

De wortels voor inclusie mogen niet ondergraven worden

*Reactie op de conceptnota
"Naar een vernieuwd,
geïntegreerd zorg- en
ondersteuningsbeleid voor
personen met een handicap"*



HERVORMINGEN MOET STEEDS VERTREKKEN VANUIT DEZE UITGANGSPUNTEN:

Ouders zitten in de cockpit met hun kind: Wij als ouders en onze kinderen moeten de regie behouden over ons traject en ondersteuning. Wij weten het best wat nodig is, wanneer en hoe.

Ondersteuning vertrekt vanuit noden én inclusie: Inschaling van ondersteuning moet niet alleen gebaseerd zijn op ondersteuningsnoden, maar is ook afhankelijk van de barrières in de omgeving. Een inschaling moet er ook op gericht zijn om participatie en inclusie te waarborgen in alle domeinen van het leven.

Behoud van bestedingsvrijheid binnen PAB/PVB: Het PAB/PVB moet flexibel inzetbaar blijven, afgestemd op individuele noden. Drempels en barrières zijn er in alle contexten, dus moeten persoonlijke assistenten heel breed inzetbaar blijven – ook op school, thuis, op het werk en in de vrije tijd.

Samenhangende en continue ondersteuning: Kinderen en gezinnen hebben nood aan ondersteuning die aansluit en meegroeit, met vertrouwde gezichten en zonder versnippering. Enkel dan is er sprake van kwaliteitsvolle zorg op maat.

WELKE CALL FOR ACTIONS HEBBEN WIJ NA HET LEZEN VAN DE CONCEPTNOTA?



We pleiten ervoor dat iedereen toegang behoudt tot vraaggestuurde, continue ondersteuning door vertrouwde personen, met regie over het eigen leven.



Zorg dat gezinnen altijd de keuzevrijheid behouden om te werken met zelfgekozen assistenten, afgestemd op hun specifieke noden en context.



Ondersteuning vanuit welzijn kan niet worden teruggeschroefd vooraleer de reguliere diensten voldoende versterkt zijn in het werken met en voor personen met een beperking.



De regie van het ondersteuningstraject moet bij personen met een beperking en/of hun omgeving blijven, ongeacht hoe complex, meervoudig, chronisch en intensief de ondersteuningsnoden zijn.



We willen erop aandringen het zorglandschap minder complex te maken voor ouders, door het aanspreekpunt handicap op te richten zoals omschreven in de conceptnota.



Zorg dat het systeem van zorgscreening niet alleen gericht is op zorg- en ondersteuningsnoden, maar dat deze screening ook gericht is op de participatie en inclusie van onze kinderen.



We willen aandringen dat zorgvuldig rekening wordt gehouden met elke individuele situatie wanneer een lijst wordt opgesteld waartoe PVF kan worden ingezet.



Het is een absolute voorwaarde om inclusietrajecten te realiseren dat PAB-assistenten kunnen worden ingezet in alle contexten, ook in het onderwijs.



Vanuit Ouders voor Inclusie, als partnerorganisatie van Gelijke Kansen, willen we hierover dan ook graag met u in gesprek gaan om samen met u het recht van onze kinderen op een inclusief leven te blijven waarborgen.

Ouders voor Inclusie en Steunpunt voor Inclusie heeft de conceptnota "Naar een vernieuwd, geïntegreerd zorg- en ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap" grondig doorgenomen. Het stemt ons positief dat er een plan komt om aan de slag te gaan met een aantal knelpunten binnen Welzijn. Dit sluit aan bij het streven van Ouders voor Inclusie om het recht van onze kinderen te **garanderen op een kwaliteitsvol en volwaardige participatie in een inclusieve samenleving, waarbij regie over de ondersteuning behouden blijft**.

Als partnerorganisatie van Gelijke Kansen is het onze opdracht om het recht op inclusie van onze kinderen te waarborgen. **Binnen de conceptnota zijn een aantal zaken onduidelijk en is de impact op de inclusietrajecten van onze kinderen onzeker. De conceptnota maakt ons dan ook bezorgd.**

Voor Ouders voor Inclusie is het **essentieel dat hervormingen steeds vertrekken vanuit:**

1. Ouders zitten in de cockpit met hun kind

Wij als ouders en onze kinderen moeten de regie behouden over ons traject en ondersteuning. Wij weten het best wat nodig is, wanneer en hoe.

2. Behoud van bestedingsvrijheid binnen PAB/PVB

Het PAB/PVB moet flexibel inzetbaar blijven, afgestemd op individuele noden. Drempels en barrières zijn er in alle contexten, dus moeten persoonlijke assistenten heel breed inzetbaar blijven – ook op school, thuis, op het werk en in de vrije tijd.

3. Samenhangende en continue ondersteuning

Kinderen en gezinnen hebben nood aan ondersteuning die aansluit en meegroeit, met vertrouwde gezichten en zonder versnippering. Enkel dan is er sprake van kwaliteitsvolle zorg op maat.

4. Ondersteuning vertrekt vanuit noden én inclusie

Inschaling van ondersteuning moet niet alleen gebaseerd zijn op ondersteuningsnoden, maar is ook afhankelijk van de barrières in de omgeving. Een inschaling moet er ook op gericht zijn om participatie en inclusie te waarborgen in alle domeinen van het leven.

We willen opnieuw wijzen op de aandachtspunten die we bij de start van de regeringsvorming hebben gedeeld: **VN-verdrag als ons kompas**. Het bevat de kernprincipes die voor ons als ouders essentieel zijn bij het uittekenen van beleid.

De ambitie binnen de conceptnota luidt tegen 2040 “Een kwaliteitsvol leven voor iedere persoon met een handicap in een open en toegankelijke samenleving.” Bij de invulling hiervan willen we benadrukken dat een hervorming pas succesvol is als ze leidt tot meer perspectief en quality of life voor alle mensen met ondersteuningsnoden.

“
“Er is nog veel onduidelijkheid als ik de conceptnota lees,
maar er lijken stappen achteruit gezet te worden voor onze zoon.
Ik heb schrik dat dit de doodsteek zou worden voor ons inclusietraject.”

”

Conform het VN-verdrag, willen we de nadruk leggen dat het recht op inclusie en het behoud van regie over het eigen leven door de persoon met een beperking en zijn omgeving essentieel is. **Het VN-verdrag benadrukt het recht van personen met een beperking om volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Het persoonsvolgend budget is hiervoor een belangrijke hefboom. Het baart ons dan ook grote zorgen dat de conceptnota het systeem van PAB/PVB zou inperken.**

Vanuit Ouders voor Inclusie schrijven we deze reactie omdat inclusie geen extraatje is, maar een recht. Voor kinderen en jongeren met een beperking is persoonlijke assistentie de sleutel tot participatie. We beschrijven bij elk van de acties uit de conceptnota wat voor Ouders voor Inclusie essentieel is om op in te zetten, wat behouden moet blijven of waar we mogelijke valkuilen zien voor de inclusietrajecten van onze kinderen.

Actie 1. Verruiming van rechtstreeks toegankelijke hulp

Het voorstel om de cesuur op te trekken tussen het recht op RTH en niet-RTH mag gezinnen met reële noden niet uitsluiten van PAB/PVB.



We pleiten ervoor dat iedereen toegang behoudt tot vraaggestuurde, continue ondersteuning door vertrouwde personen, met regie over het eigen leven. Als de cesuur tussen RTH en niet-RTH zou worden opgetrokken, dreigt een groep mensen met een substantiële ondersteuningsnood uit de boot te vallen. Hoewel het RTH aanbod voor een aantal gezinnen voldoende antwoord biedt, zal het voor veel gezinnen - die door de verhoogde cesuur zouden terechtkomen in het RTH-aanbod - het perspectief en recht op PAB/PVB wegnemen. Deze gezinnen zijn genooddacht ondersteuning te zoeken in meer gefragmenteerde en aanbodsgestuurde dienstverlening. Als ouders zien wij dat dit voor onze inclusietrajecten absoluut onvoldoende en niet de gepaste vorm van ondersteuning is. Dit zou het einde betekenen van heel wat inclusietrajecten, zowel binnen onderwijs, op de werkvloer als op andere levensdomeinen.

“Door te kiezen voor een persoonlijke assistent heeft mijn zoon iemand die hem zowel thuis als op school ondersteunt. Hij heeft al een aantal jaar dezelfde mensen, daardoor durft hij nu via zijn assistent zaken aangeven die wij anders nooit zouden weten. De assistent kent onze zoon en vice versa, doordat gesproken taal moeilijk was, was er veel tijd nodig om met onze zoon te leren communiceren. Uit de poule van 3 assistenten heeft hij nog maar met 1 iemand dit vertrouwen opgebouwd.”

Bij de verhoging van de cesuur is het cruciaal dat het aanbod aan RTH-ondersteuning structureel en substantieel wordt uitgebreid, om de toenemende vraag op te vangen en zorg op maat te garanderen. Wij zien nu al lange wachtlijsten, met nefaste gevolgen voor onze gezinnen die ondersteuning op maat nodig hebben, aangezien het recht op ondersteuning vanuit RTH vaak niet leidt tot effectieve opstart van ondersteuning. Daarnaast is het belangrijk dat RTH-diensten werken vanuit zelfregie en vraaggestuurde ondersteuning, zodat mensen ook binnen dit kader de regie over hun leven behouden.

“Voor mij gaat het ook niet enkel tot de toegang maar ook tot de inhoud van ondersteuning - welke RTH dienst gaat mee ondersteunen in de klas, tijdens vrije tijd, als begeleider onderweg? Deze continuïteit en brugfunctie kan enkel door PAB-assistenten worden geboden.”

“Wat als de specifieke persoon die de RTH dienst verleent naar jouw eigen of jouw kinds aanvoelen niet competent is? Ik merk zelf dat ik helaas veel schroom heb om een nieuwe thuisbegeleider te eisen terwijl zij in vergelijking met de vorige twee schromelijk tekort schiet in wat ze voor ons als gezin zou kunnen betekenen. Als we enkel op zo'n mensen dienst kunnen doen staan we heel veraf ... Met een PAB blijf je als ouder de regie houden wie jouw kind ondersteunt.”

Actie 2. We leggen de focus op handicapspecifieke zorg

Er leeft een grote bezorgdheid bij ouders dat er te veel versnippering zou komen in de ondersteuning van hun kind wanneer, waar mogelijk, reguliere diensten (bv. thuiszorg) moeten worden ingezet. **Het is essentieel dat gezinnen de keuzevrijheid behouden om te werken met zelfgekozen assistenten, afgestemd op hun specifieke noden en context.** PAB-assistenten bieden unieke meerwaarde: zij zorgen voor continuïteit, maatwerk en zijn de brug tussen thuis, school en vrije tijd.

Het is niet mogelijk om al deze kleine deeltaken op te splitsen in opdrachten voor RTH- of reguliere diensten. Dit is niet haalbaar om praktisch te organiseren en op elkaar af te stemmen, maar ook voor de persoon zelf en de omgeving absoluut niet wenselijk gezien hier vertrouwen en continuïteit nodig is om dit op maat van de persoon vorm te geven. Net uit deze noodzaak is het PAB jaren geleden gegroeid. Het recht op PAB/PVB terugschroeven voor een hele groep personen, zou veel stappen achteruit betekenen in functie van Quality of Life en inclusie.

“

“Voor onze zoon - en vele anderen - betekent PAB ondersteuning door zelfgekozen assistenten uit ons netwerk - via deeleconomie, studenten of gezinsleden. Die flexibiliteit is nodig op wisselende momenten, vaak ook thuis. Niet elke jongere/persoon functioneert goed in groepsopvang of voorzieningen. Een centraal aangestuurde assistentenpool of het verbod op taakovereenkomsten met familieleden ondermijnt die autonomie, werkt niet efficiënt en duwt gezinnen terug in een ondraagbare zorgrol.”

”

Daarnaast is voor ons niet duidelijk uit de conceptnota welke richting de hervorming zou uitgaan van het cash/vouchersysteem. De regie over het eigen budget – wie je inschakelt, wanneer en hoe – moet absoluut behouden blijven. Zoals we eerder hebben beschreven in ‘Het assistentiebudget is als vissen met een gouden hengel in een lege vijver’ is het een uitdaging voor ons als ouders om PAB-assistenten te vinden. Het lijkt ons heel krachtig dat het beroep van persoonlijk assistent aantrekkelijk wordt gemaakt. Tegelijk willen we benadrukken dat de nieuwe richtlijnen hieromtrent geen drempelverhogende beslissingen met zich mogen meebrengen (bv. verplichte opleidingen, hogere loonbarema's zonder verhoging van PVB).

“

“Iets wat door assistenten vaak aangegeven wordt ‘het is een eenzaam beroep, ik heb geen collega’s’, dat is hier niet zo. Wij hebben met ons team dagelijks contact via whatsapp en zien elkaar verschillende keren per jaar voor overleg of om samen iets leuks te doen. Ik heb schrik, als de regie van wie je nog mag inschakelen als assistent, bij ons als ouder weggenomen wordt, dat dit niet meer zal kunnen.”

”

We vragen daarnaast dat het PAB/PVB de mogelijkheid blijft bieden om het persoonlijke aandeel van reguliere diensten te financieren. Anders dreigt dit een extra kost en bijgevolg een extra financiële last te zijn voor personen met een handicap.

Actie 3. We maken werk van gedeelde zorg in een inclusieve maatschappij

We staan achter het opzet om reguliere diensten en de brede samenleving te sensibiliseren en te versterken in het werken met personen met een beperking. Dit kan alleen maar het streven naar een inclusieve samenleving ten goede komen. Essentieel is dat deze diensten ook vanuit een PAB/PVB moeten kunnen blijven betaald worden.

Ondersteuning vanuit welzijn kan echter niet worden teruggeschroefd vooraleer de reguliere diensten voldoende versterkt zijn in het werken met en voor personen met een beperking. Anders ontstaat een hiaat in de ondersteuning.

“*“Het zou voor mijn zoon onmogelijk zijn om zijn studies te doen als wij beroep moeten doen op reguliere diensten voor vervoer van en naar de campus. Het is voor hem namelijk niet mogelijk om zelfstandig het openbaar vervoer te nemen. Vanuit zijn PVF kunnen wij mensen inschakelen die hiervoor instaan zodat hij op die campus geraakt. Zonder deze regeling zou hij anders nooit kunnen studeren!”*”

“*“Het zou voor mijn zoon, zonder individueel vervoer, niet mogelijk zijn om verder te studeren, hij geraakt anders gewoon niet tot aan de campus! Vanuit zijn PVB kunnen wij dit nu organiseren, als dit niet mogelijk was geweest zou hij nooit verder hebben kunnen studeren!”*”

Er is echter een groot deel van de ondersteuning die nooit kwalitatief of voldoende op maat zal kunnen worden opgenomen vanuit andere sectoren of diensten. Dit zal altijd ten koste zijn van de rechten en kansen van onze kinderen. Ook hier is het hebben van continuïteit en eigen regie in de ondersteuning noodzakelijk.

“*“Ik koos niet voor één assistent die mijn dochter thuis en op school ondersteunt maar voor een poule van assistenten. Sommigen gaan mee naar school, anderen ondersteunen thuis, sommigen combineren de twee. Het voordeel is dat er bij afwezigheid wel altijd iemand kan inspringen/overnemen en dat we echt kunnen spreken van ‘Team M’ en de assistenten dus ook echt deel uitmaken van een vaste groep mensen rond mijn dochter.”*”

Actie 4. Geïntegreerde zorg bij complexe ondersteuningsnoden

In de conceptnota lezen we verschillende omschrijvingen en kenmerken van de afbakening van zorgniveau drie. Dit zorgt voor onzekerheid en bezorgdheid bij ouders hoe dit zorgniveau zal worden afgebakend en wie dit zal bepalen.

“Onze dochter heeft een heel brede waaier van ondersteuningsnoden, zij past in geen enkel vakje of net in heel veel vakjes tegelijk. En net daarom is enkel persoonlijke assistentie een oplossing voor ons, omdat gezien de complexiteit deze vraaggestuurde, individuele ondersteuning nodig is, rekening houdende met haar talenten en ons als gezin. We kiezen als ouder bewust voor inclusie, maar inclusie is tegelijk ook de enige mogelijkheid, gezien haar ondersteuningsnood te complex is om ergens een aanbod te kunnen krijgen. Dit kan enkel dankzij haar persoonlijke assistenten die haar altijd en overal ondersteunen. Zal het nieuwe beleid ons nog de mogelijkheid van persoonlijke assistentie bieden? Zullen wij als ouder nog kunnen bepalen welke vorm van ondersteuning aangewezen is?”

Daarnaast zou het een grote stap achteruit zijn mocht voor personen met complexe ondersteuningsnoden enkel nog organisatiegebonden financiering mogelijk zijn. **De regie van het ondersteuningstraject moet bij personen met een beperking en/of hun omgeving blijven, ongeacht hoe complex, meervoudig, chronisch en intensief de ondersteuningsnoden zijn.**

Actie 5. Eén aanspreekpunt Handicap

Het stemt ons positief dat er inspanningen worden gedaan om **het zorglandschap minder complex te maken zodat wij als ouders makkelijker onze weg hierin kunnen vinden**. Het lijkt ons echter een complexe uitdaging om alle nodige kennis en expertise om antwoorden te bieden voor elk individueel verhaal te bundelen in 1 aanspreekpunt.

We zouden ten stelligste willen vermijden dat dit aanspreekpunt de regierol van ouders zou overnemen en zelf zou toeleiden naar ondersteuningsaanbod. Daarnaast moet het mogelijk blijven dat andere betrokken professionals en vertrouwensfiguren voor ouders naast hen kunnen blijven de weg bewandelen doorheen het zorglandschap.

“Ons PAB-dossier werd opgesteld door een sociaal assistent van het COS die M. en ons gezin al kende en volgde sinds haar geboorte. Zij was dus perfect geplaatst om op een correcte manier in te schatten waar de noden lagen en welke ondersteuning daaraan gekoppeld kon worden.”

Een mogelijke invulling zou kunnen zijn dat er een trajectondersteuner gekoppeld wordt aan een gezin om samen de weg te zoeken in het ondersteuningslandschap, waarin de regie en zeggenschap bij ons als ouders en ons kind/jongere blijft liggen.

Actie 6. Toeleiding hervormen

Bij het systeem van zorgniveauscreening is het voor ons als ouders essentieel dat niet alleen naar de zorg- en ondersteuningsnoden van onze kinderen wordt gekeken, maar **dat deze screening ook gericht is op de participatie en inclusie van onze kinderen.** Enkel dan kan ondersteuning bijdragen tot een volwaardige participatie in een inclusieve samenleving.

“

“Zelfstandig reizen naar school is voor hem geen optie (en zal nooit een optie zijn). Zonder inzet van PAB-budget voor vervoer moeten ouders dit opnieuw volledig zelf organiseren, wat onverenigbaar is met een voltijdse of zelfs deeltijdse job.”

”

Als ouders willen we benadrukken dat het sociaal netwerk van onze kinderen niet eerst helemaal kan worden uitgeput, alvorens er recht kan zijn op professionele ondersteuning. Het recht op ondersteuning mag niet worden bepaald door het al dan niet hebben van een sociaal netwerk, maar mag enkel vertrekken vanuit de individuele ondersteuningsnoden.

Actie 7. Aangepaste rol voor bijstandsorganisaties

Bijstandsorganisaties kunnen een cruciale rol spelen in het ondersteunen van ons als ouders door ons te informeren en versterken zodat we ons PAB/PVB op maat kunnen in zetten. Het is dan ook zinvol om te herbekijken hoe zij deze verantwoordelijkheid nog sterker kunnen opnemen.

Het behoud van het PAB/PVB is essentieel, maar onvoldoende als de bestedingsvrijheid wordt beperkt. De kracht van het PAB ligt net in de mogelijkheid om gepaste, persoonlijke hulp in te kopen, afgestemd op de unieke noden van elk individu.

“

“Vij willen een inclusieve toekomst voor onze zoon: midden in de maatschappij, met regie over zijn eigen leven – waar hij woont, wat hij doet, met wie hij zijn dag deelt. Daarvoor is vrije inzet van het PAB/PVB onmisbaar. Beperkingen ondergraven niet alleen zijn toekomst, maar ook het evenwicht in ons gezin.”

”

We willen aandringen op dialoog, zodat zorgvuldig rekening wordt gehouden met elke individuele situatie wanneer een lijst wordt opgesteld waartoe PVF kan worden ingezet.

“Er werd aan ons gezin duidelijk meegegeven dat een PAB ook dient om het gezin te ontlasten van taken zodat er meer tijd vrij komt om de extra zorg op te nemen voor het kind waarvoor het PAB dient. Wij gebruiken een deeltje van het bedrag nu bijvoorbeeld voor het onderhoud van onze tuin en om de benedenverdieping te laten poetsen. Zodoende heb ik meer tijd om mij bezig te houden met de extra taken rond mijn dochter: bv: haar helpen met persoonlijke verzorging. Het voelt voor mij als ouder comfortabeler om iets intiem als persoonlijke verzorging zelf te doen en de poets uit te besteden. Ik wil dit zelf beslissen, daar zelf de regie over houden. In een ander gezin kan de nood ergens anders liggen. Het gaat erom dat wij als ouder hier zelf de regie over in handen blijven houden.”

“Nu mijn zoon nog thuis woont wordt zijn PVF niet gebruikt voor het onderhoud van onze tuin. Wanneer mijn zoon ooit zelfstandig zal wonen, is het door zijn ondersteuningsnoden fysiek niet mogelijk om zelf een (klein) tuintje te onderhouden. Als hij het tuinonderhoud dan niet via PVF kan betalen, dan wil dat zeggen dat hij dus geen recht heeft op een klein tuintje omdat hij ondersteuningsnoden heeft?”

Wij vinden het als ouders essentieel dat het mogelijk moet blijven dat wij zelf, of familie, als persoonlijke assistent kunnen blijven werken om de ondersteuning voor ons kind te faciliteren.

“Ouders kiezen hier niet lichtvaardig voor. De realiteit is dat wij vaak een aanzienlijk deel van onze professionele carrière opgeven om de zorg voor ons kind op te nemen – een zorg die intens, complex en 24/7 is. De vergoeding via een taakovereenkomst weegt nooit op tegen een voltijdse tewerkstelling, maar maakt het wél mogelijk om die zorg op een haalbare manier te combineren met het gezinsleven.”

Actie 8. Afstemmen van het beleid voor minder-meerderjarigen

Als ouders merken we door te werken met persoonlijke assistenten, dat de overgang van minderjarigen naar meerderjarigen nu al vlot verloopt. In de praktijk kunnen wij met dezelfde persoonlijke assistenten blijven werken en verloopt dit vlot. Voor onze kinderen blijft de ondersteuning continu doorlopen met dezelfde vertrouwde personen en is hier geen bruuske overgang merkbaar.

Het is een absolute voorwaarde om inclusietrajecten te kunnen realiseren in het huidige onderwijssysteem dat er PAB-assistenten kunnen worden ingezet in de klas.

De conceptnota verwijst naar het inzetten van MFC-aanbod in het leerplichtonderwijs, maar dit **lijkt niet verenigbaar met de ondersteuning die nodig is binnen inclusief onderwijs**. Waar **een PAB-assistent de brug kan vormen** tussen thuis en de school, ook verzorgende taken kan opnemen in de schoolcontext (pauzes, toiletbezoek, maaltijden, ...), een vertrouwde persoon is voor de leerling, de ouders, de betrokkenen op school, die **de inclusieve visie mee kan uitdragen** en binnenbrengen in deze verschillende contexten.

“

“Om inclusief onderwijs mogelijk te maken voor onze zoon is een persoonlijke assistent een must. Een leerkracht/ondersteuner/MFC begeleider zal nooit even op maat kunnen werken als een assistent. In ons geval zijn de assistenten de handen en voeten van onze zoon, de versterker en aanmoediger van zijn stem en de constante persoon zowel thuis als daarbuiten. Ze voeren geen onderwijskundige taken uit maar zijn van onschatbare waarde. Het is nodig dat 1 iemand alle taken op 1 dag kan en mag doen in functie van continuïteit voor onze zoon en wij deze persoon als ouder zelf kunnen aanwerven.”

”

“

“De taken die de assistent van mijn dochter opneemt zijn niet onderwijskundig van aard. De assistent begeleidt bijvoorbeeld mijn dochter met het openbaar vervoer naar school, zij zorgt er voor dat ze op tijd in het juiste klaslokaal zit, dat de juiste map uitgehaald wordt. Ze signaleert aan de klasleerkracht als mijn dochter een vraag heeft aangezien ze zelf niet durft in grote groep spreken. Ze is ook de brug naar het thuisfront, signaleert naar mij als er problemen zijn. Ze zorgt voor sociale interactie op de speelplaats met de andere kinderen, ze zorgt ervoor dat mijn dochter op tijd naar toilet gaat, helpt haar als ze haar maandstonden heeft, etc. Dat is echt een onmisbare schakel in het inclusietraject die m.i. niet kan vervangen worden door iemand vanuit onderwijs.”

”

Wanneer het PAB verlaagd wordt met de ondersteuningstoeslag uit het Groeipakket, zou deze **ondersteuningstoeslag op dezelfde manier moeten kunnen worden ingezet** als het PAB-budget, bv. door er ook VIA middelen aan te koppelen, ook loonkosten van assistenten mee te kunnen betalen, enz. zodat het voor ons als ouder geen verschil maakt in de besteding van deze middelen.

“Ook ouders die kiezen voor inclusie in het reguliere onderwijs moeten beroep kunnen blijven doen op ondersteuning via het PAB-budget. Inclusie betekent immers niet dat de ondersteuningsnoden verdwijnen – integendeel. Zonder voldoende en flexibel inzetbare hulp wordt het voor veel kinderen met een beperking onmogelijk om deel te nemen aan het gewone (school)leven. Als deze ondersteuning wegvalt of beperkt wordt, is echte inclusie niet langer haalbaar. Dan duwen we mensen met een beperking opnieuw richting aparte circuits, instellingen of thuisisolatie. Dat is niet alleen maatschappelijk onverantwoord, het druist ook in tegen het fundamentele recht op gelijke deelname en aanwezigheid in de samenleving.”

Vraag tot dialoog

“Dit is voor elke persoon met ondersteuningsnoden geen luxe, maar een noodzaak – en een keuze die ook in de toekomst mogelijk moet blijven, niet alleen voor de gezinnen die vandaag al op deze manier werken, maar ook voor wie morgen geconfronteerd wordt met dezelfde zorgzwaarte.”

In de conceptnota ligt de nadruk op het belang van de betrokkenheid van personen met een beperking zelf en hun netwerk bij deze hervormingen. Het tijdspad zoals voorzien in de conceptnota is erg ambitieus. We hopen dat hierin voldoende ruimte is opgenomen om nog diepgaand met betrokkenen, zoals ons als ouders, in gesprek te kunnen gaan.

We vragen dan ook dat het beleid **samen met ouders** wordt vorm gegeven zodat we samen het **inclusief leven van onze kinderen kunnen waarborgen**. Hierbij moet het **VN-verdrag worden ingezet als kompas zodat het recht op inclusie wordt verankerd**, zonder compromissen.



Vanuit Ouders voor Inclusie, als partnerorganisatie van Gelijke Kansen, willen we hierover graag met u in gesprek gaan om samen met u het recht van onze kinderen op een inclusief leven te blijven waarborgen.