

## Opmerkingen bij de beleidsaanbevelingen

### Beleidsaanbeveling 1.

#### BELEIDSAANBEVELING 1

*Inclusie is het uitgangspunt voor elk zinvol beleid voor personen met een handicap. De VN-conventie stelt dat. Weinigen zijn er tegen. Maar al te vaak blijft het bij (mooie) woorden. Pas als politieke beslissingen, op elk niveau, systematisch op hun inclusie-karakter worden getoetst, worden de mooie woorden ook stapsgewijs realiteit.*

Niet inclusie, maar zorggarantie mits open einde budgettering is het uitgangspunt voor elk zinvol beleid voor gehandicapten.

Onderstaande citaten uit de VN-conventie wijzen in die richting, maar non-discriminatie is de rode draad door heel deze conventie. Het is misleidend om dit als inclusie te vertalen, gezien inclusie een veel engere betekenis heeft gekregen in de zorg.

De non-discriminatie gaat alleen over de volledige groep gehandicapten versus de rest of over andere discriminatiegevoelige groepsriteria zoals ras, levensbeschouwing, nationaliteit, geslacht, ... De wachtlijsten creëren een nieuwe discriminatie binnen de groep gehandicapten.

Wachtlijsten tasten veel sterker de geest van de VN-conventie aan, dan dat onvoldoende of vertraagd middelen op inclusie afstemmen de VN-conventie zouden aantasten.

#### **Uit de VN-conventie:**

**Preambule j.** De noodzaak erkennend de mensenrechten van alle personen met een handicap, met inbegrip van hen die intensievere ondersteuning behoeven, te bevorderen en beschermen; **Preambule v.** De noodzaak erkennend van een toegankelijke fysieke, sociale, economische en culturele omgeving, de toegang tot gezondheidszorg, onderwijs en tot informatie en communicatie, teneinde personen met een handicap in staat te stellen alle mensenrechten en fundamentele vrijheden ten volle te genieten; **Preambule x.** Ervan overtuigd dat het gezin de natuurlijke hoeksteen van de samenleving vormt en recht heeft op bescherming door de samenleving en de Staat en dat personen met een handicap en hun gezinsleden de nodige bescherming en ondersteuning dienen te ontvangen, teneinde hun gezinnen in staat te stellen bij te dragen aan het volledige genot van de rechten van personen met een handicap en wel op voet van gelijkheid met anderen;

**Artikel 3: e.** Gelijke kansen;

**Artikel 5: 1.** De Staten die Partij zijn, erkennen dat eenieder gelijk is voor de wet en zonder onderscheid recht heeft op dezelfde bescherming door, en hetzelfde voordeel van de wet.

**Artikel 19:** De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van **alle** personen met een handicap [...] toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappijondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;

**Artikel 19: c.** de sociale diensten en faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

**Artikel 23: c. 5.** De Staten die Partij zijn stellen alles in het werk om, indien de naaste familieleden niet in staat zijn voor een kind met een handicap te zorgen, alternatieve zorg te bewerkstelligen binnen de ruimere familiekring en bij ontbreken daarvan in een gezinsvervangend verband binnen de gemeenschap.

**Artikel 28: 1.** De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op een behoorlijke levensstandaard voor henzelf en voor hun gezinnen, met inbegrip van voldoende voeding, kleding en huisvesting en op de voortdurende verbetering van hun levensomstandigheden, en nemen passende maatregelen om de uitoefening van dit recht zonder discriminatie op grond van handicap te beschermen en te bevorderen.

**Artikel 28: 2. a.** de gelijke toegang voor personen met een handicap tot voorzieningen op het gebied van zuiver water te waarborgen, alsmede toegang te waarborgen tot passende en betaalbare diensten, instrumenten en andere vormen van ondersteuning voor aan de handicap gerelateerde behoeften;

## **Beleidsaanbeveling 2.**

### *BELEIDSAANBEVELING 2*

*Inclusieve participatie aan de samenleving is vanaf het begin van een mensenleven de norm. Inclusieve kinderopvang en Inclusief onderwijs moet dan ook mogelijk worden voor wie dat wil.*

Inclusie zou er alleen moeten zijn voor wie dat kan. Bij een ernstiger graad van handicap verliest dat elke zin. Door de natuur is inclusie begrensd en is differentiatie noodzaak en dus evengoed norm. Het heeft geen zin om bijvoorbeeld kinderverzorgers, opvoeders en pedagogen samen op te leiden in één klasgroep. Waarom zou men dan alle zevenjarigen in één klas optimaal moeten kunnen begeleiden? Sommige groepen vereisen gespecialiseerde aanpak die ongeschikt is voor andere groepen.

In de natuur zijn er overal uiteenlopende biotopen. In één eenheidsbiotoop zou maar weinig biodiversiteit ontwikkelen. De meest frêle bloem en de meest stoere boom hebben elk hun belang. Wie iets dergelijks niet erkent bij menselijke diversiteit getuigt van discriminerend gebrek aan respect of is wereldvreemd.

Inclusie vergt een mentaliteitswijziging in elk bevoegdheidsdomein. Zie hieromtrent de opmerking bij beleidsaanbeveling 15.

## **Beleidsaanbeveling 3.**

### *BELEIDSAANBEVELING 3*

*Universal design wordt de norm voor het beleid en draagt bij tot integrale toegankelijkheid om iedere burger volwaardig aan de samenleving te laten deelnemen. Universal design betekent het ontwerp van producten, omgevingen, diensten... zodat ze bruikbaar zijn voor iedereen.*

Universal design is een utopie. Technologie heeft tot een zeer complexe leefomgeving geleid, maar het nodige vakmanschap om dit te bedienen is er ook alleen complexer en meer gedifferentieerd op geworden. Niet iedereen kan tegelijk piloot, tandarts, programmeur, cameraman, virtuoos, kunstsmid, chirurg, ... zijn. Ook in de eenvoud is het duidelijk waanzin om bijvoorbeeld voor elk openbaar toilet hetzelfde ruimtebeslag te leggen als nodig voor een gehandicaptentoilet.

Natuurlijk moet universal design worden onderzocht waar zinvol, maar dit als norm stellen is ridicuul en anti-economisch. Elke vorm van handicap stelt overigens andere problemen en beperkingen. Universal design vergt een mentaliteitswijziging in elk bevoegdheidsdomein. Zie hieromtrent de opmerking bij beleidsaanbeveling 15.

#### **Beleidsaanbeveling 4.**

##### *BELEIDSAANBEVELING 4*

*Om een inclusieve samenleving te realiseren, verlaten we het traditionele instellingenconcept voor personen met een handicap. In overeenstemming met het VN-verdrag art. 19 en 23, zijn de individuele ondersteuningsvragen de referentie voor het aanbod van voorzieningen.*

De VN-conventie is met een gekleurde bril gelezen. Uit artikels 19 en 23 afleiden dat het instellingenconcept moet worden verlaten of zelfs verminderd is misleidend. Volgende citaten uit beide artikels omvatten evengoed instellingsconcepten: Uit art. 19: b. personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, **residentiële** en andere maatschappijondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;

**Uit art. 23: 5.** De Staten die Partij zijn stellen alles in het werk om, indien de naaste familieleden niet in staat zijn voor een kind met een handicap te zorgen, alternatieve zorg te bewerkstelligen binnen de ruimere familiekring en bij ontbreken daarvan in een **gezinsvervangend verband** binnen de gemeenschap.

#### **Beleidsaanbeveling 5.**

##### *BELEIDSAANBEVELING 5*

*Inclusie realiseren wordt versterkt door af te stappen van het clichébeeld van de afhankelijke persoon met een handicap. Daarom is er nood aan periodiek herhaalde, communicatief sprekende sensibilisering en positieve beeldvorming. Een vaste opdracht voor de overheid en het werkveld.*

Doe even deze denkoefening, probeer uit te leggen hoe positief men staat tegenover gehandicapten als men meer dan een kwart ervan aan zijn lot overlaat op de wachtlijsten. Bovendien is België één van de uitzonderingslanden die abortus en euthanasie op basis van een handicap als heel legaal behandelen, volledig indruisend tegen artikel 10 van de conventie:

“Recht op leven: De Staten die Partij zijn bevestigen opnieuw dat eenieder beschikt over het inherente recht op leven en nemen alle noodzakelijke maatregelen om te waarborgen dat personen met een handicap hiervan op voet van gelijkheid met anderen ten volle kunnen genieten.”

Het clichébeeld van afhankelijkheid is een misvatting. Exclusie is geen gevolg van te sterke afhankelijkheid en inclusie ontstaat niet door onafhankelijkheid te ontwikkelen. Inclusie vereist juist een voldoende inspinnen in het sociale web van afhankelijkheden. Daarop berust de wereldeconomie en de arbeidsdeling. Hoe minder een individu voor zichzelf maakt of doet, hoe meer hij zijn eigen behoeften laat invullen door inzet van anderen en hoe meer van zijn activiteit is gericht op diensten of productie voor anderen, des te socialer is de samenleving. Wie maakt nog zijn eigen woning, vervoermiddelen, voeding, kleding, ontspanning, ...?

We laten dit over heel de wereld maken door specialisten. Ook onderwijs, verzorging, gezondheidszorg besteden we uit. Waarom dan niet bepaalde gehandicaptenzorg?

We zijn ook niet interafhankelijk. Als iemand sterft, komt niemand zijn verzorging in gevaar, tenzij die van gehandicapte kinderen (op de wachtlijsten) die onvoldoende zijn ingesponnen in het sociale web van afhankelijkheden buiten het gezin. Bij ernstig mentaal gehandicapten is dat duidelijk altijd via een assistent. Let wel dat ouders of assistenten niet afhankelijk zijn van hun gehandicapt kind, dus ook hier is van interafhankelijkheid geen sprake.

## **Beleidsaanbeveling 6.**

### *BELEIDSAANBEVELING 6*

*Betutteling is uit den boze. Op alle niveaus is er nood aan een cultuur van participatie en empowerment. Personen met een handicap kunnen verschillende sociale rollen (partner, werkende, vriend, buur, ...) opnemen. De overheid moet de bestaande inspanningen in die zin versterken.*

Ook hiervan verzwakt de kracht bij toenemende ernst van handicap. Empowerment en participatie is bij vele ernstig gehandicapten van de wachtlijst zwaar gehypothekeerd bij hun ouders. Voor een andere grote groep is empowerment zonder terugvalpositie zeer gevaarlijk.

Als iemand zijn plaats in een tehuis niet-werkenden of zijn vervangingsinkomen inruilt voor een betaalde job of een zelfstandige woonst en dit loopt fout, dan is hij alles kwijt en valt hij terug op de wachtlijst.

Het aantal arbeidsplaatsen voor mensen met beperkingen is uiterst beperkt. Empowerment zal pas succesvol worden als er geen wachtlijsten meer zijn die het beangstigen.

## **Beleidsaanbeveling 7.**

### *BELEIDSAANBEVELING 7*

*Personen met een handicap en hun context kunnen net zoals andere mensen met beperkingen beroep doen op de verschillende overheden (federaal, Vlaams, lokaal). Het bieden van ondersteuning en zorg zijn een gedeelde verantwoordelijkheid van de individuele personen met een handicap, zijn context, de samenleving en de overheid.*

Het is overigens vrij verkeerd dat de Vlaamse regering de anderen op hun gedeelde verantwoordelijkheid wijst, zolang ze zelf onvoldoende middelen kan of durft vrijmaken om haar basis-verantwoordelijk op te nemen.

## **Beleidsaanbeveling 8.**

### *BELEIDSAANBEVELING 8*

*Het toekomstig ondersteuningsmodel bestaat uit 5 concentrische cirkels van ondersteuningsbronnen. In het middelpunt staat de persoon met een handicap zelf. In de tweede cirkel staat het gezin. In de derde cirkel staat de familie, de buurt, de vrienden, de vrijwilligers... .*

*De overheid faciliteert deze 3 cirkels door ondersteunende maatregelen.*

*In cirkel vier staan de reguliere welzijns- en gezondheidsdiensten. In de buitenste cirkel staan de gespecialiseerde diensten.*

*De overheid organiseert cirkel 4 en 5.*

*De 5 cirkels zijn dynamisch en complementair.*

Zeer juist, maar voor de mensen op de wachtlijst ontbreekt de vijfde cirkel. Daarmee creëert men een nieuwe discriminatie.

## **Beleidsaanbeveling 9.**

### *BELEIDSAANBEVELING 9*

*Reguliere zorg vraaggestuurd kunnen aanbieden voor personen met een handicap is topprioriteit. Zij moet én kwantitatief én kwalitatief fors versterkt worden.*

Zeer juist, maar eerst zou men eigenlijk de kwantiteit moeten verhogen. Zolang er een groep is zonder onderdak, is het vrij immoreel om te verbouwen voor wie reeds onderdak heeft. Het is zinvoller om eerst bij te bouwen tot iedereen ergens terecht kan. Pas daarna kan men zinvol de kwaliteit gaan verhogen.

Men laat toch ook niet een kwart van de hongerigen verhongeren, om de overige driekwart haute cuisine te kunnen aanbieden.

## **Beleidsaanbeveling 10.**

### *BELEIDSAANBEVELING 10*

*Om de zorggarantie voor gespecialiseerde ondersteuning te realiseren, onderzoeken we of een volksverzekering, gebaseerd op maatschappelijke solidariteit, tot de mogelijkheden behoort.*

Het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin moet voldoende budget opeisen om de wachtlijsten weg te werken. Dat is exclusief haar bevoegdheid. Zij moet dat budget omstandig berekenen en motiveren.

Dit departement is niet (exclusief) bevoegd om haar diensten te financieren. Het moet haar in eerste instantie worst wezen waar het geld vandaan komt. Deze beleidsaanbeveling is hier niet echt op zijn plaats.

De Belgische overheden beheren meer dan 100 miljard euro belastinginkomsten. Het benodigde supplement om de wachtlijsten weg te werken legt beslag op minder dan 0,5% hiervan en dit in het belang van de 0,2% meest kwetsbare medeburgers, nog zonder hun mantelzorgers mee te rekenen.

Dit extra budget gaat bovendien voor bijna 100% rechtstreeks naar goedkope tewerkstelling.

## **Beleidsaanbeveling 11.**

### *BELEIDSAANBEVELING 11*

*Er is een federaal basisinkomen voor alle burgers en een Vlaams ondersteuningsbudget. Het inkomen dient om de woon- en de leefkosten te betalen, inclusief basiszorg. Het ondersteuningsbudget, mogelijk geconditioneerd door een inkomensafhankelijke maximumfactuur, zorgt voor maximale participatie aan de samenleving. De VAPH-ondersteuning moet exclusief investeren in toegang tot gespecialiseerde zorg.*

Geen opmerkingen, hier kunnen we ons volledig in vinden.

## **Beleidsaanbeveling 12.**

### *BELEIDSAANBEVELING 12*

*De regie door de persoon met een handicap zelf is het uitgangspunt. De persoonsvolgende financiering is hiervoor het middel bij uitstek. Elke persoon beschikt over een budget (cash of voucher) dat dient om de overblijvende ondersteuningsnood af te dekken.*

Zeer juist: elke persoon moet beschikken over een budget, en zo spoedig mogelijk. Dit is op dit ogenblik de enige prioritaire beleidsaanbeveling en de sine qua non voor alle andere.

## **Beleidsaanbeveling 13.**

### *BELEIDSAANBEVELING 13*

*Het bestaande "zorgschot" tussen ouder en jonger dan 65 jaar is achterhaald en dient te verdwijnen. Een onderzoek dat de gevolgen in kaart brengt van deze keuze, is aangewezen.*

Geen opmerkingen, ook hier kunnen wij ons volledig in vinden.

## **Beleidsaanbeveling 14.**

### *BELEIDSAANBEVELING 14*

*De inschaling wordt tweeledig uitgebouwd: enerzijds voor inkomen (rekening houdend met de afstand tot de arbeidsmarkt) en anderzijds voor gespecialiseerde zorg. Dit gebeurt op een objectieve wijze na dialoog met de persoon met een handicap door een multidisciplinair team.*

Gezien de verschrikkelijke achterstand, mag inschaling geen verder uitstel verantwoorden voor het wegwerken van de wachtlijsten. Eerst ieder zijn budget, ruwweg (desnoods voorlopig minimaal) ingeschaald om dan stapsgewijs te verfijnen en verder te differentiëren.

In de beleidsaanbevelingen 2 en 3, waar differentiatie zich opdringt, wordt het over het hoofd gezien. Hier wordt differentiatiebehoefte nodeloos ingevoegd als excuus om het wegwerken van de wachtlijsten uit te stellen en zou voorlopig een globale differentiatie volstaan.

## **Beleidsaanbeveling 15.**

### *BELEIDSAANBEVELING 15*

*De uitdagingen zijn zo complex geworden dat ze binnen één bevoegdheidsdomein onmogelijk kunnen worden opgevangen. Het beleid moet bij uitstek, om inclusie te verwezenlijken, horizontaal worden opgezet, uitgevoerd, opgevolgd en geëvalueerd.*

Dit is een vrij voorbarige aanbeveling. Ze pleit ervoor om de middelen uit te smeren over andere departementen. Als we het vereiste extra budget bij het bevoegdheidsdomein Welzijn (VAPH) willen bekomen om de wachtlijsten weg te werken, zal dit moeten worden vergaard bij en ten nadele van die andere departementen.

Als we die departementen tegelijk opscheppen met deze bijkomende verantwoordelijkheid, dan geven we hen de pap in de mond om de budgetverhoging tegen te werken.

We vragen eigenlijk op die manier: 'geef ons het geld dat we nodig hebben om het probleem op te lossen dat jullie tegelijk zullen moeten helpen oplossen.'

## **Beleidsaanbeveling 16.**

### *BELEIDSAANBEVELING 16*

*De overheid dient betaalbaar wonen dichtbij huis mogelijk te maken. Zij versterkt de bestaande systemen van sociale huisvesting en huursubsidies. Ze maakt het mogelijk dat ook privépersonen kunnen investeren in inclusieve woonformules.*

Ook dit is een zeer voorbarige aanbeveling. Hier geven we ook al mee aan, dat men nog niet tevreden zal zijn met alleen maar het extra budget dat nodig is om de wachtlijsten weg te werken. Men zal ook nog extra geld vragen om de kwaliteit nadien te verhogen. Zie aanbeveling 9.

We zouden beter eerst zorgen voor kwantitatieve rechtzetting van de historische misgroeiing om dan pas te kijken of er nog een draagvlak is voor door de overheid gestuurde kwaliteitsverhoging.

### **Beleidsaanbeveling 17.**

#### *BELEIDSAANBEVELING 17*

*De toegankelijkheid tot de arbeid dient verhoogd. Een Vlaams decreet dat de hele participatieladder met betrekking tot tewerkstelling vat, is dringend noodzakelijk. De overheid nodigt personen met een handicap uit om aan de slag te gaan en stimuleert de werkgevers om personen met een handicap in dienst te nemen.*

Dit vereist extra middelen en dezelfde opmerkingen als bij beleidsaanbevelingen 15 en 16 gelden hier. Bovendien is dit verloren moeite zolang er wachtlijsten zijn. Zie daarvoor de tweede opmerking bij beleidsaanbeveling 6.

### **Beleidsaanbeveling 18.**

#### *BELEIDSAANBEVELING 18*

*De gemeenten krijgen een grotere rol toebedeeld. Zij staan het dichtst bij de mensen en zetten via hun lokaal sociaal beleid in op een horizontaal beleid gericht op wonen, welzijn, werk, informatie, sport, ... . Vlaanderen sensibiliseert de gemeenten hiertoe.*

Ook hier zal men anderen met extra werk belasten terwijl we weten dat we eerst en vooral extra budget nodig hebt. De gemeenten zijn gewoon om extra middelen op te eisen, telkens als hen nieuwe verantwoordelijkheden worden toegeschoven.

Hetgeen gemeenten kunnen doen is minimaal, vergeleken bij het effect van weggewerkte wachtlijsten. Het is zinvoller om eerst in te zetten op het wegwerken van de wachtlijsten, me dunkt.

### **Bedenkingen bij de aanbevelingen**

“Open einde financiering is vrijwel het enig mogelijke uitgangspunt voor een discriminatievrij en sociaal gehandicaptenbeleid. Op deze manier komt er geld vrij om de wachtlijsten weg te werken en zorggarantie te bieden aan alle huidige en toekomstige gelijkgerechtigde gehandicapten.

Non-discriminatie is de rode draad door de VN-conventie.”

Dit komt veel te vaag en verdoezeld aan bod in de Beleidsaanbevelingen 9 tot 12 en wordt daar zinloos omfloerst. Het is pijnlijk voor de betrokkenen om mee te denken over kwaliteitsverbetering, zolang zorg niet voor iedere gelijkgerechtigde ter beschikking wordt gesteld.

Probeer je deze situatie eens in te beelden:

Stel dat men 3 broers voor 2 maanden op kamp stuurt. De kok zegt: 'laten we samen de lievelingsmenu's opmaken voor 2 van de 3 broers. Ik zal het derde kind geen eten geven, zo hebben we voldoende budget voor al wat de andere twee wensen.'

Wedden dat de ouders hem een slag in het gezicht geven en resoluut weigeren om met hem de menu's te gaan bespreken.

We zijn er van overtuigd dat er tegen 2020 geen beter klimaat zal zijn dan vandaag om de extra jaarlijkse kredieten te kunnen bekomen.

## **Ter illustratie:**

Er zijn 2 wereldoorlogen beslecht in 8 jaar tijd. In die 8 jaar is de volledige Europese maatschappij tweemaal hertekend. Het enige dat wij vragen is om één aspect van de Vlaamse maatschappij eenmaal te veranderen. Wij, vanuit het standpunt van ouders en sympathisanten, vinden dit uitstel mens-onwaardig. Iedereen heeft recht op een goede zorg, ongeacht zijn situatie. Er blijven 22.000 mensen in de kou staan.

De gediscrimineerde wachtenden hebben geen perspectief nodig tegen 2020, maar vijf minuten politieke moed in 2012. Om met een uitspraak van Arnold Schwarzenegger te eindigen:

*'Political courage is not political suicide.'*

De meest geliefde presidenten en zakenmensen waren deze, die de moed hadden om fouten toe te geven en de moed oprichtten om tegen de stroom in te gaan.

## **Samengevat:**

1. Beleidsaanbevelingen 1, 2, 3, 5, 6, 7, 10, 11, 13, 15, 17 en 18 zijn bevoegdheidsdomein overschrijdend. Deze leiden de aandacht alleen maar af van de essentie en zijn aanleiding tot nodeloze complicaties die de dringend noodzakelijke ingrepen alleen maar vertragen of onhaalbaar maken. Een bruikbaar decreet kan onmogelijk 18 aspecten tegelijk aanpakken.
2. Beleidsaanbevelingen 4, 6, 14 en 16 zijn verfijningen die pas zinvol worden als men eerst de nodige financiering heeft voorzien om iedere gerechtigde een minimale basiszorg te verzekeren.
3. Beleidsaanbeveling 8 is een triviale vaststelling en geen werkinstrument.
4. Beleidsaanbevelingen 9 en 12 zijn de enige waardevolle in de huidige omstandigheden, maar dan nog verzwakt door hun gespletenheid. Aanbeveling 9 zet kwantiteit en kwaliteit parallel. Dat zou nooit lukken. Eerst is voldoende kwantiteit nodig, om daarna pas kwaliteitsverbetering te faciliteren. Aanbeveling 12 stelt tegelijk dat elke persoon over een budget moet beschikken en dat hij zelf de regie in handen moet nemen. Niemand kan zinvol kiezen voor iets waar hij geen budget voor (in het vooruitzicht) heeft.