen zij die het hulpverleningslandschap kennen en zij die het niet kennen, wordt groter. De mensen met een kwetsbaar netwerk en die de regelgeving onvoldoende kennen, hebben het moeilijker om te participeren aan allerlei projecten.

In de casus van Tom is er regionaal gezocht naar wat RTH kon betekenen in het aanbieden van dagondersteuning. Men werd evenwel geconfronteerd met een wachttijd van twee jaar. Er zijn regionale verschillen in de wachttijden voor rechtstreeks toegankelijke hulp. Als oplossing wordt via eigen middelen zorg ingekocht. Dat komt vooral de kapitaalkrachtigen ten goede, wat niet altijd de realiteit is binnen de pleegzorgcontext.

4. Antwoorden van Katrijn Ruts

Katrijn Ruts geeft aan dat het verder verdelen van het huidige budget niet de oplossing is. De schaarste is de kern van het probleem dat moet worden opgelost, al overstijgt dit het Vlaamse beleidsniveau. Vlaanderen is een rijke regio en moet dat beter kunnen doen.

Daarnaast moet er worden gekeken hoeveel de stijgende tekorten kosten aan de samenleving, de mensen met een handicap en hun netwerk.

Naast de budgettering is er ook de realiteit. Er moet een plan worden opgemaakt voor een recht op ondersteuning. Volgens de spreker is dat recht onvoldoende verankerd in de Vlaamse regelgeving. Er is een verplichting vanuit het VN-verdrag voor Personen met een Handicap om alle nodige aanpassingen te doen aan het beleid om die rechten waar te maken.

De spreker weet niet of er een stijging is van het PVB per persoon. Het is wel zo dat mensen die bijvoorbeeld op 18 jaar de stap naar een thuissituatie zetten, worden afgestraft.

Wat betreft de oproep van de DOP om het maximale aan te vragen, zegt de spreker dat de DOP mensen op diverse manieren informeert. In sommige gevallen blijft de DOP aandringen op het inschakelen van familie en vrienden voor de nodige ondersteuning.

Verder ontvangt Grip signalen dat ziekenfondsen afraden om een PAB aan te vragen voor kinderen van 16 of 17 jaar omdat de procedure lang is en men op een wachtlijst zou terechtkomen. Naast het probleem van de wachtlijst is er een mentaliteitsprobleem. Ouders worden sneller aangeraden om naar een MFC te stappen dan het via persoonlijke assistentie zelf te regelen. Diensten moeten mensen begeleiden om een procedure te doorlopen in de plaats van dat af te raden. Maar door de uitzichtloze situatie neemt de druk op die diensten toe.

5. Antwoorden van Dave Ceule

Dave Ceule wijst erop dat men afstevent op een groot maatschappelijk probleem. Het aantal personen met een handicap blijft toenemen en hun levensverwachting stijgt. Alleen past de samenleving zich niet aan. De spreker roept de Vlaamse Regering en de Federale Regering op om actie te ondernemen. Er is geen toverformule die alles kan oplossen, maar er is nood aan samenwerking binnen de sector en met de politiek om tot een plan te komen dat verder reikt dan de huidige legislatuur. Het valt niet uit te leggen dat mensen met een handicap niet kunnen deelnemen aan de samenleving.

6. Antwoorden van Wendelien De Baere

Wendelien De Baere zegt dat Onafhankelijk Leven bij de opmaak van het ondersteuningsplan niet wordt betrokken. Bij de opstart van een traject gaat men met het ondersteuningsplan aan de slag. Er wordt gekeken naar de verwachtingen en talenten van de mensen en waar ze die willen inzetten. Daarna wordt maximaal naar inclusieve oplossingen gezocht. Inclusie betekent niet per se goedkoper, maar

leidt tot een volwaardiger leven en een beter welzijn. In de praktijk zijn het de coaches die hiermee aan de slag gaan.

De spreker zegt dat er mensen met heel verschillende budgetten langskomen. Dat gaat zowel over mensen met een PAB, een PVB of een deelbudget. Die laatste groep heeft sowieso minder budget dan waar hij recht op heeft. De bedragen blijven dus meestal te laag. Alleen de mensen uit de prioriteitengroep 1 krijgen het volledige budget.

De spreker geeft mee dat het PVB na jeugdhulp een mechanisme is om de schaarste te verdelen. Het is dus al minder dan het volledige budget. Er zijn dan twee systemen: een voor jongeren die uit een MFC komen en een voor jongeren uit een PAB. Bij zij die uit een MFC komen, wordt gerekend op basis van het bedrag dat ze in het MFC benutten. Voor jongeren uit een PAB wordt gerekend op basis van het PAB-bedrag. Wanneer dit wordt vertaald naar de twee mogelijke scenario's zoals uitgewerkt op basis van die 60 procent, dan verschillen die scenario's qua bedragen. Maar op het einde van de rit blijft het een herverdeling van de schaarste, met een stap vooruit voor sommigen maar ook een heuse stap achteruit voor anderen. Niemand zal krijgen waar hij of zij recht op heeft.

Mensen vragen via de DOP inderdaad meer ondersteuning aan dan nodig. De spreker stelt vast dat dit al wordt gecorrigeerd door de huidige procedures met het PVB na jeugdhulp want men kan maar het bedrag krijgen waar men op dat moment van gebruikmaakt. Bij een PAB gaat het sowieso al om een veel lager bedrag. Verder zijn er heel weinig jongeren die zeven dagen op zeven in een MFC verblijven, want de meeste ouders nemen nog een stuk van de zorg op. Daar blijft dus ook automatisch een meervraag over.

7. Antwoorden van Pascale Boogaert

Door mondig te zijn en een weg te zoeken doorheen het ingewikkeld landschap kan men toch ondersteuning bieden met een beperkt budget, aldus *Pascale Boogaert*. Ze vertrok vanuit de vaststelling dat de kinderen ouder worden en er geen oplossing is. De idee achter het geheel is het solidariteitsprincipe. Het mag niet zo zijn dat het inkomen van een ouder bepaalt of een kind al dan niet zorg krijgt. Alles wordt gedaan met de PVF die het kind krijgt. Tien jaar geleden startte men met een budget in een huis voor twaalf kinderen. Uiteraard was er geen ondersteuning zeven dagen op zeven. Ondertussen zijn er vier bewoners met een volledig budget en drie bewoners met een budget van 60 procent. Door dit in een gemeenschappelijke pot te steken, kan men alle twaalf bewoners zorg bieden. De ouders blijven ook nog taken op zich nemen en schakelen nog andere actoren in zoals vrijwilligers en stagiairs. Dit is en blijft een tijdelijke oplossing.

De DOP maakt een plan op basis van een specifiek moment. Maar er moet een toekomstgericht plan worden opgemaakt, want er is geen automatische toekenning.

Er zijn tienduizend wachtenden in prioriteitengroep 3. Wanneer die groep wordt afgesloten, zullen die allemaal een herprioritering aanvragen. Wat zal er dan gebeuren?

Stefaan SINTOBIN,
voorzitter

Vera JANS,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

DOP	dienst ondersteuningsplan
GES	gedrags- en emotionele stoornis
MFC	multifunctioneel centrum
MPC	medisch pedagogisch centrum
PAB	persoonlijkeassistentiebudget
PVB	persoonsvolgend budget
PVF	persoonsvolgende financiering
RTH	rechtstreeks toegankelijke hulp
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VN	Verenigde Naties