

Aan minister Beke, Vlaams minister van Welzijn  
Aan de leden van de commissie Welzijn

Geachte,

Gezin en Handicap is een sociaal-culturele organisatie. Nu we geen activiteiten kunnen organiseren, vullen wij onze rol van 'informer en verbinden' in door wekelijkse nieuwsbrieven en dagelijkse facebookberichten. En wij blijven telefonisch en per mail beschikbaar voor verhalen, vragen, ...

Daar wordt gretig gebruik van gemaakt. Zo krijgen wij regelmatig telefoontjes van oudere ouders die er alleen voor staan en geen gebruik maken van sociale media. Zij hebben meer dan ooit nood om hun hart aan de telefoon te luchten. Als zij het wensen, nemen wij om de paar dagen zelf met hen contact op om te informeren hoe het met hen gaat en hen eventueel te informeren over de ondersteuning die voorhanden is.

Wij horen helaas veel ouders die teleurgesteld zijn. Ouders zijn boos, ook op het beleid en willen naar de pers stappen. Vaak gaat het om hun eigen bezorgdheden en stress die ze vertalen in boosheid.

Wij willen u informeren over onze ervaringen en bevindingen van de voorbije weken en daar een aantal verwachtingen t.a.v. een Vlaams welzijnsbeleid aan koppelen.

1. Wat ons nu opvalt is dat we, meer dan anders, mensen aan de lijn krijg die zeer negatief zijn rond heel het PVB-gebeuren. Van wat hen altijd voorgespiegeld werd: nl. maatwerk, meer keuzemogelijkheden, ... daar zien ze niet veel van in huis komen. Zij ervaren wel de veranderingen. Zo zijn er nogal wat fusies met grote veranderingen tot gevolg die in de beleving van de mensen geen vooruitgang zijn, die niet leiden tot een betere kwaliteit van ondersteuning. Mensen hebben moeite met de 'vrije markt'. Directeurs worden vervangen door economen en juristen ipv de vroegere pedagogen, psychologen, ...

Fusies hebben ook vaak tot gevolg dat de collectieve overlegorganen van de onderliggende entiteiten worden vervangen door één globaal collectief overleg waar van elke entiteit nog één of twee mensen zetelen. Mensen voelen zich niet meer of onvoldoende vertegenwoordigd.

2. Wat ons ook opvalt is een toenemende grimmigheid, polarisatie, ... . Iemand zei letterlijk: 'al die ouders die nu eens een paar weken hun kind thuis hebben of niet kunnen bezoeken, staan weer vooraan aan de klagmuur. Voor ons is deze situatie niet veel anders dan waar we altijd mee leven. Wij hebben ons werk al lang moeten opgeven, wij betalen al jaren ondersteuning met eigen

middelen, ...'. Ook voor deze ouders is nu de steun van hun netwerk weggevallen waardoor ze er nog meer alleen voor staan. Deze ouders vrezen dat zij de dupe van heel het gebeuren zullen worden. De middelen uitbreidingsbeleid waren al zeer beperkt, men gelooft er niet meer in dat er nog middelen zullen zijn om iets aan hun situatie te doen. Onze uitdrukkelijke vraag is dan ook: raak aub niet aan de voorziene middelen uitbreidingsbeleid!

3. Ouders voelen zich in de steek gelaten, zij vinden dat er zowel in de pers als door het beleid te weinig aandacht besteed wordt aan de noden en zorgen van mensen met een handicap en hun gezin. De mening leeft dat de situatie in de zorg voor mensen met een handicap niet anders is dan die in de woonzorgcentra. Toch gaat het in de media vooral over woonzorgcentra en lijken de maatregelen (meer beschermingsmateriaal, meer testen) ook enkel voor de woonzorgcentra van toepassing. Wilt u aub de maatregelen voor woonzorgcentra uitbreiden naar alle zorgvoorzieningen.
4. Ouders geven aan dat ze het zeer moeilijk hebben om de zorg voor hun kind te combineren met een (deeltijdse) job. De vraag die we een paar weken geleden aan minister Muylle stelde om voor zorgende ouders tijdelijk een specifiek verlofstelsel te voorzien wordt ruim gedragen.
5. Veel ouders voelen zich weinig 'erkend' en 'in de steek gelaten'. Sommigen hopen op (materiële) steun van de overheid (zorgbudget, looncompensatie). Het allermoeilijkste om mee om te gaan zijn ouders die helemaal in paniek zijn: stel dat hen iets overkomt, dat zij ziek worden. Het zijn vaak oudere mensen die (nu alleen) zorg moeten opnemen. Zij piekeren, ze zitten vaak ook niet op sociale media om met anderen in verbinding te blijven. De meesten van hen staan met hun ondersteuningsvraag in prioriteitengroep 3. Meestal is er al wel (beperkte) dagondersteuning, maar de ondersteuningsnoden zijn groter. Met het gebrek aan perspectief worden deze mensen nu nog eens bikkelhard geconfronteerd. Hen vertellen dat er altijd noodopvang zal zijn, is niet eenvoudig, maar wordt ook niet meer geloofd. Hun vraag aan het beleid is duidelijk: geef ons aub perspectief!
6. En dan heb je de groep van ouders waarvan het kind in de voorziening verblijft. Over hoe hun PVB nu ingezet kan worden, worden ze goed ondersteund door de bijstandsorganisaties zoals Absoluut vzw. Maar de bezorgdheden zijn enorm. Wat gebeurt er als er in de voorziening waar hun kind verblijft corona uitbreekt? Van alsmaar meer voorzieningen vernemen we ondertussen dat dit het geval is. Vragen zijn dan: zijn onze kinderen en de personeelsleden wel voldoende beschermd? Is er voldoende beschermingsmateriaal? Maar vooral: wat gebeurt er als mijn kind naar het ziekenhuis moet? Wie zal mijn kind bijstaan? Zal mijn kind wel de beste behandeling krijgen? Zullen ze mensen met een handicap niet op de laatste plaats zetten? Zeer uitdrukkelijke vraag: Behandel mensen met een handicap

- niet als tweederangsburgers en maak het mogelijk dat er voor mensen die niet voor zichzelf kunnen opkomen een vertrouwd persoon nabij kan zijn. Gezin en Handicap dringt ook aan op een degelijke communicatie tussen voorziening en ouders, o.a. via beeldbellen, een regelmatig bondig verslagje over activiteiten, een telefoontje, een paar foto's via whatsapp, ..
7. Veel ouders vinden ook dat ze geen correcte, volledige informatie krijgen over mogelijke besmettingen en het beleid daarrond in voorzieningen van personen met een handicap. Mensen kunnen beter om met juiste informatie dan met geheimzinnigheid. Dan halen ze zich van alles in hun hoofd.
  8. De versoepeling van de maatregel om met 'minder mobiele' een verplaatsing te mogen maken naar een park of bos, wordt gewaardeerd. Maar de vraag is: ga aub empathisch met om met de zogenaamde 'niet noodzakelijke' verplaatsingen. Er zijn nogal wat mobiele personen met een handicap (o.a. mensen met autisme) die rustiger worden van een ritje met de auto.
  9. Op dit moment krijgen ouders de kans om hun kind, dat tot nu toe in een voorziening verbleef, naar huis te halen voor de rest van de quarantaineperiode. Maar er is ook vraag naar de omgekeerde weg. Voor uitzonderlijke situaties wanneer bijv. de zorg thuis té zwaar wordt, wanneer ouder(s) zelf ziek worden, ... Kan dan de kans geboden worden dat de persoon terug naar de voorziening kan, eventueel getest wordt of veiligheidshalve een paar weken in quarantaine opgevangen wordt?
  10. Als de maatregelen binnenkort versoepeld worden en mondjesmaat' toegelaten wordt om met meerdere mensen samen te zijn, geef dan prioriteit aan deze doelgroep. De meeste leerlingen met een handicap leren niet op hun eentje aan de pc. Veel mensen met een handicap zijn niet in staat om hun dag zelf in te vullen met activiteiten. Geef dus voorrang aan scholen buitengewoon onderwijs, dagondersteuningsinitiatieven, ... Zorg ook voor een goede begeleiding van personen met een handicap en hun ouders bij de terugkeer naar het 'normale ritme' en heb oog voor de 'psychologische' gevolgen bij personen met een handicap na deze crisisperiode: de beleving van een lange periode van gedwongen scheiding van ouders, van vrienden uit leefgroep, het gebrek aan structuur,....
  11. Geef ouders van een kind met een handicap aub de nodige erkenning! Gezin en Handicap ervaart dat het zorgbudget voor gezinnen veel betekent. Voor sommige gezinnen betekenen die 300 euro per maand veel om de zorgdruk wat te verlichten, voor anderen is dit niet meer als een druppel op een hete plaat. Maar het geeft wel aan: 'Wij overheid zien dat jullie heel wat inspanningen moeten doen om de zorg voor je kind op te nemen of te organiseren en willen je daar ook voor erkennen'. Wij blijven nu, meer dan

ooit, een pleitbezorger van een zorgbudget voor iedereen met een erkende ondersteuningsnood en nog geen VAPH-ondersteuning.

Oprecht bedankt voor uw betrokkenheid.

Hartelijke groeten,

Namens Gezin en Handicap vzw

Lief Vanbael, coördinator.