

CORONACOMMISSIE

## ‘Zelfs palliatieve patiënt kreeg niemand op bezoek’

Van de personen met een handicap die zelf hun zorg inkopen, kon tijdens de lockdown 42 procent niet terecht bij hun voorziening. Alle begeleiding viel stil. ‘Sommige mensen zaten thuis en konden niet eens boodschappen doen.’

**Veerle Beel**



Dieter Telemans

Volwassenen met een handicap kunnen zelf over hun budget beschikken. Ze kopen dan zorg in bij een voorziening of andere zorgaanbieder. Vanaf 13 maart, het begin van de lockdown, werd dit erg moeilijk: 42 procent van de mensen die assistentie inkopen, zegt dat ze geen beroep meer konden doen op de begeleiders uit hun voorziening. Alternatieven waren moeilijk te vinden, omdat iedereen in lockdown moest.

Een op de vijf zegt dat ze elke week tien uur assistentie moesten missen. Twee op de drie kregen veel minder paramedische zorg: bij gebrek aan beschermingsmiddelen zetten kinesisten hun activiteiten stop. De cijfers komen uit een grootschalige bevraging van de gebruikersorganisatie Onafhankelijk Leven. Algemeen directeur Dave Ceule stelde ze gisteren voor in de coronacommissie van het Vlaams Parlement. ‘Veel leden hebben ons verteld dat hun leven door de coronacrisis echt verslechterd is’, zei Ceule. ‘Iemand belde om te zeggen dat hij alleen nog zijn verpleegster zag. Alle andere hulp was weggefallen. Een collega van mij, die met behulp van assistentie erg zelfstandig leeft, moest terug bij haar al oudere ouders intrekken. Sommige mensen zaten alleen thuis en hadden niemand om voor hen boodschappen te doen. Een persoon meldde ons dat hij palliatief was en maar een paar maanden te leven meer had. Toch kreeg hij van niemand nog bezoek en wist hij dat hij sowieso alleen zou sterven.’

Er is ook een grote groep die het zorgbudget opneemt in de vorm van een voucher: het geld gaat dan rechtstreeks naar de voorziening. Op 13 maart stonden deze mensen voor de keuze: of gedurende de hele lockdown in de voorziening of leefgroep blijven, of terug naar huis. Merkwaardig genoeg bleef ook in dat laatste geval het budget bij de voorzieningen, die op dat moment, tijdens die eerste weken, geen hulp of ondersteuning meer boden. Zij plooiden zich terug op de bewoners die wél bij hen bleven.

---

‘Een collega die met behulp van assistentie erg zelfstandig leeft, moest terug bij haar al oudere ouders intrekken’

**Dave Ceule**

Directeur Onafhankelijk Leven

Vlaams Parlementslid Ann De Martelaer (Groen) noemt deze vaststellingen een zoveelste deuk in het imago van minister van Welzijn Wouter Beke (CD&V). Zij pleit ervoor om af te stappen van het vouchersysteem, en alle personen met een handicap hun zorgbudget zelf in handen te geven, hoe ze hun zorg ook willen organiseren: ‘Dit zal de voorzieningen dwingen om ook in een crisissituatie ondersteuning te blijven bieden.’

### **Afhankelijk als een baby**

Dat de keuze voor ouders van kinderen die in een voorziening blijven, heel zwaar was, bleek uit twee getuigenissen van moeders. Zoals die van Rita Jaenen (80). Haar dochter Barbara (57) kwam tot voor de lockdown elk weekend naar huis. ‘Dat kan ik alleen bolwerken met de hulp van haar broer en zus, vrienden en familie en professionele hulpverleners. Barbara is afhankelijk als een baby. Ze zit in een rolstoel, heeft zware epilepsie, kan horen en zien maar leeft toch in haar eigen leefwereld. Het zijn mijn handen die met haar praten: als ik haar was, aankleed, streel.’

Jaenen koos er node voor om haar dochter tijdens de lockdown niet meer in het weekend naar huis te halen. ‘Het personeel toonde zich erg betrokken. Maar alle ondersteunende hulp viel weg: de ergo, de kine, de ouders, de vrijwilligers. Drie maanden hebben ze daar samen in hun leefgroep gezeten. Toen bleek een medebewoner covid-19 te hebben. Een week later kreeg Barbara koorts. Ze moest alleen in haar kamer blijven. Zoiets kun je haar niet uitleggen.’



Rita Jaenen: ‘De maatregelen zijn veel te streng en getuigen ook niet van veel vertrouwen in ouders.’ Dieter Telemans

‘Na een paar dagen wilde ze niet meer eten of drinken. De begeleiders belden mij: wat jammer dat je nu niet hier bent. Weer een paar dagen later hebben ze haar met spoed naar het ziekenhuis gebracht. Die avond heb ik haar voor het eerst teruggezien. De volgende ochtend heeft Barbara urenlang gehuild. Dat trauma moest eruit.’

De dochter van Jaenen bleek niet besmet te zijn, maar het kostte haar weken om te recupereren. Jaenen nam haar mee naar huis: ‘Dat lukte met de hulp van Jan en alleman. Ik vond dat ze het wel even verdiend had om thuis te blijven.’

Nog altijd mag Jaenen niet in de leefgroep op bezoek. ‘De maatregelen zijn veel te streng en niet op maat van deze kwetsbare mensen. Ze getuigen ook niet van veel vertrouwen in ouders.’