

**COVID en
mensenrechten:
Impact op
personen met een
handicap en hun
naasten**

**Resultaten van de
bevraging**



Inhoud

1	Inleiding	2
2	Impact van de COVID-19-epidemie op personen met een handicap	5
2.1	<i>Profiel van de respondenten</i>	5
2.2	<i>Woonplaats van de respondenten tijdens de quarantaine</i>	13
2.3	<i>Respondenten geven aan binnen welke gebieden ze vooral moeilijkheden ondervonden</i>	14
2.4	<i>Moeilijkheden beschreven door personen met een handicap</i>	15
2.5	<i>Positieve overheidsmaatregelen</i>	26
3	Impact van de COVID-19-crisis op de naasten van personen met een handicap	28
3.1	<i>Profiel van de respondenten</i>	28
3.2	<i>De woonplaats van de naaste met een handicap vóór en tijdens de lockdown</i>	33
3.3	<i>Respondenten geven aan binnen welke domeinen ze vooral moeilijkheden ondervonden</i>	34
3.4	<i>Problemen waar familieleden van personen met een handicap melding van maken</i>	35
3.5	<i>Positieve maatregelen die de overheid nam</i>	47
4	Conclusies en aanbevelingen	49
5	Bijlagen	51
5.1	<i>Bevraging van personen met een handicap</i>	51
5.2	<i>Bevraging van de naasten van personen met een handicap</i>	55

1 Inleiding

Op 12 maart 2020 vernemen de Belgen tijdens de persconferentie van de eerste minister dat het land in lockdown gaat. Dit betekent sluiting van de horeca, scholen, winkels en bedrijven in niet-essentiële sectoren. Telewerken wordt de norm. Het motto luidt: "blijf in uw kot". Alleen essentiële verplaatsingen zijn toegestaan. Buitenactiviteiten mogen en zijn zelfs aanbevolen, maar onder bepaalde voorwaarden. Er geldt een sociale afstand van 1m50. Wie deze regels overtreedt, krijgt een sanctie.

Werden personen met een handicap en hun familie over het hoofd gezien bij de uitrol van deze maatregelen en procedures? Kregen ze wel de redelijke aanpassingen waarop ze recht hebben? Volgens handstreaming ga je bij elke maatregel na welke impact ze heeft op personen met een handicap. Je vraagt je telkens af of er voldoende rekening met hen werd gehouden.

Sinds het begin van de lockdown ontvangt Unia signalen van verenigingen die zich zorgen maken over de gevolgen van de COVID-19-maatregelen op het leven en de noden van personen met een handicap.

Dagelijks ontvangt Unia ook signalen van personen met een handicap zelf en van hun omgeving. Meer dan de helft van de honderd meldingen die we van hen kregen signaleert problemen bij de toegang tot winkels, gezondheidszorg en bijstand aan personen. Andere meldingen hebben te maken met werk, onderwijs en het maatschappelijke leven. Uit deze meldingen blijkt de specifieke aard van hun situatie, die gepaste aanpassingen vereist: een begeleider die anderhalve meter afstand moet houden, hoe kan dat wanneer je slechtziend bent? De verplichte gezondheidsmaatregelen begrijpen wanneer je een verstandelijke beperking hebt? Thuisblijven zonder begeleiding met een autistisch kind dat gedragsstoornissen vertoont? Winkelen met een winkelkarretje als je maar één arm hebt of een rollator gebruikt? Mensen met een mondmasker begrijpen als je lipleest? Stuk voor stuk vragen die in een noodsituatie een aangepaste reactie vereisen.

Personen met een handicap verdwenen van de radar. Wie heeft gehoord over de strenge lockdown in voorzieningen voor volwassenen en kinderen met een handicap? Deze mensen, of hun familieleden, stonden voor de keuze: ofwel naar huis gaan, ofwel in de voorziening blijven, in lockdown, zonder bezoek, zonder mogelijke terugkeer naar hun familie, gedurende weken.

Wie kaartte de stopzetting aan van de zorg, therapie, begeleiding en huishoudhulp, die essentieel zijn voor veel personen met een handicap die thuis wonen of met hun familie in quarantaine zitten?

Door 11 jaar geleden het **Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap** te ratificeren, heeft België zich ertoe verbonden om:

- alle nodige maatregelen te nemen om de bescherming en veiligheid van personen met een handicap in risicosituaties te waarborgen (art. 11)
- nauw overleg te plegen met personen met een handicap, via hun representatieve organisaties, bij andere besluitvormingsprocessen betreffende aangelegenheden die op hen betrekking hebben (art. 4)
- van vakspecialisten in de gezondheidszorg te eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen" (art. 25)
- te voorkomen dat gezondheidszorg, gezondheidsdiensten, voedsel en vloeistoffen op discriminatoire gronden vanwege een handicap worden ontzegd (art. 25)

In zijn richtsnoeren voor COVID-19 heeft de Hoge Commissaris voor de Rechten van de Mens van de Verenigde Naties (OHCHR) van bij het begin van de crisis het volgende aanbevolen: *"Noodmaatregelen en maatregelen op het gebied van sanitaire en sociale bescherming moeten voor iedereen toegankelijk zijn en mogen niet leiden tot discriminatie van personen met een handicap. (...). De Staten dienen aanvullende maatregelen te treffen om de continuïteit van de ondersteuningsnetwerken voor personen met een handicap tijdens de volledige duur van de crisis te waarborgen."*

(<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/COVID19Guidance.aspx>)

Als onafhankelijk mechanisme belast met het toezicht op de toepassing van het VN-verdrag in België, heeft Unia het initiatief genomen een online bevraging te lanceren om de ervaringen van personen met een handicap en hun familieleden, die met hen in quarantaine zitten of van hen gescheiden leven, te verzamelen.

In dit verslag komen de resultaten van deze bevraging aan bod, onderbouwd met de signalen van de verenigingen en de door Unia behandelde meldingen. Deze bevraging heeft ons geholpen om dringende aanbevelingen te formuleren aan de bevoegde overheden en zal ons helpen om het VN-Verdrag beter te doen naleven. In de toekomst zal dit rapport hopelijk bijdragen aan de ontwikkeling van een strategie om ervoor te zorgen dat mensen met een handicap in crisissituaties niet langer worden vergeten. Bij de toekomstige evaluatie van België zullen we de essentie van de bevraging ook rapporteren aan het VN-Comité inzake de rechten van personen met een handicap.

Methodologie

Doel	De resultaten van de bevraging dienen als basis voor een rapport aan de overheden. De data zijn statistisch niet representatief, maar geven wel een betrouwbaar overzicht van de moeilijkheden die personen met een handicap en hun gezinnen ondervinden.
De bevraging	<p>Unia stelde twee aparte vragenlijsten op: één voor personen met een handicap en één voor hun naasten. Elke vragenlijst was zowel in het Nederlands als in het Frans beschikbaar.</p> <p>De online bevraging vond plaats van 28 april tot 1 juni 2020. De vragenlijsten werden verspreid via de nieuwsbrieven van Unia (Unia News en Handicap News), via e-mails naar de verschillende Unia-partners en, aan Nederlandstalige zijde, door gebruik te maken van de sociale kaart.</p> <p>Deze bevraging heeft dus de bias dat alleen personen met internettoegang werden bereikt. Personen met een handicap die tijdens de quarantaine in een voorziening verbleven, zijn slechts zeer beperkt vertegenwoordigd, aangezien de toegang tot het internet in die voorzieningen beperkt is. De bevraging van de naasten compenseerde deze bias gedeeltelijk aangezien ze meer gezinnen bereikte van mensen die in voorzieningen verblijven.</p> <p>Om zo toegankelijk mogelijk te zijn, werd de vragenlijst voor personen met een handicap in klare taal geschreven en in gebarentaal vertaald. Personen met een handicap die moeite hadden om de vragenlijst alleen in te vullen, konden zich laten bijstaan door een naaste.</p> <p>De identiteit van de respondenten is niet gekend. De gegevens over hun persoonlijke situatie werden enkel verzameld om te kunnen betrekken in de analyse van de resultaten. Geen enkele vraag was verplicht.</p> <p>De vragenlijst bestond uit gesloten en open vragen, onderverdeeld in vier categorieën.</p> <ul style="list-style-type: none"> - De gesloten vragen hadden betrekking op het profiel en de persoonlijke situatie

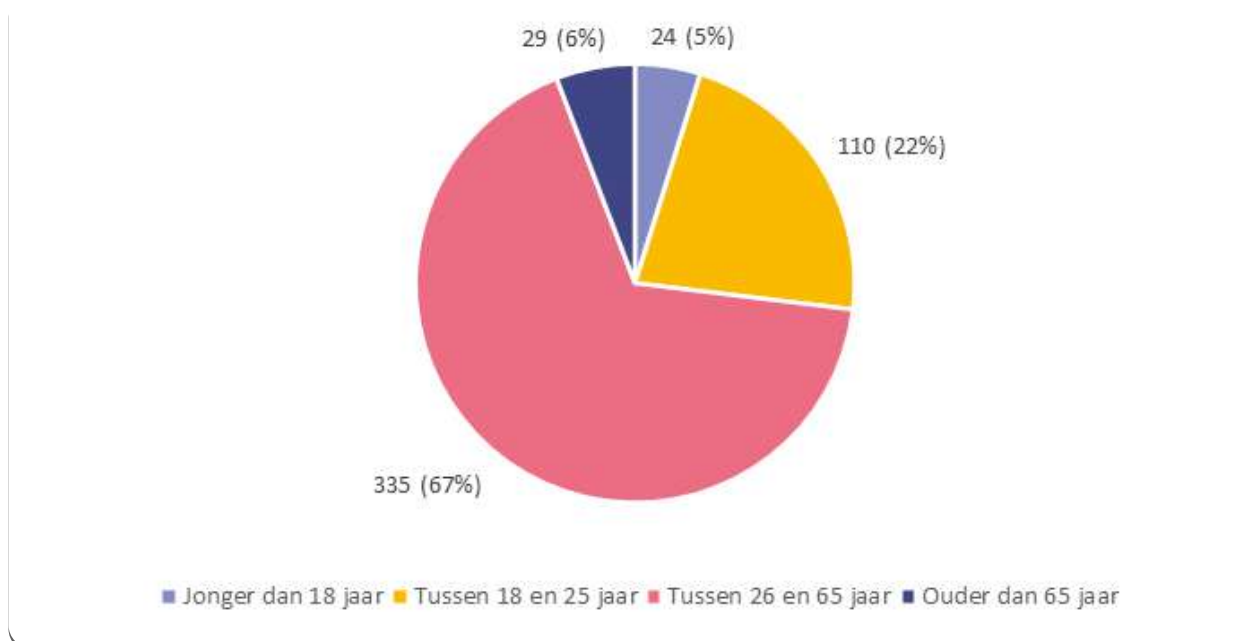
	<p>van de persoon (geslacht, leeftijd, regio, woonplaats, enz.), en de gebieden waarop de persoon aangaf dat hij of zij aanzienlijke moeilijkheden ondervond (drie gebieden konden worden geselecteerd).</p> <ul style="list-style-type: none"> - In de open vragen werd gevraagd om per geselecteerd gebied de moeilijkheden te beschrijven die men tijdens de quarantaine ondervond omdat overheidsmaatregelen onvoldoende rekening hielden met handicap. We vroegen ook om positieve maatregelen van de overheden te vermelden en ten slotte om aan te geven welke maatregelen men van de overheden verwacht om de moeilijkheden aan te pakken.
<p>De respondenten</p>	<p>865 personen hebben de vragenlijsten beantwoord, waarvan 430 Nederlandstaligen en 435 Franstaligen.</p> <p>Onder de respondenten zien we:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 502 personen met een handicap, waarvan 274 Nederlandstaligen en 228 Franstaligen. - 363 naasten van personen met een handicap, waarvan 156 Nederlandstaligen en 207 Franstaligen.
<p>De analyse van de resultaten en het verslag</p>	<p>De resultaten worden hieronder in twee aparte delen voorgesteld. Het eerste deel bespreekt de resultaten van de bevraging van personen met een handicap en het tweede deel de bevraging van hun naasten.</p> <p>De kwantitatieve analyse omvat de resultaten van de gesloten vragen, vertaald in grafieken. Deze grafieken geven informatie over het profiel van de respondenten en de gebieden waar de meeste moeilijkheden werden ondervonden, en splitsen deze resultaten op naargelang de taal.</p> <p>De kwalitatieve analyse omvat de resultaten van de open vragen, vertaald naar tekst en gerangschikt per thema.</p> <p>De moeilijkheden die bij elk thema aan bod komen, worden geïllustreerd aan de hand van citaten. Elementen in de citaten die informatie over de auteur geven en daarmee de anonimiteit in gevaar brengen, zijn verwijderd. De citaten identificeren de auteur niet. Sommige citaten werden vertaald uit het Frans: deze zijn aangeduid met een *. Spel- en typfouten werden gecorrigeerd voor het leesgemak. Bovendien worden de citaten niet altijd in hun geheel weergegeven, maar slechts het deel dat het best het probleem illustreert.</p> <p>Het rapport is niet exhaustief en weerhoudt daarom geen citaten en moeilijkheden die niet voldoende representatief zijn. Tot slot blijven we bij de weergave van de resultaten zo dicht mogelijk bij de geest van de antwoorden van de respondenten. We kozen er ook voor om een probleem dat zich voor een bepaalde handicap stelt, niet te veralgemenen naar andere handicaps, zelfs als die veralgemening relevant zou zijn.</p> <p>Tot slot liep de bevraging gedurende meer dan een maand en heeft het verschillende periodes van beperkende maatregelen doorgemaakt. Sommige resultaten hebben dus betrekking op situaties gedurende de quarantaine, andere op momenten dat de maatregelen al versoepeld werden.</p> <p>De resultaten van de bevraging werden tussen 1 juni en 1 juli verwerkt.</p>

2 Impact van de COVID-19-epidemie op personen met een handicap

2.1 Profiel van de respondenten

In totaal hebben 502 personen met een handicap de vragenlijst beantwoord, waarvan 228 Franstaligen en 274 Nederlandstaligen. Een groot deel van de respondenten is tussen 26 en 65 jaar (67%), en een meerderheid is vrouw (64%).

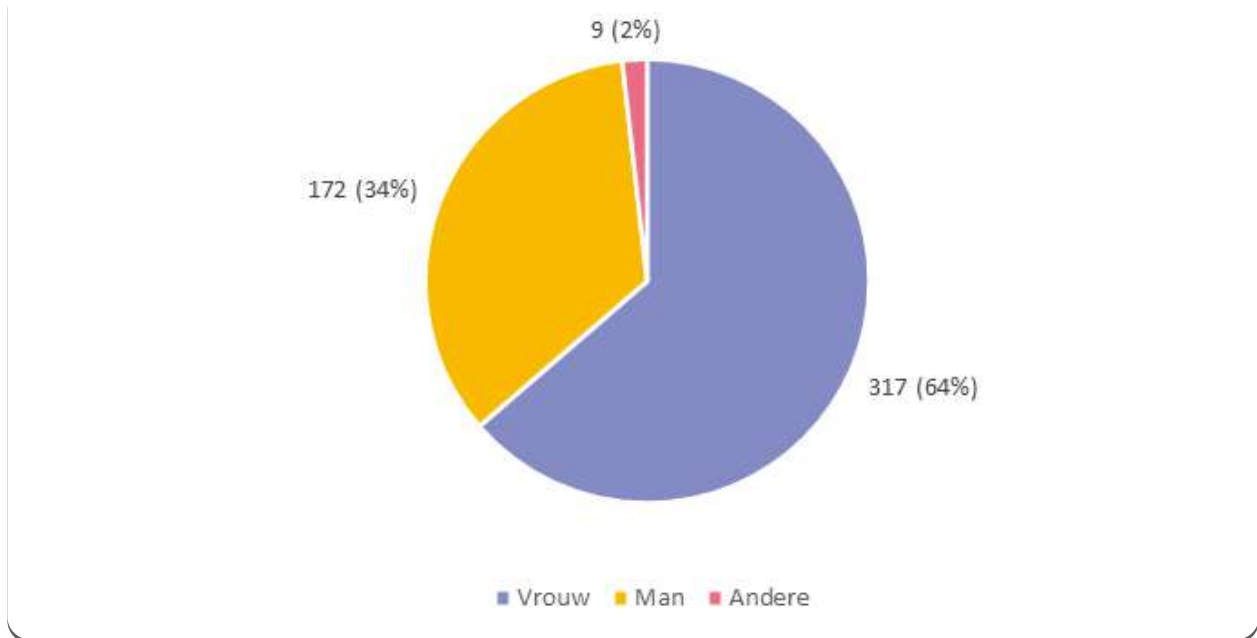
Figuur 1: Leeftijd van de respondenten



Tabel 1: Leeftijd van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Leeftijd	FR	NL	Totaal
Jonger dan 18 jaar	6	18	24
Tussen 18 en 25 jaar	59	51	110
Tussen 26 en 65 jaar	145	190	335
Ouder dan 65 jaar	16	13	29

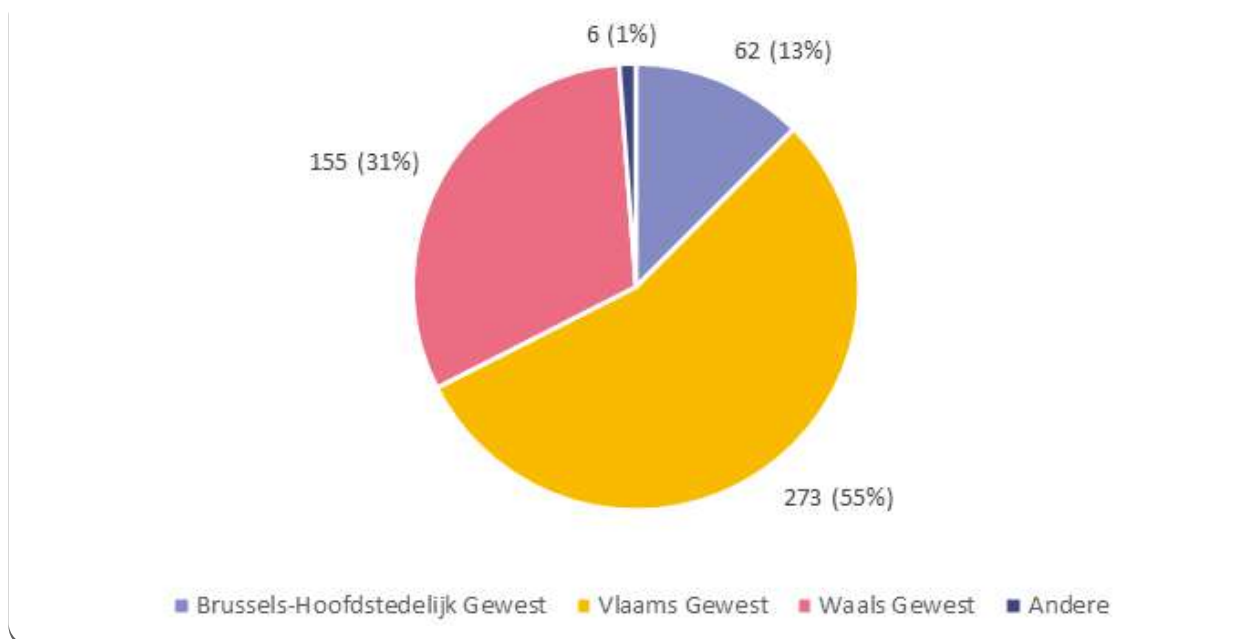
Figuur 2: Geslacht van de respondenten



Tabel 2: Geslacht van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Geslacht	FR	NL	Totaal
Vrouw	141	176	317
Man	82	90	172
Andere	3	6	9

De respondenten komen uit het Vlaamse Gewest (62%), het Waalse Gewest (31%) en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (12%). Onder degenen die 'andere' hebben geantwoord, zijn er 3 personen uit Frankrijk (studenten in de Franse Gemeenschap) en 3 uit Nederland.

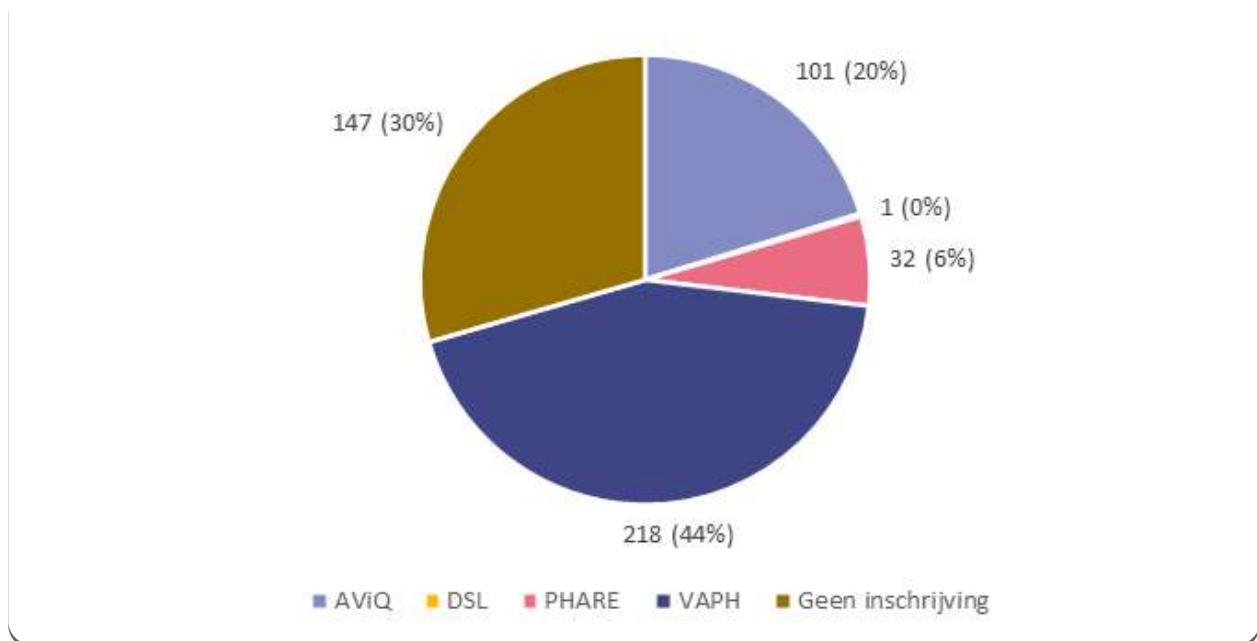


Figuur 3: Regio van de respondenten

Tabel 3: Regio van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Regio	FR	NL	Totaal
Brussels-Hoofdstedelijk Gewest	57	5	62
Vlaams Gewest	11	262	273
Waals Gewest	155	0	155
Andere	3	3	6

Figuur 4: Regionaal agentschap van de respondenten

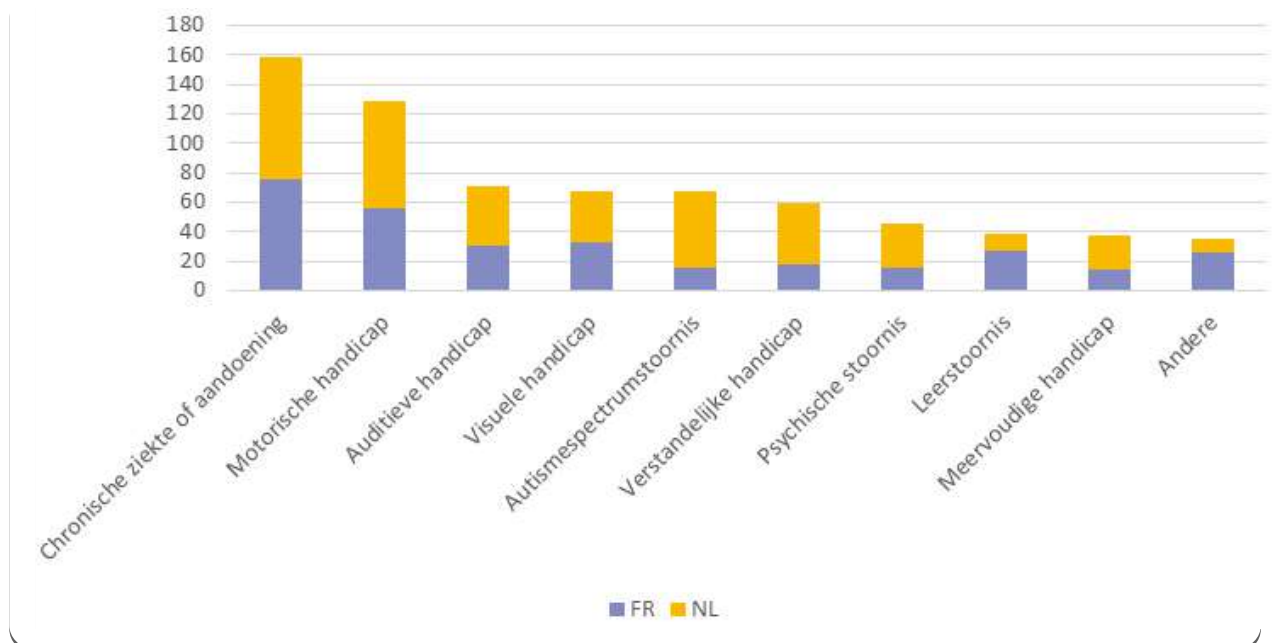


Tabel 4: Regionaal agentschap van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Regionaal agentschap voor handicap	FR	NL	Totaal
AViQ - Agence pour une Vie de Qualité	101	0	101
DSL - Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens	1	0	1
PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherchee	32	0	32
VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	9	209	218
Geen inschrijving	84	63	147

Bijna een derde van de respondenten heeft een chronische ziekte en een kwart heeft een mobiliteitsbeperking. Veel personen melden meerdere handicaps. Binnen de categorie 'andere', zijn er personen die neurologische aandoeningen hebben en personen met kanker of dysfasie.

Figuur 5: Type handicap van de respondenten

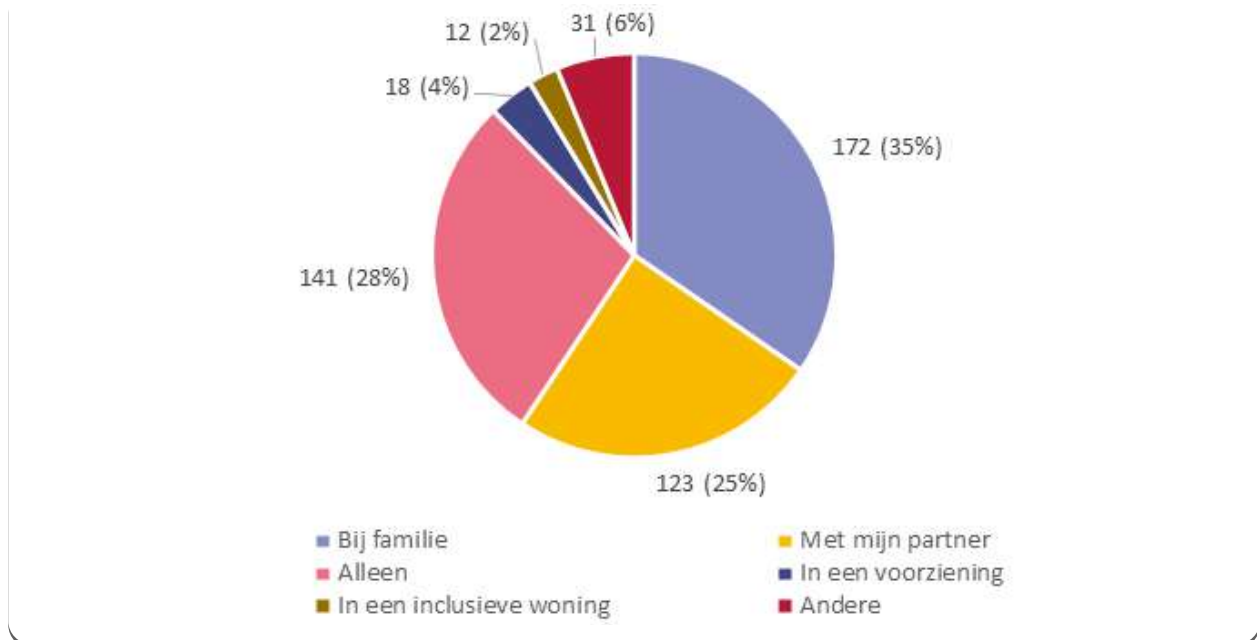


Tabel 5: Type handicap van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Type handicap	FR	NL	Totaal
Chronische ziekte of aandoening	75	84	159
Motorische handicap	56	72	128
Auditieve handicap	30	41	71
Visuele handicap	33	34	67
Autismespectrumstoornis	16	51	67
Verstandelijke handicap	18	41	59
Psychische stoornis	15	31	46
Leerstoornis	27	12	39
Meervoudige handicap	14	23	37
Andere	26	9	35

Het merendeel van de respondenten woont zelfstandig of in familiaal verband. Weinig respondenten wonen in een voorziening. Onder de personen die 'overig' hebben geantwoord, zijn er vooral personen die samenwonen of op kot wonen of alleenstaanden met kinderen.

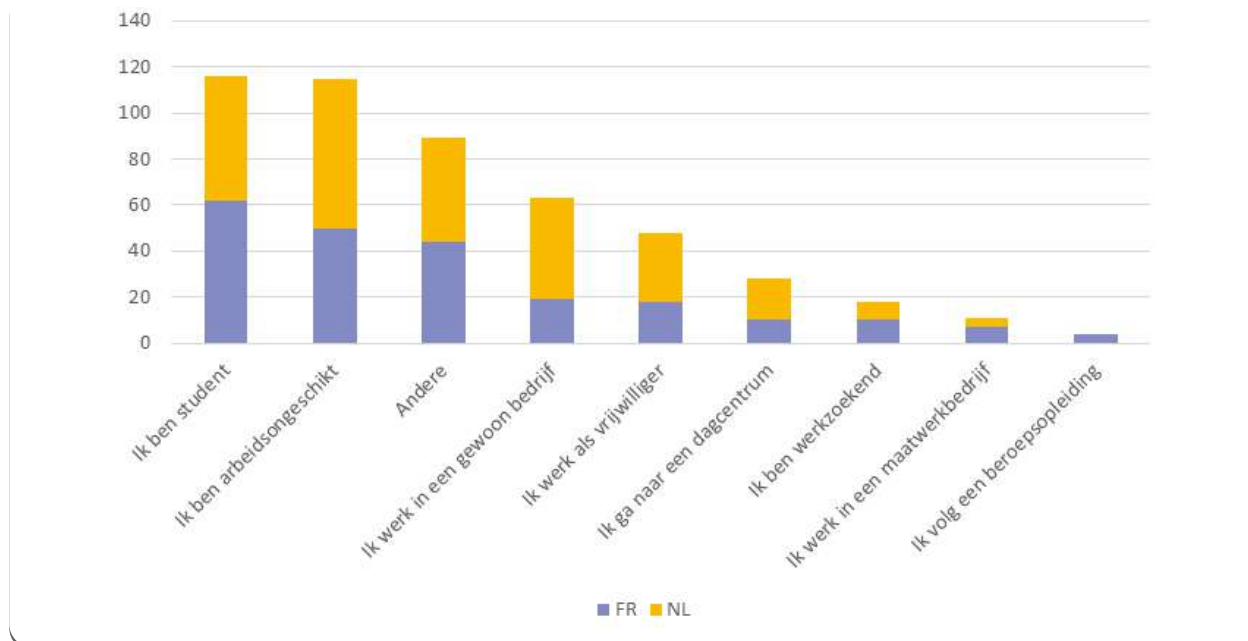
Figuur 6: Leefomgeving van de respondenten



Tabel 6: Leefomgeving van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Leefomgeving van de respondenten	FR	NL	Totaal
Bij familie	93	79	172
Samen met mijn partner	43	80	123
Alleen	65	76	141
In een voorziening	7	11	18
In een inclusieve woning	2	10	12
Andere	15	16	31

Figuur 7: Professioneel statuut van de respondenten

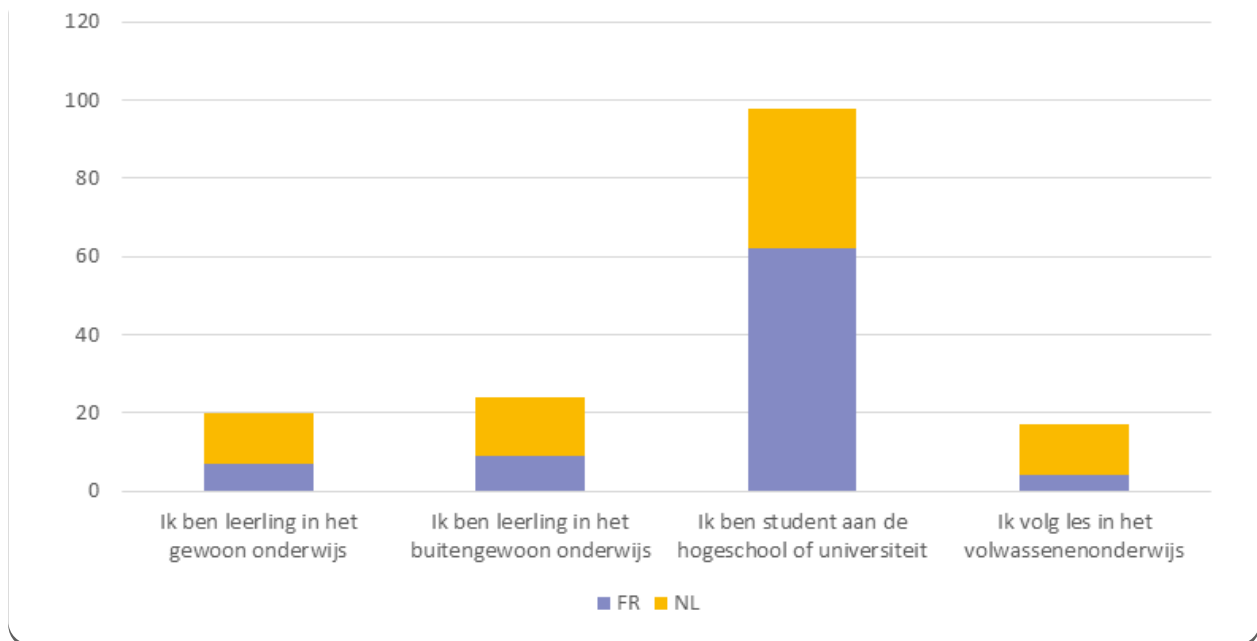


Tabel 7: Professioneel statuut van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Professionele situatie van de respondenten	FR	NL	Totaal
Ik ben student	62	54	116
Ik ben arbeidsongeschikt	50	65	115
Andere	44	45	89
Ik werk in een gewoon bedrijf	19	44	63
Ik werk als vrijwilliger	18	30	48
Ik ga naar een dagcentrum	10	18	28
Ik ben werkzoekend	10	8	18
Ik werk in een maatwerkbedrijf	7	4	11
Ik volg een beroepsopleiding	4	0	4

Onder degenen die 'andere' hebben geantwoord, zijn de overgrote meerderheid gepensioneerd en, in mindere mate, personen die deeltijds werken om medische redenen of zelfstandigen.

Figuur 8: Onderwijssituatie van de respondenten



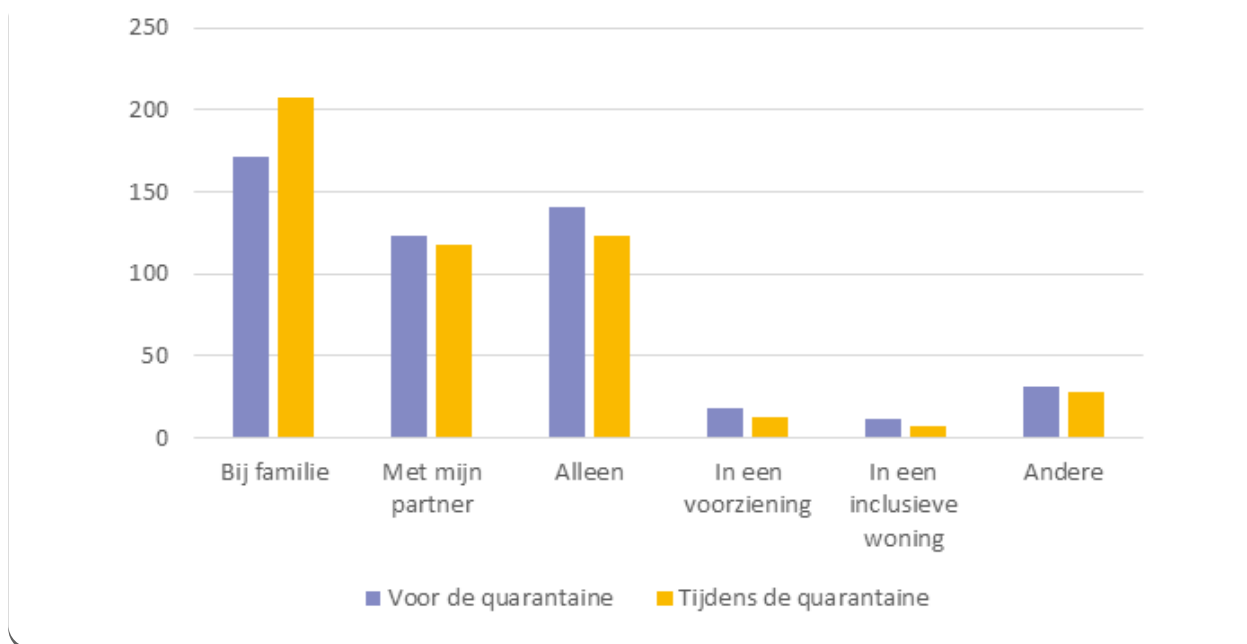
Tabel 8: Onderwijssituatie van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Educatieve situatie van de respondenten	FR	NL	Totaal
Ik ben leerling in het gewoon onderwijs	7	13	20
Ik ben leerling in het buitengewoon onderwijs	9	15	24
Ik ben student aan de hogeschool of universiteit	62	36	98
Ik volg les in het volwassenenonderwijs	4	13	17

2.2 Woonplaats van de respondenten tijdens de quarantaine

7% van alle respondenten is van woonplaats veranderd door de quarantaine. Bij personen, die normaal in een voorziening of een inclusieve woning wonen, verhuist 1 op 3, of 33%. De grote meerderheid van deze personen zijn bij hun familie gaan wonen. Tussen de periode vóór en tijdens de quarantaine zien we daarom een stijging van 21% van de respondenten, die aangeven dat de persoon met een handicap bij familie is gaan wonen.

Figuur 9: Woonplaats van de respondenten tijdens de quarantaine



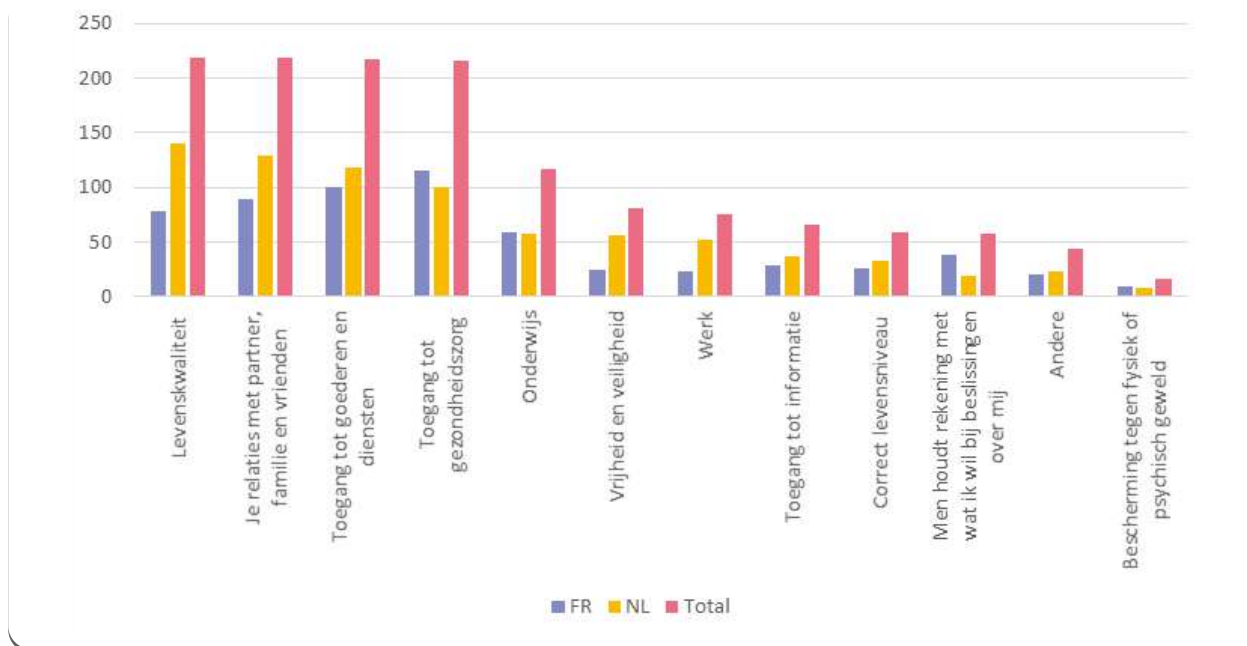
Tabel 9: Woonplaats van de respondenten voor en tijdens de quarantaine uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Woonplaats van de respondenten	FR		NL		Totaal	
	Voor	Tijdens	Voor	Tijdens	Voor	Tijdens
Bij familie	93	114	79	94	172	208
Samen met mijn partner	43	41	80	77	123	118
Alleen	65	55	76	68	141	123
In een voorziening	7	4	11	9	18	13
In een inclusieve woning	2	1	10	6	12	7
Andere	15	10	16	18	31	28

2.3 Respondenten geven aan binnen welke gebieden ze vooral moeilijkheden ondervonden

We vroegen personen met een handicap om 3 gebieden aan te duiden waarin ze grote problemen ondervonden.

Figuur 10: Gebieden waarbinnen de respondenten de meeste moeilijkheden ondervonden



Tabel 10: Gebieden waarbinnen de respondenten de meeste moeilijkheden ondervonden uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Gebieden waarbinnen respondenten de meeste moeilijkheden ondervonden	FR	NL	Totaal
Levenskwaliteit tijdens de quarantaine	79	140	219
Je relaties met partner, familie en vrienden	89	130	219
Toegang tot goederen en diensten	100	118	218
Toegang tot gezondheidszorg	116	100	216
Onderwijs	59	58	117
Vrijheid en veiligheid	25	56	81
Werk	23	52	75
Toegang tot informatie	29	37	66
Correct levensniveau	26	33	59
Men houdt rekening met wat ik wil bij beslissingen over mij	39	19	58
Andere	21	23	44
Bescherming tegen fysiek of psychisch geweld	9	8	17

2.4 Moeilijkheden beschreven door personen met een handicap

1. Moeilijkheden die iedereen ondervindt, maar die worden uitvergroot bij personen met een handicap

Eenzaamheid, zelfs virtueel

Het gebrek aan sociaal contact komt sterk tot uiting in de resultaten van de bevraging. Virtuele gesprekken zijn waardevol, maar niet voldoende om de eenzaamheid van personen met een handicap weg te nemen. Bovendien zijn de meest gebruikte software en applicaties niet voor alle soorten handicaps toegankelijk. Doven hebben bijvoorbeeld een tolk nodig, maar hebben niet genoeg tolkuren voor het privéleven (L-uren).

“Communicatie verloopt moeilijk, weinig sociaal contact. Vaak enkel via telefoon maar verloopt moeilijk want geen recht op privé-uren tolk dus afstandstolk gaat niet (slechthorend, erkend door VAPH, geen tolkuren).”

*“Ik kan mijn vrienden niet meer zien, en we hadden grote plannen deze zomer. Op vlak van affectie is het moeilijk om je vrienden te zien die je steunen. Ik moet in het echt met iemand praten om me na een crisis gerust te stellen. Ik voel me erg moe en eenzaam.”**

“De gesprekken die ik heb via skype en telefoon zijn anders qua inhoud en vorm dan in het echt. Ik voel toch de afstand, ook de emotionele afstand. Mensen enkel spreken via mijn computer is eenzaam.”

Een intiem leven op zijn kop gezet

Op relationeel, emotioneel en seksueel vlak stelden zich heel wat uitdagingen. Sommige koppels werden voor lange tijd gescheiden, andere zijn diep getroffen door de uitzonderlijke situatie en voor anderen is het uitkijken naar een hereniging.

*“Wat betreft relaties en het seksleven, dat bestaat momenteel niet voor mij, maar het zou een verplicht onderdeel moeten zijn van de opleiding van het personeel. Het emotionele en seksuele leven staat centraal in de algemene gezondheid.”**

*“Relatieproblemen als koppel. De quarantaine was echt te lang.”**

Een steeds groeiend psychisch lijden

De COVID-19 maatregelen hebben een bijzonder grote impact op de mentale gezondheid van personen met een handicap. Het gebrek aan sociale contacten zorgt voor een groot gemis en ernstig psychisch lijden.

“Ik ben alleenstaand, ongewenst kinderloos en heb geen ouders om op terug te vallen. Geen enkele politieker beseft hoe hard je dan vrienden nodig hebt. Alles wat ik nodig heb, is illegaal. En ze lijken nog steeds te denken dat enkel bejaarden eenzaam zijn.”

*“Ik ervaar grote frustratie en psychologisch leed omdat ik mijn kinderen, vrienden of mijn geliefde, die niet bij mij thuis woont, niet bij me heb. Fysiek contact, aanraken, zoenen of knuffelen is voor mij van vitaal belang om me goed te voelen. Ik heb het genoeg gemist in mijn jeugd en de huidige situatie brengt jeugdtrauma's terug naar boven.”**

*“Ik ga mijn huis helemaal niet uit, behalve op mijn terras en ik voel de grenzen van mijn handicap nog meer dan voor de opsluiting... Ik zit de hele dag op een stoel en ik ben er erg verdrietig over.”**

Toenemende spanningen thuis

Door de quarantainemaatregel moeten velen plots samenleven met familie of huisgenoten in kleine ruimtes. Voor personen met een handicap kan dit voor extra stress en spanningen zorgen.

“Ik heb vaker ruzies met familie en partner omdat ik niet meer kan praten met mijn psychologe.”

*“Mijn 18-jarige zoon ervaart deze quarantaine zeer slecht en bezorgt me veel stress, wat mijn pijn vergroot en daardoor mijn leven verstoort.”**

Gewoontes overhoop gehaald en lusteloosheid die de kop opsteekt

Het wegvallen van dagelijkse routine en structuur zorgt voor bijkomende psychische belasting. School, vrijwilligerswerk, hobby's enz. zijn plots niet meer mogelijk. Ook slaat de verveling veel sneller toe.

“Het dagcentrum is gesloten. Ik verveel mij thuis en mis de begeleiding en vrienden heel erg. Zo erg dat ik dikwijls ween.”

*“Aangezien ik een vrijwilliger ben en de vzw heeft besloten om alle activiteiten met mensen die een groter risico lopen te stoppen, had ik niets meer te doen... Zonder enig doel. Mijn status als vrijwilliger is gekoppeld aan mijn handicap! Mijn vrienden gaan werken... Dus wat een isolement!”**

*“Alles is hier tot stilstand gekomen en ik ben in de steek gelaten. Ik ben bang dat het erger wordt en ik ben erg gestrest. Van de ene dag op de andere stond ik er helemaal alleen voor, hoewel ik een programma nodig heb om elke ochtend in gang te geraken, om op een geschikt moment 's avonds te gaan slapen. Ik heb verzorging nodig tijdens de week en heb sociale activiteiten gepland.”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Minstens een opvolging van hun situatie per telefoon of email

Toegang tot vrijwilligerswerk

Meer bezoekmogelijkheden voor personen in isolement

Meer mogelijkheden voor sociaal contact

Bezoek door vrienden en familie toelaten

Toestemming om tijdelijk bij iemand in te trekken zonder gevolgen voor de uitkeringen

Uitbreiding van de lijst met essentiële verplaatsingen (mogelijkheid om familie of vrienden te bezoeken die veraf wonen)

2. Opschorting van gezondheidszorg

Medische en paramedische zorg uitgesteld

Een groot aantal personen met een handicap zijn bezorgd over het uitstel van medische en paramedische zorg, zowel thuis als in ziekenhuizen. Vooral de stopzetting van kinesitherapie werd zowel in Vlaanderen als Wallonië benadrukt.

Personen met een handicap melden ook dat hun medische zorgnoden vaak niet worden opgevolgd, tenzij telefonisch of via videoconferentie. Dit heeft geleid tot een toename van fysiek en psychisch lijden, onmogelijkheid om de ziekte te behandelen, of zelfs een achteruitgang van de ziekte, en het gevoel dat men over het hoofd wordt gezien.

*“Ik hoop vooral dat ik een echte neurologische opvolging kan krijgen voordat de ziekte onbeheersbaar wordt. Het is niet alleen COVID die doodt... helaas!”**

“De paniek heeft een enorme impact op mijn fysieke gezondheid gehad, gewrichtsontstekingen, spierkrampen en stijfheid. Ik kan echter niet naar mijn wekelijkse afspraak bij de kine voor chronische

aandoeningen. Hoe langer hoe meer wordt m'n lijf m'n gevangenis en kan ik eigenlijk nergens nog naartoe."

Gebrek aan psychologische ondersteuning

Tijdens de quarantaine, een situatie met een grote impact op het psychisch welzijn, werden consultaties bij de psycholoog of andere psychologische ondersteuning meestal geannuleerd. Hoewel sommige sessies toch via videoconferentie konden verlopen, voldeed dit alternatief niet altijd aan de behoeften van de patiënten.

"Normaal ging ik regelmatig naar de psycholoog en psychiater, maar dat is nu grotendeels stilgevallen. Af en toe heb ik een telefonisch gesprek maar dat gaat nooit heel diep omdat ik niet wil dat de rest van mijn gezin mij hoort praten."

*"Ik kreeg mijn psychiater niet te zien hoewel ik er nood aan had, nog meer dan anders."**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Behoud van logopedie, ergotherapie, kinesitherapie, revalidatie en pedicure (en het ter beschikking stellen van het nodige beschermingsmateriaal)

Behoud van consultaties bij specialisten (of consultaties via videoconferentie bij de psycholoog of psychiater) en in het ziekenhuis

Toegang tot zwemmen en paardrijden voor therapeutische doeleinden

Psychologische ondersteuning voor moeilijkheden veroorzaakt door de quarantaine

3. Onvoldoende beschermingsmateriaal

Geen maskers, geen toegang tot zorg

Het gebrek aan maskers, handschoenen en testmateriaal heeft elke burger getroffen. Ondanks een verhoogd risico op besmetting en een gebrek aan materiaal kregen personen met een handicap geen speciale bescherming en kon de nodige zorg niet worden verleend.

“Thuishulp krijgt nauwelijks steun. Mondmaskers zijn zo schaars en zonder weigeren ze te werken. Ze zijn zelf doodsbang ook al is in mijn gemeente van toch wel veel cliënten nog geen enkele cliënt ziek geworden.”

“Ook handschoenen en handgel zijn moeilijk of niet meer te vinden.”

*“In geval van nood heb ik geen masker om me te beschermen als ik naar de dokter of de spoedafdeling van het ziekenhuis moet gaan.”**

*“Een andere zorg over ondersteunende diensten is het gebrek aan bescherming. Mijn verzorgers moeten hun chirurgische maskers de hele ochtend en de hele middag aanhouden, van zorggebruiker tot zorggebruiker, van winkel tot winkel. De ADL-dienst, die ook zijn best doet, kan de helpers slechts om de 2 dagen voorzien van een chirurgisch masker + een stoffen mondmasker dat ze zelf moeten wassen.”**

Mondmaskers die niet aangepast zijn voor doven en slechthorenden

Voor mensen met een auditieve beperking maakt het dragen van een mondmasker liplezen onmogelijk. Dit beperkt hun vermogen om te communiceren heel erg.

“Ik word aangesproken door agenten met gesloten mondmaskers en word behandeld als crimineel omdat ik hen niet versta ... terwijl ze toegankelijk moeten zijn voor iedereen ...”

*“Als dove persoon word ik door het gebruik van mondmaskers volledig afgesneden van de sociale interactie.”**

*“Nu de maskers in bepaalde situaties verplicht worden (...) is het onmogelijk om iets te begrijpen. Het moet duidelijk gemaakt worden dat de meerderheid van dove personen ...ook (om niet te zeggen ‘vooral’) visueel communiceren. Voor liplezers is dit masker een ramp, omdat het hen nog meer van de wereld afzondert.”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Voldoende mondmaskers ter beschikking stellen (ook aan mensen die instaan voor thuiszorg)

Alternatieven voor wie geen mondmasker kan dragen (plexiglas en gelaatsscherm)

Prioriteit geven aan de levering van maskers en ander beschermingsmateriaal (gel, handschoenen, enz.) aan gezondheidspersoneel en personen met een verhoogd risico

FFP2 maskers ter beschikking stellen van mensen met een verhoogd risico

De mogelijkheid om een doorzichtig mondmasker of gelaatsscherm te dragen voor mensen die in contact komen met doven en slechthorenden

Prioriteit bij het testen op COVID-19

Duidelijk informeren dat er niet gediscrimineerd zal worden op grond van handicap bij triage in het ziekenhuis

De oprichting van een lokale screeningseenheid of de verplaatsing van specialisten op verzoek

4. Leerlingen en studenten over het hoofd gezien

Onduidelijke richtlijnen

De meeste schoolgaande respondenten melden een gebrek aan nauwkeurige informatie van hun school of universiteit. Hoewel ze begrijpen dat de situatie voor iedereen moeilijk en onverwacht is, betreuren ze het gebrek aan duidelijke beslissingen over de beoordelingsmethoden.

*“Ik heb niet genoeg informatie om te weten of ik mijn examens al dan niet thuis zal afleggen omwille van mijn handicap. Het is onmogelijk om mij via een camera in de gaten te houden, omdat ik voortdurend toegang moet hebben tot een toilet.”**

“Mijn stage is vroeger gestopt en er was in het begin veel onzekerheid hoe alles verder zou lopen, ook met de examens. Die onzekerheid is moeilijk voor mij.”

Geen les, geen therapie

De opschorting van het buitengewoon onderwijs heeft geleid tot het wegvallen van alle therapie die er normaal wordt geboden. Van de ene op de andere dag moeten leerlingen het dus zonder logopedie en ergotherapie stellen.

“De meeste therapie wordt normaal op school gegeven. Ik ben teruggevallen op 1 uur kine per week als enige therapie. Dat is niet genoeg.”

*“Geen hulp van buitenaf van het buitengewoon onderwijs dat vroeger 4 uur lang in de klas was (logo en ergo).”**

Een onaangepast of zelfs onbestaand aanbod, moeilijkheden bij het afstandsonderwijs en gebrek aan redelijke aanpassingen

Niet alle personen met een handicap (leerlingen of studenten) hadden toegang tot afstandsonderwijs. En bij het aanbieden van online lessen uitten respondenten hun bezorgdheid over de hoge werklast en het gebrek aan toegankelijkheid van online tools. In de meeste gevallen kregen ze niet de redelijke aanpassingen die nodig zijn om op gelijke voet met anderen afstandsonderwijs te volgen en examens af te leggen.

“De avondschool is gesloten zoals het regulier onderwijs, bij ons worden er geen online lessen voorzien.”

*“Als student met een chronische ziekte is het al echt moeilijk om de lessen bij te houden en in orde te zijn in normale omstandigheden... Het coronavirus heeft die moeilijkheid alleen maar vergroot omdat de cursussen online zijn, je moet de podcasts downloaden, opnieuw inhalen... Het licht is soms moeilijk te verdragen, je kan het je voorstellen na 2 maanden permanent op een computer.”**

*“Als iemand met een aandachtsstoornis (ADD), is afstandsonderwijs (...) helemaal niet aangepast aan mijn leerstoornis, mijn huis is geen goede plek om me te concentreren en te studeren.”**

*“Ik zal mijn examens op afstand moeten afleggen op een PC (zoals alle universiteitsstudenten) maar meestal gebruik ik een programma op mijn PC om me te helpen lezen wat er op het scherm staat en om mijn ogen niet te veel te vermoeien (mijn handicap is visueel), maar dit programma zal niet compatibel zijn met de programma's voor examens op afstand van de universiteit (...). Moeilijk omdat ik het echt lastig heb om mijn PC te gebruiken zonder deze hulp.”**

Voor dove en slechthorende personen, is het gebrek aan dovertolken ook een rem op een volwaardige deelname aan lessen, cursussen en examens.

“Ik heb tijdens de examenperiode normaal recht op examenspreiding (aangepast examenrooster) en dat kan/mag nu niet meer. Ook de hoeveelheid leerstof is exact dezelfde gebleven. Ik communiceer moeilijk met mijn docenten.”

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Kwaliteitsvol afstandsonderwijs en redelijke aanpassingen die nodig zijn voor het volgen van de lessen op gelijke voet met andere leerlingen/studenten

Richtlijnen voor hogescholen en universiteiten over afstandsonderwijs en communicatie met studenten

Betere beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over de leerstof en over lessen- en examenroosters

Een telefonische hulplijn voor studenten

De mogelijkheid om bepaalde examens en thesis uit te stellen naar een latere datum

Toegang tot bibliotheken, wanneer de gezinssituatie niet toelaat thuis te studeren

Duidelijke regels over de leerstof

De mogelijkheid voorzien voor dove en slechthorende leerlingen en studenten, als redelijke aanpassing, om ter plaatse mondeling examen af te leggen in plaats van online

5. Telewerk, een bijkomend obstakel

Gebrek aan redelijke aanpassingen

Wat betreft tewerkstelling melden personen met een handicap vooral een gebrek aan redelijke aanpassingen. Zo zijn niet alle digitale toepassingen thuis toegankelijk. Voor dove en slechthorende personen is het ook erg moeilijk of onmogelijk om te telefoneren en online te vergaderingen zonder afstandstolk.

“De overheid vraagt om telewerk te doen. Voor mij was dit niet mogelijk omdat mijn vergrotingssoftware met spraak niet compatibel is met inloggen op de server van het werk.”

“Er wordt weinig rekening gehouden met de communicatie tussen de collega's en mij, idem tussen coördinator en mij. Wanneer de tolk niet kan komen voor het overleg via Teams (videoconferentie), heb ik gevraagd om te chatten (ook in Teams). Dat werd geweigerd. Ze beloofde wel een verslag door te geven. Maar dat is beperkt. (...)”

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Mogelijkheden voorzien voor begeleid werk

Aandacht voor ondernemers met een beperking

Mogelijkheid tot terbeschikkingstelling voor werknemers met een handicap die omwille van de maatregelen niet kunnen werken

Werken aan de toegankelijkheid van online vergaderingen

Aandacht voor vereenzaming bij telewerken

6. Goederen en diensten zijn onvoldoende toegankelijk

Winkelen wordt een ramp

Een groot aantal personen met een handicap meldt dat het erg moeilijk is om toegang te krijgen tot winkels. Het is bijvoorbeeld niet altijd mogelijk om alleen te winkelen of om een winkelkarretje vast te houden. Voor mensen met een begeleider is het onmogelijk om sociale afstand te houden. Lange wachtrijen bij de ingang of aan de kassa vormen een obstakel. Er heerst bovendien grote onduidelijkheid over welke uitzonderingen (redelijke aanpassingen) mogelijk zijn voor personen met een handicap.

“Alle maatregelen in winkels en banken voor social distancing zijn visueel aangeduid. Dit is voor mij niet zichtbaar. Tactiele markeringen zouden handig zijn.”

“Ik heb een speciaal loophulpmiddel. In grootwarenhuizen is een winkelwagen nu verplicht. Dit gaat voor mij niet. Als ik dan boodschappen wil doen met mijn partner, dus zonder loophulp, dan mogen we niet met 2 personen binnen om te winkelen (...).”

*“Boodschappen doen, te gevaarlijk: sommige mensen willen nog altijd mijn blindengeleidehond aaien, (...) zonder de afstandsmaatregel te respecteren.”**

*“30 minuten: te kort omdat ik normaal gezien 2 tot 3 keer zo lang nodig heb dan een persoon die niet blind is om mijn boodschappen te doen.”**

Personen met een handicap verliezen de moed

Wie een beroep moet doen op anderen om boodschappen te doen verliest de vrijheid om zelf producten te kiezen en vooral aan welke prijzen men die koopt. Online platforms en leverdiensten waren meestal overbevraagd.

*“Verlies van de beperkte autonomie die me nog restte (bijvoorbeeld het moeten delegeren van inkopen doen van levensmiddelen).”**

*“Mijn vader wou specifieke dingen. Hij drinkt bijvoorbeeld alleen Spa water voor zijn nieren (...) Leidingwater is te hard voor zijn nieren. En de dame die hem eenmaal per week eten brengt, brengt hem water dat hij niet mag drinken. Papa durft niets te zeggen (...). Elke keer als hij het probeerde, zei ze dat hij te moeilijk was en dat water water was!”**

“Eén persoon naar de winkel, ik ben de vrouw, ik kijk dus naar de prijzen en neem het goedkoopste, ik kan niks heffen en met moeite bukken, dus heb een tweede persoon nodig, dit mag niet dus moet ik online bestellen of partner sturen, die niet naar prijzen kijkt (online ook duurder) dus werkbudget is sneller op.”

Er dag en nacht alleen voor staan

Het plots wegvallen van ondersteunende diensten heeft personen met een handicap in een noodsituatie gebracht. Dagcentra bleven gesloten en alle thuishulp werd stopgezet. Bovendien kon men ook geen beroep meer doen op gezinshulp of poetshulp. Personen met een handicap die thuisblijven waren ineens afhankelijk van hun familie of huisgenoten voor ondersteuning, als die er al waren.

“Alle ondersteuning voor ons gezin viel van de ene op de andere dag weg. Niet essentieel. Nochtans is een gezinsdrama niet veraf en zijn 3 van de 6 suïcidaal.”

“Moeilijkheden om zonder hulp mijn huis hygiënisch te houden: gevaar voor vallen en ongelukken of het oplopen van een bacteriële of virale ziekte.”

“Ik heb geen mantelzorg of dienstencheques meer. Daardoor ben ik helemaal alleen om mijn interieur en mijn dagelijks leven te organiseren. Het is erg moeilijk en ik voel me vaak in de steek gelaten en verloren. (...)”

Beperkte mobiliteit

Voor sommige personen met een handicap is het onmogelijk om zich zonder assistentie te verplaatsen en de diensten voor aangepast vervoer zijn opgeschort. Wat het openbaar vervoer betreft, hebben bepaalde beperkende maatregelen (bijv. enkel instappen via de deur achteraan) deze ontoegankelijk gemaakt, met name voor blinden en slechtzienden.

“De bus kan ik nog moeilijk nemen, omdat je de chauffeur niks kan vragen over welke bus het is.”

*“Achteraan de bus stappen was erg stressvol vanwege mijn handicap. Ik moest een taxi nemen om me te verplaatsen.”**

*“Als persoon met een handicap kon een assistent me naar een rustigere plek brengen. Maar ik heb hier nu geen assistent voor, ik heb geen auto, de chauffeurs van het bedrijf voor aangepast vervoer waar ik gebruik van maak zijn bijna allemaal technisch werkloos.”**

Toegang tot overheidsdiensten

De quarantaine en afstandsregels hadden ook tot gevolg dat niet alle overheidsdiensten beschikbaar waren. Voor personen met een handicap kan dit verregaande gevolgen hebben op hun dagelijks leven.

“Eveneens heb ik een probleem met de FOD. Mijn erkenning en parkeerkaart gaat vervallen. Mijn aanvraag was op tijd ingediend. Maar dankzij corona loopt het daar allemaal mis... (...) Er wordt niet geantwoord op mails of telefoons. De wachttijden stonden al ver achter. De dokters zullen daar vast ook niet werken.”

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt

Behoud van ondersteuning thuis: personen met een handicap moeten kunnen blijven rekenen op thuiszorg, thuisbegeleiding, poetshulp en kookhulp

Voorrang bij de toegang tot winkels en aan de kassa

Voorrang op online winkelplatforms

Een speciaal voorbehouden tijdslot in de winkels, zoals voor ouderen

De mogelijkheid om te winkelen met een begeleider of een mobiliteitshulp in plaats van een winkelkarretje

Meer tijd krijgen om te winkelen

Beschikbaarheid van basisbenodigdheden en farmaceutische producten

Sensibiliseren en informeren van supermarkten over de rechten van personen met een handicap en hun specifieke noden

Toegang tot toiletten in bepaalde situaties

Het ter beschikking houden van verzorgingsruimten in winkelbuurten

Per gemeente lijsten opstellen van handelaars die bestellingen thuis bezorgen

Gebruik van prepaid betaalkaarten toelaten voor mensen die budgetbegeleiding krijgen, ook in kleinere winkels

Mogelijkheden voorzien om cash of per overschrijving te betalen

Garantie op betaalbare producten wanneer de promoties wegvallen

Duidelijke en toegankelijke informatie over hoe je veilig kan winkelen

Behoud van telefonisch contact met thuisbegeleidingsdiensten (ook om de maatregelen te verduidelijken)

Beschikbaarheid van aangepast vervoer voor personen met een handicap

Beschikbaarheid van vervoer op vraag (bv. belbus)

Beschikbaarheid van deelwagens



7. Gebrek aan toegankelijke informatie

Welke taal wordt er gesproken?

Een groot aantal personen met een handicap meldt dat de informatie over de COVID-19-maatregelen niet duidelijk of ontoegankelijk was. Of het nu ging om gezondheidsmaatregelen of om de verschillende stappen in de exit-strategie, de communicatie tussen de overheid en de burgers zorgde voor verwarring en zelfs onbegrip.

“Er wordt geen rekening gehouden met slechtzienden of blinden door papieren op te hangen waarop afspraken staan die niet leesbaar zijn voor ons. Wij kunnen niet zien hoeveel mensen er al binnen staan of inschatten hoeveel 1,5m is. (...) Het gebrek aan rekening houden met ons maakt me boos en verdrietig.”

*“Sommige samenvattingen van de maatregelen in PDF zijn niet voor iedereen toegankelijk (want geen versie in Word voorzien). Informatie over het maken van een mondkapje of het gebruik van een mondkapje is onvoldoende toegankelijk voor blinden en slechtzienden. Op televisie verbergt de informatieband (naam van de spreker) soms de handen van de tolk gebarentaal. Soms zijn de ondertitels van toespraken alleen beschikbaar voor mensen met een visuele beperking, hoewel ze voor iedereen nuttige informatie kunnen bevatten.”**

*“Ik begrijp niets van wat ze zeggen op televisie. Het lijkt me allemaal Chinees.”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Wetenschappelijke informatie voorzien die voor iedereen makkelijk te begrijpen en toegankelijk is

Gerichte en gepersonaliseerde communicatie over de na te leven beschermingsmaatregelen en gezondheidsregels, toegelicht aan de hand van voorbeelden

Waar nodig schriftelijke communicatie met personen met een auditieve beperking

Aangepaste markeringen voor blinden en slechtzienden (bijvoorbeeld tactiele markeringen om de afstand te respecteren)

Meer tolkuren in privésituaties voor gebarentaligen

Uitbreiding van de afstandstolkendienst (24u op 24u, 7 dagen op 7)

Toegankelijke persconferenties (ondertiteling, gebarentaal)

8. Waar ga ik voor onbepaalde duur wonen? Een moeilijke keuze

Tijdens de quarantaine moesten personen met een handicap kiezen tussen verblijf in de voorziening waar ze woonden of terugkeren naar hun familie. Het was niet meer mogelijk om te wisselen van de ene plaats naar de andere en bezoek was niet toegestaan. Deze keuze van woonplaats werd niet altijd door de persoon zelf gemaakt en werd soms zeer slecht ervaren.

“Ik ga nog elk weekend naar huis en dat mocht nu niet meer. Dit is heel moeilijk voor mij. Ik ben al van 12 maart niet meer thuis geweest, niet meer mijn ouders kunnen knuffelen of een zoen geven (...).”

“Ikzelf heb niet mogen beslissen of ik thuis of in de voorziening moet blijven tijdens de lockdown. Ik mis mijn familie en vrienden van de sociale contacten tijdens een normaal weekend.”

*“Mijn ouders moesten kiezen of ze me in de voorziening lieten of me thuis hielden tijdens de quarantaine. Ik had geen andere keuze dan terug te keren naar huis, weg van mijn vrienden, therapeuten en opvoeders. Ik verveel me met hen.(...)”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Bezoek door externen toelaten in de residentiële voorzieningen

De mogelijkheid voor bewoners in kort verblijf om zelf te kiezen of ze in de voorziening of bij hun ouders verblijven

Financiële compensatie voorzien om extra ondersteuning te kunnen bekostigen voor wie thuis blijft

9. Onbegrip van derden

Boze blikken

De COVID-19-epidemie heeft een stressvol klimaat gecreëerd en heeft een negatieve invloed gehad op de tolerantie tegenover anderen. Daar werden personen met een handicap soms het slachtoffer van.

“Soms begrijp ik niet waarom mensen boos naar ons kijken.”

*“Ik was geschokt door de manier waarop de mensen naar me keken. De mensen jagen ons op als we gaan winkelen. De mensen waren nerveus. Het maakte me erg gestrest.”**

Nood aan flexibiliteit

Sommige personen met een handicap geven aan dat ze schrik hebben om zich te verplaatsen omwille van het politietoezicht. Anderen willen gewoon op een bankje kunnen uitrusten of de auto nemen om zich te verplaatsen.

*“Ik vond dat het systeem erg autoritair is geworden. Ik had het gevoel dat ik een deel van mijn vrijheden verloor...”**

“Ik ben bang om buiten te komen en per ongeluk een regel te overtreden en daar een boete door te krijgen.”

*“Geen mogelijkheid om een wandeling te maken in een park bijvoorbeeld omdat het vol zit met mensen en er geen aangepast/specifiek tijdschema is zoals in andere EU-landen.”**

“Isolatie en contact verliezen met vrienden, constant tegengehouden worden door de politie als ik op een bankje zit (...).”

*“Het niet kunnen pauzeren tijdens een wandeling (zelfs als je de nodige afstand houdt) is voor mij ook moeilijk, omdat je nooit even kunt rusten.”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Sensibilisering van de maatschappij over de rechten van personen met een handicap en hun specifieke noden

Specifieke uitzonderingen om tegemoet te komen aan de noden van personen met een handicap (toestaan de auto te nemen voor een wandeling of om op een bankje te zitten)

10. Een lagere levensstandaard

Tijdens de COVID-19-epidemie hebben personen met een handicap financiële problemen ondervonden in relatie tot de stijging van de kosten van levensmiddelen, inkomensverlies, hogere huishoudelijke uitgaven (water- en energieverbruik, enz.).

*“De voedselprijzen zijn sterk gestegen, dus niet altijd een volle koelkast.”**

*“Ik heb niet veel inkomen en de stijging van de prijzen in de winkels in de buurt is een ramp. Ik heb af en toe moeten bezuinigen en het zonder eten moeten doen. Er moeten richtlijnen komen.”**

Personen met een handicap verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Aanpassing van inkomensvervangende tegemoetkoming

Verlaging van bepaalde facturen (water, elektriciteit, ...)

Verlaging van de huurprijs van woningen

2.5 Positieve overheidsmaatregelen

1. Personen met een handicap hebben het gevoel dat ze over het hoofd worden gezien

Een overgrote meerderheid van de respondenten geeft aan dat de bevoegde overheden geen stappen hebben ondernomen om hun problemen in verband met COVID-19 aan te pakken. Sommigen hebben geprobeerd een beroep te doen op de overheden om hun noden te verduidelijken, maar zonder succes. Veel van de door de respondenten aangehaalde positieve maatregelen zijn eerder genomen door hun naasten of de solidaire medeburgers.

*“Mensen met een verhoogd risico worden volledig over het hoofd gezien en worden gedwongen tot strikte quarantaine omdat het te gevaarlijk is, misschien wel voor maanden en maanden zonder een overheid die zich daar zorgen over maakt.”**

*“Ik heb de indruk dat ik steeds onzichtbaarder en onbekender ben geworden, terwijl regionale of federale organisaties mij als begunstigde in hun computers hebben. Dit functioneert echt niet omdat niemand denkt dat het niet aan de persoon zelf is om de weinige middelen die hij of zij heeft (als die er zijn) te moeten mobiliseren om hulp te vinden.”**

*“Met betrekking tot mijn handicap? Ik zie helemaal niets concreets, integendeel, alles is nog moeilijker geworden. Een 0800-nummer wordt ons aangeboden via de gemeente, maar wie geen internet heeft, heeft geen toegang tot deze informatie.”**

2. Toch enkele positieve aspecten

Toch zijn er enkele positieve aspecten, zoals de mogelijkheid om te telewerken; tolken tijdens de persconferenties van de Nationale Veiligheidsraad; economische werkloosheid; contact kunnen houden met één andere persoon tijdens de quarantaine; gebruik kunnen maken van een winkeldienst georganiseerd door de gemeente.

“Op vlak van psychische ondersteuning door vaste psychiater werd ik prima ondersteund, zelfs beter dan gewoonlijk! De consultaties volgden sneller op elkaar op door legere agenda en waren bovendien gratis!”

“Afstandstolkendienst is langer open, en de tolken mogen nu wettelijk gezien op afstand tolken. Dit werd snel geregeld.”

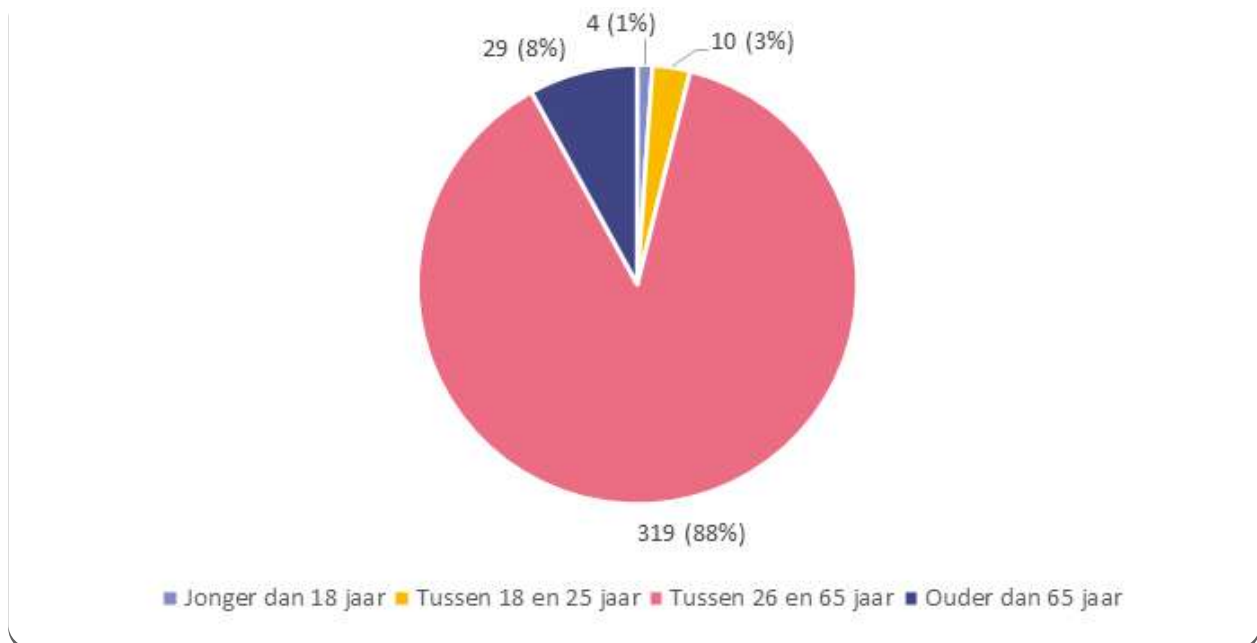
“In mijn dorp bundelen ze wel initiatieven van mensen die nu hulp willen aanbieden aan mensen die hulp nodig hebben.”

3 Impact van de COVID-19-crisis op de naasten van personen met een handicap

3.1 Profiel van de respondenten

In totaal hebben 363 naasten van personen met een handicap de vragenlijst beantwoord, waarvan 207 Franstaligen en 156 Nederlandstaligen. De overgrote meerderheid zijn vrouwen tussen 26 en 65 jaar, vaak moeder van een persoon met een handicap.

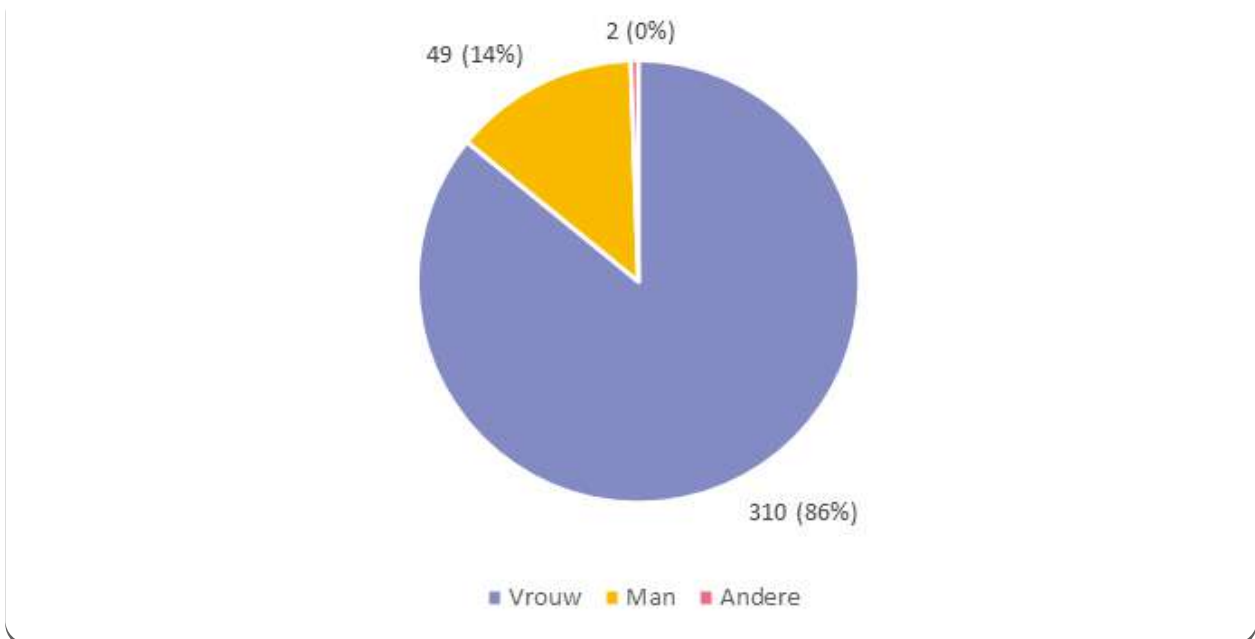
Figuur 11: Leeftijd van de respondenten



Tabel 11: Leeftijd van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Leeftijd	FR	NL	Totaal
Jonger dan 18 jaar	3	1	4
Tussen 18 en 25 jaar	8	2	10
Tussen 26 en 65 jaar	181	138	319
Ouder dan 65 jaar	15	14	29

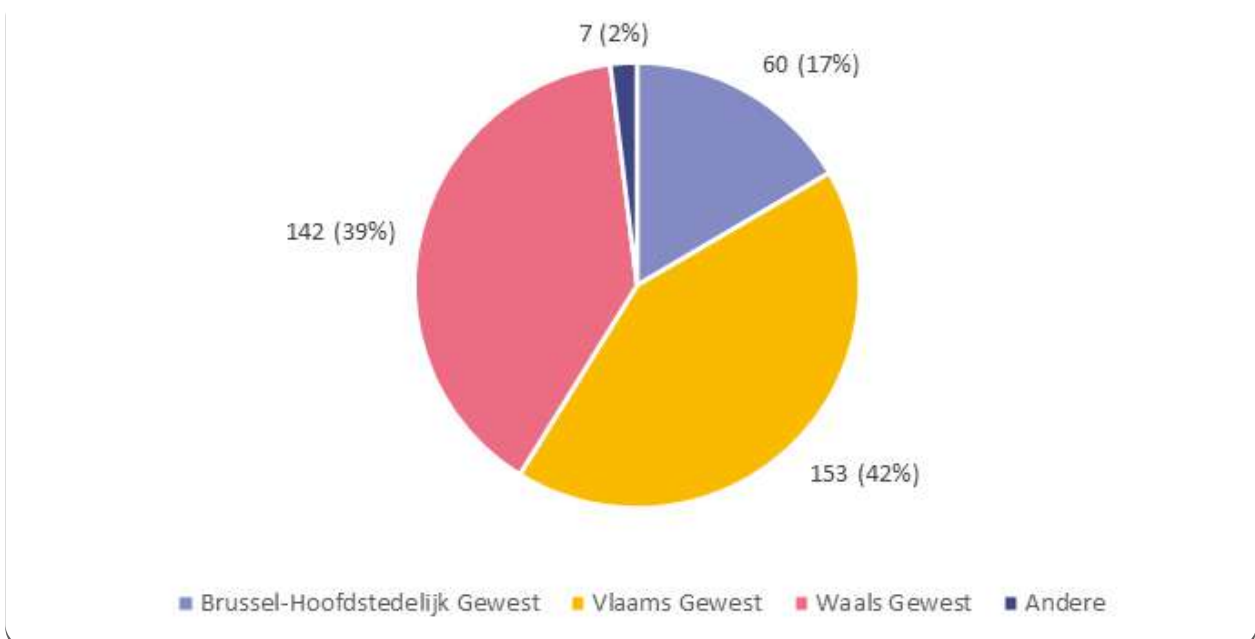
Figuur 12: Geslacht van de respondenten



Tabel 12: Geslacht van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Geslacht	FR	NL	Totaal
Vrouw	179	131	310
Man	26	23	49
Andere (X)	2	0	2

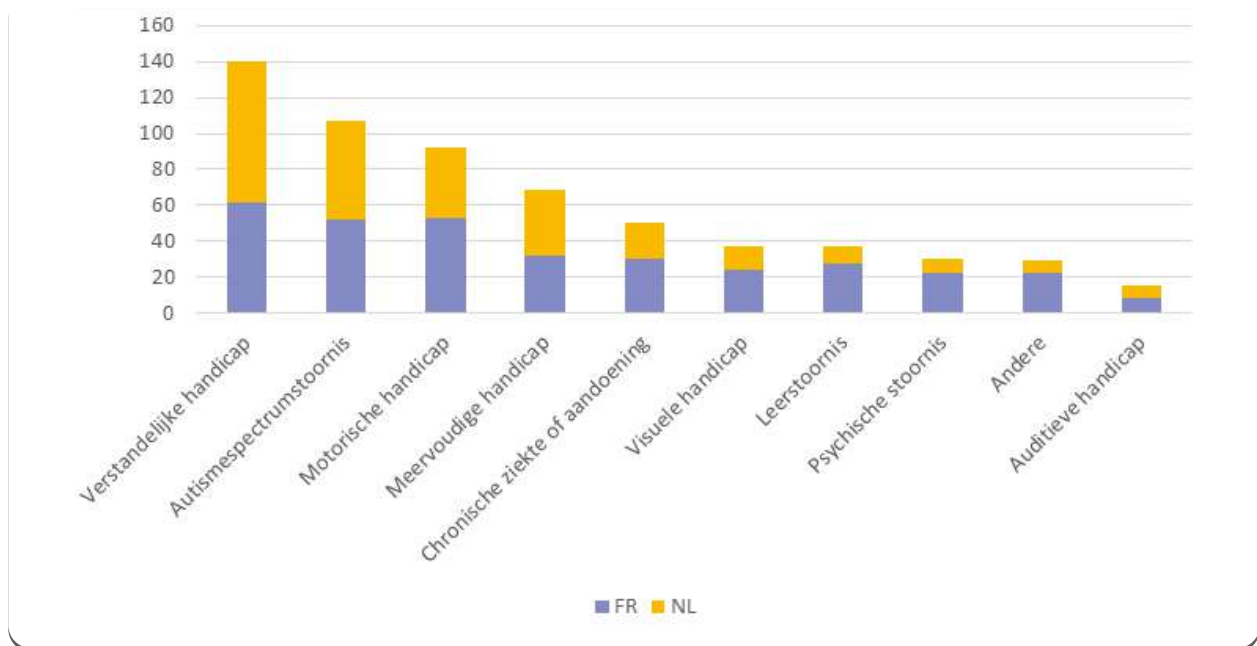
Figuur 13: Regio van de respondenten



Tabel 13: Regio van de respondenten uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Regio	FR	NL	Totaal
Brussel-Hoofdstedelijk Gewest	54	6	60
Vlaams Gewest	7	146	153
Waals Gewest	141	1	142
Andere	5	2	7

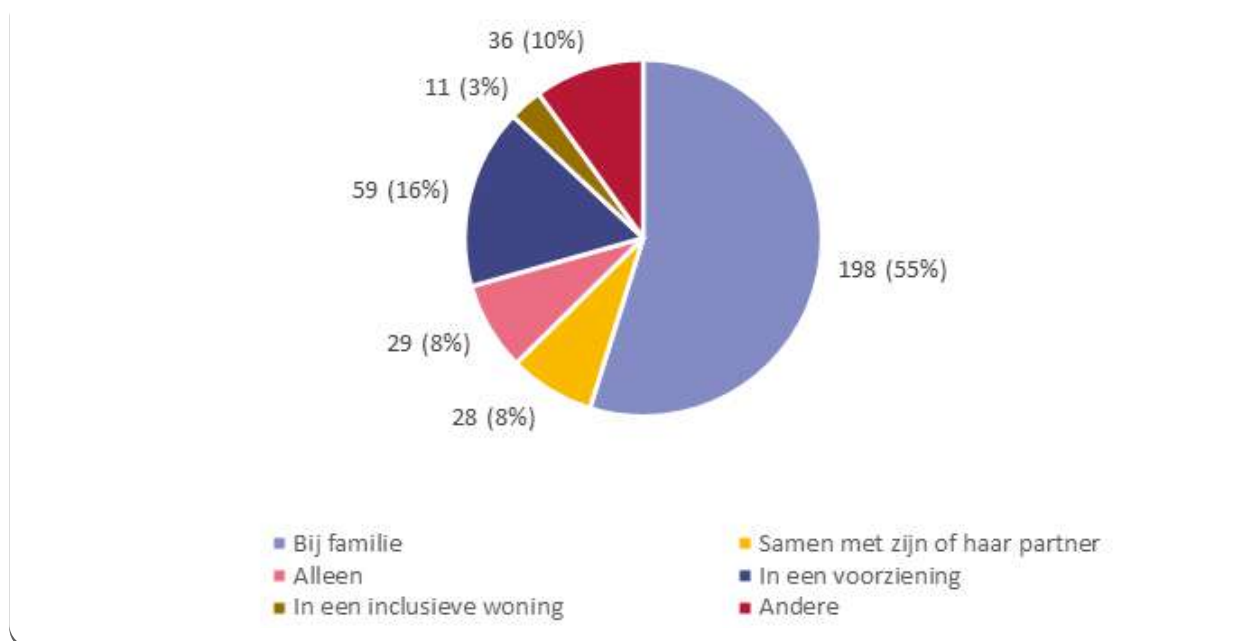
Figuur 14: De respondent geeft het type handicap aan dat zijn of haar naaste heeft:



Tabel 14: Type handicap van de naaste van de respondent, uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Type handicap van de naaste	FR	NL	Totaal
Verstandelijke handicap	62	78	140
Autismespectrumstoornis	52	55	107
Motorische handicap	53	39	92
Meervoudige handicap	32	37	69
Chronische ziekte of aandoening	30	20	50
Visuele handicap	24	13	37
Leerstoornis	28	9	37
Psychische stoornis	22	8	30
Andere	22	7	29
Auditieve handicap	8	7	15

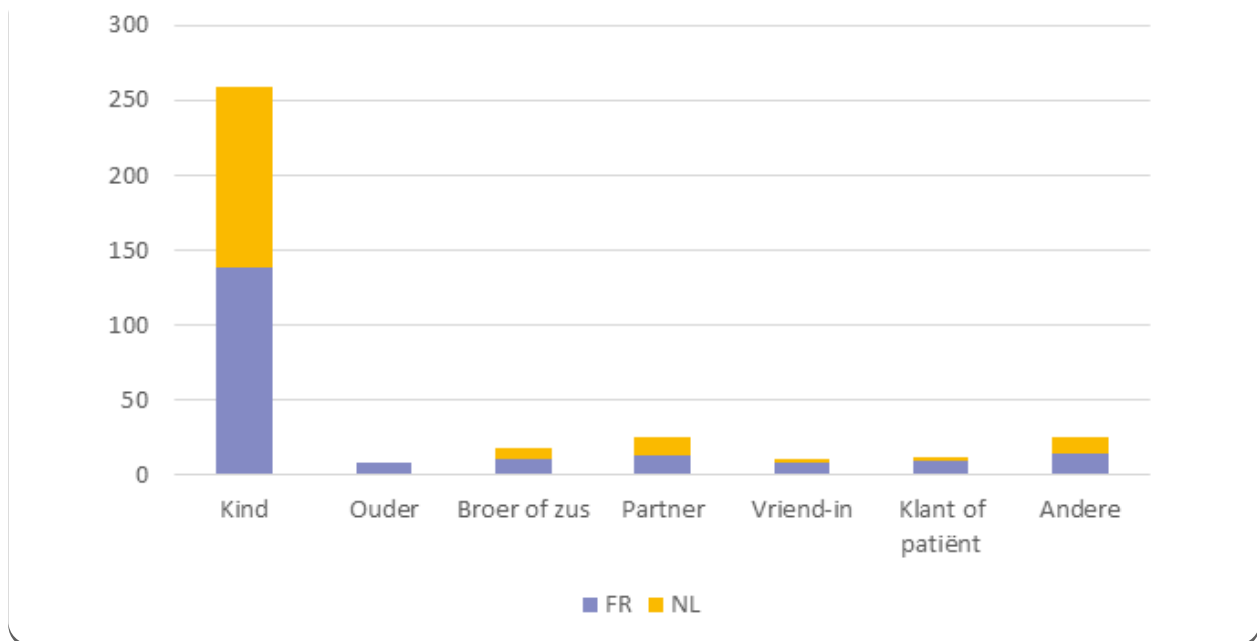
Figuur 15: Woonplaats waar de persoon met een handicap (van wie de respondent de naaste is) gewoonlijk woont



Tabel 15: Woonplaats waar de persoon met een handicap (van wie de respondent de naaste is) gewoonlijk woont, uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Woonplaats van de naaste van de respondent	FR	NL	Totaal
Bij familie	108	90	198
Samen met zijn of haar partner	17	11	28
Alleen	25	4	29
In een voorziening	35	24	59
In een inclusieve woning	2	9	11
Andere	19	17	36

Figuur 16: Relatie tussen de respondent (de naaste) en de persoon met een handicap

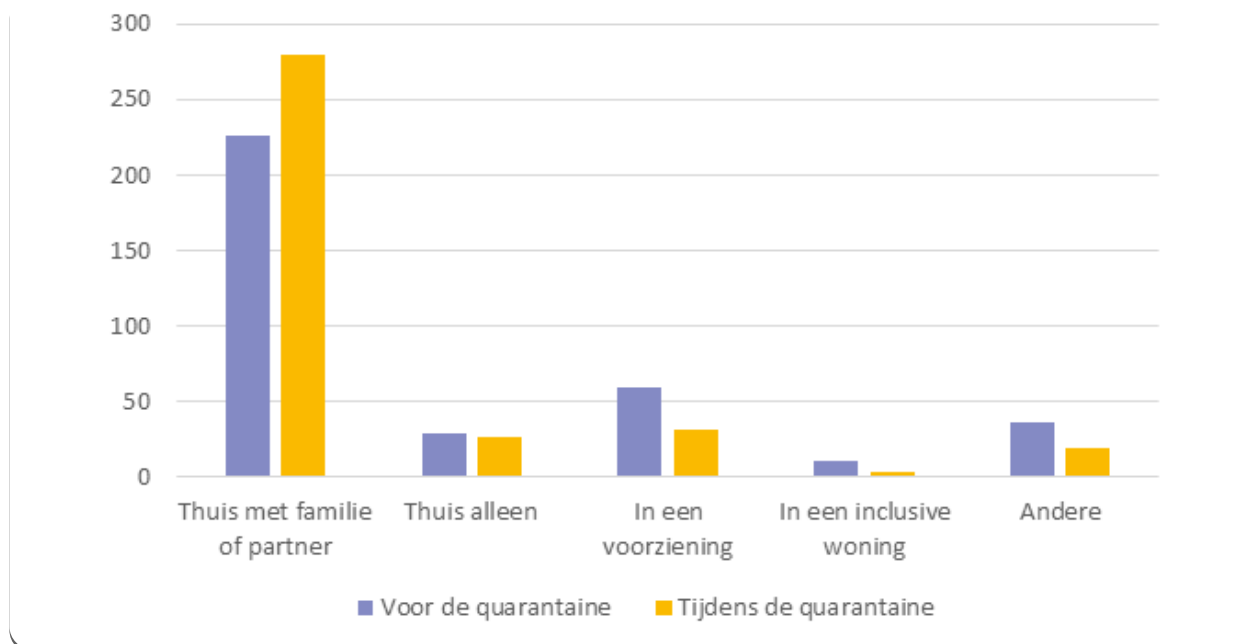


Tabel 16: Relatie tussen de respondent en de naaste met een handicap, uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Relatie tussen de respondent en de persoon met een handicap	FR	NL	Totaal
Kind	138	121	259
Ouder	8	0	8
Broer of zus	11	7	18
Partner	13	12	25
Vriend of vriendin	9	2	11
Klant of patiënt	10	2	12
Andere	15	11	26

3.2 De woonplaats van de naaste met een handicap vóór en tijdens de lockdown

15% van alle respondenten antwoordt dat hun naaste met een handicap van woonplaats is veranderd omwille van de quarantaine. Bij personen, die normaal in een voorziening of een inclusieve woning wonen, verandert de helft van woonplaats, zijnde 49%. Tussen de periode vóór en tijdens de quarantaine zien we daarom een stijging van 24% van de respondenten, die aangeven dat de persoon met een handicap bij familie is gaan wonen.



Figuur 17: Woonplaats van de naaste met een handicap vóór en tijdens de lockdown

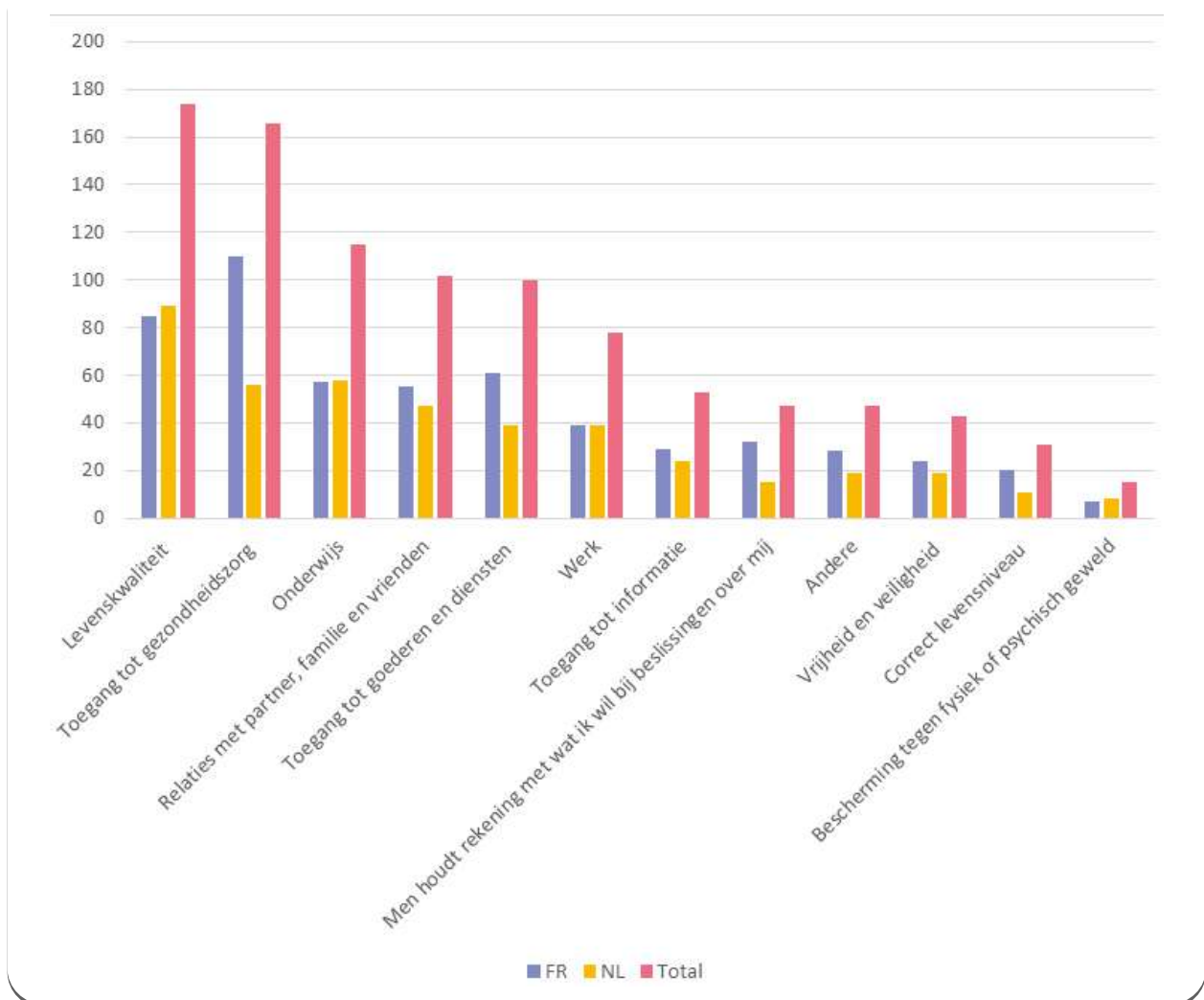
Tabel 17: Woonplaats van de naaste met een handicap vóór en tijdens de lockdown, uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Woonplaats van de respondenten	FR		NL		Totaal	
	Vóór	Tijdens	Vóór	Tijdens	Vóór	Tijdens
Thuis met familie of partner	125	151	101	129	226	280
Thuis alleen	25	22	4	5	29	27
In een voorziening	35	20	24	12	59	32
In een inclusieve woning	2	1	9	3	11	4
Andere	19	13	17	6	36	19

3.3 Respondenten geven aan binnen welke domeinen ze vooral moeilijkheden ondervonden

We vroegen naasten van personen met een handicap om maximum 3 domeinen aan te duiden.

Figuur 18: Domeinen waarbinnen de respondenten moeilijkheden ondervonden



Tabel 18: Domeinen waarbinnen respondenten moeilijkheden ondervonden, uitgesplitst volgens de taal van de respondent

Domeinen waarbinnen respondenten moeilijkheden ondervonden hebben	FR	NL	Totaal
Levenskwaliteit	85	89	174
Toegang tot gezondheidszorg	110	56	166
Onderwijs	57	58	115
Relaties met partner, familie en vrienden	55	47	102
Toegang tot goederen en diensten	61	39	100
Werk	39	39	78
Toegang tot informatie	29	24	53
Men houdt rekening met wat ik wil bij beslissingen over mij	32	15	47
Andere	28	19	47
Vrijheid en veiligheid	24	19	43
Correct levensniveau	20	11	31
Bescherming tegen fysiek of psychisch geweld	7	8	15

3.4 Problemen waar familieleden van personen met een handicap melding van maken

1. Keuze van de woonplaats tijdens de lockdown: keuze tussen de pest en corona!

Aan het begin van de lockdown stonden familieleden van personen met een handicap, die in een voorziening wonen, voor een moeilijke keuze: hun familielid met een handicap voltijds in huis halen, of hem of haar in de voorziening achterlaten zonder mogelijkheid tot bezoek. Ze moesten heel snel beslissen, zonder over de nodige informatie te beschikken.

Een terugkeer naar huis, een keuze die er geen is...

Mensen die hun familielid met een handicap thuis hebben opgevangen, hebben vaak zelf voor de persoon met een handicap moeten zorgen, soms in een onaangepaste woning en zonder het nodige materiaal.

*“Ik had de keuze om mijn zoon met een meervoudige beperking in de voorziening achter te laten, zonder mogelijkheid om hem te zien en hem te gaan halen zoals ik gewoonlijk doe, of hem mee naar huis te nemen. Ik heb mijn hart laten spreken en hem terug in huis genomen, zonder te weten hoe lang de lockdown zou duren.”**

*“We hebben er willekeurig voor moeten kiezen om hem mee naar huis te nemen of hem in zijn instelling achter te laten, zonder meer informatie over wat er ons te wachten stond. Ik heb contact opgenomen met de verantwoordelijke voor personen met een handicap bij de minister van Volksgezondheid om haar te wijzen op de problemen waarmee wij te maken krijgen, zodat ze snel een programma voor bijstand en medische begeleiding kunnen opzetten. Intussen wachten we nog altijd op informatie en is er dus ook nog geen enkele maatregel in die zin genomen.”**

*“Normaal gesproken is mijn zoon in het weekend en als hij ziek is bij mij. Nu waren we verplicht om thuis in quarantaine door te brengen, aangezien mijn zoon na een lang weekend niet meer in de instelling terecht kon omwille van een kleine verkoudheid. Intussen had de regering maatregelen afgekondigd en zat ik dag en nacht, en zonder hulp, alleen met hem.”**

Een familielid in een voorziening achterlaten doet schuldig voelen

De situatie was ook bijzonder moeilijk voor mensen van wie hun familielid met een handicap in een voorziening verbleef. Bezoek was voor lange tijd verboden. Videoconferenties en telefoongesprekken schieten tekort. Sommige ouders hielden er zelfs mee op, omdat de persoon met een handicap door het gebrek aan menselijk contact niet langer met de frustratie kon omgaan.

*“Ik stond voor een onmenselijke keuze: mijn kind in de voorziening achterlaten en hem niet meer kunnen zien (vanaf 9/03 tot vandaag 18/05) of hem mee naar huis nemen en niet meer kunnen gaan werken! En ik weet nog steeds niet wanneer ik hem kan terugzien!”**

“Na zoveel weken in quarantaine is de levenskwaliteit van ons kind er fel op achteruitgegaan. We kunnen niet echt met onze zoon praten. Via telefoon is het moeilijk omdat hij ons gezicht niet kan zien en Skype of zo werkt niet erg goed vanwege zijn psychotische kwetsbaarheid.”

“Hij heeft veel contact gehad met zijn naasten, vooral via Skype. We praten dagelijks minstens 2 uur over Corona en ik beantwoord steeds dezelfde vragen. De ene moment begrijpt hij het en is positief, de andere moment weer verschrikkelijk depressief omdat hij niet mag knuffelen. Ik mis hem verschrikkelijk en voel mij ook schuldig dat ik hem niet kan troosten. Hij is blind en heeft autismespectrumstoornis. Aanraken is voor hem heel belangrijk.”

Luistert iemand naar ons?

Sommige respondenten betreuren dat amper rekening wordt gehouden met de mening van personen met een handicap en hun familieleden, vooral toen de beslissing viel om de voorzieningen voor mensen met een handicap onder strikte quarantaine te plaatsen.

*“Er wordt helemaal geen rekening gehouden met wat voor hem van belang is en wat hij nodig heeft als het over contact met zijn familie gaat (beperkt tot zijn moeder). Er wordt helemaal geen rekening gehouden met het werk dat tijdens de 41 jaar van zijn leven werd verzet om met zijn handicap te kunnen leven. Deze lockdown, die helemaal indruist tegen een heel sociaal leven dat hij heeft aangeleerd, dreigt alle inspanningen die hij tijdens al zijn jaren van strijd heeft geleverd, teniet te doen. Er is geen enkel overleg geweest met de familieleden die hen vertegenwoordigen. Ik beschouw deze situatie als een willekeurige opsluiting zonder proces.”**

*“De overheidsmaatregelen voor de rusthuizen zijn toegepast op voorzieningen voor personen met een handicap, zonder dat er afdoende is over nagedacht. Nog een geluk dat jullie dit onderzoek voeren. In feite wordt mensen met een meervoudige beperking en hun familieleden nogmaals gevraagd te kiezen tussen de pest en... corona! Mijn zoon had niets te zeggen, zo eenvoudig is dat. Een zeer zware begeleiding waardoor gezinnen in grote nood verkeren.”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Personen met een handicap raadplegen wanneer regels worden afgekondigd die hen aanbelangen, met name in geval van toepassing van quarantainemaatregelen op personen die in voorzieningen verblijven, of de versoepeling ervan

De snelle levering van aangepast beschermingsmateriaal en tests voor het personeel in de voorzieningen en voor personen met een handicap, zodat ze af en toe een uitstapje kunnen maken en bezoek kunnen krijgen

2. Een totaal verstoord gezinsleven en problemen die zich opstapelen

Gezinnen onder spanning

De meeste respondenten geven aan dat hun familielid met een handicap enorm afziet van het isolement en het gebrek aan sociaal contact. Isolement leidt tot heel wat psychologische problemen voor de persoon met een handicap en, bij uitbreiding, voor zijn of haar entourage. Bij autistische kinderen bijvoorbeeld, leidt het wegvallen van het gebruikelijke kader tot gedragsproblemen, agressie en angstgevoelens. Familieleden getuigen over grote vermoeidheid en zelfs stress.

“Heel veel verbale agressie, dagelijks eigenlijk. Voortdurend gekleineerd worden. De naaste kon enkel focussen op zichzelf dus werden de noden van anderen, zelfs toen we erg ziek waren, genegeerd. Naaste heeft ook bewust gevaarlijke zaken gedaan zoals in het gezicht hoesten en niezen om onder druk te zetten en zin te krijgen. Veel extreme huilbuien.”

“Als alleenstaande mama is het heel zwaar. Voel me geterroriseerd in eigen woning. Mijn zoon (een jongvolwassene) leeft de regels niet na qua hygiëne en blijft niet thuis. En ik sta machteloos. 1x politie gebeld omdat hij zo gefrustreerd was en de situatie escaleerde (...).”

*“Door zijn crisissen kan ik mij moeilijk concentreren om te studeren (hogere studies). Bovendien kunnen zijn uitlatingen het hele gezin psychisch raken.”**

Zonder routine en activiteiten, geen houvast en geen uitlaatkleppen meer

De abrupte sluiting van scholen, dagcentra of vrijetijdsactiviteiten, of het nu gaat om creatieve, sportieve of burgerlijke activiteiten, heeft een negatieve invloed op het dagelijkse leven en het welzijn van de persoon met een handicap en zorgt vooral bij familieleden voor onrust.

Personen met een handicap en hun familieleden gaan moeilijk om met dit plotse wegvallen van structuur en activiteiten, die voor de persoon met een handicap een manier waren om zich uit te leven of er even tussenuit te zijn.

*“Van bij het begin van de lockdown werd de zorg voor mijn dochter stopgezet. We zaten met een klein meisje, wiens organisatie en leefomgeving plots volledig onderuit werd gehaald. Ze begon zich destructief te gedragen tegenover zichzelf en anderen. Angsten die we vandaag de dag nog steeds niet kunnen wegnemen.”**

*“Verlies van alle houvast en van activiteiten die haar deugd doen (yoga, hippotherapie), geen opvolging meer van logopedist, geen perspectief. Deze kinderen hebben constant nood aan activiteiten en begeleiding. Eens ze opgesloten zijn, gedragen ze zich als leeuwen in een kooi!”**

*“Zijn activiteiten als vrijwilliger vallen weg, waardoor hij zijn vrienden niet meer kan zien.”**

Gezinnen die er alleen voor staan, zonder aanspreekpunt

Volgens gezinnen die van de ene op de andere dag hun familielid met een handicap moesten opvangen, is het gebrek aan sociaal contact een extra last om dragen. Nu moet alles van de ouders komen, die op geen enkel moment meer kunnen uitblazen.

“Geen contact met familie, vrienden en geen hulp van hen.”

*“Verbod op contact met grootouders die sterk betrokken zijn bij het leven van onze kinderen en die de eerste toeverlaat binnen de familie zijn, met als gevolg ouderen die zich ondergewaardeerd voelen en kinderen die onder een gebrek aan affectie lijden.”**

*“Problemen om het huis uit te gaan, zelfs maar voor even, omdat de persoon met een handicap onmogelijk alleen of met derden kan worden achtergelaten, omwille van de afstandsregels.”**

Een lockdown zonder zuurstof

Sommige mensen met een handicap en een meer kwetsbare gezondheid, worden volledig in quarantaine geplaatst zonder mogelijkheid om het huis uit te gaan. Deze maatregel geldt dan meteen ook voor de hele familie.

*“Mijn zoon heeft een verzwakt immuunsysteem, ik beperk zijn contacten dan ook zoveel mogelijk. We leven sterk geïsoleerd.”**

“We moeten onze zoon uit de buurt van anderen houden wegens extreem kwetsbare gezondheid. Enkel kinesiste komt 1 keer per week langs, verder blijven wij zoveel mogelijk geïsoleerd.”

“Het grootste probleem is dat hulpverlening een groot risico op besmetting in houdt bij iemand die zijn weerstand wordt onderdrukt. (...)”

Gezinnen zitten op hun tandvlees

De zorgverlening en activiteiten voor mensen met een handicap werden stopgezet, bovenop het wegvallen van de meeste diensten (bijv. huishoudelijke hulp). Dit impliceert dat familieleden volledig instaan voor de opvang van de persoon met een handicap. Daarnaast moeten ze ook werken, huishoudelijke taken uitvoeren en soms ook nog zorgen voor de broers en zussen. Ze zijn uitgeput en overwerkt.

*“Onze dochter heeft cerabral palsy en ASS. We kozen ervoor haar niet terug te brengen naar haar centrum [...]. We werken allebei van thuis uit en het is erg moeilijk omgaan met een jongvolwassene met vaak moeilijk gedrag. We zitten in overlevingsmodus. Onze dochter is lichamelijk gehandicapt [...]. Ze is niet zindelijk. Ze produceert de hele tijd, de hele dag door, geluidjes, steeds weer dezelfde deuntjes, lalala, hé, hé, hé, de hele tijd door. We leven met oordopjes en met een hoofdtelefoon, en twee uur per dag sluiten we haar op in onze kamer, met muziek, zodat we kunnen werken. We stoppen haar vroeg in bed, rond 8u-8.30u, zodat we eindelijk naar een film kunnen kijken of een boek kunnen lezen.”**

*“Het is moeilijk om een plek voor jezelf te vinden, tijd om op adem te komen. Moeilijk om thuis opgesloten te zitten met 2 jonge kinderen met een handicap. Ze spreken erg luid, zijn niet erg subtiel in de manier waarop ze communiceren, ze blijven ons steeds weer dezelfde dingen vertellen. Een van hen is hyperactief, wat uitpuddend is. Dit alles met een derde zeer jong kind, in goede gezondheid, dat zijn plaats moet vinden en ons vraagt om ook tijd met hem door te brengen.”**

“De quarantaine zorgt voor onrust en aanpassingen die het mentale welzijn van het hele gezin in gevaar brengen. Mijn eigen levenskwaliteit ging ook achteruit wegens het wegvallen van poets hulp, waardoor ik dan weer de hond even moest afgeven, waardoor dan weer mijn ontspanning wegviel.”

*“Mijn zoon heeft, net zoals veel mensen met autisme, moeite met slapen, de nachten zijn erg kort en de vermoeidheid is immens. Hij is ook erg veeleisend en gunt me overdag heel weinig tijd voor mezelf. Kortom, ik hou dit niet langer vol, ik heb hulp nodig (...).”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Een minimum aan begeleiding behouden: meer contacten en ondersteuning vanwege de voorziening, regelmatige bezoeken van een opvoeder, onlineactiviteiten, tips, enz.

Ondersteuningsplatforms opzetten voor mantelzorgers: een oproepnummer om met dagdagelijkse problemen te kunnen omgaan, regelmatige discussieforums, psychologische ondersteuning, enz.

Thuishulp behouden met een snelle levering van beschermings- en testmateriaal

Bezoek van een naaste mogen ontvangen

Respijtzorg, opvangmogelijkheden voor kinderen, beperkt aantal scholen openhouden

3. Zorgverlening tijdens de lockdown

Medische en paramedische zorg stopgezet of uitgesteld

Veel naasten van personen met een handicap hebben hun bezorgdheid geuit over het uitstellen of zelfs annuleren van medische en paramedische zorg. Terwijl de familieleden vooral de stopzetting van de sessies kinesitherapie betreuren, baart ook de stopzetting van andere therapieën (logopedie, psychomotoriek...) zorgen. Men vreest voor de verworven vaardigheden en zelfs voor een achteruitgang van de gezondheidstoestand van de persoon met een handicap.

“Alle therapieën vallen weg samen met alle structuur, geen thuisverpleging meer. Mijn vrouw moet onbetaald verlof nemen op haar werk als zorgkundige. Daardoor vallen wij bij alle maatregelen uit de boot want zij is niet tijdelijk werkloos.”

*“Onze zoon heeft ook al sinds 11 maart geen kine meer gehad. Hij heeft die echter nodig voor zijn mobiliteit en zijn longcapaciteit.”**

*“Geen revalidatie in geval van motorische handicaps betekent regressie :-(en er is de problematiek van de medische apparatuur die zich gedeeltelijk in het opvangcentrum bevindt.”**

“Een klein meisje met het kunnen van een 1-jarige (dankzij veel stimulatie) enkele maanden geen therapie aanbieden (kine, logo, ergo) zal voor een veel grotere achterstand zorgen. Net nu ze begon te stappen en veel woorden oppikt.”

*“Geen toegang meer tot zorgverlening. Mijn zoon volgt twee keer per week logopedie omdat hij stottert. De afgelopen 2 maanden is hij opnieuw meer beginnen te stotteren.”**

Zorgtaken, bovenop de rest

Sommige familieleden hebben geprobeerd om dit gebrek aan zorg zoveel mogelijk te compenseren, maar dit heeft voor nog meer werk gezorgd in een reeds drukke agenda.

*“Verpleegkundigen weigeren zorgen te komen verstrekken, de therapieën zijn onderbroken en het systeem waarbij we elkaar aflossen heeft ons uitgeput. We nemen allebei antidepressiva om ons op de been te houden, maar hoe lang gaat dit nog duren?”**

“Door het nu allen constant samenzijn, ervaren mijn man en ik zelf meer fysieke klachten (rugpijnen!!) door het veelvuldiger heffen en tillen van ons kind met een beperking!”

“Alle zorgen komen op mij en mijn partner terecht, sinds vorige week terug PAB, maar met mondjesmaat en uiteraard lang niet voldoende. Voelt steeds als een druppel op een hete plaat. De stress straalt af op de andere kinderen, de partner, maar ook op het welbevinden van mijn gehandicapte dochter zoals bv de zindelijkheid, maar ook duidelijk meer agressief gedrag en verschillende problemen die nieuw zijn (...).”

Therapeutische zorg en diensten ook in de opvangcentra onder druk

Familieleden van personen met een handicap melden ook verminderde zorg in de voorzieningen zelf en onaangepaste dienstverlening.

“Opgesloten zitten, niet de gepaste ochtendverzorging meer kunnen krijgen en veel minder, door de quarantaine was er veel meer fysiek en psychisch geweld in de voorziening.”

“Zelfs voor medische pedicure was een toestemming nodig, de nagels schuurden al tegen de binnenkant van de schoenen. De voeding is nu van een traiteur en niet meer van het dagcentrum en dus niet meer aangepast aan de medische noden. Traiteur heeft geen dieetvoeding maar anders was het niets.”

Angst voor ziekenhuisopname en triage

Sommige respondenten zeggen ook ongerust te zijn over de mogelijke ziekenhuisopname van hun familielid met een handicap. Door de maatregelen die de toegang tot de ziekenhuizen beperken, zouden ze die niet mogen begeleiden of bezoeken. Enkele respondenten uitten ook hun bezorgdheid over triage bij de toegang tot de intensieve zorg.

*“Ik kan hem bij zijn ziekenhuisopname niet begeleiden of bezoeken. Hij heeft leverkanker en bovendien gebruikt hij een rolstoel.”**

*“Discriminatie in geval van ziekenhuisopname, omdat de loutere verstandelijke beperking (al naargelang de ziekenhuizen) informatie zou geven over de algemene gezondheidstoestand van de persoon, waardoor die in geval van reanimatie niet prioritair zou zijn.”**

*“Dokter Philippe De Vos zei op RTL dat niet-zelfstandige mensen in geval van COVID-19, geen voorrang zouden krijgen in het ziekenhuis. We leefden in constante angst.”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Beschermings- en testmateriaal om de continuïteit van de zorgverlening te garanderen

Een minimum aan continuïteit in de zorgverlening om de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de persoon met een handicap te verzekeren

Duidelijkere informatie over de mogelijkheid om zorg te ontvangen en te verlenen

Alternatieven voor de zorgverlening

4. Geen prioritaire toegang tot beschermingsmateriaal en tests

Aanvankelijk was het beschermingsmateriaal vooral bedoeld voor de ziekenhuizen, met als gevolg een tekort in andere sectoren zoals de voorzieningen en de thuiszorg. Gezien het verhoogde risico op besmetting kozen sommige familieleden ervoor om over te nemen en zelf de nodige zorg te verlenen.

“Geen testing of veiligheidsmateriaal: ik kreeg het advies me 14 dagen af te zonderen (als mantelzorger???)”

*“Momenteel maak ik niet langer gebruik van de thuisverplegingsdiensten om mijn zoon te wassen. Dus dat neem ik er ook nog eens bij. We hebben schrik voor het contact verpleegkundige-persoon met een handicap.”**

5. Leerlingen aan hun lot overgelaten

Lessen en sociale contacten opgeschort

Veel familieleden maken zich zorgen over het stopzetten van de lessen en het gebrek aan sociaal contact voor hun familielid met een handicap.

*“De school is toe, mijn zoon kon dus niet langer les volgen. Hij mist die sociale contacten en lessen enorm.”**

*“Onze zoon is sinds september ingeschreven in een gewone basisschool dankzij begeleiding door 3 ondersteunende personeelsleden die we financieren via een vzw die we hebben opgericht. Vanwege zijn neuro-motorische beperkingen heeft onze zoon hulp nodig om op zijn iPad te werken, bij het eten en om naar het toilet gaan. De lessen met de ondersteunende personeelsleden hebben we via video (op onze kosten dus) kunnen voortzetten maar dit vervangt het gemeenschapsleven niet dat ons kind na jaren isolement, zoveel heeft bijgebracht.”**

“Mijn zoon krijgt niet het onderwijs dat hij normaal geniet en leert duidelijk minder en is door het wegvallen van de schoolcontext minder gemotiveerd. Hij begrijpt het ook niet helemaal en lijkt in een constante vakantiemodus te verkeren. Van zes uur specifieke ondersteuning op school per week, valt het nagenoeg terug op nul. De connectie met de klas ontbreekt volledig. Hij mist de klasgenoten enorm. Omdat hij zoals andere kinderen geen 'echte vrienden' heeft lijkt hij wat vergeten te zijn.”

Ouders die ook pedagoog worden

Door de sluiting van de scholen hebben veel ouders hun kinderen met een handicap geholpen bij hun schoolwerk. Bij gebrek aan specifieke pedagogische vaardigheden aangepast aan de handicap en aan geschikt materiaal, blijkt deze schoolbegeleiding vaak zeer complex.

“Het onderwijs voor mijn zoon is volledig weggefallen. Er is ook geen mogelijkheid om digitaal te werken met zijn type handicap. Het is een zware belasting voor de familie daar er altijd iemand beschikbaar moet zijn om toezicht te houden en te helpen. Hij verveelt zich en wordt gefrustreerd en agressief (...).”

*“Mijn zoon heeft begeleiding nodig. De werkmethoden zijn vaak aangepast aan problemen gelieerd aan ADHD zoals leerstoornissen. Als ouders zijn we niet altijd op de hoogte van de werkmethoden. Om hem een oefening Frans of wiskunde uit te leggen, besepte ik dat ik niet de methoden van zijn juf gebruikte. Heel wat gesukkel dus.”**

*“Mijn zoon ging naar school om te leren zelfstandig te zijn. Er waren strategieën nodig om hem verder op weg te helpen. Maar aangezien we heel dicht bij hem staan (ouders), duurt het lang voordat hij doet wat we hem vragen te doen. (...) We zijn ook veel toegeeflijker, minder geduldig en onervaren.”**

“De school belt haar om de 2 dagen op, telkens een 5-tal minuten. Daarnaast worden er soms activiteiten met een filmpje doorgestuurd. Maar deze vragen telkens 1 op 1 begeleiding, dit kunnen we niet altijd bieden.”

Inclusie en redelijke aanpassingen in het gewoon onderwijs

Gezinnen wijzen erop dat de ondersteuning in het gewone onderwijs sterk is afgebouwd of zelfs is stopgezet. Eens de scholen weer geopend zijn, vrezen ouders dat inclusie en redelijke aanpassingen teruggedroefd zullen worden omwille van de COVID-19-maatregelen.

*“Voor de voortijdige heropening in juni heeft men willekeurig 3 jaren uitgekozen. Zo zullen zijn ondersteuningsuren volgens ons niet worden voortgezet en dus worden de redelijke aanpassingen onderbroken.”**

“ION ondersteuning die stilvalt, waardoor wij als ouders nagenoeg volledig voor de aanpassingen van het onderwijs van instaan. Klasleerkrachten doen hun best, maar hebben hun handen vol met hun weg vinden in pre-teaching en opvang, opstart van de scholen regelen.”

Hoewel ze verplicht zijn, worden redelijke aanpassingen niet altijd gewaarborgd.

*“Ik zag hoe mijn kind zich zorgen maakte over het feit dat zij de hulpmiddelen die zij nodig heeft tijdens een toets, niet kon gebruiken (niet voorzien in de softwareprocedure). Voorbeeld: zij kon niet terugkomen op de vragen, zij kon geen kladblad ernaast gebruiken, ze kreeg ook de informatie en de examenmodaliteiten niet vooraf om goed voorbereid te zijn op de toets, in functie van wat gewenst is. Ik voelde me machteloos omdat ze niet werd gehoord over wat ze ervaarde met betrekking tot de manier van testen en de negatieve effecten van de gebruikte software t.o.v. haar ziekte.”**

“Redelijke aanpassingen werden pas doorgevoerd op mijn vraag tijdens pre-teaching periode – onderbreking van ondersteuningsnetwerk – CLB wil verslag veranderen, n.a.v. coronadecreet onderwijs (...).”

*“Ik krijg dezelfde instructies en hetzelfde werkendement voor haar, als voor de gewone leerlingen in haar klas.”**

Minder contact met de school

Heel wat ouders verklaren amper contact te hebben gehad met de school van hun kind met een handicap. Soms voelden ze zich vergeten.

*“Mijn dochter vraagt met aandrang om “thuisonderwijs”, zoals haar broer en zus (zonder handicap), maar de buitengewone school stuurt amper oefeningen en de meeste zijn niet aangepast. Het is dus aan mij om dingen te organiseren en haar op een intelligente en stimulerende manier aan het werk te zetten, wat veel tijd en energie vergt.”**

*“Voor het onderwijs communiceerde de directie niet. De leerkrachten hebben dat achteraf overgenomen. Ik heb mijn plan getrokken aangezien ik zelf leerkracht ben.”**

Soms onrealiseerbare maatregelen in het buitengewoon onderwijs

De respondenten vonden dat de overheden te laat communiceerden over de manier waarop het buitengewoon onderwijs mocht opstarten. Bovendien zijn sommigen van mening dat er niet genoeg rekening werd gehouden met de praktijk, zoals wat betreft de verplichting om een mondkapje te dragen tijdens het schoolvervoer of op school.

*“Geen officiële informatie over het onderwijs van kinderen met een handicap! Het gevoel in de ogen van de maatschappij niet te bestaan!”**

*“De hervatting van de lessen in het bijzonder onderwijs die gepland was voor 25 mei (een week na het gewone onderwijs) is gekoppeld aan het verplicht dragen van mondkapje op het schoolvervoer en binnen de school. Geen enkele leerling van de school slaagt er echter in het masker op te houden. Verplichte social distancing in de klas en tijdens de speeltijd, terwijl het om kinderen gaat met een verstandelijke beperking die lichamelijk contact zoeken.”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Regelmatig contact onderhouden met de school en de leerkrachten

Snellere heropening van de scholen

Duidelijkere en meer specifieke informatie voor leerlingen met een handicap, met name over de heropening van het buitengewoon onderwijs

6. Ouders aan het werk: teveel is teveel

Een lastige evenwichtsoefening

Veel respondenten laten weten het zeer moeilijk te hebben om hun (tele)werk te verzoenen met de opvang, zorg en soms ook het schoolwerk van hun familielid met een handicap.

“Het is onmogelijk om zelf te telewerken omdat mijn zoon niet zelfstandig kan les volgen en opdrachten uitvoeren.”

*“Aangezien beide ouders in een strategische sector werken en een kinderdagverblijf geen optie is vanwege de afstand die dit impliceert, hebben we geen andere keuze dan boetes te riskeren door een oppas voor de kinderen te vragen.”**

*“Ik heb niemand op wie ik kan rekenen om mijn professionele verplichtingen te kunnen combineren met mijn rol als moeder, om op een correcte manier voor mijn zoon te kunnen zorgen. Dit betekent dat ik er 24u/24u en 7d/7u alleen voor sta, om voor mijn zoon met een meervoudige beperking te zorgen!”**

*“Telewerken en tegelijk zorg dragen voor een persoon met een handicap is onmogelijk. Ook al is ze rustig, het idee dat ze een aanval kan krijgen zorgt voor heel wat stress en maakt het onmogelijk om geconcentreerd te werken.”**

Een asynchrone tijdslijn?

Het vooruitzicht op een versoepeling van de maatregelen zorgt voor personen die een familielid met een handicap opvangen, voor heel wat onrust. Ze vragen zich af hoe ze de werkhervatting zullen kunnen verzoenen met de zorg voor de personen met een handicap.

*“Als zelfstandige kon ik tijdens de lockdown niet werken. Nu de maatregelen worden versoepeld, zal het heel moeilijk zijn om mijn patiënten op een correcte manier te ontvangen met mijn autistische zoon in huis.”**

*“Ik zal opnieuw moeten beginnen te werken en ik wil hem niet terugsturen naar de home die zwaar door de epidemie is getroffen. Wie zal er overdag voor hem zorgen?”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Correct betaald verlof om te zorgen voor hun familielid met een handicap

Indien geen verlof, hulp tijdens de werkuren bij de verzorging van hun familielid met een handicap

Een hervatting van het werk die samenvalt met de heropening van de scholen en de dagcentra

7. Moeilijk toegankelijke winkels

Strikte maatregelen in winkels: voor iedereen mogelijk?

In supermarkten zijn de COVID-19-regels vaak moeilijk te respecteren voor personen met een handicap; het gaat bijvoorbeeld over het aanschuiven, verplicht een winkelkar gebruiken en afstand houden. In de meeste gevallen is het ook geen optie om de persoon met een handicap alleen thuis te laten om te gaan winkelen. Er zijn gevallen bekend van mensen die gingen winkelen met een persoon met een handicap en die de winkel niet binnen mochten. Intussen konden ze ook niet rekenen op thuisleveringsdiensten, die vaak overbevraagd waren. Ze moesten dan een beroep doen op externe hulp, als die hulp al beschikbaar was.

“Moeilijk winkelen met kind in een rolstoel en winkelkar tegelijk. Er wordt aangeraden om alleen te winkelen maar dit is niet altijd haalbaar.”

“Ik probeerde meermaals om online bestellingen te doen bij grote warenhuizen, maar deze diensten zijn overbevraagd. Ik vind het jammer dat niet meer rekening gehouden wordt met mensen die niet de mogelijkheid hebben om boodschappen te doen, om makkelijker toegang te krijgen tot online bestellingen bij warenhuizen.”

“Mijn partner is afhankelijk van mij en van anderen, wat betekent dat sociale afstandsmaatregelen vaak moeilijk correct na te leven zijn. Dikwijls stuiten we op veel onbegrip van de omgeving, die vaak grof reageert (...).”

*“Ik ga met mijn zoon boodschappen doen en sommige winkels hebben me verboden met hem naar binnen te gaan, zelfs na overleg met de verantwoordelijke.”**

*“Het is erg ingewikkeld naar de winkel te gaan om boodschappen te doen, omdat ik alleen ben met mijn zoon die niet lang alleen kan blijven; in 1 maand ben ik maar 2 keer naar de supermarkt gegaan, waarbij ik heel snel een normale 'voorraad' moest aanleggen, maar die voor de andere klanten en verkopers overdreven leek; de meer dan onaangename opmerkingen kreeg ik er dan nog bovenop!!!”**

*“Geen enkele voorrang voor mensen met een handicap en hun familieleden. Wij kunnen geen 20 minuten in de rij staan. Mijn dochter kan ook onmogelijk de sociale afstand bewaren.”**

*“Aangezien ik met mijn zoon met een meervoudige beperking (die ik alleen opvoed) het huis niet uit kan, omwille van zijn zware handicap, de coronamaatregelen en het verhoogde risico op besmetting, was, en is het nog altijd zeer moeilijk om essentiële boodschappen te doen. Ik vraag hulp aan een buurvrouw en een vriendin, die zo vriendelijk zijn boodschappen voor me te doen. Mijn apotheker brengt de medicatie tot bij mij (nog zo'n held).”**

Aangepast materiaal niet beschikbaar door sluiting winkels

Na de sluiting van niet-essentiële winkels zoals prothesisten en bandagisten, getuigen verschillende respondenten dat ze het moeilijk hebben om medisch materiaal te verkrijgen dat nodig is voor de verzorging van hun familielid met een handicap.

*“Nood aan orthopedische hulpmiddelen die te klein zijn geworden (...).”**

*“Moeite om een ziekenhuisbed dat defect was te vervangen.”**

*“We moesten ook bezig zijn met het vernieuwen van zijn orthopedisch korset. Maar ook dat is opgeschort. Dit is verontrustend.”**



Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt

Aanpassingen aan de regels voor de toegang tot goederen en diensten, zoals voorrang voor bepaalde personen met een handicap en toestemming om een familielid met een handicap te mogen meenemen

Een attest voor mantelzorgers om de toegang tot winkels te vergemakkelijken
Thuisleveringsdiensten algemeen beschikbaar maken

8. Te weinig aangepaste en gerichte informatie

Informatie over de COVID-maatregelen

Veel familieleden wijzen erop dat de informatie niet is aangepast aan mensen met een handicap en niet altijd duidelijk is voor de entourage en het opvangmilieu.

“Het was in het begin ook heel verwarrend hoe en wanneer welke maatregelen ingingen; dus vandaag deden we heel veel moeite om dingen uit te leggen, en hierop moesten we morgen terug uitleg geven, en als ze het helemaal begreep dan veranderden de maatregelen opnieuw dus moesten we opnieuw beginnen... zeer verwarrend voor ons, maar nog veeeeel meer verwarrend voor haar”

*“Informatie deels in gebarentaal, maar moet opnieuw worden uitgelegd, te technisch. (...) doven hebben niet altijd het niveau van de in media gebruikte gebarentaal en begrijpen die niet goed.”**

*“Sommige informatie is niet toegankelijk voor slechtzienden. Dit is een bron van stress, want als je alleen woont en geen toegang hebt tot informatie, ben je bang, je durft je huis niet uit te gaan, je raakt nog meer geïsoleerd.”**

*“Wat betreft de informatie over het dagcentrum waar hij meestal naartoe gaat, heeft de directeur veel moeite om duidelijke antwoorden van het AVIQ te krijgen over hoe hij moet omgaan met social distancing, omdat de kinderen dit niet begrijpen; idem voor het dragen van maskers. Zelf heb ik op internet en op TV vrijwel geen informatie over deze situatie gevonden. Ook op de website van de overheid is niet veel informatie te vinden. Ik kreeg het gevoel dat de boodschap er één was van 'trek je plan'.”**

*“Geen informatie voor ouders die beslist hebben voor hun kind te zorgen.”**

Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt



Communicatie over de te volgen maatregelen aangepast aan mensen met een handicap

Informatie die toegankelijk is voor alle soorten handicaps

Informatie over de gevolgen van COVID-19 voor mensen met een handicap

9. Extra kosten en onvoldoende financiële middelen

Duurder winkelkarretje voor de gezinnen

Verschillende respondenten klagen over een stijging van de kosten van het levensonderhoud. Met hun beperkt inkomen hebben ze moeite om rond te komen. Vooral eenoudergezinnen en alleenstaanden, en mensen wiens inkomen voor een groot stuk is weggevallen door de lockdown.

“Alle therapieën vallen weg samen met alle structuur, geen thuisverpleging meer. Mijn vrouw moet onbetaald verlof nemen op haar werk als zorgkundige. Daardoor vallen wij bij alle maatregelen uit de boot want zij is niet tijdelijk werkloos.”

*“Ik sta er alleen voor met mijn 2 dochters en ben werkloos. Met de boodschappen die er duurder op zijn geworden, heb ik nog voor het einde van de maand niets meer (...).”**

“Loon vermindert bij beiden dus betaling sondevoeding valt zwaar.”

*“Ik ben gepensioneerd, mijn zoon krijgt een uitkering om normaal te kunnen leven. Ik ben intussen 75 jaar en toch moet ik nog in het zwart gaan werken. Door de lockdown zit ik daarmee in een moeilijke situatie.”**

Beperkte toegang tot overheidsdiensten

Net als personen met een handicap betreuren ook de familieleden dat de administratieve opvolging van hun lopende aanvraag is stopgezet. Sommige procedures voor de erkenning van een handicap zijn stopgezet. Anderen maken hun beklag over de omslachtige procedures om de financiële steun en de zorg waar zij recht op hebben, te verkrijgen. Sommige mensen maken zich ook zorgen over de dekking van hun extra kosten door handicap gerelateerde budgetten.

“We wachten bovendien al maanden door de administratieve rompslomp voor haar erkenning als volwassen persoon met een beperking en nu liggen deze consulten stil. Sinds september kennen wij geen financiële tegemoetkoming meer.”

“Weinig hulp en communicatie rond de gehandicapte zorg en budget, je moet alles zelf zoeken en heel veel papierwerk i.p.v. ons gewoon het geld te geven dan konden we verzorgingsmateriaal kopen, nu moet je contracten invullen en maar uitzoeken hoe alles verloopt. Ze hopen gewoon dat er maar heel weinig mensen dit zullen doen.”



Naasten verwachten dat de overheid deze maatregelen neemt

Een financiële tegemoetkoming ter compensatie van de extra kosten voor één of meer personen met een handicap ten laste thuis en inkomensverlies
Extra financiële steun aan eenoudergezinnen

3.5 Positieve maatregelen die de overheid nam

Algemene ontevredenheid

Net als de respondenten met een handicap stelt een overweldigende meerderheid van de naasten dat de overheden geen positieve maatregelen hebben genomen om hun problemen te verlichten, noch op vlak van de lockdown, noch wat betreft de opvang van hun familielid met een handicap. Velen benadrukken het gevoel te hebben in de steek te zijn gelaten.

“De lockdown en het in quarantaine plaatsen van mensen met een handicap in onze centra, zonder echte steun van de overheid: we moesten een gezondheidsprotocol zelf bedenken en opstellen, we moesten onze praktijken dagelijks aanpassen zonder enig advies of steun van dokters, verpleegkundigen, enz. Wij zijn gespecialiseerde opvoeders, absoluut niet opgeleid voor dit soort situaties. De veiligheid van mensen met een handicap is dus wel degelijk in het gedrang gekomen door praktijken die we zelf moesten definiëren (uitvinden?) en toepassen ... - Daarbij aansluitend moesten we onszelf nog eens heruitvinden als verpleegkundigen, kinesitherapeuten, logopedisten, psychologen, enz. om tegemoet te komen aan de behoeften van de bewoners en te vermijden dat ze hun verworven vaardigheden zouden verliezen. Het werk met de families was soms erg gecompliceerd. Deze laatste werden letterlijk (zoals zo vaak) in de steek gelaten door de overheid: geen specifieke hulp, geen financiële steun, niets! (...)”*

*“We waren verbaasd over hoe weinig aandacht we kregen, zowel vanwege de overheid (en vanwege de (te) vele) instanties die voor handicap bevoegd zijn), als vanwege de gezondheidswerkers die die opvolgen (waarschijnlijk overwerkt). (...) Het gevoel aan ons lot te zijn overgelaten vat onze gemoedstoestand dan ook vrij goed samen.”**

*“Door de autoriteiten hoegenaamd niet. De directeur van het centrum waar ze naartoe gaat, nam wel contact met me op om me te vertellen dat hij vanaf mei een opvang organiseert zonder enige hulp, ook niet materieel (maskers, schort).”**

*“Ondersteuning via telefoon en e-mail van mensen van onze administratie, anders HELEMAAL NIETS!!! Professionals, gezinnen, het netwerk, lokale bedrijven, de goeie ouwe plantrekkerij (...).”**

Toch enkele positieve maatregelen...

Ook hier gaat het bij de meeste van de door de respondenten aangehaalde positieve maatregelen om private initiatieven, zoals die van medische en paramedische teams die instonden voor de zorgverlening vóór de lockdown, de school, de opvang- en begeleidende diensten in de voorziening, het personeel van het dag- of opvangcentrum, enz.

Als positieve maatregelen van de overheden noemden de respondenten het vaakst de toelating om te gaan wandelen en een luchtje te scheppen, de toelating om de wagen te nemen met één persoon met een beperkte mobiliteit om naar het park te gaan, of de toelating om een eenzaam familielid te gaan bezoeken.

Ze apprecieerden ook de mogelijkheid om zorg te kunnen ontvangen via videoconferentie, de toegang tot de opvang op scholen voor ouders die niet konden telewerken, het gebruik van een gezichtsscherm om te communiceren met slechthorende leerlingen, en ook de mogelijkheid om hun stage te doen van thuis uit.

Tot slot waren verschillende respondenten aan het begin van de versoepeling tevreden over de uitbreiding van de uitstapjes, de heropening van winkels, de mogelijkheid om meer mensen te zien.

In Vlaanderen benadrukten de respondenten ook volgende positieve maatregelen: het recht om extra gemaakte kosten voor personen met een handicap in te brengen; de 20 maskers die het VAPH aan elke begunstigde van een

PVF-budget (budget dat de persoon volgt) heeft toegekend, de computers waarover leerlingen die er één nodig hadden konden beschikken, de examencommissie die op zoek ging naar een oplossing en ten slotte, de mogelijkheid om zijn of haar stage via telewerk voort te zetten.

4 Conclusies en aanbevelingen

De resultaten van de bevraging in COVID-19-tijden in België bevestigen wat we al vermoedden na de waarschuwingssignalen van verenigingen en de meldingen die Unia kreeg van mensen met een handicap en hun familieleden.

865 mensen namen de tijd om onze vragenlijst te beantwoorden, waarvoor we hen hartelijk bedanken.

Het was meer dan nodig om deze groep een stem te geven. Als de maat vol is, werkt het woord bevrijdend. En met reden: mensen met een handicap en hun familieleden hadden het gevoel dat met hen geen rekening werd gehouden bij de beslissingen, die voor de gezondheids crisis zijn genomen. Dit blijkt uit de dankbetuigingen die in de antwoorden op de vragenlijsten zijn geslopen:

*“Hartelijk dank dat u deze enquête hebt voorgesteld, want ik heb de indruk dat de samenleving er helemaal niet in geïnteresseerd was. De regels zijn uitgevaardigd met de meerderheid van de mensen in gedachten en men ontweek daarbij de kwestie handicap al snel, net als andere minderheidsgroepen. Dit zou minder schrijnend zijn als we de toegankelijkheid voor iedereen zouden beschouwen als een reflex in niet-crisisperiodes”**

*“Ik dank u echter dat u ons deze gelegenheid geeft om onze gevoelens te uiten, in de hoop dat onze boodschap tot bij de autoriteiten geraakt.”**

Uit het overzicht van profielen van de respondenten blijkt echter dat we niet iedereen op dezelfde manier hebben kunnen bereiken. De respons lag lager bij mensen die in voorzieningen wonen. Online bevragingen hebben uiteraard hun beperkingen. Toch vernamen we via familieleden van bewoners iets meer over de moeilijkheden die ze ondervonden. We kijken alvast uit naar verder onderzoek dat meer duidelijkheid kan brengen over de ervaringen van bewoners van voorzieningen tijdens een veralgemeende gezondheids crisis. Onderzoek moet ook het verband nagaan tussen het type leefomgeving van mensen met een handicap (kleine of grote instellingen, zelfstandig wonen, gemengd wonen, binnen een gezin, ...) en de manier waarop deze verschillende levenswijzen beter of slechter met de gezondheids crisis omgingen, met inachtneming van de mensenrechten.

Bij het opstellen van deze tekst versoepelen instellingen de maatregelen, terwijl andere achterophinken. Sommigen organiseren nog steeds geen bezoeken, uitstapjes, een terugkeer naar huis of heropname in hun voorziening. Wat is daar de reden van? Terughoudendheid van hun kant? Om redenen van (over)bescherming? Gebrek aan duidelijke richtlijnen? Deze vragen moeten zeker worden beantwoord. Goede redenen zijn er echter niet als het grondbeginsel van de mensenrechten niet wordt gerespecteerd: elke beperking van een recht moet rechtmatig, evenredig en noodzakelijk zijn.

De drie gewesten hebben weliswaar maatregelen genomen voor voorzieningen; ze hebben evenwel weinig voorzien voor mensen die tijdens de lockdown thuis woonden, ongeacht of ze zelfstandig woonden, dan wel of ze tijdens die periode naar hun familie zijn teruggekeerd. Deze groep getuigde van hun soms dramatische situatie en een algemeen gevoel aan hun lot te zijn overgelaten. De stopzetting van de zorg, therapie, begeleiding en huishoudhulp heeft voor veel psychologisch leed, regressie of een verergering van hun gezondheidstoestand gezorgd. Ze deelden ook hun problemen als het ging om winkelen, zich verplaatsen, het huis uitgaan, studeren of werken. Met hun dagelijks leven is geen rekening gehouden.

Hoelang duurde het voor de toegangsrichtlijnen voor winkels vermeldden dat mensen, die begeleiding nodig hebben, samen met iemand mogen winkelen? Zij hebben nooit uitdrukkelijk voorrang gekregen in de wachtrijen zoals de ouderen, en er zijn voor hen evenmin tijdslots gereserveerd. Ze kregen ook geen voorrang bij thuisleveringen.

De respondenten uitten hun ongenoegen over de door de overheden getroffen maatregelen. Unia erkent dat er enkele positieve maatregelen zijn genomen maar deze waren niet gekend, noch door mensen met een handicap, noch door de agenten die belast zijn met de handhaving van de regels en aanpassingen.

Het onderzoek laat zien hoe ook familieleden van personen met een handicap onder de crisis te lijden hadden. Zij moesten alle taken op zich nemen die normaal gesproken via externe hulpverlening worden uitgevoerd. Tussentijdse hulp zoeken was moeilijk, ook omdat er in “normale tijden” al te weinig aanbod is. Concreet betekende het dat zorg, ondersteuning, onderwijs, ontspanning of werk, tal van aspecten in het leven van de persoon met een handicap die ‘on hold’ werden gezet. Familieleden waren verplicht te improviseren om de angsten, gedragsproblematiek, van hun kind(eren) of familielid(leden) met een handicap op te vangen en hen alle zorg en ondersteuning te bieden die ze nodig hebben. Ouders zagen zich genoodzaakt om dit te combineren met hun beroepsactiviteiten, de nodige aandacht voor de andere broers en zussen en de extra tijd om het ‘nieuwe’ leven georganiseerd te krijgen. Ouders geven aan dat ze uitgeput zijn.

Dit verslag bevat de aanbevelingen van personen met een handicap en hun naasten, die worden geconfronteerd met het feit dat ze aan hun lot zijn overgelaten en dat hun behoeften worden miskend. De vele citaten spreken voor zich. Men moet nu meteen de passende maatregelen voorbereiden en anticiperen op een volgende crisis.

Deze crisis heeft niet alleen de situatie van veel mensen met een handicap uitvergroot. Het heeft ook het chronische gebrek aan antwoorden op hun behoeften op vlak van ondersteuning, begeleiding, ambulante zorg, toegankelijkheid van informatie en keuze van de woonplaats, op een schrijnende manier blootgelegd.

Dankzij deze bevraging en het werk dat Unia en de representatieve organisaties van personen met een handicap tijdens de gezondheids crisis reeds hebben verricht, doet Unia aanbevelingen waarmee in de onmiddellijke toekomst rekening moet worden gehouden en die bij een eventuele volgende gezondheids crisis moeten worden opgenomen in een plan voor personen met een handicap.

Unia beveelt de overheid aan volgende maatregelen te nemen:

Maatregelen nemen in overleg met personen met een handicap via hun organisaties en de federale, gewestelijke, gemeenschaps- en gemeentelijke adviesraden. Indien deze niet bestaan, moeten ze zo snel mogelijk worden opgericht. Men raadpleegt hen en heeft aandacht voor hun inbreng.

Zich bij elke genomen maatregel afvragen of deze een negatief effect kan hebben op bepaalde groepen, met name op personen met een handicap. Het is nodig om van handstreaming een systematische praktijk te maken.

De plicht om redelijke aanpassingen te voorzien voor personen met een handicap strikt doen naleven. Naast andere voorbeelden, er rekening mee houden dat social distancing niet altijd haalbaar is voor personen met een handicap.

Over alle maatregelen, beslissingen en alle nuttige informatie op een toegankelijke manier communiceren: duidelijke taal, makkelijk te lezen, gebarentaal, ondertitels.

Een gezondheids crisis plan opstellen dat rekening houdt met personen met een handicap. Anticiperen, niet improviseren. Gezond verstand volstaat niet.

Beslissingen nemen over steunmaatregelen die uitgaan van en georganiseerd worden door de overheid. Zelfhulp- en solidariteitsnetwerken volstaan niet. Opvolging organiseren voor alleenstaanden.

Zo snel mogelijk de mogelijkheden onderzoeken om de continuïteit van de zorg en de ondersteuning van personen met een handicap en hun familieleden te waarborgen.

Ervan uitgaan dat personen met een handicap, hun familieleden en de professionals die hen

begeleiden (persoonlijke assistenten, kinesisten, ...), tot de prioritaire groep van burgers behoren voor beschermingsmateriaal en tests.

Zo snel mogelijk alternatieven ondersteunen voor collectieve leefruimtes voor mensen met een handicap. Deze alternatieven moeten de mensenrechten eerbiedigen, en met name de inclusie van personen met een handicap garanderen, aan hun behoeften voldoen op vlak van begeleiding, en een zelfstandig en vrij leven op voet van gelijkheid met anderen mogelijk maken.

In de ziekenhuizen de criteria voor toegang tot zorgverlening wijzigen en toepassen. Ze mogen niet louter op leeftijd en handicap zijn gebaseerd.

De samenleving (private actoren en individuen) sensibiliseren rond de specifieke behoeften van personen met een handicap in tijden van crisis.

Bij het nemen van maatregelen spelen steden en gemeenten een belangrijke rol om hun inwoners te beschermen en ook te ondersteunen. Unia wilde steden en gemeenten helpen om in deze periode een efficiënt beleid te ontwikkelen door hen een overzicht te geven van problemen waar mensen met een handicap mee te maken krijgen en van de meest urgente behoeften.

Zodra de eerste resultaten van deze bevraging bekend waren, heeft Unia hen daarom een reeks concrete aanbevelingen gedaan. Je vindt die op de website van Unia: <https://www.unia.be/nl/wetgeving-aanbevelingen/aanbevelingen-van-unia/aanbevelingen-covidperiode-en-handicap>

5 Bijlagen

5.1 Bevraging van personen met een handicap

Welke invloed hebben de coronamaatregelen op jouw leven als persoon met een handicap?

Klik hier voor deze informatie in Vlaamse Gebarentaal: <https://youtu.be/ve5ThmSJTtk>

Omwille van de huidige gezondheids crisis heeft de overheid maatregelen genomen om de bevolking te beschermen tegen het coronavirus: afzondering thuis, telewerk, sociale afstand bewaren, sluiten van diensten en bedrijven, sluiten van scholen, enzovoort.

Om de impact van de coronamaatregelen beter te kunnen evalueren, vraagt Unia aan personen met een handicap om hun ervaringen te delen door deze korte vragenlijst in te vullen.

Waarom deelnemen aan deze bevraging? Om je stem te laten horen!

Je antwoorden zijn anoniem. We zullen ze gebruiken om verslag uit te brengen over je ervaringen en aanbevelingen te doen aan de overheid.

Als je het nodig vindt, mag iemand je begeleiden bij het invullen van de vragenlijst. Je kan de vragen beantwoorden tot 1 juni 2020. Bij technische problemen kan je contact opnemen met Linde Van Ishoven. Dat kan telefonisch op het nummer 02 212 31 08 of via e-mail naar consult.handicap@unia.be.

Voor dringende vragen kan je een melding doen bij Unia op <https://www.melding.unia.be/nl/meld-het> of via het gratis telefoonnummer 0800 12 800 (van 9h30 tot 13h).

Wij danken je alvast voor je bijdrage.

Unia

Let op: Er is ook een vragenlijst voor partners, familie of naasten van personen met een handicap. Die vind je hier: <https://bit.ly/3aNBOEN>

Persoonlijke gegevens

De vragenlijst is anoniem. We vragen niet naar je naam, maar we hebben wel wat persoonlijke gegevens nodig om een nauwkeuriger resultaat te krijgen.

1. Mijn leeftijd
 - Jonger dan 18 jaar
 - Tussen 18 en 25 jaar
 - Tussen 26 en 65 jaar
 - Ouder dan 65 jaar

2. Mijn geslacht:
 - V
 - M
 - X

3. Mijn gewest:
 - Brussels-Hoofdstedelijk Gewest
 - Vlaams Gewest
 - Waals Gewest
 - Andere : ...

4. Mijn regionaal agentschap voor handicap:
 - AViQ -Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)
 - DSL – Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens (DSL)
 - PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherche
 - VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
 - Ik ben niet ingeschreven in een regionaal agentschap

5. Mijn handicap:
 - Motorische handicap
 - Chronische ziekte of aandoening
 - Visuele handicap
 - Auditieve handicap
 - Verstandelijke handicap
 - Meervoudige handicap
 - Psychische stoornis
 - Autismespectrumstoornis
 - Leerstoornis
 - Andere : ...

6. Ik woon meestal:
 - Bij familie
 - Samen met mijn partner
 - Alleen
 - In een voorziening
 - In een inclusieve woning (zelfstandig wonen met ondersteuning)
 - Andere : ...

7. Mijn werk:

- Ik werk in een gewoon bedrijf
- Ik werk in een maatwerkbedrijf
- Ik ben arbeidsongeschikt
- Ik werk als vrijwilliger
- Ik volg een beroepsopleiding
- Ik ben werkzoekend
- Ik ga naar een dagcentrum
- Ik ben student
- Andere : ...

8. Mijn studies:

- Ik ben leerling in het gewoon onderwijs
- Ik ben leerling in het buitengewoon onderwijs
- Ik ben student aan de hogeschool of universiteit
- Ik volg les in het volwassenenonderwijs
- Ik ben geen leerling of student meer
- Andere : ...

De gevolgen van de coronacrisis op jouw situatie

Tijdens deze quarantaineperiode waarin iedereen thuis moet blijven, is je dagelijks leven vermoedelijk anders dan normaal. Mogelijk ondervind je meer moeilijkheden of heb je nu nog meer nood aan bepaalde zaken dan anders.

9. Tijdens de quarantaineperiode, leef ik meestal:

- Bij familie, bijvoorbeeld met mijn ouders of mijn kinderen
- Samen met mijn partner
- Alleen
- In een voorziening
- In een inclusieve woning (zelfstandig wonen met ondersteuning)
- Andere : ...

10. Duid 3 domeinen aan waarvoor je veel moeilijkheden ondervonden hebt door je handicap tijdens de quarantaine:

- Onderwijs
- Werk
- Toegang tot goederen en diensten (bijvoorbeeld winkels, banken, ...)
- Toegang tot aangepaste en begrijpelijke informatie
- Mijn levenskwaliteit tijdens de quarantaine
- Correct levensniveau (dus voldoende geld hebben voor wonen, eten en kleding)
- Men houdt rekening met wat ik wil bij beslissingen over mij
- Je relaties met partner, familie en vrienden, dus zowel je affectieve relaties als je seksuele relatie
- Een bevredigend relationeel leven, zowel affectief als seksueel
- Bescherming tegen fysiek of psychisch geweld
- Toegang tot gezondheidszorg (bijvoorbeeld elke dag zorg krijgen zoals je die normaal krijgt)
- Vrijheid en veiligheid (bijvoorbeeld dat men je vrijheid niet afneemt op een willekeurige of illegale manier)
- Andere :

11. Leg uit welke moeilijkheden je ondervond voor de domeinen die je net aangeduid hebt.

Schrijf hier je antwoord

12. Welke goede maatregelen heeft de staat getroffen om jouw moeilijkheden op te lossen?

Schrijf hier je antwoord

13. Welke andere maatregelen had de staat moeten treffen om jouw moeilijkheden op te lossen?

Schrijf hier je antwoord

14. Heb je moeilijkheden ondervonden voor iets wat niet in de bovenstaande lijst vermeld werd? Noteer het hier:

Schrijf hier je antwoord

5.2 Bevraging van de naasten van personen met een handicap

COVID-19 : impact op de NAASTEN van personen met een handicap

Als onafhankelijk toezichtsmechanisme volgt Unia de naleving op van de rechten van personen met een handicap in België.

Zoals u weet heeft de overheid omwille van de huidige gezondheidscrisis maatregelen genomen om de bevolking te beschermen tegen COVID-19: afzondering thuis, telewerk, sociale afstand bewaren, sluiten van diensten en bedrijven, sluiten van scholen, enzovoort.

Hoewel deze maatregelen begrijpelijk zijn in de strijd tegen het virus, wil Unia de mogelijke negatieve gevolgen ervan op het dagelijks leven van personen met een handicap en hun naasten in kaart brengen.

Om de impact van de COVID-19-maatregelen beter te kunnen evalueren, vraagt Unia aan de NAASTEN van personen met een handicap om hun ervaringen te delen door deze korte vragenlijst in te vullen.

Waarom deelnemen aan deze bevraging? Om je stem te laten horen!

Je antwoorden zijn anoniem. We zullen ze gebruiken om verslag uit te brengen over je ervaringen en aanbevelingen te doen aan de overheid. Je kan de vragen beantwoorden tot 1 juni 2020.

Bij technische problemen kan je contact opnemen met Linde Van Ishoven. Dat kan telefonisch op het nummer 02 212 31 08 of via e-mail naar consult.handicap@unia.be.

Voor dringende vragen kan u een melding doen bij Unia op <https://www.melding.unia.be/nl/meld-het> of via het gratis telefoonnummer 0800 12 800 (van 9h30 tot 13h).

Wij danken je alvast voor jouw bijdrage.

We wensen je veel moed en steun in deze periode.

Unia - Interfederaal Gelijkekansencentrum

PS Let op: er is ook een vragenlijst voor personen met een handicap.

Persoonlijke gegevens

De vragenlijst is anoniem. We vragen niet naar je naam, maar we hebben wel wat persoonlijke gegevens nodig om een nauwkeuriger resultaat te krijgen.

1. Mijn leeftijd:
 - Jonger dan 18 jaar
 - Tussen 18 en 25 jaar
 - Tussen 26 en 65 jaar
 - Ouder dan 65 jaar

2. Mijn geslacht:
 - V
 - M

- X

3. Mijn gewest:

- Brussel-Hoofdstedelijk Gewest
- Vlaams Gewest
- Waals Gewest
- Andere : ...

4. De handicap van mijn naaste:

- Motorische handicap
- Chronische ziekte of aandoening
- Visuele handicap
- Auditieve handicap
- Verstandelijke handicap
- Meervoudige handicap
- Psychische stoornis
- Autismespectrumstoornis
- Leerstoornis
- Andere : ...

5. Mijn naaste met een handicap woont meestal:

- Bij familie, bijvoorbeeld met de ouders of de kinderen
- Samen met zijn of haar partner
- Alleen
- In een voorziening
- In een inclusieve woning (zelfstandig wonen met ondersteuning)
- Andere : ...

6. Je naaste met een handicap is jouw:

- kind
- ouder
- broer of zus
- partner
- een vriend of een vriendin
- klant of patiënt, dus je bent de professionele verzorger of hulpverlener
- andere :

De gevolgen van de coronacrisis voor jouw persoonlijke situatie

Tijdens deze quarantaineperiode waarin iedereen thuis moet blijven, is het dagelijks leven vermoedelijk anders dan normaal. Sommige moeilijkheden of bepaalde noden gelinkt aan de handicap van je naaste kunnen zich tijdens deze quarantaineperiode scherper stellen. Laat het ons weten in deze enquête!

7. Tijdens deze quarantaineperiode leeft jouw naaste met handicap meestal:

- Thuis met familie of partner
- Thuis alleen
- In een voorziening

- In beschermd wonen (zelfstandig wonen met begeleiding)
 - Andere : ...
8. Duid 3 domeinen aan waarvoor je veel moeilijkheden ondervonden hebt, gelinkt aan zijn of haar handicap, tijdens de quarantaine:
- Onderwijs
 - Werk
 - Toegang tot goederen en diensten (bijvoorbeeld winkels, banken, ...)
 - Toegang tot aangepaste en begrijpelijke informatie
 - Mijn levenskwaliteit tijdens de quarantaine
 - Correct levensniveau (dus voldoende geld hebben voor wonen, eten en kleding)
 - Men houdt rekening met wat ik wil bij beslissingen over mij
 - Je relaties met partner, familie en vrienden, dus zowel je affectieve relaties als je seksuele relatie
 - Bescherming tegen fysiek of psychisch geweld
 - Toegang tot gezondheidszorg (bijvoorbeeld elke dag zorg krijgen zoals je die normaal krijgt)
 - Vrijheid en veiligheid (bijvoorbeeld dat men je vrijheid niet afneemt op een willekeurige of illegale manier)
 - Andere : ...
9. Leg uit welke moeilijkheden je ondervond tijdens deze quarantaine voor de domeinen die je net aangeduid hebt.

Schrijf hier je antwoord

10. Welke GOEDE maatregelen hebben de verschillende overheden getroffen tijdens deze quarantaine om jullie moeilijkheden op te lossen?

Schrijf hier je antwoord

11. Welke ANDERE maatregelen hadden de verschillende overheden moeten treffen om jullie moeilijkheden op te lossen tijdens deze quarantaine?

Schrijf hier je antwoord

12. Heb je moeilijkheden ondervonden tijdens deze quarantaine voor iets wat niet in de bovenstaande lijst vermeld werd? Zo ja, geef hieronder meer uitleg:

Schrijf hier je antwoord