

Toespraak van de " Ouders voor Recht op Zorg" op de hoorzitting van Commissie Welzijn van het Vlaams Parlement op 21 april 2009

Mijnheer de Voorzitter
Mevrouw de Minister
Geachte Commissieleden

Bedankt dat U het woord verleent aan de ouders van personen met een handicap

De kern van het verzoekschrift is het Recht op Zorg

Ik vertegenwoordig een groep ouders van personen met een handicap, herkomstig uit gans Vlaanderen. Onder hen wiens kinderen op de wachtlijst staan; anderen doen het uit solidariteit omdat ze in het verleden met dezelfde lange wachttijden werden geconfronteerd en weten wat dit betekent.

Gelijkertijd kan ik ook spreken uit naam van meer dan 46.000 medeburgers, die hun steun betuigen door de petitie ' Recht op Zorg' te ondertekenen. Geëxtrapoleerd naar het gezin kunnen we wel stellen dat het gaat om honderdduizenden.

Onze groep ouders vormt geen vereniging (we zijn dit ook niet van plan maar zullen wel de verdere evoluties op de voet volgen), is geen VZW en heeft geen bindingen met andere gebruikersorganisaties of andere groepen.

Onze actie vindt zijn oorsprong in het feit dat de wachtlijsten blijven groeien, omdat er geen enkel perspectief is op verbetering en omdat het verkrijgen van toegekende zorg en ondersteuning meer dan ooit onzeker is. Daarom nemen de ouders het heft in eigen handen en richten zich tot de overheid met de eis voor

Recht op Zorg

In september en oktober 2008 toen we dit initiatief namen om een petitie te starten waren er ± 14.000 wachtenden. Momenteel, een paar maanden later, zijn er reeds een paar duizend bijgekomen, zonder dat er iets ten gunste werd gewijzigd of beslist.

U zult moeten erkennen, geachte toehoorders, dat dit niet langer aanvaardbaar is. De meest kwetsbare groep van onze maatschappij – die voor zichzelf niet kan opkomen, volledig afhankelijk is van derden – wordt zo grotendeels aan zijn lot overgelaten.

Er kan daarnaast ook niet voorbijgegaan worden aan de vaststelling dat in de loop van de voorbije jaren, hoe omvangrijk overschotten op de begroting ook waren, de sector van de zorg voor personen met een handicap niet in aanmerking is gekomen voor extra financiële middelen voor een serieuze inhaalbeweging. Nog meer onrust, het jaarlijks terugkerend uitbreidingsbeleid dat toch soelaas bood voor een paar honderd mensen werd voor 2009 zomaar afgeschaft.

Vandaag opnieuw wordt de sector gepaaid met een meerjarenplan doch bij nader inzien en tot ontsteltenis van de ouders ligt de klemtoon op het minimaliseren van de handicap en het verdelen van de schaarste. Zo kan het niet verder. Het is meer dan hoog tijd dat de overheid deze onrechtvaardige toestand verhelpt zodat de persoon met een handicap de opvang en ondersteuning krijgt waarop hij of zij recht heeft die nota bene door de overheid wordt toegekend doch in de praktijk niet wordt uitgevoerd.

Betekenis van 'Recht op Zorg'

Onze eis voor Recht op Zorg heeft betrekking op de persoon met een handicap die als dusdanig door de bevoegde overheid erkend wordt, aan wie een bepaalde zorg en ondersteuning met daaraan gekoppelde financiële middelen toegekend wordt en die binnen door de overheid vastgestelde termijn uitvoering moet krijgen. We vragen en eisen uitdrukkelijk dat:

- dit recht onverwijld ingeschreven en verankerd wordt in de wetgeving.
- het gewaarborgd wordt
- wanneer de wachttijden (tijdslimieten van de urgentiecodes) overschreden worden de mogelijkheid ingebouwd wordt om de toegekende zorg en ondersteuning gerechtelijk af te dwingen.

De vraag voor verankering van het recht op zorg in de wetgeving komt niet alleen van deze groep ouders. Ze sluit ook aan bij de duidelijke vraag en zelfs onvoorwaardelijke eis van een groot deel van de Vlaamse bevolking, ondermeer via de petitie met 46.000 handtekeningen. Deze steun gaat gepaard met tal van brieven, enerzijds met verontwaardiging dat zoiets zich voordoet in Vlaanderen en anderzijds met aanmoediging om alles in het werk te stellen om de actie tot een goed einde te brengen. Het geheel illustreert ten volle het verzoek aan de overheid om dit kwellend en niet te rechtvaardigen probleem eindelijk, over de partijgrenzen heen, ten gronde aan te pakken en op te lossen.

Voordelen van het invoeren in de wetgeving van het "Recht op Zorg"

De eis voor 'Recht op Zorg' heeft vooral betrekking op zwaar zorgbehoevende personen. Dit recht moet, zoals reeds gezegd, erkend worden door de Vlaamse overheid en verankerd worden in de wetgeving. We hebben de voordelen van het invoeren van recht aan de hand van een aantal punten op een rijtje gezet

1. Persoonlijk, familiaal en maatschappelijk

- Er valt een grote onzekerheid weg voor de persoon met een handicap door het creëren van toekomstperspectieven. Zekerheid die een grote stabiliteit in het functioneren teweegbrengt en meer kansen op ontplooiing biedt.
- Het neemt de onrust weg bij de ouders en geeft hen zekerheid dat hun kind met een handicap zorg en ondersteuning zal krijgen wanneer de noodzaak zich opdringt. Het betekent een meerwaarde in hun leefomgeving omdat ernstige beslommeringen verdwijnen
- Door ondersteuning te geven en te waarborgen aan de persoon met handicap worden er kansen geschapen voor de persoon zelf en zijn omgeving om op alle vlakken meer deel te nemen aan de maatschappij en er inclusief deel van uit te maken.

2. Het biedt mogelijkheden om de wachtlijsten te objectiveren of in te krimpen en op relatief korte termijn volledig weg te werken

- Men is nu ongeveer 15 jaar bezig met het registreren van de wachtenden op verzoek van de overheid. Nog steeds horen we als ouders dat de wachtlijst niet up to date is; dat er mensen op staan uit voorzorg zonder dat er onmiddellijke ondersteuning nodig is, naast mensen die in een ander domein dan het VAPH reeds zorg ontvangen, nog andere die niet meer terug te vinden zijn, enz. Een voorbeeld:
- Een Regionaal Overlegnetwerk Gehandicaptenzorg (ROG) beslist om de dringende zorgvraag van 10 personen op urgentiegraad 1 te bespoedigen. Er werd met hen contact opgenomen. Resultaat: 3 personen gaven gevolg aan de uitnodiging; de overigen weigerden en enkele waren spoorloos

- Hoeveel personeel, tijd en geld moet er nog geïnvesteerd worden en dit allemaal ten koste van de persoon met een handicap. Als men zekerheid heeft voor opvang en ondersteuning binnen een door de overheid bepaalde termijn worden de wachtlijsten grotendeels overbodig.

3. Het laat een geleidelijke, spreidbare en haalbare substantiële subsidiëring toe.

- Recht op zorg maakt een geleidelijke, spreidbare en haalbare substantiële subsidiëring mogelijk. Er zouden geen grote bedragen nodig zijn om de achterstanden, zoals we ze nu kennen, weg te werken. Volgens het Vlaams Agentschap zou er momenteel ± € 600. 000 miljoen nodig zijn om de wachtlijsten op te lossen. Onmiddellijk wordt er aan toegevoegd dat het naïef is te veronderstellen dat dit zo maar kan opgelost worden. Veel ouders zijn nu al radeloos omdat er geen perspectief is voor ondersteuning en met dit gezegde duwt men hen nog dieper in de put.
- Over wiens toekomst en welzijn is men hier eigenlijk bezorgd; is de persoon met een handicap nu werkelijk eerder een middel dan een doel?
- Men moet zich goed rekenschap geven dat het welzijn en toekomst van velen in het gedrang komt als er geen oplossing voor hun probleem in het vooruitzicht wordt gesteld. Men moet voorrang geven aan daadwerkelijke maatregelen die een uitweg bieden.
- Maar al te dikwijls declameert men allerlei cijfers die aan de sector nu reeds wordt besteed Juist en waarvoor dank. Doch waarover men met geen woord rept is bvb het terugverdienvermogen door de gecreëerde werkgelegenheid. **Er is meer duidelijkheid en detail nodig over het tijdstip en de bestemming van die 600 miljoen euro.**
Een gedetailleerd verslag is gewenst, ook de ouders moeten hiervan kennis krijgen
- Onze berekeningen geven een duidelijk minder groot cijfer, tussen de 200 à 300 miljoen euro. Maar we zullen wellicht een paar posten vergeten zijn; **posten die weinig of niets te maken hebben met de rechtstreekse ondersteuning van de persoon met een handicap maar wel op hun conto worden geschreven.**
- Als ouders, zelf met de eis voor recht op zorg, vragen we niet dat dit alles in een paar maanden opgelost wordt. Het volstaat dat men zekerheid creëert in de allereerste plaats voor de zwaar zorgbehoevenden binnen een vooropgestelde termijn. Geleidelijk kan men dit dan uitbreiden naar alle structurele tekorten
- Het recht op zorg en ondersteuning en de geleidelijke invoering ervan zou ook een einde maken aan het beschamend streven naar het verdelen van de schaarste; de zelf ingeschaalde en toegekende zorgvorm in twijfel trekken om toch maar binnen het gesloten en vooropgestelde budget te blijven kan en mag niet aanvaard worden.
- Het niet aanvaarden, het minimaliseren van de reële zorgnood is een handeling ten koste van het welzijn van de persoon met een handicap.

4. Minder administratieve taken

- Het creëren van recht op zorg zal meer dan waarschijnlijk aanleiding geven tot minder administratie. Hierbij wordt gedacht aan de vele commissies en vergaderingen in de schoot van de ROG's.
- Als gebruikers stellen we vast dat deze vooral bevolkt worden door personen uit de zorgverstrekkende sector, precies alsof daar volk te veel is. Terwijl wij, ouders, ons ongerust maken omdat er maar al te vaak slechts één begeleider is in de leefgroep voor 8 à 9 personen in de zorgvorm nursing, (*mensen zonder enige vorm van zelfredzaamheid*), ook op de piekuren. We weten maar al te goed dat hier geen sprake kan zijn van een toereikende en aanvaardbare dienstverlening, doch we hebben geen keuze.
- Deze vaststelling wil hoegenaamd geen afbreuk doen aan de inzet en betrokkenheid van het personeel; integendeel we hebben daar de grootste waardering voor.
- Zou het niet beter zijn, vooral gelet op de nu bestaande communicatiemiddelen, deze mensen op hun werkplek te laten zodat ze zich vooral zouden kunnen inzetten voor hun kerntaak. Waarom wordt het dicht bevolkt Vlaams Agentschap en zijn provinciale diensten hier niet ingeschakeld?

5. Andere beleidssectoren.

- Het toekennen van recht op zorg kan een begin zijn van een nieuwe en creatieve samenwerking met andere beleidssectoren buiten het departement Welzijn. Voor uitdagingen en opdrachten die niet strikt tot de verantwoordelijkheid van Welzijn behoren maar toch noodzakelijk zijn voor een goede invulling van het recht op zorg
- We denken hierbij aan medische, para-medische handelingen, wooninfrastructuur, enz. Als ouders hebben we hier geen enkel bezwaar tegen op voorwaarde dat deze departementen bereid zijn hier positief aan mee te werken en de vrijgekomen middelen ter beschikking blijven van de sector en, bij voorkeur, aangewend worden voor bijkomend personeel op de werkvloer van de leefgroepen. Ze zijn er meer dan nodig.

6. Zekerheid van de continuïteit van de zorg en ondersteuning.

- Het toekennen van recht op zorg zal ook de voortzetting van de opvang en ondersteuning waarborgen.
- Personen die al jaren noodzakelijk professionele zorg ontvangen worden vandaag bij gebrek aan plaats naar huis gestuurd omdat ze meerderjarig worden. Men moet zich bewust zijn dat dit schrijnende toestanden veroorzaakt bij de persoon in kwestie en zijn familie.
- Recht op zorg moet de overgang van minderjarigheid naar meerderjarigheid waarborgen.

Conclusie

Geachte toehoorders, we weten dat dit betoog geen sluitende voorstellen of teksten bevat om onmiddellijk recht op zorg in de decreetgeving te verankeren. Het suggereert op de eerste plaats ideeën waardoor het welzijn en de toekomst van de persoon met een handicap en zijn familie beter kan worden dan nu het geval is. Veel beter.

Dat er dringend maatregelen moeten genomen worden door de overheid om de huidige toestand op te lossen en rechtszekerheid te geven aan de persoon met een handicap is de uitdrukkelijke wens van onze medeburgers. Dit blijkt ondermeer uit de duizenden steunbetuigingen, honderden brieven en e-mails. Dit signaal willen we U overbrengen en duidelijk stellen in de hoop dat er rekening mee wordt gehouden

Een uitgebreider tekst van dit betoog vindt U in de map die U werd toegestuurd of overhandigd.

In naam van de ouders voor "Recht op Zorg" en van de duizenden medeburgers die onze eis voor recht op zorg steunen, dank ik U voor uw aandacht.

Roger Van Dorpe