

Beste leden van de commissie.

Mag ik mezelf eerst even voorstellen? Ik ben Frauke, gehuwd met Pieter en mama van 3 tieners. Onze oudste zoon gaat al naar het hoger onderwijs, onze jongste naar het middelbaar. Ons dochter heeft een matig mentale beperking en autisme. Twee op het eerste zicht onzichtbare beperkingen met zeer zware zorgnoden.

Zij gaat naar school in een buitengewone school voor secundair onderwijs. Ze kan niet lezen, schrijven of rekenen en wordt in haar klas voorbereid op het dagelijks leven. Omwille van haar autisme gaat zij in de week naar een leefgroep waar een nauwe structuur wordt gevolgd die haar rust geeft. Omdat er in onze buurt geen leefgroep is voor haar doelgroep, moeten wij haar elke week zelf voeren naar Poperinge, zo'n 45 kilometer van bij ons thuis.

Net in de week van de zorg, waar ook het mantelzorgen centraal staat, ging de zorg op slot. De Veiligheidsraad van 12 maart beslist dat ons land in lockdown gaat. Wij krijgen als ouder op vrijdag een telefoon van de voorziening waarbij we voor de keuze worden gesteld: ons dochter ophalen of in de leefgroep laten. In een mum van tijd moet je een beslissing nemen die wel heel verregaande consequenties heeft. Niet beseffende dat voor ons de gedeelde zorg maanden zou wegvallen, halen we ons meisje op in de leefgroep.

Met deze lockdown viel alles weg voor haar en ons en kwam de zorg voor haar 24u op 24u op onze schouders terecht. Ons meisje heeft een mentale leeftijd van 5 jaar en een emotionele leeftijd van anderhalf. Hoewel ze op papier net meerderjarig geworden is, blijft ze voor eeuwig een piepklein meisje. Een piepklein meisje dat voortdurend nabijheid nodig heeft, dat om de vijf minuten komt vragen 'wat gaan we nu doen', dat als een schaduw mij achtervolgt de hele dag lang, die geen tien minuten alleen kan zijn. Ons dochter is 11 weken thuis geweest. Ondertussen werd er van ons allebei verwacht dat wij full-time verder thuiswerkten. Het werd een oplossing waarbij we elk een voormiddag of een namiddag ons werk konden doen en de rest van ons werk moesten inhalen op het moment dat ze in bed zat. Ik moet hier geen tekening bij maken, dit waren slopende weken. Gelukkig konden onze beide zonen hun plan trekken voor hun onderwijstaken. Ik moet hier met schaamrood op de wangen bekennen dat wij hen 11 weken compleet verwaarloosd hebben. Geen tijd voor pre-teaching, helpen bij een opdracht, een luisterend oor,... Neen, enkel een afgepeigerde moeder die elk moment van de dag beschikbaar was ofwel voor haar werk ofwel voor haar dochter. Terwijl onze zonen overstelpt werden met taken en af en toe een online-les, viel voor haar ook het onderwijs compleet weg. Hoewel ze in het secundair onderwijs les volgt, krijgt ze voor ervaringsgerichte en praktische activiteiten. Voor haar geen online lessen, geen huistaken of andere zaken waarmee ze

verder gestimuleerd kon worden. Ook hier viel alles stil.

Meerdere keren stuurde ik een noodkreet uit naar het adres van kabinet Weyts. Ik kreeg telkens hetzelfde antwoord: de scholen moeten instaan voor noodopvang.

Wat het kabinet niet beseft dat niet scholen voor buitengewoon onderwijs niet in elke stad aanwezig zijn. Bovendien moet je met je kind in specifieke types terecht wat maakt dat er op zich weinig keuze is. De lange busritten aan het begin van het schooljaar maakten nog maar eens duidelijk dat de juiste onderwijs voor je kind vaak niet naast de deur ligt. En in tijden van een lockdown, werd enkel essentiële verplaatsingen toegestaan. Hoe geraakt een kind dan in godsnaam in de noodopvang op school?

Die noodopvang was trouwens enkel voor mensen die in de zorg werkten of voor kinderen uit kwetsbare situaties. Scholen schatten uw familiale situatie in en bepalen of je kind al dan niet naar de opvang kan komen. Vele kinderen in het buitengewoon onderwijs kregen dan ook al snel de boodschap dat ze voor de rest van het schooljaar niet meer welkom waren op school. Als ik de vraag stelde hoe we de Paasvakantie konden overbruggen, kregen we het antwoord dat de gemeente moest instaan voor de noodopvang. Als je kind in Poperinge naar school gaat en je woont zelf in Kortrijk. Bij welke gemeente moet ik dan aankloppen? En opvang voor kinderen met buitengewone zorgnoden werd al helemaal niet aangeboden. Dus ook hier stonden we telkens voor een gesloten deur.

Hoewel meerdere ouders aan de nood bel trokken voor het buitengewoon onderwijs, slaagde de minister er telkens in om deze doelgroep straal te negeren tijdens elk interview. In de befaamde powerpoint werd de doelgroep 'mensen met een beperking' niet eens vernoemd, alsof zij geen deel zijn van de maatschappij. Draaiboeken werden uitgeschreven voor kleuter, lager en secundair onderwijs. Maar ook hier vergat men aangepaste draaiboeken te schrijven voor de buitengewone scholen. Daarbij kwam en komt er nog steeds teveel individuele verantwoordelijkheid te liggen bij de directies die als puntje bij paaltje komt het zekere voor het onzekere nemen en de scholen nog niet durfden te openen. Het recht op onderwijs was blijkbaar geen recht meer voor kinderen in het buitengewoon onderwijs.

Niet allen de school maar ook haar leefgroep bleef op slot. Kinderen die thuis zaten 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 ze minstens 14 dagen thuis werden opgevangen. Voor vele ouders een onmogelijke opdracht, enerzijds omwille van de complexiteit van de zorgnood, anderzijds omwille van het niet kunnen thuis werken en onmisbaar zijn op het werk. Kinderen konden terug naar de leefgroep als ze 14 dagen in quarantaine in hun kamer gingen. Toen in 2018 kinderen van Mexicaanse migranten ongenadig werden gescheiden van hun ouders, riep men terecht moord en brand dat dit onmenselijke praktijken waren. In een lockdown worden kinderen 14 dagen in hun eigen kamer opgesloten en dit wordt als het nieuwe normaal beschouwd. Men heeft in de sector zo gestreden tegen vrijheidsbeperkende maatregelen. Men heeft protocollen uitgeschreven over hoe en wanneer men iemand zijn vrijheid mag

beroven. Maar in een lockdown sluit men weken mensen met een beperking op en geen haan die ernaar kraait. De weinige ouders die nog de energie over hebben om het kabinet van minister Beke aan te schrijven, worden straal genegeerd. Er komt nauwelijks een antwoord en in de media heeft deze minister de mond vol over de woonzorgcentra maar komen de andere zorgvormen niet aan bod. Het ook hier doodzwijgen van onze kinderen is verschrikkelijk.

Telkens kregen we het antwoord dat er wel degelijk ondersteuning gegarandeerd bleef.

Ja, voor die mensen die reeds in een persoonsvolgend budget hebben, konden rekenen op een verhoging van een budget. Zij kregen mondmaskers in de bus en veiligheidsmateriaal. Zij konden met hun extra budget wat minimale zorg extra inkopen. Mensen zoals wij die nog in het systeem van MFC's zitten of mensen zonder budget bleven in de kou staan. Niemand die aan huis de zorg even kon overnemen, niemand die ons ook maar enig perspectief kon bieden.

Waar we als ouder zo hebben voor geijverd om de zorg voor ons kinderen als gedeelde zorg te kunnen zien waar wij ook een stem in krijgen, ging van ene dag op de andere de zorg dicht. De poorten van de voorzieningen gingen op slot en bleven op slot. Kinderen hebben weken hun ouders moeten missen, ouders wekenlang hun kinderen. Het recht om je eigen kind te kunnen zien werd in een vingerknip ontnomen en je had als ouder geen enkele poot om op te staan. Na wekenlange isolatie kwam dan eindelijk het bezoekrecht. Ook hier was je als ouder opnieuw afhankelijk van de goodwill van de voorziening. In bepaalde voorzieningen kon je met één persoon je kind op een anderhalve meter afstand toespreken voor een korte periode. Waar onze kinderen vooral spreken met hun lichaamstaal en nood hebben aan sociaal en menselijk contact viel dit allemaal weg. Een knuffel geven om te laten zien dat je je kind graag ziet, was onmogelijk in die periode.

Uitspraken als 'het is beter dat ze hun ouders nu niet zien' werden uitgesproken zonder dat men daar de impact van beseftte. Begeleiding mocht elke dag naar huis, ging naar de winkel, kon op den duur naar de kapper en zelfs het buitenland en nog steeds waren ouders van hun eigen kinderen gescheiden. Sommige gezinnen zijn tot 15 weken van mekaar gescheiden gebleven, uit veiligheidsoverwegingen.

Ik weet niet of u dit kan voorstellen. Dat iemand tegen u zegt: vanaf nu ga je je kind, je moeder, je partner of iemand die je graag ziet niet meer zien. Wij bepalen dit en kunnen niet zeggen wanneer je mekaar echt weer in de armen kan sluiten. Een korte mededeling met onmenselijke gevolgen.

We zijn met deze maatregelen terug naar de zorg van de jaren stilletjes. De zorg die door voorzieningen volledig werd overgenomen en waar zij bepaalden welke rol je nog krijgt als ouder. Zelfs tijdens de grote vakantie waren er nog voorzieningen die hun bewoners de kans ontnamen om op kamp te gaan. Bewoners zonder netwerk die al 24 op 24 in dezelfde bubbel zitten, kregen niet de kans om een unieke week vakantie waarbij ze door vrijwilligers in de watten werden gelegd te mogen beleven. Bewoners zonder netwerk hebben op zich niemand meer die voor hen opkomt en zijn op dat

vlak gemakkelijke slachtoffers.

Nog steeds zijn wij als ouders afhankelijk van draaiboeken, maatregelen en regeltjes die elke voorziening of school zelf kan interpreteren. Kinderen worden in bubbels van leefgroepen ingedeeld om onderwijs te krijgen. Niet hun onderwijsnoden zijn prioritair, wel hun bubbel die als het moet terug kan afgesloten worden. Ik ken geen enkel kind of jongere die in het gewoon onderwijs in een klas zit omwille van de straat waarin je woont, de sportclub waar je naartoe gaat of de hobby die je uitoefent. In het gewoon onderwijs ga je naar de school die afgestemd is op je onderwijsnoden. Je kan daarbij vaak nog zelf de keuze maken naar welke school je wil gaan. Kinderen in het buitengewoon onderwijs hebben heel vaak niet te kiezen van school. Als dan nog eens klassen worden gemaakt op basis van de bubbel waarin je zit... waar zijn we dan in godsnaam mee bezig? Ik kan me niet van de gedachte ontdoen dat het lijkt alsof onze kinderen van geen belang zijn in de maatschappij. Ze worden amper vermeld, ze krijgen niet waar ze recht op hebben en ze moeten het doen met maatregelen die hen niet ten goede komen.

Er bestaan draaiboeken voor het onderwijs en voor de voorzieningen. Die zijn opgemaakt door zowel het kabinet van minister Weyts als van minister Beke. Men is in dit hele verhaal een draaiboek voor de gezinnen vergeten uit te schrijven.

Wat waren we blij toen het schooljaar eindelijk kon van start gaan in haar vertrouwde klas met haar vertrouwde leerkrachten. Na zes maanden eindelijk haar vertrouwde structuur terug zowel in de klas als in de leefgroep. Dit kon enkel de rust bij ons thuis ten goede komen. Want gebrek aan structuur betekent blokkades en rampscenario's. Eindelijk een adempauze na zes maanden intens mantelzorgen.

Na vijf dagen onderwijs, vijf dagen, kregen we vorige week woensdag telefoon. Eén positief besmette leerling in een klas van zeven leerlingen. Een klas die continu wordt geventileerd, waar elke leerling op voldoende afstand zit van mekaar en zoveel mogelijk een mondmasker draagt, waar handen constant worden gewassen, waar een aparte in- en uitgang én apart toiletten zijn,... Eén besmette leerling en direct 17 de klas toe. Eén telefoon met de vraag of we haar kunnen komen halen ofwel kan ze 14 dagen in quarantaine blijven op haar kamer. Je staat als ouder met je rug tegen de muur. Het gemak waarmee men in voorzieningen over 14 dagen quarantaine begint te spreken, is angstaanjagend. Het nieuwe normaal ligt heel ver van recht op zorg. Eén telefoontje volstaat om terug fulltime de rol van mantelzorgers op te nemen. Men houdt geen rekening met je persoonlijke situatie, daar heeft men geen draaiboek voor. Ouders gaan terug gaan werken, kunnen niet nog maar eens verlof vragen op hun werk, kunnen geen netwerk inschakelen maar kunnen ook hun kind niet alleen thuis laten. Waar andere kinderen uit het secundair onderwijs gerust eventjes alleen thuis kunnen zijn, kan ik ons dochter geen tien minuten alleen laten.

Ik heb dit nu voor deze week kunnen regelen maar ik kan dit geen tweede keer. Niet alleen omdat ik het organisatorisch niet meer kan bolwerken, maar vooral omdat ik compleet op ben. Op van continue mantelzorgen, van

nergens gehoor te krijgen, van te zien hoe zorggezinnen onmenselijk behandeld worden,... Ik loop stilaan aan tegen een zorg burn-out, alleen kan ik die mij niet permitteren. Onze zorg voor ons dochter is levenslang. En als ik nu al zie hoeveel mensen er op de wachtlijst staan voor een persoonsvolgend budget om hun noodzakelijke zorg in te kopen, word ik compleet moedeloos. Geen budget is geen zorg, toch zeker geen zorg die beantwoordt aan haar noden. Aangezien onze kinderen tijdens de hele Corona-periode geen prioriteit zijn geweest, ziet het er niet naar uit dat in volgende begrotingen het oplossen van de wachtlijsten met stip op de agenda zullen staan. In tegendeel... een nieuwe golf besparingen dreigt op ons af te komen. Wie zal dan de zorg voor haar en ons opnemen?