

KWALITEIT VAN LEVEN

VOORSTELLING VAN DE VISIETEKST VAN FOVIG

1. Inleiding

1.1. Evolutie van het gedachtegoed

- 1.1.1. Nadruk op de persoon
- 1.1.2. Zijn vraagstelling
- 1.1.3. Flexibele zorg op maat
- 1.1.4. Inclusie en integratie
- 1.1.5. De middelen evolueren trager dan het gedachtegoed

1.2. Vaststellingen met betrekking tot kwaliteit van leven

- 1.2.1. Er is voldoende kwaliteitsbesef op het terrein
- 1.2.2. Er is onvoldoende effect voor de persoon zelf met handicap
- 1.2.3. Levenskwaliteit van het personeel versus kwaliteitsvolle zorg of kwaliteit van leven van gebruiker
- 1.2.4. Directe ondersteuning prioritair

1.3. Harmonische en complementaire ontwikkeling van alle vormen van zorg

- 1.3.1. Voorzieningen moeten hun rol behouden en blijven spelen
- 1.3.2. Er zijn middelen nodig om de ontwikkelingen te volgen
- 1.3.3. Er is ruimte nodig om de totaliteit te vernieuwen
 - 1.3.3.1. Nieuwe initiatieven
 - 1.3.3.2. Vernieuwende initiatieven
 - 1.3.3.3. Specifieke noden en vragen
 - 1.3.3.4. Verbetering en modernisering van het bestaande
 - 1.3.3.5. Restgroepen?

2. De middelen in een steeds vernieuwend zorgaanbod

2.1. Nieuwe initiatieven niet ten koste van bestaande

2.2. Aandacht voor de zwakkeren

2.3. Rechtstreekse zorg vrijwaren versus personeelseisen

2.4. Voldoende continuïteit nodig in de relatie gebruiker-begeleider

2.5. Normaal dagschema actualiseren

2.6. Goede ondersteuning en verzorging vereist voldoende personeel

2.7. Vrijwilligers, teken van personeelsarmoede?

2.8. Supplementen, aangepast en duidelijk

2.9. Zorggradatie en herverdeling van de middelen ten voordele van de zwaksten

- 2.10.** Recht op zorg als collectieve verantwoordelijkheid en plicht om op te nemen

3. De organisatie van de zorg

- 3.1.** Transparante en democratische organisatiemodellen
- 3.2.** Contact met de basis
- 3.3.** Geen wegzuigen van directe zorg naar omkadering
- 3.4.** Directe zorg en ondersteuning prioritair
- 3.5.** Privacy rond logeren en kortverblijf
- 3.6.** Nieuwe infrastructuur vergt meer overheidsmiddelen
- 3.7.** Infrastructuur aangepast aan de ernst van de zorgvraag
- 3.8.** Infrastructuur afgestemd op veiligheid, gezondheid, inclusie en emancipatie
- 3.9.** Zorggradatie transparant doorvoeren

4. Het personeel in de zorg

- 4.1.** Werkomstandigheden van het huidig personeel krijgen teveel nadruk
- 4.2.** Teveel inhaalbeweging, onvoldoende nieuwe middelen
- 4.3.** Meer personeelsomkadering voor de zwaarst zorgbehoevenden
- 4.4.** Vervangingsmiddelen voor tijdskrediet onvoldoende
- 4.5.** Basiszorg centraal
- 4.6.** Grenzen voor personeelwisselingen
- 4.7.** Aangepaste normen in functie van de zorggradatie
- 4.8.** Personeelsstop opheffen

5. De cultuur en de sfeer van de zorg

- 5.1.** Waardering voor liefde, inzet en engagement
- 5.2.** Goede individuele ondersteuningsrelatie dank zij optimale omkadering en voorwaarden
- 5.3.** Waken over roeping en graag zien bij selectie als belangrijke voorwaarden

6. De inspraak en participatie vanwege de gebruikers

- 6.1.** Verheugd over de positieve evolutie op collectief en individueel vlak
- 6.2.** De gebruiker nog meer betrekken bij de handelingsplanning en deze verder verbeteren
- 6.3.** Gebruikers en personeel samen laten deelnemen aan vorming
- 6.4.** Nadruk op de directe ondersteuning
- 6.5.** De wachtlijsten versneld verminderen
- 6.6.** Het fenomeen wachtlijst verzwakt en belemmert de positie van

de gebruiker

- 6.7.** Afdwingbaarheid van het recht op zorg ook als de gebruiker moet afhaken
- 6.8.** De code voor goede praktijk honoreren
- 6.9.** De positie van de gebruikers in het regionaal overleg versterken
- 6.10.** De waarnemer in de Raad van bestuur zinvol inschakelen en aanwenden
- 6.11.** Overleg met allen over alles
- 6.12.** Zich niet verschuilen achter beroepsgeheim en privacy
- 6.13.** De werking van de gebruikers niet alleen met betrekking tot regionaal overleg versterken maar in de totaliteit van hun werking en opdracht

7. Het kwaliteitsdecreet

- 7.1.** SMK's: goed zo
- 7.2.** Niet te theoretisch en administratief aanpakken
- 7.3.** Graag inspectie en toezicht op de werkvloer
- 7.4.** Gebruikers betrekken bij audits

PANELGESPREK KWALITEIT VAN LEVEN DOOR ZORG EN ONDERSTEUNING VAN GEBRUIKERS IN VOORZIENINGEN VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

De jongste jaren heeft een geëngageerd bestuur van FOVIG veel denkwerk gepresteerd in het belang van de persoon met een handicap die in een tehuis, een voorziening, een MPI verblijft. Via de ouderverenigingen en de Gebruikersraden geeft FOVIG te kennen dat we samen verantwoordelijkheid willen dragen voor minderjarigen en volwassenen die op hulp en zorg van ouders, een broer of zus, een familielid, een voogd of bewindvoerder aangewezen zijn om hun leven in te vullen op een passende en kwaliteitsvolle wijze en daartoe gebruik moeten maken van een voorziening of instelling in Vlaanderen.

In januari 2001 pakte FOVIG uit met een Verklaring waarin de visie op de ontwikkeling in de toekomst van de voorzieningen voor personen met een handicap in Vlaanderen werd neer geschreven. En begin dit jaar werd de laatste hand gelegd aan een omstandig document dat handelt over 'Kwaliteit van leven door zorg en ondersteuning van gebruikers in voorzieningen voor personen met een handicap'.

Deze nieuwe visietekst is mede ondertekend door het Ouder- en Familieplatform waarin naast FOVIG ook Inclusie Vlaanderen, de Butgethoudersvereniging Inclusie Vlaanderen en Steiner Heilpedagogie

zitting hebben.

De impact van deze visie is niet gering, de consequenties vergaand. Bestuursleden van FOVIG zijn daarom naar de verantwoordelijken van de Instellingen, de werknemersfederaties, bevoegde instanties en de bevoegde minister getogen om deze visie te toetsen aan hun opinie.

Vandaag stuurden al deze belangrijke partners een vertegenwoordiger naar dit provinciehuis om te debatteren en te kennen te geven hoe ieder van hen aankijkt tegen deze mening van onze federatie.

FOVIG is verheugd om in dit gesprek te mogen luisteren naar:

- Mevrouw Ritje Pauwels die het kabinet van Vlaams minister Inge Vervotte vertegenwoordigt
- De heer Jos Theunis afdelingshoofd Inspectie en Europese Cel van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie voor Personen met een Handicap
- De heer Jos Sterckx voor het PPG of het Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg
- De heer Hendrik Delaruelle voor het Vlaams Welzijnsverbond
- De heer Walter Cornelis welbekend in zijn functie bij de LBC of Landelijke Bedienden Centrale
- Als moderator zal de heer Ronny Dierendonck directeur Vorming bij het WIV niet alleen de verschillende thema's uit de visietekst laten aankaarten, hij zal er bovendien de aandacht op toespitsen dat elk lid van het panel de mening van de organisatie die vertegenwoordigd wordt ter kennis brengt van de toehoorders.

Volledigheidshalve moet ik nog toevoegen dat de BBTK zich laat verontschuldigen in dit gesprek.

1. Bedenkingen van de panelleden op de visietekst van FOVIG

Jos Sterckx:

Samenwerking met ouders en gebruikers is heel belangrijk. Steeds gaat het om een samenspel tussen drie actoren: gebruikers, medewerkers en personeel, werkgevers en zorgverstrekkers. Centraal is de dienst aan de gebruiker. Via deze tekst horen we de stem van de gebruikers in de voorzieningen.

Hendrik Delaruelle:

- ✧ Het begrip kwaliteit van leven is nog niet verouderd. Het blijft van belang dat we er aandacht aan besteden.
- ✧ Wat de indicatoren voor kwaliteit van leven betreft is er verschil tussen de opvattingen van de professionelen en deze van de gebruikers. Vooral voor indicatoren die gebruikers belangrijk achten hebben we weinig objectiveerbaar en meetbaar materiaal. Voldoende nederigheid is dus aangewezen voor diegenen die de zorg

willen veranderen en vernieuwen.

- ✧ Steeds speelt de triade: gebruiker, hulpverlener en organisatie. Elk legt zijn eigen accenten en heeft eigen gevoeligheden. Meer dan ooit is het nodig om de handen in elkaar te slaan.

Ritje Pauwels:

- ✧ Het kabinet besteedt aandacht aan deze tekst door het platform uit te nodigen voor een gesprek over deze tekst.
- ✧ In haar beleidsnota spreekt de minister over individuele keuzevrijheid, zorg op maat, voorwaarden voor zorg op maat, een stem geven aan personen met een handicap. Dit zijn ideeën die in de visietekst van FOVIG sterk naar voor komen. Het denken gaat in belangrijke mate in dezelfde richting.
- ✧ Het besluit over de zorgregie is inmiddels gerealiseerd. Dit is een uitdrukkelijke vraag van FOVIG. Bij het voorbereiden van dit besluit werd de stem van de gebruikers uitvoerig gehoord.
- ✧ Het concept en besluit over trajectbegeleiding wordt voorbereid. Ook hierbij worden de gebruikers uitgebreid gehoord.

Jos Theunis

- ✧ Dit is een goede tekst. Hij kan ten dele als een werkinstrument gehanteerd worden. Het is een soort richtlijn. Men kan er dingen mee toetsen.
- ✧ De tekst is kritisch maar niet eenzijdig kritisch. Dit mag. Zo hoort het. Er is vaak ook een waarderende ondertoon. Dit is mooi. Het is een rijpe, volwassen tekst.
- ✧ De knelpunten in de tekst naar voor gebracht zijn ook voor de inspectie herkenbaar.
- ✧ Kwaliteit betekent niet altijd groter en mooier. Kwaliteit bereik je op de eerste plaats door na te gaan wat je zelf kan bepalen, wat je er zelf kan aan doen.

Walter Cornelis:

- ✧ Honderd jaar geleden begon er een ontvoogdingsstrijd. De welzijnssector begint pas nu aan haar ontvoogdingsstrijd.
- ✧ Pas nu spreken we over inclusie en volwaardig burgerschap. De struikelstenen lijken eindelijk weggevallen. Het is aan ons om de ontvoogding volume en inhoud te geven.
- ✧ Laat u als gebruikers niet doen, ook niet door ons.

Moderator: Hoe komt het dat we nu nog moeten spreken over een ontvoogdingsstrijd voor onze sector?

Jos Sterckx:

- ✧ We komen van ver ... en er zal nog zeer veel moeten veranderen. We zouden moeten kunnen los komen van strakke regelgeving en carcans, we moeten komen tot meer keuzevrijheid, we zijn nog lang niet toe aan zorg op maat ...
- ✧ Maar zo eenvoudig is het allemaal niet ... Hoeveel zorg op maat willen we? Hoeveel willen we niet van deze zorg? Hoe flexibel willen we de zorg uitbouwen? In welke mate en waar moet ze niet flexibel blijven? Over deze en nog veel andere punten is er nog geen duidelijkheid. De richting die we uitwillen is onvoldoende duidelijk. Momenteel zitten we nog in belangrijke mate in een impasse.

Jos Theunis:

- ✧ Misschien is het daarom ook belangrijk dat we niet te veel denken in van die grote principes.
- ✧ Ooit hoorde ik te velde zeggen: 'Als we maar gelukkig zijn ...' Daar zit veel waarheid in. Misschien is dat wel het voornaamste criterium voor de persoon met handicap.

Hendrik Delaruelle:

- ✧ Ook ik heb de indruk dat de weg nog lang is. Dikwijls geef ik dan het voorbeeld van de integratie. Vaak zijn we met niet veel meer bezig dan met fysieke integratie. Het echt 'erbij horen' klinkt vaak nog zo zwak door.
- ✧ En daarmee is het nog eens gezegd. Daar zijn we niet zoveel mee. De belangrijkste vraag is wat we hieraan kunnen doen. In dit verband wil ik twee dingen zeggen.
 - o Laat elk van ons blijvend werken aan een mentaliteitswijziging bij ons zelf
 - o Laat ons er alles aan doen om op alle vlakken de positie van de gebruikers te versterken zodat ze echt volwaardige partners kunnen zijn of worden.

Ritje Pauwels:

- ✧ Ikzelf denk eigenlijk niet zozeer in toekomstbeelden die nog veraf zijn. We staan hier gewoon voor een maatschappelijke opdracht. Het is de taak van iedereen, hier en nu, om de persoon met handicap zijn volwaardige plaats te geven.
- ✧ Ik heb het niet graag over de waaromvraag. Ik spreek niet graag over opdrachten. Voor mij gaat het hier om een evidentie. Voor mij gaat het hier om dagelijkse praktijk en realiteit. Daar wens ik op de eerste plaats alle energie in te steken.

Walter Cornelis:

- ✧ Wat die ontvoogding betreft geef ik graag mee dat we in de toekomst wellicht nieuwe partners zullen moeten erkennen of dat we in elk geval met bepaalde partners zoals de gebruikers meer rekening zullen moeten houden.

De huidige actoren zullen zich voor een stuk moeten aanpassen. Ik denk dan met name aan de werkgevers en de werknemers. Dit zal tijd vragen. Maar ik heb daar vertrouwen in. Ik ben daar niet zo ongerust over.

- ✧ Het allerbelangrijkste lijkt me de stijl waarmee men elkaar benadert en aanspreekt. We mogen er nooit voor zorgen dat de ander dichtklapt. We dienen samen te werken. We zijn zoekend en de zoektocht is pas begonnen.

Jos Sterckx:

Wat die toekomstige evolutie betreft wil ik nog één element toevoegen. Tegenwoordig is er zoveel te doen over die wachtlijsten en over het versneld wegwerken ervan. Concreet betekent dit dat er in de onmiddellijke toekomst nog heel wat plaatsen zullen moeten bijkomen en dat er nog veel zal moeten bijgebouwd worden. Maar dat is precies ook één van die belangrijke discussiepunten. Moeten we dan altijd maar blijven bouwen en bijbouwen? Hoeveel moeten we bouwen? Is dit de wissel voor de toekomst? Is dit het spoor voor de ontwikkeling van de zorg? Kunnen we ook niet aan andere sporen en wissels denken? Ook dit is één van die dilemma's of uitdagingen waarvoor we staan.

2. Antwoorden van panelleden op vragen gesteld door FOVIG

2.1. Infrastructuur

In onze visietekst stellen we:

We wensen dat de infrastructuur aangepast is aan de individuele noden van de gebruiker, de aard en de ernst van de zorgvraag. We stellen vast dat er ook op dit vlak te veel verschil is tussen theorie en praktijk.

Basisuitrusting in functie van de zorgzwaarte dient in de infrastructuurnormen te worden opgenomen. We vragen een strikte toepassing van normen op het vlak van veiligheid en gezondheid. We vragen infrastructuur die optimaal kan aangewend worden op het vlak van emancipatie, participatie, integratie en inclusie.

Vraag:

- ✧ Is er voldoende evenwicht tussen de middelen op het vlak van vernieuwing van de zorg en de middelen ter verbetering en modernisering van de bestaande zorg?
- ✧ Worden er voldoende inspanningen geleverd om te komen tot geëigende middelen:
 - o in functie van de specificiteit en de ernst van de zorgvragen
 - o voor het wegwerken van verouderde en onaangepaste infrastructuur?

Walter Cornelis:

- ✧ In het algemeen wens ik te zeggen dat er dringend nog grotere inspanningen nodig zijn. Maar er is geen geld. Wat gaan we dan doen? Geld halen bij de banken? Middelen zoeken in de privé? Gaan we de zorgsector uit handen geven? Als LBC zijn wij daar niet voor. Wij pleiten voor een solidair zorgsysteem. Dit moeten we blijven ontwikkelen. Hierin moeten we verder blijven investeren. Dit zal de gemeenschap geld kosten, nog meer geld. Maar zo arm zijn we nog niet. Onze winkelkarren liggen vaak nog vol. Moesten we af en toe eens zorg kopen en onze karren volladen met zorg, dan zouden we heel ver kunnen komen.
- ✧ Ondertussen is het inderdaad zo dat er nog verouderde infrastructuur bestaat. Dit kan niet, dit zou niet mogen.

Jos Theunis:

- ✧ Het evenwicht is soms zoek. Op het vlak van de normering is er veel te weinig differentiatie. Zo is er slechts één norm voor bezigheidstehuizen. Deze vlag dekt nochtans heel verschillende ladingen.
- ✧ Een probleem is dat we altijd met dat bouwen in onze maag gesplitst zitten. Hoeveel moeten we dan nog bouwen? Moeten we dan altijd maar blijven bouwen?
- ✧ Op het vlak van vernieuwing denk ik dat we nog wat meer kunnen kiezen voor kleinschalige projecten. We hebben zeker geen nood meer aan paleizen. Deze projecten zouden meer personeelsgebonden moeten zijn.
- ✧ Eerlijkheidshalve wil ik ook vermelden dat er heel wat gerealiseerd is en dat er vooruitgang is. Goede bouwdoSSIERS zijn tot nu toe steeds en vrij vlot gehonoreerd geweest.
- ✧ Waarom zouden we ook niet mogen vermelden dat er verschillen zijn tussen voorzieningen wat het management betreft. De een kan blijkbaar meer dan de ander, soms zelfs met hetzelfde geld. De een heeft soms ook meer dan de ander omdat er op een andere wijze middelen gezocht worden of omdat er anders met middelen omgegaan wordt.

Ritje Pauwels:

- ✧ De noden zijn toekomstgericht inderdaad groot. Maar mag ik hier alleen terloops even aanstippen dat er niet alleen personen met een handicap zijn, maar ook bejaarden en zieken?
- ✧ Het kan wat ongewoon en wellicht zelfs vreemd lijken, maar een nieuwe piste die we zouden willen bewandelen is deze van de sociale huisvesting. Mocht men hier een zeker percentage van de woongelegenheden kunnen voorzien voor personen met een handicap dan zou dit duidelijk de inclusie en de integratie bevorderen. Dit kan een goede, kleinschalige woonvorm zijn.
- ✧ Wat de vernieuwing betreft wens ik zeker ook te vermelden dat elk voorstel steeds onderzocht wordt. Men wordt meestal uitgenodigd en elk voorstel krijgt ruime aandacht.
- ✧ Eerlijkheidshalve voeg ik er wel aan toe dat met betrekking tot Vipa de uitbreidingsdossiers voorrang gekregen hebben ...
- ✧ Ook wij als overheid zitten met dat bouwen in onze maag. Hoeveel nog bouwen? In welke richting bouwen?
- ✧ Tenslotte wens ik te zeggen dat we meer aandacht willen geven aan het verbeteren en vervangen van verouderde en niet aangepaste infrastructuur.

Hendrik Delaruelle

- ✧ In mijn ogen moeten we voldoende duidelijk stellen dat het niet moet gaan over of ...of ... maar over en ... en ... Alles moet aangepakt worden. Niet alleen de nieuwbouw is van belang, niet de paradepaardjes.
- ✧ Men spreekt zo gemakkelijk over kleinschaligheid. Maar het moet rond te krijgen zijn, het moet doenbaar zijn. Hier ligt een zeer grote uitdaging voor het management. Het mag niet gaan ten koste van, men mag geen roofofbouw doen op de bestaande zorg.
- ✧ De sector heeft nood aan een ander Vipa-besluit, een soepeler besluit, een besluit waardoor er ruimte komt om ook het bestaande te vernieuwen.
- ✧ Wat de problematiek van de wachtlijsten betreft wens ik te zeggen dat er momenteel nog weinig vrije plaatsen zijn. Men zal dus onoverkomelijk nog veel moeten bijbouwen. Men zal nog moeten uitbreiden. Maar er zijn niet veel initiatiefnemers meer die nog in staat zijn om te bouwen.

- ✧ En om volledig duidelijk te zijn. De bestaande gebouwen zijn misschien wel de grootste zorg. Als men vandaag een vraag stelt voor vervangingsbouw dan komt men automatisch op de wachtlijst terecht. Voor uitbreiding en nieuwbouw gaat het vlugger. Maar ook hier is de wachttijd minstens drie jaar. Wat dient er te gebeuren? Wat kan er gebeuren?

Jos Theunis:

- ✧ Ik durf zeggen dat ook in de toekomst een zekere grootschaligheid zal nodig blijven, zeker voor de zwaarste vormen van zorg.
- ✧ Tegelijkertijd stel ik verder dat we nog wat verder en nog wat meer moeten durven opschuiven richting kleinschaligheid.

Jos Sterckx:

- ✧ Eén van die andere uitdagingen is de discussie in verband met residentieel en ambulante zorg. Hoe dienen we op dit vlak de zorg te oriënteren of bij te sturen?
- ✧ De piste in verband met de sociale huisvesting is nieuw. We zullen het waarderen indien men hier tot concrete resultaten komt.

2.2. Restzorg en recht op zorg

In onze visietekst stellen we:

Het mag niet zijn dat zware zorgvragen nergens terecht kunnen of geweerd worden.

We denken hierbij aan:

- ✧ de moeilijkst plaatsbare personen met een handicap zoals personen met autisme, met gedragsproblematiek, met zware meervoudige handicap
- ✧ de meest zorgbehoevenden.
- ✧ de zwaksten op financieel en sociaal vlak.

We pleiten voor controlemechanismen waardoor deze doelgroepen beschermd worden en waardoor de zorg op eerlijke en rechtvaardige wijze toegankelijk wordt voor iedereen in alle vormen van zorg.

We eisen RECHT OP ZORG en wijzen op de collectieve verantwoordelijkheid van de zorgverstrekkers en hun PLICHT om personen met een handicap, die via het regionaal overleg en binnen de doelgroepen erkend door het Vlaams Fonds de meest aangewezen opvang zoeken, op te nemen.

We pleiten voor externe en onafhankelijke ondersteuning bij het zoeken naar een aangepaste zorgvorm die zo goed mogelijk beantwoordt aan de

noden en behoeften van de persoon met een handicap.

Vraag:

- ✧ Welke inspanningen worden er gedaan om voldoende plaatsen te creëren voor bovenvermelde zorgvragen?
- ✧ Hoe stelt men de prioriteiten vast en hoe wordt er vooraf over gecommuniceerd? Is het niet aangewezen dat over het ganse Vlaamse zorglandschap dezelfde normen en procedures gehanteerd worden?

Jos Sterckx:

De middelen zijn onvoldoende aangepast aan de zwaarte van de zorgvraag. We hebben dit onvoldoende uitgewerkt. We moeten dit corrigeren. Maar zelfs als we er zullen in slagen om dit te corrigeren zal er altijd onrechtvaardigheid blijven. Toch moeten we dit dringend doen. We kunnen het systeem meer rechtvaardig maken

Hendrik Delaruelle:

- ✧ Wij zijn sterk vragende partij wat het realiseren van de zorggradatie betreft.
- ✧ Hier zouden we met urgentiecodes moeten werken, meer dan voor de doelgroepen.
- ✧ Wat het recht en de plicht tot zorg betreft zijn wij voor een collectieve verplichting op het vlak van de regio en van de regie. Wij zijn geen voorstander van individuele verplichting op het niveau van de voorziening.
- ✧ Wij wensen absoluut dat de zwaarst zorgbehoevenden meest en meer aandacht zouden krijgen.

Ritje Pauwels:

- ✧ Ik wens er de aandacht op te vestigen dat dit de kerngedachten zijn in het besluit van de zorgregie.
- ✧ Het besluit over de trajectbegeleiding dat op komst is zal hierop verder bouwen. We zullen we er bijkomend over waken dat deze trajectbegeleiding voldoet aan volgende voorwaarden:
 - o Onafhankelijk
 - o Ten dienst van de gebruikers die dit het meest nodig hebben
 - o Voldoende sterk en krachtig doorheen alle beperkingen van regelgeving.

2.3. Organisatie van de zorg

In onze visietekst stellen we:

We vragen dat men de rechtstreekse ondersteuning van de persoon met een handicap beschermt en afschermt.

We vragen dat de organisatie dusdanig uitgebouwd wordt dat de directe ondersteuning en begeleiding blijft primeren en dat zo de kerntaken beschermd en gevrijwaard worden.

We vinden het noodzakelijk dat iedere persoon die instaat voor de dagelijkse begeleiding en zorg daartoe de nodige tijd en ruimte krijgt om de criteria zoals eigenheid, betrokkenheid, keuzevrijheid, respect, sfeer, omgang, ontwikkeling enz. en die de kwaliteit van leven bepalen, gepast in te vullen.

Vraag:

Wordt het niet hoogtijd dat men die rechtstreekse ondersteuning definieert waarin een minimum percentage aan directe begeleiding zou moeten voorzien worden en kerntaken duidelijk gedefinieerd worden?

Jos Theunis:

Wat het definiëren van die primaire zorg betreft: het is zeer moeilijk om dit in een regel of percentage vast te leggen. Duidelijk is wel dat de aandacht op de eerste plaats dient te gaan naar deze primaire zorg. Maar begin dit eens af te wegen. Begin hier eens grenzen vast te leggen. Hoe zal men direct en indirect aflijnen ten overstaan van elkaar. Ik ben geen voorstander van regelgeving op dit vlak.

Ritje Pauwels:

Ik onderschrijf de opvatting van de heer Theunis

Jos Sterckx:

Ook ik onderschrijf de opvatting van mijn beide collega's. Waar gaan we naartoe als we dit nu ook al moeten gaan reglementeren. Een te strakke regelgeving is nooit goed.

Hendrik Delaruelle:

- ✧ Toch is het van belang om die directe zorg goed en voortdurend te bewaken.

- ✧ Wat stellen we vast? Dat indirecte taken steeds meer nodig zijn en moeten opgenomen worden. Welnu, als ze nodig zijn dan moet

men dit ook honoreren. Dit mag niet gaan ten koste van de directe zorg.

- ✧ Maar voor de rest sluit ik mij aan bij mijn collega's en ben ik geen voorstander van regelgeving op het vlak van aflijning directe en indirecte zorg.

2.4. Het personeel in de zorg

In onze visietekst stellen we:

Een goede individuele ondersteuningsrelatie en de opbouw en de continuïteit van die vertrouwensrelatie zijn belangrijke kenmerken van de kwaliteit van de zorg

Moeten er geen grenzen gesteld worden inzake personeelwisselingen en halftijdse of deeltijdse werkgelegenheid om een goede individuele ondersteuningsrelatie te kunnen uitbouwen.

Vraag:

- ✧ Hoe is dit verenigbaar en realiseerbaar als we vandaag de constante wijzigingen in de personeelsbezetting van een leefgroep vaststellen? Komt hierdoor de opbouw en de continuïteit van die vertrouwensrelatie niet in het gedrang?
- ✧ Hoe is dit realiseerbaar binnen de huidige cultuur van de arbeidsmarkt?

Walter Cornelis:

- ✧ Ik had verwacht dat jullie bij mij zouden uitkomen. Laat ik alvast beginnen met te zeggen dat er inderdaad soms een probleem van continuïteit is. Als hierover zal moeten gewaakt worden in de toekomst dan zullen we dit moeten doen.
- ✧ Tegelijkertijd wil ik meegeven dat het hoe dan ook nooit zal mogelijk zijn om het te presteren aantal uren zomaar op te drijven.
- ✧ Men moet er ook rekening mee houden dat de zorgsector sterk gefeminiseerd is. Dit is ter zijde, maar het heeft ook enige invloed op de problematiek.

Jos Sterckx:

- ✧ Hier kan zich een probleem voordoen. De drie actoren (werkgevers, werknemers en gebruikers) kunnen hier botsen.
- ✧ Anderzijds moet ik zeggen dat we er alles moeten voor doen opdat het statuut goed zou zijn. De job moet aantrekkelijk zijn. We moeten het verloop tegengaan.

We moeten er trachten voor te zorgen dat de mensen hun job graag doen en graag blijven doen.

- ✧ Een probleem is wel de hoeveelheid aan tijdelijke contracten. Dit moeten we zo beperkt mogelijk trachten te houden.

Hendrik Delaruelle:

- ✧ Het was voor mij aan aangename vaststelling te mogen lezen hoe jullie waardering hebben voor de liefde, het engagement en de inzet in de sector. Dit is inderdaad zo en dit is een niet te onderschatten waarde.
- ✧ Tegelijkertijd durf ik zeggen dat ook de professionaliteit aardig toegenomen is en groot is.
- ✧ De twee zijn belangrijk. Het spanningsveld tussen beide is niet eenvoudig. Soms wordt het een echt kluwen en het is niet eenvoudig om het allemaal georganiseerd te blijven krijgen.

2.5. Inspraak en participatie

In onze visietekst stellen we:

De positie, de inspraak en participatie van de gebruiker moet versterkt en ondersteund worden zowel op individueel als collectief vlak en dit zowel in de voorzieningen als bij het beleid van de Overheid en het Vlaams Fonds

We steunen de betrachtingen van de overheid om de positie van de gebruikers in het regionaal overleg te versterken en te verbeteren.

Hiervoor werd het VGPH opgericht, nu het Vlaams Platform voor Gebruikersverenigingen voor personen met een handicap.

We wensen dat dit het begin zou zijn van een ruimere versterking van hun positie en werking. We dringen erop aan dat de gebruikers samen met hun verenigingen in de nabije toekomst door de overheid in de totaliteit van hun deskundigheid en werking erkend en ondersteund worden.

Vraag:

Hoe ziet het kabinet, het Vlaams Fonds en de koepels dit gebeuren?

Jos Sterckx:

- ✧ Op het niveau van de voorzieningen kan de inspraak nog verbeteren en verhogen. Dit is meer een kwestie van cultuur dan van regelgeving.
- ✧ Op beleidsvlak dient de positie versterkt te worden. Dit kan wellicht leiden tot spanningen en conflicten. Ik zie echter liever dat er ruzie gemaakt wordt om verschillen dan dat er een grijze eenheidsworst ontstaat.

Jos Theunis:

- ✧ Op het niveau van het Vlaams Fonds doen wij inspanningen om de gebruikers er bij te betrekken, om ze te informeren ...
- ✧ Ook op het niveau is er ook één en ander gewijzigd. Zo moet op papier en niet vrijblijvend vastgelegd worden waarover de inspraak zal gaan.

Hendrik Delaruelle:

Ik zie drie niveaus:

- ✧ De individuele gebruiker: hier is er vooruitgang en verbetering. Het kan nog beter.
- ✧ De voorziening: hier is er toch ook heel wat in positieve zin veranderd. Er is reeds iets gerealiseerd. We hebben al iets bereikt. Het kan nog beter.
- ✧ Het beleid: hier dient de positie van de gebruikers zonder meer versterkt te worden.

3. Reflecties vanuit het publiek en antwoorden hierop vanuit het panel

3.1. Er is niet alleen ongelijkheid van middelen vanuit het perspectief van de zorgzwaarte maar ook vanuit het perspectief van de verhouding tussen professionelen en gebruikers. De gebruiker is in zekere zin altijd te aanzien als een vrijwilliger. De ondersteuning van deze gebruiker krijgt te weinig aandacht. Hierbij gaat het om meer dan om ondersteuning in een regionaal overleg of ondersteuning op het vlak van trajectbegeleiding of zorgregie. De gebruiker in zijn individuele noden krijgt nauwelijks aandacht en hulp. De gebruikersverenigingen worden niet erkend en niet ondersteund in hun werking en in hun opdrachten ten aanzien van de gebruikers. Bovendien rijst er een meer principiële vraag hoe men deze ondersteuning ziet en hoe ze dient opgevat te worden. Kunnen professionele ondersteuners onze noden en vragen wel vertalen?. Er werd niet echt ingegaan op de probleemstelling. Wel werd gesteld dat ondersteuning toch wel nodig is en dat professionelen en vrijwilligers ook in een goede geest kunnen samenwerken.

3.2. Het is gemakkelijk om met paradepaardjes uit te pakken en gevaarlijk om landen te vergelijken. Waar het bij ons het meest knelt is op het vlak van regelgeving en overreglementering. Hier zitten we momenteel alleen maar te knutselen en af en toe wat bij te sturen. We zouden moeten durven terugkeren naar de bron en naar de essentie gaan. We zouden moeten durven ontmantelen. We zouden kernvragen

moeten durven stellen. Hoe liberaal zullen we de zorg ontwikkelen? Hoe solidair willen we ze? In welke richting zullen we verder gaan? Wat willen we doen in Vlaanderen? Wat mogen we zelf doen? Wat niet?

- 3.3.** De term paleizen was niet bij iedereen in goede aarde gevallen en werd ook vanuit het panel gerelativeerd. Maar misschien mag toch wel gezegd worden dat men soms wel eens afwijkt van de leefwereld van de gebruiker. Wat doe je met een opmerking als: "zo woon ik thuis niet ... zo'n kamer heb ik nog nooit gehad?" Mag het soms ietsje minder, moest die ene vierkante meter er nog bij?
- 3.4.** Op het huidige ogenblik is er niet direct argwaan van de zijde van de gebruikers naar de andere actoren. De gebruiker zelf evenwel heeft wel eens de indruk dat dit wel het geval is van de zijde van de andere actoren uit. Men wordt kritisch bekeken, soms wordt men betrokken en soms niet, men wordt gebruikt naargelang het past, men belijdt zijn geloof maar de belijdenis lijkt niet echt.
- 3.5.** Voor de zwaarst zorgbehoevend zou er toch dringend en prioritair iets moeten gedaan worden. De regelgeving is enerzijds veel te ingewikkeld en anderzijds veel te weinig gedifferentieerd. We zouden veel verder moeten kunnen gaan dan het onderscheid: werkenden, niet werkenden, nursing ...
- 3.6.** De bekommernis werd geuit dat men zich niet zou mogen onttrekken aan de collectieve verantwoordelijkheid op regionaal vlak. Er is geen sluitende garantie dat dit niet kan gebeuren.
- 3.7.** Men geeft toe dat er nog onaangepaste infrastructuur bestaat en dat er verschillen zijn in management. Is het dan geen taak van de inspectie om op dat alles toe te zien? Dit is inderdaad de opdracht van de inspectie en zij doet dat ook. Er wordt toegezien op de besteding van de middelen, er wordt toegezien op het soort management. De inspectie ziet toe, stelt vast, doet aanbevelingen, maar beheert zelf niet. Manieren van management voeren ziet men, maar hierop is moeilijker vat te krijgen en invloed uit te oefenen.
- 3.8.** De overheid vraagt inspanningen en engagementen op het vlak van logeren en kortverblijf. Hoe is het mogelijk dat men hier verder moet zonder specifieke infrastructuur? Kan dit zomaar? Wat met die zo alom geprezen privacy? Vanuit het panel werd bevestigd dat dit inderdaad een tekort is en dat dit zou moeten kunnen bijgestuurd worden.
- 3.9.** Akkoord met de verbetering van het statuut voor het personeel en met de verbetering van het comfort voor dit personeel. Maar wat met de gebruiker? En wat met diegenen die dat allemaal georganiseerd moet blijven krijgen? Zijn de grenzen nu al bereikt of niet? Wanneer worden ze bereikt? We zijn zeker niet op een eindpunt. Hoe moet dit en hoe kan dit

allemaal verder? Moet de continuïteit van de zorg op een bepaald moment niet beschermd worden? Zullen we ooit moeten gaan denken aan quota, normen, richtgetallen? Fundamenteel is hier de verenigbaarheid van een goed statuut en voldoende organiseerbaarheid.

3.10. Ontelbare keren wordt er gesproken over mensen met een handicap en over gebruikers. Dit was één van die momenten waarop er met gebruikers kon gesproken worden. Dit zou meer en systematischer moeten gebeuren. Er zou ook gezocht moeten worden om die stem van de gebruikers beter te kunnen horen en beluisteren. Hiervoor zijn wellicht intermediaire kanalen nodig zoals een platform van gebruikersverenigingen. Maar dat zou dan een vrijheid moeten krijgen om die stem te kunnen vertolken en een ruimere opdracht moeten krijgen dan de strakke regelgeving en aflijning nu tot enkele opdrachten. Hoe komt het toch dat er tussen die grote actoren zo weinig gesproken wordt in een sfeer van openheid en vertrouwen? We zijn liever bezig met kleine regelgeving en met knutselwerk. Waarom kunnen de gebruikersverenigingen zelf op de eerste plaats niet meer erkenning en armslag krijgen? Zou dat het debat niet mogelijk maken? Hoe komt het toch dat wij daar na al die jaren nog zo weinig creatief zijn en nog zo weinig gedaan hebben? Wellicht staat men hier pas aan het begin van het begin wat de ontvoogding betreft ...

FOVIG gaf elk panellid een symbolisch presentje mee onder de vorm een pingpongpallet met een balletje aan een elastiekje. Mevrouw Simonne Jassens-Van Oppen gaf in dit verband volgende boodschap mee:

"In de vele onderhandelingen waarin elk van u regelmatig betrokken partij en belangenbehartiger is, komt het er op aan op het goede moment op de juiste plaats de woorden te spreken waarmee je de ultieme slag kan slaan. Niet zozeer om de tegenstander buiten spel te plaatsen, wel om strategisch tactisch de achterban tevreden te stellen.

U zult begrijpen dat gebruikers en hun vertegenwoordigers dit spel vaak met argusogen volgen.

Nooit mag de gebruiker zelf in dit pingpongspel betrokken raken. Nooit mag de gebruiker zelfs het geringste gevoel ervaren dat hij aan het slappe koordje bengelt in het heen en weer keren tussen partijen en belangen. Nooit mag de gebruiker 'gebruikt' worden om tot het ultieme matchpunt te komen waarbij hijzelf buiten spel wordt gezet in het belang van wie dan ook.

Mevrouw, heren, deze boodschap wenst FOVIG u allen mee te geven na dit gesprek op deze feestviering. Laat het pallet met het balletje aan het dunne koord u te gelegener tijd herinneren aan:

*het oprechte spel
het hartelijke spel
van geven en aanreiken van zorg
die altijd de kwaliteit van leven verdedigt
van elke gebruiker
in elke voorziening
groot of klein
in Vlaanderen
waar een vervangende thuis wordt gebouwd
en waar die kwaliteit van leven
door zorg en ondersteuning
altijd dient te winnen."*