

KWALITEIT VAN LEVEN

en

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

een visietekst van het

OUDER EN FAMILIEPLATFORM v.z.w.

Inclusie Vlaanderen
FOVIG

Budgethoudersvereniging Inclusie Vlaanderen
Steiner Heilpedagogie

januari 2005

VISIETEKST KWALITEIT VAN LEVEN

1. Ter Inleiding

Het OUDER EN FAMILIEPLATFORM wil er op toezien dat de kwaliteit van leven gewaarborgd blijft voor de persoon met een handicap. Daarom vonden we het opportuun om onze visie rond kwaliteit van leven in het algemeen en in de voorzieningen in het bijzonder op papier te zetten

In februari 2004 hebben we naar aanleiding van vakbondsacties in de sector onze bezorgdheid uitgedrukt. We hebben er op aangedrongen dat bij de onderhandelingen en de eventuele invulling van wederzijdse eisen dit met de nodige sereniteit zou benaderd worden. We stonden er op dat men terdege zou rekening houden met de gevolgen die uit die onderhandelingen voortspruiten op alle vlakken. We denken daarbij vooral op het gebied personeelsomkadering en de beschikbare middelen die de kwaliteit van zorg en begeleiding van personen met een handicap in alle omstandigheden moeten waarborgen. Zowel de overheid, de directies en het personeel van de voorzieningen stellen steeds dat "de gebruiker* centraal staat" en dat die gebruiker "een prioritaire gesprekspartner is". Wij waarderen dan ook dat zowel de werkgevers- als de werknemersorganisaties bereid zijn gevonden om met ons in gesprek te treden.

In het **eerste deel** van deze conceptnota benaderen we de kwaliteit van leven vanuit een aantal criteria die op verschillende levensdomeinen de verwachtingen en noden van iedere persoon met een handicap in zijn dagelijks leven beïnvloeden. Als vertrekpunt hiervoor namen we de studie 'Oog voor kwaliteit' van prof. Bea Maes.

De specifieke kenmerken van elk van deze criteria mogen nooit verloren gaan.

Ongeacht of de persoon met een handicap in een voorziening verblijft of zelfstandig zijn zorg en begeleiding organiseert, moeten deze criteria onvoorwaardelijk een belangrijk aandachtspunt zijn en blijven zowel bij de invulling, de organisatie als bij de realisatie van de dagelijkse zorg en de begeleiding.

Voor iedere persoon met een handicap, rekening houdend met zijn mogelijkheden en beperkingen, moet een eigen aangepaste manier van benaderen en communiceren staan. Immers iedere persoon met een handicap beleeft, reageert, ervaart en voelt op een eigen particuliere en unieke wijze de wereld en de omgeving waarin hij vertoeft. Het gaat soms om heel subtiele, haast onopvallende of integendeel om heel uitbundige reacties en uitingen van heel uiteenlopende gevoelens en gedragingen.

Daarom is het des te noodzakelijker dat iedere persoon die instaat voor de dagelijkse begeleiding en zorg rekening houdt met de verwachtingen die in elk van deze criteria naar voor worden gebracht. Hij of zij moet daartoe de nodige tijd en ruimte krijgen om ze gepast in te vullen.

In het **tweede deel** heeft FOVIG, als vertegenwoordiger van gebruikersraden en ouderverenigingen en als dusdanig puttend uit een rijke ervaring met de dagelijkse zorg en begeleiding in de voorzieningen een aantal vaststellingen, bemerkingen en aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot de beschikbare middelen, de organisatie, het personeelsbeleid, de cultuur en de levenssfeer, de inspraak en participatie en het kwaliteitssysteem in de voorzieningen.

Deze vaststellingen, bemerkingen en aanbevelingen worden door alle leden van het Ouder en Familieplatform – naast FOVIG ook Inclusie Vlaanderen, Steiner Heilpedagogie en Budgethoudersvereniging Inclusie Vlaanderen – volmondig onderschreven en gedragen.

* gebruiker: (uit Code van goede praktijk – oktober 1999)

De Persoon met een handicap zelf is in de eerste instantie de verantwoordelijke en de aan te spreken persoon. Toch zijn een aantal personen – kinderen, jongeren, volwassenen – niet in staat om hun zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen. Hun ouders, partner, wettelijke vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon of belangenbehartiger*, die het netwerk vormen, staan hen bij of vertegenwoordigen hen.

* de vertrouwenspersoon of belangenbehartiger is een persoon die buiten de professionele begeleiding opkomt voor de persoon met een handicap. Afhankelijk van de graad van zelfbeschikking gaat het om een gehele, gedeeltelijke of gedeelde belangenbehartiging. Hij kent het levensverhaal en de context van de persoon met een handicap en wil mee verantwoordelijkheid nemen voor zijn levenskwaliteit

Daarnaast wil het Ouder en Familieplatform, in de nabije toekomst en in samenwerking met andere gebruikersverenigingen, zijn visie aangaande de kwaliteit van leven voor personen met een handicap die op een zelfstandige manier hun persoonlijke zorg en begeleiding wensen te organiseren langs het PAB, in een specifieke conceptnota uitschrijven

2. Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven betekent voor ieder van ons: zich goed voelen, zichzelf kunnen realiseren op alle levensdomeinen, en geeft een gevoel van eigenwaarde.

Toch heeft deze algemene definitie van kwaliteit van leven voor elke mens een andere dimensie:

ieder mens heeft immers zijn eigen persoonlijke noden en verwachtingen en dit op verschillende levensdomeinen zoals:

- het **fysische** domein: gezondheid, fysieke conditie, veiligheid, ...
- het **sociale** domein: persoonlijke relaties met directe omgeving (partner, gezin, familie, vrienden en kennissen), een zo optimaal mogelijke leef- en werkomgeving, enzomeer. Hier gaat het eveneens om betrokkenheid in de samenleving.
- het **emotionele** domein: affectie en seksualiteit, geestelijke gezondheid, zelfkennis en zelfwaardering, ...
- het **intellectuele** domein: creativiteit, vaardigheden, kennis, ...
- het **levensbeschouwelijke** domein: godsdienstig, filosofisch,

Om aan zelfrealisatie te kunnen doen op deze vijf domeinen is het materiële een noodzakelijke voorwaarde. Het **materiële** domein houdt in: de woonsituatie (comfort van de woning, relatie met de omgeving, mobiliteit) maar ook voeding, inkomsten en financiën.

De zelfrealisatie op al deze domeinen is belangrijk voor ieder van ons, dus zeker ook voor personen met een handicap. Iedereen heeft recht op een zo hoog mogelijke levenskwaliteit. Het komt erop aan deze kwaliteit voor iedere partij te realiseren zonder dat die van de andere in het gedrang komt.

Voor de persoon met een verstandelijke handicap is levenskwaliteit rechtstreeks gelinkt aan zorg, begeleiding op maat.

Als we dan "begeleiden" zien als "op weg vergezellen" , "harmonisch ondersteunen, begeleiden" dan moet de begeleider loskomen van zijn eigen vertrouwde plek en zich verplaatsen en zich kunnen inleven in de leefwereld van de persoon met een handicap, De begeleider is de metgezel van de gebruiker. Hij is de reisgezel die met fijngevoeligheid samen op tocht gaat doorheen het land van de gebruiker.

3. Criteria die de kwaliteit van leven bepalen

3.a Eigenheid

Om dit te realiseren, moet eerst en vooral rekening worden gehouden met de **eigenheid** van de persoon met een handicap, zijn *manier van zijn*.

Er moet steeds worden vertrokken vanuit de zorgvraag van de persoon met een handicap, die op elk moment moet erkend worden als een individu.

Zorgverleners moeten steeds uitgaan van vragen als: *wie is deze persoon? wat heeft hij nodig? hoe reageert hij?* Ze moeten de persoon met een handicap leren kennen in al zijn facetten: zijn individuele behoeften, zijn mogelijkheden en beperkingen, zijn kleine kantjes en gevoeligheden, zijn karaktertrekken.

Om dit alles te weten te komen is:

- a) observatie nodig van zijn gedragingen op verschillende domeinen en zijn interactie met de omgeving
- b) communicatie met de persoon met een handicap onder welke vorm ook, een noodzaak. (bvb. basale communicatie)

Ieder mens wil zich vanuit zijn eigenheid ontwikkelen op de verschillende levensdomeinen. Het verschil bij een persoon met een handicap is dat hij hiervoor meestal ondersteuning nodig heeft.

3.b Betrokkenheid en inspraak

Om kwaliteit van leven te realiseren, hoe minimaal ook, zijn **betrokkenheid en inspraak** van de gebruiker hierbij prioritair. De persoon met een handicap dient betrokken te worden bij al hetgeen hem zowel dagelijks als op lange termijn aangaat, bij alle aspecten van de begeleiding en zorgverlening, alsook bij de gang van zaken in de voorziening. Deze betrokkenheid geldt niet alleen op individueel, maar ook op collectief vlak (groepssituatie, gebruikersraad, ...)

Om die betrokkenheid en inspraak voor iedere gebruiker mogelijk te maken zijn volgende stappen essentieel:

1. Informatie krijgen
2. Gehoord worden
3. Inspraak hebben
4. Beslissingen nemen

Afhankelijk van de leeftijd en de mogelijkheden van de gebruikers zal de betrokkenheid van de ouders, andere verwanten en/of wettelijke vertegenwoordigers meer of minder benadrukt worden.

Van uit hun bezorgdheid en bekommernis geven naastbestaanden echter soms de indruk de ontwikkeling van de persoon met een handicap in de weg te staan of af te remmen. Nochtans is de band van de persoon met een handicap en zijn naastbestaanden belangrijk en moet deze door professionelen gerespecteerd worden. Deze band is dikwijls de soms enige stabiele relatie. Er moet over gewaakt worden deze relatie niet te snel te bestempelen als overbeschermend en hierdoor het risico lopen deze relatie te beschadigen.

3.c Keuzevrijheid

Een ander aspect van levenskwaliteit is **keuzevrijheid**. Iedere gebruiker moet hiertoe de kans krijgen en moet gestimuleerd en ondersteund worden om zo zelfstandig mogelijk keuzes te maken. Hij moet tevens leren omgaan met de gemaakte keuzes en de consequenties hiervan (leren) dragen. In feite gaat het hier om niet meer of minder dan om de emancipatie van de persoon met een handicap,

Wanneer deze persoon daar minder toe in staat is, moeten ouders en zorgverleners een verantwoorde keuze maken. Ze moeten deze keuze onderling of ten aanzien van derden steeds kunnen verantwoorden.

3.d Respect

Levenskwaliteit houdt tevens **respect** in. Onder respect verstaan we o.a.

1. discretie: bv. over wat cliënten vertellen
2. oog voor de privacy van een persoon met een handicap (eigen kamer)
3. betutteling vermijden, niet praten over persoon met een handicap tegen derden of over zijn hoofd heen, geen denigrerende opmerkingen maken.
4. er ook voor zorgen dat hij niet onnodig belachelijk wordt gemaakt bvb kleding

In alles moet de persoon met een handicap beschouwd en behandeld worden als een gelijkwaardig persoon. Cliënten moeten met andere woorden worden aanzien als 'personen' die zin geven aan hun leven en recht hebben op het nemen van verantwoordelijkheid.

3.e Sfeer

Iedere persoon is gevoelig voor positieve of negatieve **sfeer**, de persoon met een handicap des te meer. Die sfeergevoeligheid beïnvloedt constant zijn dagelijks leven.

Als ouder wensen we voor onze kinderen vooral een huiselijke sfeer die de gezinssituatie het dichtst benadert. Daarom is **sfeer** een belangrijk aspect in het leven van de persoon met een handicap.

Sfeer heeft verschillende kanten:

Er is de materiële kant die betrekking heeft op de ruimtelijke omgeving, bijvoorbeeld veilige en aangename leef- en dagbestedingsruimten, aangepast aan hun functie; afgestemd op de eigenheid van de cliënten (bv. stimulansarm of -rijk al naargelang zijn behoeften), passend bij wat cultureel gebruikelijk is, ...

Er is de interpersoonlijke sfeer vooral gekenmerkt door de relatie tussen personen onderling of in groep zoals vriendelijkheid, spontaneïteit, warmte, openheid, geduld,

Alle personen die in contact komen met de persoon met een handicap spelen daar een rol in.

Pas door het samenzijn in een gezinssfeer kunnen de zorgverleners een relatie opbouwen die gekenmerkt wordt door empathie, vertrouwen en respect.

Zoals de naam 'interpersoonlijk' impliceert, heeft iedere gebruiker ook eigen wensen: bv. de een prefereert een open sfeer, de ander heeft het liever wat afstandelijker.

De dagdagelijkse begeleiding moet rekening houden met die sfeergevoeligheid en aandacht hebben voor signalen die de sfeer beïnvloeden want een goede, positieve sfeer stimuleert, motiveert en maakt ontvankelijk en vermindert bovendien gedragsproblemen.

3.f Omgang

Ook de **omgang**, de persoonlijke relaties zijn belangrijk:

- a) tussen de personen met een handicap onderling
- b) tussen de personeelsleden (teamwork)
- c) tussen de personen met een handicap en het team.

Deze relaties moeten zo optimaal mogelijk verlopen: spontaan, vriendelijk, enthousiast, ...

Ouders verwachten dat de bekommernis en de betrokkenheid die zij voor hun kind voelen, tevens de pijlers zijn waarop de basishouding van de begeleiders berust. M.a.w. dat zij "begaan zijn" met en "houden van" de persoon die hun toevertrouwd is.

3.g Zelfredzaamheid

Onder het motto '**onafhankelijkheid** waar mogelijk, **ondersteuning** waar het moet' moet eerst en vooral gestreefd worden naar **zelfredzaamheid** op zoveel mogelijk domeinen. Het gaat hier om praktische zelfredzaamheid (ADL), maar ook om het bereiken van echte onafhankelijkheid, het leren genieten, het afleren van negatief gedrag, ...

Ondersteuning wordt afgestemd op de eigenheid van de gebruiker. Hulpmiddelen, toezicht, verbale instructies, ... worden op zijn persoon afgestemd, net als de intensiteit ervan qua duur, hoeveelheid en frequentie.

3.h Ontwikkeling

De **ontwikkeling** van de gebruiker mag niet stagneren maar moet steeds gestimuleerd worden, zowel op cognitief als op emotioneel-affectief en sociaal-gedragsmatig vlak.

Het verstrekken van zinvolle dagelijkse activiteiten is zeer belangrijk. Door een betekenisvolle dagbesteding kan een persoon met een handicap zich ontwikkelen op alle domeinen die we in het begin van deze tekst aanhaalden.

3.i Structuur en flexibiliteit

Bij dit alles zijn **structuur en flexibiliteit** levensbelangrijk.

Alhoewel structuur dikwijls wordt begrepen als "gelijk voor iedereen", volgens "welbepaalde regels" en een "disciplinair karaktertrekje" kan hebben, beschouwen we structuur eerder als een "geruststellend patroon geven" aan de persoon met een handicap als voorwaarde tot een rustig en goed functioneren.

Duidelijkheid en overzichtelijkheid, liefst in samenspraak met de gebruiker, zijn steeds nodig.

Belangrijk hierbij is de stabiliteit op vlak van begeleiding. Een onoverzichtelijk wisselend personeelskader brengt deze vaste structuur in het gedrang. Ook op emotioneel vlak heeft de persoon met een handicap baat bij een zekere stabiliteit op vlak van begeleiders.

Tevens moet er flexibel kunnen worden ingespeeld op de vragen en mogelijkheden van de gebruiker. Deze laatste moet steeds worden betrokken bij het opstellen en/of bijsturen van regels en grenzen.

3.j Planmatig en methodisch handelen

Planmatig en methodisch handelen kan gerealiseerd worden via een verantwoord handelingsplan, met een regelmatige evaluatie en bijsturing. Ook dit handelingsplan dient opgemaakt in samenspraak met de gebruiker. Dit handelingsplan mag echter de spontaneïteit in het samenleven binnen de voorziening op geen enkel ogenblik in het gedrang brengen.

3.k Inclusie

Inclusie wordt mogelijk door de persoon met een handicap als een volwaardig burger te beschouwen en hem volwaardig te laten deelnemen aan het maatschappelijk gebeuren. Zij hebben het "recht er bij te horen" en "een volwaardige plaats" in te nemen in de maatschappij want ook personen met een handicap kunnen bijdragen tot die maatschappij.

Personen met een handicap moeten sociale contacten kunnen opbouwen met personen met en zonder handicap, zowel binnen als buiten de voorziening.

Er moet een positieve wederzijdse uitwisseling groeien met de buitenwereld (onderwijs, arbeid, vrije tijd, maatschappelijke voorzieningen, cultuur. Zo kan ook aandacht besteed worden aan een omgekeerde integratie en het betrekken van de buitenwereld op gebeurtenissen in de voorziening.

Maar hoe dan ook de persoon met een handicap bepaalt zelf in hoever hij het aankan en zich daadwerkelijk wenst te integreren en krijgt de integratie die hij aankan. Hij kan daartoe gestimuleerd worden om op dit vlak grenzen te verleggen.

3.l Betrokkenheid van derden

Betrokkenheid van derden maakt deze inclusie mogelijk. Alle mensen die op één of ander moment (van de dag, van de week, maar ook van het leven) in contact zijn met de gebruiker moeten hierbij worden betrokken.

3.m Toekomstperspectief

De persoon met een handicap heeft eveneens recht op een **toekomstperspectief**, op toekomstplannen op zowel korte als lange termijn. Ook dit vergt een goede communicatie met de persoon met een handicap en het onderkennen van mogelijke signalen.

Zorgverleners en netwerk moeten rekening houden met deze toekomstplannen en het feit dat deze als interactief en dynamisch gebeuren kunnen wijzigen of evolueren.

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

Ter inleiding

1. Het gedachtegoed over de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap is in snel tempo gewijzigd en geëvolueerd. Dit heeft de zorg voor personen met een handicap grondig beïnvloed.

1.a Integratie, normalisatie en inclusie worden steeds nadrukkelijker als basisdoelstellingen voor de zorg naar voor geschoven. Men wil voor de **gebruiker*** meer emancipatie, participatie en keuzemogelijkheid. 'Kwaliteit van leven' is een basisbegrip geworden.

1.b Iedere persoon met een handicap wenst zorg, ondersteuning en begeleiding die afgestemd is op zijn vragen en noden, op zijn mogelijkheden en beperkingen. Deze persoon moet in zijn eigenheid erkend, gerespecteerd en betrokken worden. Hij moet keuzes kunnen maken en zich zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk kunnen ontwikkelen.

1.c De hulpverlener moet zorg op maat bieden aangepast aan het individu. Deze zorg moet flexibel georganiseerd en toegepast worden. Hij biedt de gepaste ondersteuning daar waar nodig zodat de persoon met een handicap optimaal zijn eigen leven kan bepalen.

1.d We zijn blij met deze ontwikkelingen en steunen ze.

1.e In deze ontwikkelingen zien we een streven naar een steeds verbeteren en verfijnen van de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap. We mogen met tevredenheid vaststellen dat de laatste jaren ernstige en blijvende inspanningen gedaan werden om dankzij meer middelen de vraag te beantwoorden

1.f We zijn er echter van overtuigd dat de toename van deze middelen onvoldoende is en dat de investeringen tot op heden te traag de ideeën en het gedachtegoed volgen, in het bijzonder voor personen die (semi)residentieel verblijven in voorzieningen

1.g We stellen vast dat ondanks de toename van middelen en investeringen onvoldoende effect gerealiseerd is op het terrein zelf wat betreft de kwaliteit van leven van de persoon zelf die een handicap heeft.

1.h We stellen vast dat er recent veel aandacht besteed is aan de kwaliteit van leven van het personeel.

Het personeel in de welzijnssector heeft terecht zijn loon en arbeidsvoorwaarden naar voor gebracht. De verbetering van de kwaliteit van leven voor het personeel leidt echter niet steeds ontegensprekelijk tot een verbetering van de kwaliteit van leven voor de persoon met een handicap. We wensen dat er ook en zelfs vooral aandacht besteed wordt aan de persoon met een handicap zelf.

1.i We wensen dat de middelen gericht besteed worden aan de hulp die als een directe ondersteuning van de persoon met een handicap kan opgevat worden en die zijn levenskwaliteit verbetert. We denken hierbij aan ondersteuning en begeleiding op gebied van leren, wonen, dagbesteding, werken en vrije tijd. Daarom wensen we een aantal accenten te leggen en aanbevelingen te doen die kunnen opgevat worden als een meedenken over de oriëntering en de klijtlijnen van de zorg.

2. We wensen een goede ontwikkeling van al de mogelijke vormen van zorg. We denken hierbij zowel aan de residentiële als aan de niet-residentiële zorg, met name aan alle vormen van wonen en dagbesteding, ambulante hulp, thuisbegeleiding, persoonlijk

assistentiebudget, persoonsgebonden budget. Al deze vormen spreken heel wat personen met een handicap aan en schenken hen voldoening en een gevoel "erbij te horen". Daarom is het essentieel dat de residentiële en niet-residentiële zorg zich in harmonie en complementair aan elkaar ontwikkelen. We wensen dat men steeds kiest voor deze vorm van zorg die aangepast is aan de vragen en noden van de individuele persoon met handicap. Hierbij moet men steeds de keuze, de mogelijkheden en beperkingen van iedere persoon met een handicap voor ogen houden en respecteren.

Heel wat personen met een handicap zijn wel degelijk aangewezen op residentiële en semi-residentiële zorg en begeleiding in een voor hen beschermende en vertrouwde omgeving. We vragen aandacht voor de plaats en de waarde van voorzieningen die deze zorg aanbieden.

Daarom is het absoluut noodzakelijk dat:

- men deze vormen van zorg en begeleiding blijft erkennen en honoreren zodat zij naar behoren hun rol kunnen blijven vervullen.
- er maximale inspanningen gedaan worden om ook binnen de voorzieningen de ontwikkeling in de zorg te volgen.
- er binnen de voorzieningen voldoende ruimte gecreëerd wordt om de totaliteit van de zorg te vernieuwen.

We denken hierbij aan:

- het antwoord op nieuwe zorgvragen en noden
- vernieuwende initiatieven en ontwikkelingen
- het antwoord op de specifieke noden van de meest zorgbehoevenden en specifieke problemen zoals deze van personen met gedrags- en persoonlijkheidsproblematiek, autisme en meervoudige handicap.
- verbetering en modernisering van de bestaande zorg
- verbetering en modernisering van de zorg voor diegenen die soms als een restgroep dreigen beschouwd te worden en dreigen achter te blijven binnen de voorzieningen.

We wensen dat al deze elementen zich op een evenwichtige wijze ontwikkelen en vernieuwen.

* * * * *

Na deze inleidende bedenkingen wensen we een aantal preciezere en concretere aanbevelingen te doen met betrekking tot:

1. De middelen in een steeds vernieuwend zorgaanbod
2. De organisatie van de zorg
3. Het personeel in de zorg
4. De cultuur en de sfeer van de zorg
5. De inspraak en participatie vanwege de gebruikers
6. Het kwaliteitsdecreet

1. **De middelen in een steeds vernieuwend zorgaanbod.**

Onder middelen verstaan we niet enkel "meer centen" maar veeleer het harmonisch samengaan van een aantal factoren zoals: gebouwen en infrastructuur die beantwoorden aan hedendaagse normen, bekwame directie, efficiënte administratie, geschoold, gevormd en gemotiveerd personeel, kwaliteitsbeleid, collectieve inspraak en gebruikersraad, individuele inspraak en handelingsplannen, enz.....

1.a Vernieuwende initiatieven en vormen van zorg zijn zeker lovenswaardig en aan te moedigen maar mogen niet ten koste van de bestaande middelen in de residentiële zorg gerealiseerd worden.

De noodzaak aan een aangepaste personeelsomkadering, aan een goede infrastructuur en aan een efficiënte organisatie worden onvoldoende als voorwaarde en vereiste erkend en gehonoreerd.

1.b Het evenwicht tussen de aandacht voor zorg en begeleiding binnen deze nieuwe initiatieven en voor zorg en begeleiding binnen een residentieel en semi-residentieel kader wordt niet altijd gerespecteerd.

Het is dan ook noodzakelijk dat men bij het creëren en realiseren van nieuwe initiatieven rond gedelocaliseerde woonvormen en dagbesteding de juiste prioriteiten legt.

Het kan niet zijn dat zij, die de meeste zorg nodig hebben, dreigen als restgroep beschouwd te worden.

Ook in de bestaande zorg moet men zich engageren om de nodige verbeteringen en een aangepast personeelskader te realiseren.

Vernieuwingen en verbeteringen moeten zowel de "beteren" als de "zwakkeren" rechtstreeks ten goede komen.

Inzake de middelen die rechtstreeks aan de personen met een handicap tegemoet komen denken we in het bijzonder aan:

- Middelen die aangepast zijn aan de specificiteit en de ernst van de zorgvraag; hier kunnen bij wijze van voorbeeld vermeld worden: de noden van personen met gedrags- en persoonlijkheidsproblematiek, de personen met autisme en de personen met meervoudige handicap.
- Middelen in verband met slaap- en woongelegenheden. Slaapzalen zouden definitief tot het verleden moeten behoren. Iedere gebruiker moet over een eigen kamer kunnen beschikken.

1.c Het personeel in de welzijnssector heeft terecht zijn loon- en arbeidsvoorwaarden m.a.w. zijn kwaliteit van leven onder de aandacht gebracht. De toename van middelen heeft in grote mate te maken met een verbetering van de loon- en arbeidsvoorwaarden van het personeel maar leiden daarom niet altijd tot een toename van de kwaliteit van zorg.

We vragen dat er meer aandacht zou besteed worden aan de middelen die rechtstreeks de gebruikers ten goede komen en dat het gedeelte bestemd voor deze gebruikers proportioneel en structureel zou gevrijwaard worden.

1.d We vragen dan ook dat men, bij het invullen van betere loon- en arbeidsvoorwaarden voor het personeel op voorhand beter zou nadenken over de implicaties en de consequenties voor de gebruikers en dat men de gevolgen voor hun ondersteuning juist zou inschatten en evalueren.

Hier wensen we vooral de nadruk te leggen op de steeds toenemende personeelwisselingen die een nefast gevolg hebben op de noodzakelijke continuïteit van de zorg. De basiszorg is hiermee onvoldoende gegarandeerd.

Want, heeft de kwaliteit van de zorg niet in grote mate te maken met de opbouw en de continuïteit van een goede en vertrouwde relatie tussen de gebruiker en de begeleider ?

1.f We stellen vast dat door gebrek aan een verzorgend en opvoedend begeleidingskader in de praktijk te vaak afwijkingen voorkomen op een normaal schema van dag- en uurindeling, in het bijzonder met betrekking tot opstaan en slapengaan, specifiek bij de meest zorgbehoevenden. Midden in de voormiddag neemt men geen ontbijt meer en in de vooravond gaat men nog niet slapen.

1.g We zijn van oordeel dat gewone dagactiviteiten te vaak niet gerealiseerd worden wegens tekorten in het begeleidingskader. Ondersteuning is soms noodgedwongen verengd tot verzorging.

1.h Vaak is men gedwongen beroep te doen op vrijwilligers. Alhoewel noodzakelijk en welkom als aanvulling voor de zorg kunnen vragen gesteld worden bij de soms structureel verankerde uitbouw van deze zorg. Dit is niet alleen maar verrijking maar kan ten dele ook als uiting van een tekort aanzien worden. Toch waarderen we dat er op een gestructureerde en systematische wijze met vrijwilligers gewerkt wordt.

We steunen de idee om enige budgettaire mogelijkheden te voorzien voor dit noodzakelijk aanvullingskorps. Vrijwilligers mogen soms een kleine vergoeding krijgen voor hun inzet en activiteit. Zo wordt het mogelijk voor de gebruiker af en toe meer extra te doen.

1.i We betreuren dat supplementen nog steeds toegepast worden hoewel ze in principe verboden zijn. De laatste jaren neemt deze praktijk toe. Dit wijst op stijgende werkingstekorten op het niveau van de voorzieningen.

Voorzieningen hanteren uiteenlopende interpretaties en handelwijzen in verband met de toepassing van supplementen.

We wensen dat:

- de regelgeving op dit vlak scherper gedefinieerd wordt
- een "ruime basiszorg" omschreven wordt die door elke voorziening dient gegarandeerd te worden en waarvan niets mag doorgerekend worden aan de gebruiker
- duidelijker omschreven wordt waarvoor het gewaarborgd persoonlijk inkomen dient aangewend te worden
- een maximumplafond (maximumfactuur) voor de persoonlijke bijdrage voorzien wordt.

1.j We wensen dat er verder versneld werk gemaakt wordt van zorggradatie en verdere differentiëring van de zorg in zorgprogramma's en zorgmodules. Vanuit dit perspectief steunen we de idee van herverdeling van middelen waarbij prioriteit gegeven wordt aan:

- de meest zorgbehoevenden.
- de zwaksten op financieel en organisatorisch vlak.

1.k 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.

1.l We wensen dat erkenningen gedifferentieerd worden in functie van de aanwezigheid van bovenvermelde zorgvragen. Het mag niet zijn dat zware zorgvragen nergens terecht kunnen of geweerd worden.

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.

1.m 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.

2. **De organisatie van de zorg**

2.a We hechten bijzondere waarde aan de visie op de organisatie in het bijzonder wat betreft:

- De leiding:

We pleiten voor een leiding die niet enkel opgeslorpt wordt door management maar die voeling heeft en contact onderhoudt zowel met het personeel als met de personen met een handicap.

- Het organisatiemodel:

We pleiten voor organisatiemodellen die:

- vertrekken vanuit de basis naar de top
- gebaseerd zijn op inspraak en participatie, transparantie en overleg
- de zorg voor de persoon met een handicap niet alleen in de theorie, maar ook in de praktijk centraal stellen
- de rechtstreekse ondersteuning van de personen met een handicap laten primeren op de indirecte ondersteuning en begeleiding
- de nadruk leggen op de kerntaken in de zorg boven de bijkomende, nieuwe taken op het vlak van organisatieontwikkeling

2.b We stellen vast dat er vaak een groot verschil is tussen theorie en praktijk. In de praktijk werkt men te vaak met piramidale en hiërarchische modellen. Men vertrekt te veel van de top naar de basis. De gebruiker staat te weinig centraal. Te vaak verliest de top het contact met de basis.

2.c We stellen ook vast dat er te vaak middelen van de directe zorg weggezogen worden ten voordele van indirecte ondersteuning en begeleiding. Men is terecht verplicht

steeds meer aandacht te besteden aan nieuwe, bijkomende vereisten op het vlak van organisatie. Als voorbeelden kunnen hier gegeven worden de vereisten op het vlak van veiligheid, kwaliteit, gezondheid, milieu, vorming, regionaal overleg. We betreuren dat de voorzieningen hiervoor geen specifieke, geëigende middelen ter beschikking krijgen. We wensen dat men breekt met de bijna wortelende gewoonte om bijkomende vereisten op te leggen zonder geëigende, nieuwe middelen toe te kennen.

2.d Om deze evolutie in te dijken vragen we 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.

2.e Het is voor ons onaanvaardbaar dat de privacy van personen met een handicap geschonden wordt omwille van een gebrek aan infrastructuur op het vlak van logeren en kortverblijf. Specifieke en afzonderlijke infrastructuur zou apart moeten voorzien en opgelegd worden. Dubbel gebruik zou moeten verboden worden.

2.f We stellen vast dat de voorzieningen steeds minder op eigen kracht eigen middelen kunnen creëren en genereren. Inzake infrastructuur zijn zij steeds meer aangewezen op hulp vanwege de overheid. We wensen dat de inspanning verhoogd wordt om op dit vlak versneld meer middelen vrij te maken.

2.g 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.

2.h Zorgmodules, zorgprogramma's zullen in de toekomst duidelijker het aanbod van de zorg op een graduele wijze beschrijven. Dit zal hogere eisen stellen zowel aan de gebruikers als aan het personeel. We wensen dat dit op een eenvoudige en verstaanbare wijze gebeurt zodat de zorg transparant, beheersbaar en controleerbaar blijft zowel voor diegenen die haar subsidiëren, als voor hen die haar verlenen en voor hen die haar gebruiken.

3. Het personeel in de zorg

3.a We stellen vast dat er vooral aandacht besteed wordt aan de verbetering van de werkomstandigheden van het huidige personeel. Men beperkt zich daarbij teveel tot een inhaalbeweging.

3.b We betreuren dat er tot nu toe onvoldoende nieuwe, bijkomende middelen op het vlak van personeel gerealiseerd werden.

We herinneren in dit verband speciaal aan de noden van de meest zorgbehoevenden onder andere aan de situatie van de personen met gedrags- en persoonlijkheidsproblematiek, van de personen met autisme of met meervoudige handicap.

3.c We betreuren dat bij het toekennen van vervangingsmiddelen o.a. op het vlak van tijdscrediet onvoldoende rekening werd gehouden met de invloed ervan op de rechtstreekse zorg en begeleiding van de personen met een handicap en stellen vast dat in vele gevallen daardoor de gevolgen op de zorg en de begeleiding van personen met een handicap nefast zijn

3.d We wensen dat op de eerste plaats de basiszorg ten aanzien van de gebruiker gegarandeerd en verbeterd wordt en zijn van oordeel dat er grenzen zijn inzake personeelwisseling en halftijdse of deeltijdse werkgelegenheid om een goede individuele ondersteuningsrelatie te kunnen uitbouwen.

3.e We stellen vast dat de personeelsstop nog steeds niet opgeheven is en dat de normen voor de personeelsbezetting niet bijgestuurd en geactualiseerd zijn. We wensen dat hieraan prioriteit gegeven wordt.

4. **De cultuur en de sfeer van de zorg**

4.a We hechten de hoogste waarde aan het immateriële aspect van de dienstverlening en aan de cultuur van de zorg. Op dit vlak blijven veel hoopgevende tekenen zichtbaar bij het personeel. Er wordt gewerkt met veel liefde, inzet en engagement. De motivatie en de betrokkenheid zijn groot. De sector vertoont veel hart en ziel.

4.b We drukken de hoop uit dat deze inzet niet in de verdrukking komt. Voorwaarden creëren die rechtstreeks de gebruiker ten goede komen en die ruimte geven aan het personeel door in te grijpen op de individuele ondersteuningsrelatie is een garantie om dit gevaar in te perken. We wensen dat er prioritair in deze richting aan vernieuwing en verbetering verder gewerkt wordt.

4.c We wensen dat sfeer, klimaat, immateriële en interpersoonlijke elementen verder gestimuleerd worden vanuit de organisatie en aandacht krijgen bij de selectie van personeel. We vragen dat men erover waakt dat de component 'roeping', met zijn voorwaarden van empathie en 'graag zien' bij de aanwerving van personeel belangrijke voorwaarden blijven.

5. **De inspraak en participatie vanwege de gebruikers**

5.a We zijn verheugd over de evolutie die zich heeft voorgedaan inzake inspraak en participatie van gebruikers zowel op collectief als op individueel vlak.

5.b We zien een positieve evolutie op gebied van het individueel overleg en het betrekken van de gebruiker en/of zijn vertegenwoordiger o.a. bij de opmaak en de evaluatie van het handelingsplan.

We wensen dat deze vorderingen worden verder gezet en dat de instrumenten tot een open individueel overleg verder zouden worden ontwikkeld en verfijnd.

5.c We stellen met genoeg vast dat op steeds meer plaatsen de gebruikers samen met het personeel betrokken worden bij vorming.

5.d We vragen dat de organisatie dusdanig uitgebouwd wordt dat de zorgvragen en noden van de personen met een handicap en hun directe ondersteuning prioritair zijn en blijven. Daarom moet de zorgverlener nog meer vertrekken vanuit de basis en moeten inspraak, participatie en medezeggenschap dagelijkse realiteit zijn. Zo kan de zorg voor de persoon met een handicap niet alleen in theorie maar ook in de praktijk centraal staan.

5.e Zolang er wachtlijsten zijn in de zorg zal een evenwichtige en gelijkwaardige relatie tussen zorgverstreker en gebruiker altijd onvolkomen zijn. We wensen dat de wachtlijsten verder op een versneld tempo weggewerkt worden en dat zo de positie en de keuzemogelijkheid van de gebruiker versterkt en vergroot wordt.

5.f We betreuren dat de zorgverstreker nog te vaak doorweegt bij de keuze van de zorg. Als de gebruiker geweigerd wordt, weet hij al te vaak niet meer waarheen. We wensen dat er een afdoende regelgeving uitgewerkt wordt voor gebruikers die op die manier in de kou komen te staan. Een wettelijke basis moet gegeven worden aan de collectieve verantwoordelijkheid van het regionaal overleg om zo te komen tot een maatschappelijke afdwingbaarheid van het recht op zorg .

Het Besluit van de Vlaamse Regering op de zorgregie is daarom dringend noodzakelijk en dient onverkort in uitvoering gebracht.

5.g Inzake collectief overleg zijn recht om advies te geven of te krijgen, recht om gehoord te worden en antwoord te krijgen, recht om geïnformeerd te worden, wettelijk geregeld en mogen niet zomaar genegeerd worden.

We verwijzen hier graag naar de afspraken die in onderling overleg tussen gebruikersverenigingen en de koepels van zorgaanbieders werden gemaakt en in een code van goede praktijk werden opgesteld en bekrachtigd.

We pleiten ervoor dat de aanwezigheid van de waarnemer in de Raad van Bestuur van een voorziening, mits correcte afspraken, zinvol moet aangewend worden om de zorg en begeleiding van de gebruikers in die voorziening te garanderen en te verbeteren.

5.h We pleiten voor collectief overleg waarbij alle inhoudelijke elementen van de zorg aan bod moeten komen en waarbij zowel de gebruikers als de directie, de opvoeders en begeleiders, de therapeuten, de pedagogen en de medici kunnen betrokken worden en hoopt dat men zich daarbij niet te gemakkelijk zou verschuilen achter beroepsgeheim of privacy.

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

6. **Het kwaliteitsdecreet**

6.a Het kwaliteitsdecreet beoogt een verbetering van de dienstverlening aan de persoon met een handicap in al zijn aspecten. Vooral de sectorale minimale kwaliteitseisen waarborgen in tal van domeinen de kwaliteit van leven van de gebruiker.

6.b Gelet op de ervaring bij onze leden kunnen we ons niet van de indruk ontdoen dat het enerzijds veeleer een administratieve aangelegenheid is en dat anderzijds de controle op de uitvoering ervan eerder theoretisch wordt benaderd.

6.c We dringen erop aan dat de uitvoering en de controle van het kwaliteitssysteem meer praktisch wordt georiënteerd; m.a.w. dat de uitvoering ervan op de werkvloer wordt beoordeeld.

6.d We wensen dat de gebruikersraad of haar afgevaardigde rechtstreeks betrokken wordt bij de uitvoering van een audit. De ervaring van de gebruikers kan een wezenlijke bijdrage betekenen om de doelstellingen van het kwaliteitsdecreet te optimaliseren en te waarborgen en zodoende de kwaliteit van leven bevorderen

♦ **gebruiker:** (uit Code van goede praktijk – oktober 1999)

De Persoon met een handicap zelf is in de eerste instantie de verantwoordelijke en de aan te spreken persoon. Toch zijn een aantal personen – kinderen, jongeren, volwassenen – niet in staat om hun zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen. Hun ouders, partner, wettelijke vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon of belangenbehartiger*, die het netwerk vormen, staan hen bij of vertegenwoordigen hen.

* de vertrouwenspersoon of belangenbehartiger is een persoon die buiten de professionele begeleiding opkomt voor de persoon met een handicap. Afhankelijk van de graad van zelfbeschikking gaat het om een gehele, gedeeltelijke of gedeelde belangenbehartiging. Hij kent het levensverhaal en de context van de persoon met een handicap en wil mee verantwoordelijkheid nemen voor zijn levenskwaliteit