

Advies

DATUM 7 mei 2019
VOLGNUMMER 2018-2019/12

COMMISSIE Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid en Gezin

Ga voor stevige kinderrechtenfundamenten die uitwerking PVF voor minderjarigen ondersteunen

Vlaanderen wenst van start te gaan met persoonsvolgende financiering (PVF) voor minderjarigen met een beperking. Het 'Besluit van de Vlaamse Regering over de bouwstenen voor de uitwerking van een persoonsvolgend budget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap'¹ moet de uitwerking daarvan in goede banen leiden.

Op eigen initiatief geeft het Kinderrechtencommissariaat advies bij het besluit.

Het Kinderrechtencommissariaat schaart zich achter de ambities van het besluit. Ze stroken met artikel 23 van het Kinderrechtenverdrag, dat het recht op bijzondere zorg voor kinderen met een beperking garandeert. Ze geven gehoor aan de slotbeschouwing van het VN-Kinderrechtencomité aan België op 1 februari 2019².

Slotbeschouwing 10 van het VN-Kinderrechtencomité aan België
Encourage introducing PAB countrywide in amounts adjusted to the child's needs and with no waiting periods.

¹ Vlaamse Regering, *Besluit van de Vlaamse Regering over de bouwstenen voor de uitwerking van een persoonsvolgend budget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap*, VR 2019 0504 DOC.0522/2TER.

² Committee on the Rights of the Child, *Concluding observations on the combined fifth and sixth reports of Belgium*, 1 February 2019, www.kinderrechtencommissariaat.be/sites/default/files/bestanden/crc_c_bel_co_5-6_auv_f_1.pdf

Anderzijds missen we in het besluit stevige garanties die de ambities in de praktijk volledig kunnen waarmaken.

Het Kinderrechtencommissariaat gelooft dat PVF voor minderjarigen kan slagen op voorwaarde dat de uitwerking van een PVF voor minderjarigen gesteund is op stevige kinderrechtenfundamenten.

Het systeem van PVF kan de participatieambities en de zorg voor kinderen met een beperking en hun ouders versterken als:

- Het vertrekt vanuit het recht op bijzondere zorg van kinderen met een beperking en kan rekenen op voldoende overheidsmiddelen om dit recht te garanderen.
- Het beter anticipeert op het recht op ontwikkeling van kinderen, een snelle instroom en de nodige flexibiliteit in het systeem inbouwt zodat inspelen op veranderingen in de ontwikkeling vlot verloopt.
- Vlaanderen naar een zo ruim mogelijke invulling van het recht op participatie blijft streven. Participatie is meer dan consumptie van zorg op een (vrije) markt van zorgverleners.
- Vlaanderen de drempels weg werkt waarop kinderen met een beperking en hun gezin stoten wanneer ze volop aan de samenleving willen participeren.

Concreet vragen we aan Vlaanderen om:

- Te streven naar een automatische toekenning van een budget aan elk kind met een beperking en een behoefte aan zorg en ondersteuning. Het prioriteren van kinderen met een behoefte aan zorg en ondersteuning, staat op gespannen voet met het recht op bijzondere zorg van kinderen met een beperking in het Kinderrechtenverdrag.
- Voldoende overheidsmiddelen vrij te maken om het recht op bijzondere zorg van kinderen met een beperking te vrijwaren en deze automatische toekenning te realiseren.
- We vragen aan Vlaanderen om combinatiemogelijkheden van verschillende ondersteuningsvormen niet vooraf te beperken.
 - Kinderen met een beperking, hun ouders en/of anderen die voor hen zorgen moeten soepel kunnen schakelen tussen rechtstreeks en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp of gemakkelijk kunnen combineren.
 - Kinderen met een beperking moeten, zoveel als mogelijk, in elke context op hun hulpmiddelen en ondersteuningsvormen kunnen rekenen.
- We pleiten voor tijdslimieten bij de opmaak van een ondersteuningsplan en de objectivering ervan door een multidisciplinair team (MDT). In het licht van de ontwikkeling van kinderen is het ondersteuningsplan en de objectivering ervan een momentopname.
- We vragen om meer garanties voor kinderen met een complexe problematiek en om continuïteit in de zorg wanneer kinderen met een beperking meerderjarig worden.

Vervolgens moet Vlaanderen de positieve innovatieve kracht die uitgaat van PVF, aangrijpen om de participatie aan de samenleving en de organisatie van hun zorg en ondersteuning ruimer te ondersteunen.

- Eenvoudige participatiemethodieken zijn nodig om kinderen met een beperking te laten participeren aan de opmaak van hun ondersteuningsplan.

- We pleiten voor een gratis bijstand voor elk kind met een beperking en zijn gezin. De bijstand moet een soort 'compagnon de route' zijn, met kennis van zaken, die kinderen met een beperking ondersteunt in hun administratie, zoektocht en streven naar genot van al hun rechten.
- We vragen om rekening te houden met de variatie aan slag- en draagkracht van gezinnen in het streven naar PVF voor hun kind met een beperking.
- Er moet een informatiepunt komen waar ouders en/of anderen die voor het kind zorgen met al hun zorgvragen terecht kunnen.
- Vlaanderen moet vanaf de opstart van PVF voor minderjarigen de vinger aan de pols houden om klachten van ouders en/of anderen die voor het kind zorgen te capteren. Vlaanderen moet het systeem van PVF voor minderjarigen regelmatig evalueren en waar nodig bijsturen.

1. Ambities besluit stroken met kinderrechten

1.1. Kinderrechtenverdrag benadrukt recht op bijzondere zorg met oog op zelfstandigheid

Artikel 23 Kinderrechtenverdrag

Kinderen met een beperking hebben recht op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid te bereiken en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving.

Kinderen met een beperking zijn zoals alle kinderen, kinderen met participatie-, provisie- en protectierechten waarvan ze moeten kunnen genieten. Kunnen ze dit niet, dan moeten ze op extra ondersteuning en bijzondere zorg kunnen rekenen.

Het Kinderrechtenverdrag definieert bijzondere zorg als elke vorm van passende ondersteuning voor het kind, zijn ouders of anderen die zorg dragen voor het kind. De ondersteuning is passend als:

- het tegemoetkomt aan de noden van het kind en de omstandigheden van de ouders of anderen die voor het kind zorgen,
- het gericht is op een daadwerkelijke toegang tot onderwijs, opleiding, voorbereiding op een beroep, voorzieningen voor gezondheidszorg en revalidatie, en recreatiemogelijkheden,
- het bijdraagt aan een zo volledig mogelijke persoonlijke ontwikkeling en maatschappelijke integratie van het kind,
- het rekening houdt met de financiële middelen van de ouders of anderen die voor het kind zorgen. Wanneer mogelijk, moet het gratis zijn.

Anders gesteld, het recht op bijzondere zorg is niet exclusief weggelegd voor het kind. Het is een ondersteuning voor het kind en zijn ouders of anderen die voor het kind zorgen. Het is een ondersteuning die tegemoet komt aan de noden van het kind en de omstandigheden van de ouders of anderen die voor het kind zorgen. En het moet de huidige en toekomstige participatie van het kind aan de samenleving en zijn voorzieningen bevorderen. Artikel 23 schuift geen specifieke ondersteuningsvormen naar voor. Verschillende vormen zijn mogelijk, zoals een budget of financiële bijstand, materiële hulpmiddelen,

aanpassing van de woning, en/of alle mogelijke vormen van begeleiding, ondersteuning, verblijf, ...

1.2. Ambities besluit conform artikel 23 van Kinderrechtenverdrag

De meeste ambities in het besluit stoken met artikel 23 van het Kinderrechtenverdrag.

- Het besluit stelt expliciet dat de uitwerking van de bouwstenen rekening houdt met de kenmerken van het kind en zijn context, de ontwikkelingsbehoeften, inclusief de behoefte aan multidisciplinaire behandeling of training en de behoefte aan participatieondersteuning (art 2, 4°).
- Het ondersteuningsplan drukt de nood aan ondersteuning uit (art. 4).
- Het besluit legt niet één bepaalde ondersteuningsvorm op, maar biedt verschillende modules van ondersteuning aan (art 4, 2°). Er zal bijzondere aandacht gaan naar de mogelijkheid tot intersectorale combinaties (art 2, 2°). Er zal een mogelijkheid zijn om het budget in te zetten binnen de schoolse context of de kinderopvang.
- De Vlaamse regering zal erop toezien dat de dienstverlening gericht is op een zo volledig mogelijke persoonlijke ontwikkeling en participatie van het kind aan de maatschappij en respect voor mensenrechten, kinderrechten en rechten voor personen met een handicap (art 15).

2. Ga radicaler voor 'recht op bijzondere zorg'

Anderzijds betreuren we dat de Vlaamse regering niet ten volle gaat voor een 'recht op bijzondere zorg' voor kinderen met een beperking.

Het Kinderrechtenverdrag stelt heel duidelijk dat kinderen met een beperking recht hebben op bijzondere zorg.

Artikel 23, 2 Kinderrechtenverdrag

De Staten die partij zijn, erkennen het recht van het kind met een handicap op bijzondere zorg, en stimuleren en waarborgen dat aan het daarvoor in aanmerking komende kind en degenen die verantwoordelijk zijn voor zijn of haar verzorging ...

Het besluit en het decreet persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap van 25 april 2014³ expliciteren dit recht niet in die zin. Het decreet integrale jeugdhulp⁴ spreekt in artikel 6 over een recht op jeugdhulp maar begrenst het binnen het beschikbare jeugdhulpaanbod en de beschikbare kredieten.

2.1. Overheid moet ten volle kiezen voor recht op bijzondere zorg

We vragen aan de Vlaamse regering om alsnog ten volle voor een recht op bijzondere zorg voor kinderen met een beperking te gaan.

³ Decreet van 25 april 2014 houdende de persoonsvolgende financiering van personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap.

⁴ Decreet van 12 juli 2013 betreffende de integrale jeugdhulp.

De ambities van Vlaanderen moeten verder reiken. Ze mogen niet a priori stoppen bij de grenzen van het beschikbare aanbod en de beschikbare kredieten.

2.2. Prioritering staat op gespannen voet met recht op bijzondere zorg

We betreuren dat Vlaanderen kiest voor een prioritering van de vragen om een budget. Op basis van 1) de dringendheid van de vraag en 2) de grootte van de kloof tussen de huidige en gewenste ondersteuning zullen de vragen ingedeeld worden in een prioriteitengroep. Binnen elke prioriteitengroep worden de vragen chronologisch gerangschikt volgens aanvraag datum.

Door vast te houden aan prioritering geeft Vlaanderen van meet af toe aan de wachtlijsten voor kinderen met een beperking. Cijfers tonen dat geprioriteerde kinderen met een beperking soms lang moeten wachten vooraleer ze kunnen instromen in de gewenste hulp.

In 2017 beoordeelde de intersectorale regionale prioriteitencommissie (IRPC) meer dan 1.100⁵ priorchecklists voor kinderen en jongeren met een vrijwillige vraag naar VAPH-ondersteuning. 580 prioraanvragen werden goedgekeurd. 36,8% van de in 2017 toegekende priors kon binnen de 6 maanden instromen in de gewenste hulp. In de andere sectoren kunnen meer kinderen binnen de 6 maanden instromen: Jongerenwelzijn 57,2% en Kind en Gezin 56,8%⁶.

2.3. Streef naar automatische toekenning voor elk kind

Als een budget wordt gevraagd voor een minderjarige 1) die door de jeugdrechtbank naar de niet-rechtstreeks toegankelijke zorg is toegeleid of 2) waarbij een gemandateerde voorziening betrokken is of 3) als de minderjarige een snel degeneratieve aandoening heeft of 4) als het om vervolghulp gaat na crisishulp, dan wordt de vraag niet geprioriteerd, maar ingedeeld in een automatische toekenningsgroep. Vragen in de automatische toekenningsgroep komen eerder in aanmerking voor de toekenning van een budget dan vragen die zijn ingedeeld in prioriteitengroep 1.

Automatische toekenning voorrang op prioritering?

Het Kinderrechtencommissariaat begrijpt de bezorgdheid van de Vlaamse overheid die achter het onderscheid tussen de automatische toekenning en prioritering schuilgaat. Vlaanderen moet inderdaad zo snel mogelijk kunnen tussenkomen wanneer de integriteit en veiligheid van kinderen of van hun naasten in het gedrang komt, wanneer de levenskwaliteit van kinderen omwille van een snel degeneratieve aandoening drastisch achteruitgaat of wanneer terugkeer na een crisissituatie en opname niet kan.

Anderzijds willen we Vlaanderen aanmoedigen om te streven naar een automatische toekenning van bijzondere zorg voor elk kind. Het onderscheid tussen de automatische toekenning en prioritering in de toegang tot bijzondere zorg heeft immers gevolgen.

⁵ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 88.

⁶ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 90.

Nog langere wachttijden voor prioriteringsgroep?

We vrezen dat geprioriteerde kinderen met een beperking nog langer zullen moeten wachten op hun gewenste hulp omdat zij pas later in aanmerking komen voor de toekenning van een budget.

Onduidelijk opstartperspectief en risico op overbelasting?

Door de langere wachttijden bestaat het risico dat het gezin overbelast geraakt, de draagkracht overschreden wordt en de kans op een crisis stijgt. Er is geen duidelijk opstartperspectief. Gezinnen weten niet exact wanneer ze effectief de gewenste zorg zullen krijgen, wat de zorgplanning voor hun kind moeilijker maakt.

Automatische toekenning: shortcut naar gewenste zorg?

De automatische toekenningsgroep riskeert als shortcut gebruikt te worden naar een snellere toegang tot bijzondere zorg. Wanneer de nood aan bijzondere zorg voor het kind en zijn gezin hoog is en het gezin opbokst tegen wachtlijsten en een tekort aan middelen voor die zorg, dan bieden situaties die leiden tot automatische toekenning een sneller opstartperspectief.

De Klachtenlijn van het Kinderrechtencommissariaat stelde bij jeugdhulpdossiers in het verleden gelijkaardige shortcuts vast. Ouders forceerden soms een jeugdrechtsbankdossier omdat dit een vroeger opstartperspectief van het recht op jeugdhulp garandeerde. De Vlaamse overheid heeft de shortcut in de jeugdhulp een aantal jaren geleden zoveel als mogelijk weggewerkt. Alle dossiers moeten nu langs de intersectorale toegangspoort passeren.

2.4. Werk wachtlijsten weg

Het Jaarverslag jeugdhulp 2017 stelt dat er op 31 december 2017 meer dan 2.100⁷ minderjarigen wachten op een niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH-ondersteuning. Meer dan 1.200⁸ minderjarigen wachten op een persoonlijke-assistentiebudget.

De gemiddelde wachttijd van kinderen en jongeren⁹ voor een persoonlijke-assistentiebudget bedraagt 1.519 dagen¹⁰, gerekend vanaf de dag dat de typemodule in regie wordt genomen. Voor de niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH-ondersteuning is dat 425¹¹ dagen, gerekend vanaf de dag dat de typemodule op de wachtlijst van een voorziening komt.

Helaas geeft het Jaarverslag jeugdhulp 2017 geen informatie over de gemiddelde wachttijd gerekend vanaf de eerste zorgvraag van het gezin tot de dag waarop ze effectief kunnen instromen in de gewenste zorg.

⁷ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 82.

⁸ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 80.

⁹ Het Jaarverslag jeugdhulp 2017 maakt hier geen onderscheid tussen minder- en meerderjarigen.

¹⁰ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 85.

¹¹ Agentschap Jongerenwelzijn, *Jaarverslag jeugdhulp 2017*, p. 83.

2.5. Zorg voor voldoende overheidsmiddelen

Vlaanderen wil zijn begroting onder controle houden. Het recht op bijzondere zorg van kinderen met een beperking is niet onvoorwaardelijk. Binnen het beschikbare jeugdhulpaanbod en de beschikbare kredieten is er recht op hulp en zorg.

Ook het Kinderrechtenverdrag anticipeert op mogelijke tekorten aan overheidsmiddelen.

Artikel 23, 2 Kinderrechtenverdrag

Afhankelijk van de beschikbare middelen, [wordt] bijstand verleend ...

Artikel 23, 3 Kinderrechtenverdrag

De geboden bijstand dient, wanneer mogelijk, gratis te worden verleend, rekening houdend met de financiële middelen van de ouders of anderen die voor het kind zorgen.

Anderzijds stelt het VN-Kinderrechtencomité in zijn General Comment No. 9 (2006) 'The rights of children with disabilities'¹²

Kinderen met een beperking moeten een prioriteit zijn in de begroting

Although the Convention does not make a specific recommendation regarding the most appropriate percentage of the State budget that should be dedicated to services and programmes for children, it does insist that children should be a priority....

Ook bij het decentraliseren en privatiseren van zorg, blijft overheid verantwoordelijk

Decentralization and privatization of services are now means of economic reform. However, it should not be forgotten that it is the State Party's ultimate responsibility to oversee that adequate funds are allocated to children with disabilities along with strict guidelines for service delivery.

Middelen moeten geoormerkt zijn en alle noden van kinderen dekken

Resources allocated to children with disabilities should be sufficient --and earmarked so that they are not used for other purposes-- to cover all their needs, including programmes established for training professionals working with children with disabilities such as teachers, physiotherapists and policymakers; education campaigns; financial support for families; income maintenance; social security; assistive devices; and related services. Furthermore, funding must also be ensured for other programmes aimed at including children with disabilities into mainstream education, inter alia by renovating schools to render them physically accessible to children with disabilities.

Samen met het VN-Kinderrechtencomité vragen we aan Vlaanderen om voldoende overheidsmiddelen vrij te maken zodat alle bijzondere noden van kinderen met een beperking gedekt zijn. We vragen om de middelen te vrijwaren van overheidsbesparingen, en om financiële verantwoordelijkheid te blijven opnemen, ook bij het decentraliseren en privatiseren van de zorg.

Het VAPH berekende dat de er 1,6 miljard extra nodig is om alle wachtlijsten voor volwassenen en minderjarigen weg te werken¹³. Daarmee kunnen alle

¹² UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No. 9 (2006): The rights of children with disabilities*, 27 February 2007, CRC/C/GC/9, <https://www.refworld.org/docid/461b93f72.html>.

zwaarste, meest dringende vragen worden beantwoord, alsook alle vragen in de prioriteitengroepen 1, 2 en 3. Ook de vragen van de minderjarigen worden dan ingevuld.

3. Recht op ontwikkeling

Artikel 6 van het Kinderrechtenverdrag waarborgt aan het kind zijn recht op ontwikkeling. Kinderen moeten op de ruimst mogelijke ontwikkeling kunnen rekenen. Ze moeten op begeleiding, ondersteuning, voorzieningen en instellingen kunnen rekenen om hun recht op ontwikkeling te realiseren.

Het besluit erkent duidelijk het belang van de ontwikkeling van kinderen. Het budget houdt rekening met de ontwikkelingsbehoeften van het kind (art 2, 4°). De individuele en collectieve ondersteuning van kinderen met een beperking houdt zoveel mogelijk rekening met de ontwikkeling van kinderen (art. 4). Het MDT brengt, wanneer mogelijk, de evolutie van ondersteuningsnood van de minderjarige en zijn context in beeld (art 6).

3.1. Nood aan flexibel systeem

Anderzijds missen we in het besluit garanties om op een flexibele manier met ondersteuningsvormen om te gaan. Ontwikkeling is sowieso verandering. Voor kinderen met een beperking speelt zowel hun ontwikkeling als kind, als mogelijke veranderingen in hun aandoening of beperking.

Kinderen met een beperking groeien op. Kinderen van 5 jaar vragen andere vormen van bijzondere zorg dan kinderen van 10 jaar. In de mate van het mogelijke, verwerven kinderen met een beperking verschillende cognitieve en motorische vaardigheden. Elke wijziging in de ontwikkeling van hun vaardigheden maar ook elke wijziging in hun aandoening of beperking vraagt om een aanpassing van hun ondersteuning.

Voor een zo ruim mogelijke ontwikkeling moeten kinderen met een beperking kunnen rekenen op ondersteuning die soepel op deze veranderingen inspeelt. In het beste geval kunnen kinderen met een beperking, hun ouders en/of anderen die voor het kind zorgen, rekenen op een flexibel inzetbare zorgverlening en een organisatiestructuur die de toegang tot de gewenste zorg niet strak afbakt en begrenst.

Ga soepel om met combinatie van verschillende ondersteuningsvormen

We vragen aan Vlaanderen om in de verdere uitwerking van het besluit zo weinig mogelijk drempels te installeren tussen de verschillende modules, ondersteuningsvormen, hulpmiddelen, budgetten en andere financiële ondersteuningsvormen voor kinderen met een beperking, hun ouders en/of anderen die voor hen zorgen. En dit zonder verlies in de kwaliteit van de zorgverlening.

- Kinderen met een beperking, hun ouders en/of anderen die voor hen zorgen moeten soepel kunnen schakelen tussen rechtstreeks en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp of moeten ze gemakkelijk kunnen combineren.

¹³ Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, Persbericht 23 april 2019 - *Perspectief voor personen met een handicap? 2020-2024: optimaal 1,6 miljard extra nodig, minimaal 204,5 miljoen*, www.vaph.be/nieuws/persbericht-perspectief-voor-personen-met-een-handicap.

- Kinderen met een beperking moeten zoveel als mogelijk, in elke context op hun hulpmiddelen en ondersteuningsvormen kunnen rekenen.
- De Vlaamse overheid moet een strakke koppeling tussen specifieke budgetten en specifieke modules trachten te vermijden. Ouders en/of anderen die voor het kind zorgen moeten de budgetten en andere financiële tegemoetkomingen kunnen inzetten in ondersteuningsvormen die zij het meest wenselijk vinden.

Het besluit heeft oog voor de nood aan flexibiliteit in het combineren van verschillende modules, ondersteuningsvormen, budgetten en andere financiële ondersteuningsvormen¹⁴. Anderzijds stuurt het besluit er nu al op aan om het ondersteuningsplan (art. 4) en de behoefte aan zorg en ondersteuning te koppelen aan vooraf afgebakende modules (art. 6) waaraan budgetten worden toegekend en expliciteert het besluit waaraan de budgetten al dan niet mogen besteed worden (art. 15). Ouders van kinderen met een beperking en/of andere die zorg dragen voor het kind moeten met hun budget bij diverse gelijkwaardige kwalitatieve zorgverleningsvormen kunnen aankloppen.

Opmaak ondersteuningsplan en objectivering door MDT mag geen maanden duren

Meerdere diensten screenen meerdere keren de behoefte aan zorg en ondersteuning

Het besluit stelt dat de vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke zorg voor kinderen met een beperking voortaan begint met een ondersteuningsplan persoonsvolgende financiering, die ouders alleen of samen met een dienst ondersteuningsplan opmaken. Het plan gaat naar het team Indiciestelling van de intersectorale toegangspoort (ITP). Het ITP gaat na of het plan volledig is en of het proces kwaliteitsvol verlopen is. Daarna gaat het plan voor objectivering naar een MDT. Het MDT verzorgt een multidisciplinair onderzoek, bepaalt de zorgzwaarte en de draagkracht van de omgeving, stelt vast of er nood is aan bijstand, geeft info over de prioritering, stelt één of meerdere modules voor en schat de toekomstige evolutie in. Vervolgens gaat de info terug naar de ITP die aan de uitgetekende behoefte aan zorg en ondersteuning een budgetcategorie toekent, en het overmaakt aan de intersectorale regionale prioriteiten commissie om de budgetvragen te prioriteren, tenzij het om automatische toekenning gaat. De jeugdhulpregie van de ITP informeert de ouders of opvoedingsverantwoordelijken.

Signalen spreken over 1 jaar

De vraagverheldering, de opmaak van een ondersteuningsplan persoonsvolgende financiering en de objectivering van de behoefte aan zorg en ondersteuning mag geen maanden duren. Signalen over de duur van het uittekenen van de zorgbehoeften van volwassenen met een beperking zijn alarmerend. Het duurt gemakkelijk een jaar om het ondersteuningsplan en de objectivering ervan af te ronden. Ouders die voor hun kind een PAB willen aanvragen, staan soms nu al een jaar op de wachtlijst van een MDT.

Overheid moet tijdslimieten vooropstellen

Vanuit het recht op een zo ruim mogelijke ontwikkeling van kinderen met een beperking vragen we om een kortdurende vraagverheldering en objectivering van de behoefte aan zorg en ondersteuning. Langdurende vraagverheldering en objectivering verhoogt de druk op het recht op bijzondere zorg van kinderen met een beperking, het hypothekeert het opstartperspectief, het

¹⁴ Er wordt gestreefd naar afstemming met andere financiële tegemoetkomingen en de mogelijkheid tot intersectorale combinaties van modules (art 2, 1°, 2°). Er wordt voorzien in een flexibel systeem van aanpassing van budgetten: behoefte aan zorg en ondersteuning kunnen worden herzien op aanvraag (art. 14).

ontmoedigt ouders en/of anderen die voor het kind zorgen om bij veranderende situaties een nieuw vraagverheldering en objectivering op te starten, ...

Rekening houdend met de ontwikkeling van kinderen en de snelle verandering die daarmee gepaard kan gaan, vragen we aan Vlaanderen om de tijdsduur te monitoren, te streven naar een tijdslimiet van enkele maanden en bijsturing en/of extra ondersteuning wanneer deze tijdslimiet wordt overschreden. In het licht van de ontwikkeling van kinderen met een beperking is het ondersteuningsplan en de objectivering ervan een momentopname.

3.2. Meer garanties voor kinderen met een complexe problematiek en de 18+ jongeren

Het Kinderrechtencommissariaat kaart jaarlijks de problemen van kinderen met een complexe problematiek bij de overheid aan. Deze kinderen blijven tussen de mazen van het net vallen. Het zijn kinderen die worstelen met psychiatrische problemen, gedragsproblemen en een fysieke en/of mentale beperking. Het zijn kinderen waarbij de diagnosestelling, het in kaart brengen van de behoefte aan zorg en ondersteuning en het effectief instromen in de gewenste zorg zeer lang kan duren. Het zijn kinderen die voor hun ontwikkeling op verschillende zorgverleningsvormen moeten kunnen terugvallen, zoals de kinderpsychiatrie, de integrale jeugdhulp en de hulpverlening binnen het VAPH. Deze kinderen hebben nood aan goede samenwerking tussen deze verschillende diensten.

In het besluit missen we expliciete aandacht voor deze kinderen. Het is niet duidelijk of kinderen met een complex dossier ook een budget kunnen aanvragen en of ze hun budget kunnen gebruiken om hun zorg te betalen buiten de vooropgestelde modules in het besluit? Of zullen kinderen met een complexe problematiek op specifieke middelen kunnen blijven rekenen?

Ook is niet duidelijk hoe de overgang van minder- naar meerderjarigheid zal verlopen. We hopen dat de kinderen met een beperking op continuïteit in hun hulpverlening kunnen rekenen.

4. Recht op participatie

Artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag garandeert het recht op participatie. Kinderen met een beperking mogen over alle zaken die hen aanbelangen hun mening geven en afhankelijk van het onderwerp, de leeftijd en de rijpheid van het kind wordt er passend belang aan hun mening gehecht. Lukt het de kinderen met een beperking niet zo goed om te participeren dan moeten ze op ondersteuning bij de uitoefening van hun participatie kunnen rekenen¹⁵. Daarnaast hebben kinderen met een beperking ook recht op participatie aan de samenleving en zijn voorzieningen.

4.1. Besluit streeft naar meer participatie

Het besluit heeft duidelijk de ambitie om de participatie van kinderen met een beperking en hun gezin te bevorderen.

¹⁵ Artikel 7 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap.

- Vlaanderen streeft al lang naar meer slagkrachtige participatietools voor mensen met een beperking. De invoering van een persoonsvolgende financiering is één van die tools.
- Het besluit tracht zoveel mogelijk ruimte te geven aan de ervaringen en mening van ouders en de kenmerken van de context bij het opstellen van het ondersteuningsplan en de objectivering van de behoefte aan zorg aan ondersteuning.
- Gaan ouders niet akkoord met de beslissing over de indeling in een prioriteitengroep dan kun ze hun vraag aan een andere intersectorale regionale prioriteitencommissie voorleggen (art. 10).

Participatie is meer dan consumptie

Anderzijds missen we in het besluit een brede invulling van het recht op participatie van kinderen met een beperking en hun gezin. Participatie riskeert teveel vernauwd te worden tot het toekennen van een budget aan kinderen met een beperking en hun gezin en de creatie en ondersteuning van een markt van zorgverleners. Participatie kan daardoor beginnen samenvallen met consumptie op een (vrije) markt van zorgverleners. Terwijl participatie gaat om het versterken van (maatschappelijke) posities van mensen zodat ze als gelijkwaardige actors, samen met anderen, hun leven kunnen uittekenen en vorm geven. PVF voor minderjarigen kan deze positie versterken maar volstaat niet.

Wat met participatie in en aan de samenleving?

Het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap stelt dat mensen met beperkingen dezelfde rechten hebben als iedereen. Beperkingen zijn, aldus het VN-Verdrag, niet een probleem van een persoon maar vloeien voort 'uit de wisselwerking tussen mensen met functiebeperkingen en sociale en fysieke drempels die hen beletten ten volle, effectief en op voet van gelijkwaardigheid met anderen te participeren in de samenleving'¹⁶. Ook de Raad van Europa riep in 2006 op om de drempels, die mensen met een beperking ervaren, zoveel mogelijk weg te werken¹⁷.

We missen bouwstenen die drempels wegwerken waarop kinderen met een beperking stoten wanneer ze ten volle van al hun rechten willen genieten. Het besluit legt wel bruggen naar onderwijs en de kinderopvang (art 2, 2°) maar geeft niet duidelijk aan op welke wijze hun budget kan of moet ingezet worden om maximale participatie aan onderwijs en kinderopvang mogelijk te maken.

Versterk de participatie van kinderen en hun gezin

Vlaanderen moet de positieve innovatieve kracht, die uitgaat van PVF voor minderjarigen, aangrijpen om kinderen met een beperking te ondersteunen zodat ze op zo weinig mogelijk drempels stoten in de participatie aan de samenleving.

¹⁶ Preambule, e in het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

¹⁷ Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec(2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe, *Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015*, april 2006.

Ontwikkel eenvoudige participatiemethodiek voor kinderen bij opmaak ondersteuningsplan

Ideaal maakt Vlaanderen middelen vrij om een methodiek te ontwikkelen die kinderen met een beperking op een eenvoudige manier zo veel als mogelijk betrekken bij de opmaak van het ondersteuningsplan persoonsvolgende financiering en de objectivering door het MDT.

Gratis bijstand voor elk kind met een beperking

Kinderen met een beperking en hun ouders kunnen beroep doen op bijstandsorganisaties. Ze krijgen dan begeleiding en ondersteuning bij de uitvoering van het ondersteuningsplan. Bijstandsorganisaties wijzen de weg naar alle soorten vormen van ondersteuning, ze weten welke ondersteuningsvormen al dan niet met het budget kunnen aangekocht worden. Soms vervullen ze de taak van vertrouwenspersoon wanneer kinderen met een beperking en hun ouders er nood aan hebben.

Het Kinderrechtencommissariaat pleit voor gratis bijstand voor elk kind met een beperking en zijn ouders. De bijstand is een soort 'compagnon de route' met kennis van zaken over wie welke begeleidings- en ondersteuningsvormen aanbiedt in de buurt van kinderen met een beperking. Hij waakt over de toegang van kinderen met een beperking tot al hun rechten en ondersteunt hen in het overbruggen van drempels wanneer ze willen deelnemen aan de lokale jeugd-, sport- of culturele vereniging. Hij maakt hen wegwijs in de volledige administratie en het afsluiten van overeenkomsten met zorgverleners, ...

Anticipeer op variatie aan slag- en draagkracht van gezinnen

Niet elk kind met een beperking kan op een slagkrachtig gezin en uitgebreid netwerk rekenen. En niet elk gezin beschikt over evenveel draagkracht om ten volle voor zelfgestuurde zorg te gaan.

Sommige kinderen met een beperking groeien op met ouders die zelf een beperking hebben, met ouders die het Nederlands niet beheersen, met ouders die niet vertrouwd zijn met administratie, plannen en het taalgebruik die daarmee gepaard gaat, ...

Ze groeien soms op met gescheiden ouders, bij ouders en pleegouders, bij ouders en grootouders, ...

Kinderen met een beperking hebben broers en /of zussen die misschien ook wel een beperking hebben of die zorg dragen voor hun broer of zus met een beperking.

Vlaanderen moet rekening houden met de variatie aan slag- en draagkracht van gezinnen en de variatie aan gezinsvormen en opvoedingscontexten. Het moet een aandachtspunt zijn in de concretisering van hun recht op ondersteuningsvormen en hulpmiddelen.

Informeel, capteer klachten, evalueer en stuur bij

We vragen aan Vlaanderen om bij de uitrol van het besluit de vinger aan de pols te houden.

Ouders moeten weten waar ze terecht kunnen met al hun vragen. Ze moeten kunnen rekenen op een degelijk informatiepunt dat antwoord geeft op al hun vragen. Recent onderzoek toont aan dat mensen met ervaring met PVF nood hebben aan kwaliteitsvolle informatie¹⁸.

Ook moeten ze klacht kunnen indienen wanneer de opstart van hun persoonsvolgende financiering niet verloopt zoals gewenst. Vlaanderen moet regelmatig evaluatiemomenten inbouwen waarin de klachten aan bod komen. Op basis van de evaluatie moet het beleid worden bijgestuurd.

¹⁸ Van Puyenbroeck J., Wilson M., Van Den Eede V. en Claes C., Persoonsvolgende financiering gaat niet alleen over geld, 7 mei 2019, *Sociaal.Net*.
<https://sociaal.net/achtergrond/persoonsvolgende-financiering-gaat-niet-alleen-over-geld/>