**Covid-19 en kansen voor de toekomst**

**Advies op eigen initiatief aan de Vlaamse regering**

Contactpersoon: Johan Vermeiren | johan@noozo.be



15.07.2020

# Samenvatting van de beleidsaanbevelingen

De quarantainemaatregelen tegen de verspreiding van Covid-19 hadden een enorme invloed op het leven van personen met een handicap. In dit advies formuleert NOOZO daarom een aantal aanbevelingen voor een mogelijke volgende gezondheidscrisis. Ook formuleert NOOZO welke kansen er zijn voor personen met een handicap.

We schuiven een aantal **kansen** naar voor:

* Investeer in het aanpakken van de wachtlijsten
* Investeer in betere ambulante ondersteuning
* Investeer in gemengde leervormen en thuiswerk
* Pak de digitale kloof aan. Zorg voor een alternatief waar de kloof blijft bestaan.

Voor een **volgende crisis** vragen we aandacht voor:

* Het behoud van recht op ondersteuning
* Het behoud van zelfregie
* Het niet aanrekenen van kosten voor niet geleverde diensten in de uitvoering van het persoonsvolgend budget.
* Meer aandacht voor de thuissituatie
* Betere communicatie
* Voorzie aandacht voor handicap in crisisplannen
* Zorg beter voor leerlingen en studenten met bijzondere onderwijsnoden

# Inhoudsopgave

[Samenvatting van de beleidsaanbevelingen 2](#_Toc45549082)

[1. Inhoudsopgave 3](#_Toc45549083)

[2. Situering van NOOZO 4](#_Toc45549084)

[3. Inleiding 4](#_Toc45549085)

[4. Specifieke aanbevelingen 5](#_Toc45549086)

[Recht op ondersteuning 5](#_Toc45549087)

[Jarenlange lockdown 5](#_Toc45549088)

[Maak zorg en dienstverlening epidemie-proof 6](#_Toc45549089)

[Leven in de gewone samenleving en zelfregie 7](#_Toc45549090)

[Communicatie 8](#_Toc45549091)

[Onderwijs 9](#_Toc45549092)

[Ethiek en crisisplannen 10](#_Toc45549093)

[Meer kansen 11](#_Toc45549094)

[Niets over ons zonder ons 12](#_Toc45549095)

# Situering van NOOZO

NOOZO, de Vlaamse adviesraad handicap, verleent advies aan de Vlaamse Regering over onderwerpen die belangrijk zijn in het leven van personen met een handicap.

Personen met een handicap willen mee beslissen over beleidsmaatregelen die hun leven beïnvloeden. Via NOOZO kunnen personen met een handicap actief deelnemen aan beleidsvoorbereiding en -uitvoering door hun (ervarings)deskundigheid in te brengen.

NOOZO is nieuw. De adviesraad is als project opgestart in oktober 2018 en loopt tot december 2020. Het pilootproject moet leren hoe de adviesraad op langere termijn kan werken. Bijna 30 handicapverenigingen werken mee aan NOOZO.

Meer weten over NOOZO: www.noozo.be.

# Inleiding

Einde maart 2020 formuleerde NOOZO een [sneladvies Covid-19](https://noozo.be/sneladvies-covid-19/). Tijdens de afbouw van de lockdown nam NOOZO deel aan de taskforce kwetsbare gezinnen. We herhalen niet de voorstellen die we in de taskforce deden.

Met dit advies reiken we aanbevelingen aan voor de langere termijn.

De aanbevelingen kwamen tot stand op basis van signalen van de bij NOOZO aangesloten verenigingen.

Een [bevraging door VFG](https://www.vfg.be/amper-zorgondersteuning-voor-personen-met-een-handicap-tijdens-lockdown) bekrachtigt deze signalen met cijfers:

* 58% van de bevraagden geven aan dat hun zorg en ondersteuning sterk verminderde,
* 30% ondervond problemen met de informatie over Covid-19.

Een [bevraging van Unia](http://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultaten_van_bevraging_impact_COVID_personen_met_handicap_en_naasten.pdf) verwijst naar dezelfde problemen en signaleert:

* het gebrek aan redelijke aanpassingen bij werk en onderwijs,
* problemen door de maatregelen bij winkelen, vervoer en zich bewegen in de publieke ruimte,
* sociaal isolement,
* stopzetten van noodzakelijke therapieën.

# Specifieke aanbevelingen

## Recht op ondersteuning

Personen met een handicap maken gebruik van verschillende ondersteuningsvormen:

* hulpmiddelen,
* therapieën,
* persoonlijke assistentie,
* begeleiding in het onderwijs, werk, mobiliteit,…
* ....

Deze ondersteuning is essentieel om zoals andere burgers deel te nemen aan de samenleving. Ze zijn belangrijk voor de fysieke en psychische gezondheid. Hierop niet of minder een beroep kunnen doen, tast de levenskwaliteit en gelijke kansen aan. Deze vormen van ondersteuning zijn geen gunst maar moeten gezien worden als een recht. Enkel een rechtenbenadering is in lijn met het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH).

**Beleidsaanbeveling:**

* De systemen voor aanpassingen en ondersteuning van personen met een handicap mogen niet buiten werking gesteld worden. Het **recht op ondersteuning** moet gegarandeerd blijven.

## Jarenlange lockdown

De quarantainemaatregelen troffen de mensen op de wachtlijst dubbel pijnlijk.

De lockdown werd door de bevolking als heel inperkend ervaren.

Het zorgde voor een aantal mensen voor inkomensverlies.

NOOZO brengt onder de aandacht dat 20.000 mensen met een handicap op de wachtlijst staan voor een persoonsvolgend budget (PVB) of persoonlijk assistentiebudget (PAB). Zij leven hierdoor al vele jaren in een lockdown. Het is een doorlopende beperking van hun bewegingsvrijheid en de mogelijkheden om voluit te leven.

Mensen op de wachtlijst doen vaak beroep mantelzorg. Een aantal van hen heeft geen netwerk dat mantelzorg kan geven. De quarantainemaatregelen leidden tot afbouw van mantelzorg. Dit betekende dat mensen die al veel te weinig zorg hadden nog minder of helemaal geen ondersteuning meer hadden. De ongewenste effecten van quarantaine en wachtlijst versterkten elkaar tot bijzonder pijnlijke situaties.

De overheid nam maatregelen om werknemers, ondernemers en (kwetsbare) gezinnen te ondersteunen bij inkomensverlies. Dit kost de overheden verschillende miljarden euro’s. Wanneer er draagvlak is bij de bevolking toont de overheid daadkracht om investeringen te doen in het welzijn van mensen. Omdat deze maatregelen het behoud van koopkracht ondersteunen, wijst men op een snel terugverdieneffect. Eenzelfde terugverdieneffect is er bij de ter beschikking stelling van een PVB.

Ondersteuners op basis van een PAB of PVB krijgen vanuit deze ervaring vaak interesse in de zorg. Zij investeren in opleidingen om in de zorg te stappen. Investeren in PAB en PVB kan zo een bijdrage leveren voor de aanpak van werkloosheid en personeelstekorten in de zorg. Investeren in het oplossen van de wachtlijsten PAB en PVB heeft zowel een rechtstreeks terugverdieneffect in de economie, een positieve invloed op de relance van de arbeidsmarkt en algemene personeelstekorten in de zorg.

**Beleidsaanbeveling:**

* Bevrijd mensen met een handicap uit de **wachtlijst**. Stel de toegekende PVB en PAB daadwerkelijk ter beschikking. Deze financiële inspanning vloeit in verschillende vormen terug naar de maatschappij.

##

## Maak zorg en dienstverlening epidemie-proof

De quarantainemaatregelen tastten zorg en ondersteuning aan.

We weten nu meer over het virus. We deden ervaring op met quarantainemaatregelen en alternatieve vormen van ondersteuning. Deze kennis kan ingezet worden om zorg en ondersteuning bij toekomstige gezondheidscrisissen robuust te maken.

* Zorg voor een vlotte beschikbaarheid van beschermingsmateriaal in de zorg. We vragen dat dit wordt gegarandeerd voor zowel de zorg in de voorzieningen als thuis.
* Behandel thuiszorg evenwaardig en even dringend als residentiële zorg. Thuiszorg en ambulante zorg moeten beter in stand gehouden worden. Ook in situaties waar een korte afstand of fysiek contact nodig is. Voorzie hiervoor het geschikte beschermingsmateriaal.
* Kiné en andere therapieën aan huis moeten meer gewaarborgd blijven.
* Zorg dat naast gezinshulp ook de commerciële dienstencheque-bedrijven de nodige ondersteuning blijven bieden.
* Zorg ervoor dat soepelere regelingen tussen enerzijds woonvoorziening of dagbesteding en anderzijds thuis, mogelijk zijn. Niet “of” maar “en”.
* Bezoekregelingen in aangepaste vorm moeten mogelijk blijven.
* Zorg ervoor dat mensen kunnen sterven in bijzijn van hun naasten.
* De aangepaste dienstverlening vanuit de Multifunctionele Centra en vergunde zorgaanbieders was niet altijd toereikend. Er moet verder gezocht worden naar betere werkvormen van ambulante begeleiding.
* Inzet van middelen en mensen over sectoren heen, kan helpen om leemtes op te vangen.
* Mantelzorg is ongetwijfeld essentiële zorg. Zorg voor ondersteuning met beschermend materiaal en testingmogelijkheden. Neem mantelzorg op in de lijst van essentiële verplaatsingen.

**Beleidsaanbevelingen:**

* Maak een **plan** zodat zorg en ondersteuning overeind blijft bij een volgende crisis.
* Zet hierbij vanaf de start van de crisis sterk in op de **thuissituatie.**

## Leven in de gewone samenleving en zelfregie

Wie in een ‘collectief huishouden’ woont, ontmoet veel meer mensen die het virus kunnen overdragen. Dit is een extra argument om het leven in een gewone thuissituatie vanuit inclusie en zelfregie te bevorderen.

Zorgvoorzieningen staan voor een opdracht om hun dienstverlening overeind te houden bij een volgende crisis. Voorzieningen versterken mag er niet toe leiden dat meer mensen in een collectieve woonvoorziening of dagbesteding terechtkomen. Integendeel, er moet meer ingezet worden op thuis wonen en gewoon leven. De uitvoering van artikel 19 van het VRPH moet voorop blijven staan. Er is nood aan een plan zodat ondersteuning in de gewone maatschappij beter wordt. En dit op een veilige manier bij crisissituaties.

De crisis-aanpak in voorzieningen voor mensen met een handicap zet een aantal onvolkomenheden van het PVB in de verf. Met het PVB zet men in op meer zelfregie. In deze crisis is de zelfregie volledig uit handen genomen van personen met een handicap. Wie in een voorziening woonde, moest zich zonder overleg schikken naar de nieuwe veiligheidsregels. Op het terrein van inspraak en vraaggericht werken zijn nog vele stenen te verleggen.

Ook als er minder of geen diensten geleverd werden, liepen de overeenkomsten met vergunde zorgaanbieders door. Voor extra kosten thuis werd het jaarbudget aanvankelijk opgetrokken tot 8,5%. In juli verhoogd tot 17%. Alternatief geleverde diensten vanuit vergunde zorgaanbieders kwamen niet altijd tegemoet aan de nood. Diensten niet leveren en toch aanrekenen strookt niet met de principes van een PVB. Deze regeling strookt ook niet met de intentie van de regering dat er meer middelen naar de mensen zouden gaan en minder naar structuren.

**Beleidsaanbevelingen:**

* Maak een plan van aanpak om ondersteuning voor leven in de thuissituatie en **gewone samenleving** te versterken.
* Niet geleverde diensten aanrekenen voor de uitvoering van een overeenkomst PVB, mag zich niet herhalen.
* Woonvoorzieningen zetten meer in op zelfregie en **inspraak** van hun klanten; ook in crisissituaties.

## Communicatie

Communicatie moet veel helderder.

* Experten en politici die allerlei bespiegelingen geven in de pers voor een beslissing valt, werkt verwarrend. Rechtzettingen leiden tot nog meer verwarring. Aanraden is onduidelijk.
* Communiceer in klare taal. Vul dit aan met aangepaste communicatie:
	+ Voorzie informatieve uitzendingen met Vlaamse gebarentaal (VGT) en ondertiteling.
	+ Informatieve websites vatten de kernboodschappen samen in Eenvoudig te lezen taal.
	+ Maak alle officiële websites van overheid en media toegankelijk volgens WCAG 2.0 niveau AA.

Communicatie verloopt nog teveel enkel online. Er is een digitale kloof. Deze moet verkleinen maar zal er gedeeltelijk blijven. Gebruik ook post aan huis, folders in winkels, bij dokters, overheids- en welzijnsdiensten, enz.

Naast de website voerde het VAPH haar communicatie vooral met de voorzieningen en niet met de personen met een handicap. We pleiten ervoor de communicatie te herzien: toegankelijker en meer gericht naar individuele mensen. Bespreek met het raadgevend comité van het VAPH een plan van aanpak in het geval van een crisis.

De 8,5% (in juli werd dit 17%) die mensen boven hun PVB kunnen krijgen voor extra kosten is een goede maatregel. Het is echter een heel moeilijke administratieve constructie. Hierdoor vallen mensen uit de boot.Dit moet een stuk eenvoudiger kunnen.

**Beleidsaanbeveling:**

* Maak een **crisis-communicatieplan** dat personen met een handicap voluit mee neemt. Ontwikkel dit plan in overleg met personen met een handicap.

## Onderwijs

Het onderwijs heeft ingezet op de gemiddelde leerling en student. Een geschikte aanpak voor wie bijzondere onderwijsnoden heeft, bleef achterop.

Ondersteuningsnetwerken en scholen buitengewoon onderwijs staan voor een grote uitdaging om afstandsonderwijs waar te maken. De situatie van leerlingen die een heel praktijkgericht leertraject hebben, vraagt hierbij extra aandacht. Wat zet je in de plaats voor leren op de werkvloer?

Van de ondersteuners van leerlingen met bijzondere onderwijsnoden in gewoon en buitengewoon onderwijs verwachten we bij de zorg voor de leerling ook zorg voor de ouder. Hierin zitten mogelijkheden tot betere ondersteuning van deze leerlingen.

Er komen meer gemengde leervormen: onderwijs op school en thuis. Voor een aantal leerlingen biedt dit extra leerkansen. De beschikbaarheid van digitale middelen en de toegang tot de geschikte leerhulpmiddelen zijn een kritische succesfactor. Leerlingen moeten in de school- en thuissituatie zonder meerkosten over deze middelen kunnen beschikken.

Goed kunnen werken met deze middelen is een belangrijke voorwaarde om te slagen bij deze gemengde leervormen. Dit geldt zowel voor de leerling als de begeleidende ouders. Investeer in hun opleiding en verdere begeleiding bij het gebruik.

De ondersteuning van leerlingen met bijzondere onderwijsnoden moet beter overeind blijven. Het recht op redelijke aanpassingen moet ook gegarandeerd blijven in uitzonderlijke situaties. Beperk deze ondersteuning niet tot de school. Voorzie ook ondersteuning in de thuissituatie.

Ook het leerlingenvervoer is een knelpunt gebleken. Tegelijkertijd moet het ons doen nadenken over oplossingen die zich dicht bij huis situeren in de gewone school.

**Beleidsaanbevelingen:**

* Zorg dat er een **plan** van aanpak komt voor **leerlingen met bijzondere onderwijsnoden** bij een volgende crisis.
* Garandeer het recht op **redelijke aanpassingen**.
* Ontwikkel de mogelijkheden van meer **gemengde leervormen**.

## Ethiek en crisisplannen

De wereldwijde COVID-19-crisis brengt het gevaar voor uitsluiting van personen met een handicap op basis van subjectieve inschattingen over levenskwaliteit onder de aandacht. Wanneer de capaciteit van een gezondheidssysteem op zijn limieten stoot, maken artsen keuzes over wie behandeld wordt. Gelukkig is het in België niet zover moeten komen.

Om in elke situatie een gelijk recht op medische behandeling en levensreddende interventies te garanderen, moeten de ethische richtlijnen hierrond verfijnd worden.

Voorzie handicap expliciet in crisisplannen. Het VRPH stelt in artikel 11 dat de overheid bij risicovolle situaties maatregelen neemt om de bescherming en veiligheid van personen met een handicap te waarborgen.

Toegankelijkheid en het recht op redelijke aanpassingen moeten gegarandeerd blijven.

Benader personen met een handicap niet enkel als zorgbehoevenden. Zij nemen ook actieve rollen op het in gezin, op het werk, als mantelzorger, … Zij moeten dit verder kunnen waarmaken. Dit betekent dat de toepassing van algemene maatregelen soms een onrechtstreeks discriminerend effect kunnen hebben op personen met een handicap. Het recht op redelijke aanpassingen moet blijven gelden.

Personen met een handicap vormen een diverse groep. Niet iedere persoon met een handicap heeft een verhoogd risico.

**Beleidsaanbevelingen:**

* Verfijn de **ethische richtlijnen** voor crisissituaties zodat ook voor mensen met een handicap de beste zorg gegarandeerd blijft.
* Voorzie in **crisisplannen** een aanpak voor personen met een handicap.

## Meer kansen

De post-Covid periode stelt de gehele samenleving voor uitdagingen. Een aantal tijdelijke aspecten kunnen positief uitdraaien. Er ontstaan kansen. Neem mensen met een handicap hierin mee. Niet alles van deze evoluties draait automatisch positief uit voor personen met een handicap.

* Meer thuiswerk in de plaats van naar kantoor. Dit kan verplaatsingsproblemen oplossen voor een aantal mensen. Maar het vraagt ook aangepaste coaching voor wie zich minder goed kan organiseren.
* Meer werken op wisselende uren maakt het mogelijk om noden omwille van handicap en werk beter af te stemmen.
* Wetenschappers en middenveld pleiten voor de organisatie van meer duurzame lokale economie en korte keten systemen. Dit kan tewerkstellingskansen betekenen voor personen met een handicap. We pleiten ervoor dat hierbij wordt ingezet op reguliere bedrijven. Deze evolutie beperken tot de sociale economie betekent een val voor inclusie.
* Er wordt ingezet op uitbreiding van werken en zorg op afstand. Zorg voor maximale toegankelijkheid vanaf het begin. Hiermee kan je ook toegankelijkheidsproblemen aanpakken: verplaatsingen, ondertiteling van gesproken conversaties, tolken op afstand, coachen op afstand, therapie op afstand, …
* Bij het uitwerken van digitale systemen moet er aandacht gaan naar het dichten van de digitale kloof. Alle gebruikers moeten er mee kunnen werken. Betaalbaarheid, digitale vaardigheden en toegankelijkheid van systemen zijn hierbij belangrijk.
* Een digitale kloof zal niet direct helemaal opgelost geraken. Voorzie ook in andere systemen van dienstverlening en communicatie.

**Beleidsaanbeveling:**

* Overdenk de mogelijkheden voor personen met een handicap bij alle **post-Covid-19 ontwikkelingen**.

##

## Niets over ons zonder ons

Neem de visie van personen met een handicap ook in expertengroepen en taskforces mee. De organisatoren van zorg vertegenwoordigen deze visie niet. Toets zo algemene maatregelen op hun effecten voor personen met een handicap. Zoek oplossingen voor specifieke problemen bij algemene maatregelen. Bijvoorbeeld face-shields in plaats van mondmaskers, afwijkingen van bubbelgroottes of afstandsregels, …

In de relance nam NOOZO deel aan de taskforce kwetsbare gezinnen. Volgens onze visie wordt dergelijke vertegenwoordigend werk het best opgenomen door wie partner is van het beleid in het betreffende beleidsdomein. Zij kennen best het betreffende domein om heel gericht inbreng te doen. Daarom brachten we de verenigingen die in het beleidsdomein Welzijn vertegenwoordigd zijn samen in een tijdelijke werkgroep.

Regelmatig werd in de Taskforce Kwetsbare gezinnen verwezen naar de Taskforce Zorg. In de Taskforce Zorg was er geen rechtstreekse betrokkenheid van de vertegenwoordigers van mensen met een handicap. Dit is een gemiste kans.

**Beleidsaanbeveling:**

* Zorg voor Niets over ons zonder ons. Neem **vertegenwoordiging** van verenigingen van personen met een handicap op in allerlei werk- en expertengroepen.