

Zaterdag 11 juni 2022 nr. 548

De Standaard Weekblad

verhalen, cultuur & gids

De wurggreep

van de wachtlijsten

'Je krijgt pas hulp als
je zegt dat je je kind
niet meer in huis wilt'



Leven met een handicap in Vlaanderen: wachten op Godot

Tweeduizend mensen met een beperking staan na jarenlang wachten niet langer in de kou. Ze krijgen meer geld dan voorzien, sneller dan verwacht. Voor de 15.624 wachtenden na hen is er geen perspectief. Vooral mensen met autisme zijn de wanhoop nabij.





‘Wil ze dood? Of is het een intens, niet te verzadigen verlangen naar armen om haar heen?’

Merel (*) was een prachtig kind. Pienter, knap, blij. Ze begon laat te stappen. Misschien wilde ze toen al de wereld niet in, denk je dan later. Inslapen kon ze pas als alle tegels geteld en alle gedachten geordend waren. Dat waren ze nooit.

‘We legden een blad papier naast haar bed’, zegt vader Koen. ‘“Schrijf het op, dan ben je het kwijt.” Maar ’s ochtends waren beide kantjes vol en was ze het nog niet kwijt.’

Een enkele leerkracht merkte al vroeg dat het in Merels hoofd soms stormde. ‘Ze was zes of zeven jaar’, vertelt moeder Hilde. ‘Met optelsommen was ze altijd als eerste en zonder fouten klaar. Met aftreksommen ook. Maar mengde je de twee door elkaar, dan ging ze de mist in.’

Hoe verder ze uit het nest moest leren te vliegen – school, straat, wereld – hoe lastiger het werd. Haar ouders hoeven het niet te zeggen, je ziet Merel versomberen in haar tienerjaren als je door het familiealbum bladert.

Ze begint het middelbaar in de technische richting koken. Ze begrijpt de opdrachten niet, ze laat potten en pannen vallen, een keer zet de leerkracht haar te kijk voor de hele klas. Ze sterft elke zondag als ze denkt aan maandag.

Na de vakantie keert ze niet meer terug, ze begint met goede moed in een andere school aan de opleiding tot apothekersassistent. Dat vergt geen improvisatie of groepswork. Het is overzichtelijk, veilig. Chemische formules laten zich lezen zoals de partituren die ze speelt op haar bugel. Ze zit in de fanfare, van repetities en optredens wordt ze gelukkig, maar ze schuwt de pauzes tussenin. Die zijn te druk, te ongeregeld.

Om dezelfde reden vermijdt ze ’s ochtends de speelplaats op school. Haar ouders leggen vooraf enkele keren met haar het traject naar school af. Auto 16 minuten, trein 9 minuten, wandeling 15 minuten. ‘Merel wist perfect hoeveel stappen ze moest zetten en hoe snel of hoe traag ze moest gaan om precies op tijd te zijn. Ze vermeed groepen. Als meer dan één iemand iets zei, kon ze niet volgen.’

Ze doet het een jaar, al moet dat haar een half leven geleken hebben. Vrij snel in het tweede jaar loopt het mis. ‘Ze kwam niet meer uit bed, ze zei dat ze er niet meer wilde zijn.’ Op haar zeventiende krijgt ze de diagnose autismespectrumstoornis (ASS), verzawaard met ernstige depressie. ‘Ze zou ermee moeten leren leven’, zegt Koen. ‘Dat gooiden ze daar zo boud op tafel waar Merel bij zat. Het gaf haar een extra knak.’

Merel blijkt intellectueel normaal begaafd, maar ze heeft de emotionele intelligentie van een kleuter. In een wereld van *normaalmensen* is zo’n *andersmens* als Merel een vogel voor de kat. De muren waarop je botst wanneer je autisme gezien noch begrepen wordt, leiden tot een gestapelde handicap, depressies en angststoornissen voorop. Het staat niet op je gezicht te lezen, je vijf zintuigen functioneren perfect, maar het vergt levenslange ondersteuning.

Op haar negentiende roept Merel de familie samen. ‘Mama, papa, zus’, zegt ze. ‘Ik wil dood. Help mij.’ Er volgt een vijftal gesprekken bij Vonkel, het Centrum LevensEindeVragen Gent, maar Merel haakt af. De euthanasieprocedure duurt haar te lang. Tussen leven en dood kent Merel geen grijstinten. Evenmin tussen ongeluk en geluk. Telkens als ze ergens het geluk meent te zullen vinden, reikt ze er met heel haar hart en hoofd naar, om dan als Icarus neer te storten.

Zoals die keer dat ze wel zeker wist dat ze niet goed in haar vel zat omdat ze een jongen in een meisjeslichaam was. ‘Wij zijn niet gekant tegen een geslachtsoperatie,’ zegt Koen, ‘maar we wisten dat haar vraag minder met gender te maken had dan wel met de wil om iemand te zijn, ergens bij te horen. De dokters hadden daar geen oren naar. “U wilt haar toch niet ongelukkig houden?”’

Haar borsten werden geamputeerd. ‘Ook toen kwam het geluk niet meteen. Ze had spijt van haar beslissing. Dan pas ging er een alarmbel af en werd haar dossier ernstig onder de loep genomen. Het was in hetzelfde ziekenhuis waar ze al ettelijke keren was opgenomen. De behandeling werd stopgezet, maar haar borsten is ze wel kwijt.’

Boven op de dagelijkse zorg voor Merel begint zes jaar geleden de niet minder tijd- en energierovende zoektocht naar een ondersteuningsbudget via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Een eerste aanvraag botst op een njet. Het VAPH oordeelt dat ‘de problemen die u ervaart, niet van die aard zijn dat wij kunnen spreken van een handicap zoals van toepassing binnen het VAPH’.

De definitie van handicap die het VAPH hanteert, luidt: ‘Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.’

Het lijkt op Merels maat geschreven, maar haar ouders weten dat pas na twee heroverwegingen af te dwingen. ‘De eerste keer begingen we de strategische fout om te zeggen dat we wel thuis voor Merel wilden blijven zorgen’, zegt Koen. ‘Eigenlijk moet je zeggen dat je haar het huis uit wilt omdat je het niet aankunt.’

De waarheid is dat niemand het aankan, haar ouders niet, de voorzieningen waar ze om de haverklap wordt opgenomen niet, en Merel nog het minst. Ze laat zich van kasten vallen of ze vinden haar onder

het bed met een touw om haar nek. In leefgroepen kan ze niet terecht.

Drie jaar na de eerste aanvraag erkent het VAPH dat bij Merels situatie de noemer 'maatschappelijke noodzaak' past. Dat is een shortcut om wachtlijsten te vermijden. Er moet dan sprake zijn van een direct gevaar voor jezelf en je omgeving. Dat is er. Na de zelfverminking volgt het pica-syndroom: Merel slikt glas, messen, plastic, batterijen.

Haar dossier wordt almaar lijviger. 35 opnames in de psychiatrie (een-, twee- of driedaagse opnames niet meegerekend), 1.600 doktersverslagen, 56 gastroscopieën, 170 ambulancefacturen. De zorgnood neemt dermate toe dat Koen en Hilde een hoger budget aanvragen. Dat wordt goedgekeurd, maar omdat Merel op het moment van de aanvraag in opname is, voor het VAPH 'een veilige omgeving', verliest haar dossier aan dringendheid. Het budget is toegekend, maar wanneer het kan worden aangewend, is niet geweten.

Koen en Hilde gaan in beroep. Sinds kort is er voor het eerst in jaren iets meer stabiliteit in Merels leven. Ze verblijft in de vzw Heuvelheem, een door het VAPH vergunde zorgaanbieder. 'Het is de eerste keer dat iemand tegen ons zegt: "We laten Merel niet vallen"', zegt Hilde.

Merel heeft een schouder-aan-schouderaanpak nodig, elk moment van de dag en de nacht. Ze slaapt naakt nadat ze zich al meermaals met haar onderbroek heeft trachten te wurgen. Met het huidige VAPH-budget kan Heuvelheem een halfjaar voor Merel zorgen.

'Op het diepste punt heb ik weleens gedacht dat een zachte dood beter zou zijn voor Merel dan dit leven,' zegt Koen, 'en of ik het recht in eigen handen moest nemen. Ook dat is je kind graag zien.'

'Wil ze dood?' vraagt ook Hilde zich af. 'Of is het een intens, niet te verzadigen verlangen naar armen om haar heen? Anderhalf jaar geleden had ik Koen wellicht gelijk gegeven. Nu zie ik eindelijk een straaltje hoop, toekomst.'

Het zit in een bakje chips op zaterdagavond, een koffiekoek op zondag en een bezoek aan een pretpark volgende week. Wie zal voor een ander bepalen wat levensvreugde is?

'Ik heb geen controle over mijn leven gekregen, ik wil wel controle over mijn levenseinde'

Het Gentse Centrum LevensEindeVragen Vonkel registreerde tussen 2015 en eind vorig jaar 800 euthanasievragen. In bijna 45 procent daarvan betrof het mensen met de diagnose ASS of bij wie ASS vermoed werd. 129 van die vragen leidden daadwerkelijk tot levensbeëindiging. Bij

64 mensen was sprake van ondraaglijk psychisch lijden, bij iets meer dan de helft van hen was er ASS in het spel.

Psychiater Lieve Thienpont benadrukt dat het om 'cijfers bij benadering' gaat en dat elke interpretatie ervan uiterst omzichtig moet gebeuren. Buiten kijf staat evenwel dat mensen met ASS bovenmatig wanhopig lijken. Dat wordt veroorzaakt door het autisme zelf, maar meer nog door het gebrek aan begrip en ondersteuning.

'De diagnose ASS wordt vaak gemist', zegt Thienpont. 'Of ze komt te laat. Bij veel dertigers en veertigers is de diagnose nooit gesteld of wordt het verward met andere zaken zoals borderline, waardoor nooit gepaste hulp geboden is. Ik ben optimistischer over de jongere generatie. Je hoort weleens zeggen dat er vandaag zelfs te snel ASS wordt gediagnosticeerd, maar ik ben het daar niet mee eens: liever een keer te veel dan een keer te weinig.'

Het lijden is erg onbegrepen. 'De druk die de omgeving hen oplegt en die ze zichzelf opleggen om "normaal" te functioneren is zeer hoog', zegt Thienpont. 'Als dat niet lukt, volgen de mislukkingen elkaar op: financieel, professioneel, relationeel en soms ook gerechtelijk. Autisme is voor altijd, maar wordt niet altijd opgemerkt omdat je bij wijze van spreken beide armen en benen hebt, verstandig bent en je je zeker op het eerste gezicht ook sociaal kunt gedragen, als je maar voldoende competenties hebt om te camoufleren en te compenseren.'

Het leidt in de beraadslagingen van het VAPH over de prioriteit van ondersteuning soms tot schrijnende situaties. Mensen met autisme bij wie geen manifeste fysische of verstandelijke handicap zichtbaar is, komen zo goed als altijd in de groepen met lagere prioriteit 2 en 3 terecht. De wachttijden voor assistentie lopen daar op tot respectievelijk gemiddeld vijf en vijftien jaar. Dat geldt voor in totaal 15.624 mensen met een beperking.

Een expert die namens gebruikers in de deskundigencommissie van het VAPH heeft gezeten, getuigt: 'Ik zag daar artsen die het dossier van volwassenen met autisme doornamen en tot het besluit kwamen: "Die vraagt hier alleen maar een budget om zich met een taxi te verplaatsen." Zo las ik dat niet. Het ging over mensen die heel veel kunnen, maar voor wie de stap naar bus of trein een onmogelijke barrière is. Ik botste vaak op een stuitend gebrek aan wil om de persoon die een dossier indient te begrijpen. Of de ernst van de beperking werd gebagatelliseerd.'

'Bij autisme, maar ook bij veel andere aandoeningen is er een groot verschil tussen kunnen en aankunnen', zegt ook Lien Van de Wiel, coördinator van de vzw Absoluut, een bijstandsorganisatie voor budgethouders. 'Mensen met een beperking kunnen veel, maar ze kunnen hun situatie binnen een maatschappij in een onaangepaste omgeving niet altijd aan. Dat onderscheid wordt in de procedure veel te weinig gemaakt.'



Veralgemeenen is uit den boze, maar Lieve Thienpont bevestigt dat ze al meer dan eens van volwassenen met ASS en een euthanasievraag te horen kreeg: 'Ik heb geen controle over mijn leven gekregen, ik wil op z'n minst controle over mijn levenseinde.'

'Voor mijn veiligheid en die van derden moet ik leven als een kluizenaar'

Giovanni (*) vraagt of het oké is dat hij tijdens ons gesprek languit in de sofa gaat liggen. Het is middag, de rolluiken zijn neergelaten, hij is doodmoe. Zoals elk sociaal contact heeft ook dit bezoek hem uren getob gekost. Hij heeft vanochtend meer medicatie geslikt dan anders. Dat is geen keuze. Hij glimlacht triest. 'Als u die pillen nam, sliep u twee dagen aan een stuk.'

Zelf slaapt hij eindelijk iets beter sinds er een raam met dikker glas in zijn slaapkamer is gezet. Hij slaapt aan de straatkant, een sluiptweg. 'Mijn favoriete seizoenen zijn de herfst en de winter. Dan is het vroeg donker en stil. In de lente en de zomer word ik gek van grasmachines, tuinfeestjes, wielertoeristen, motorfietsen. Ik misgun niemand iets, maar als ik koppeltjes gelukkig zie wandelen, doet het pijn: het is een leven dat ik nooit zal hebben.'

Giovanni is 50, hij was al 35 toen hij de diagnose ASS kreeg. 'Er is een reden waarom die zo laat kwam. Je leert het te camoufleren.' Zijn beperking was lange tijd een troef: hij was en is nog altijd een crack in boekhouding en fiscaliteit, het leverde hem een goedbetaalde job op, al liep het sociaal vaak spaak.

Met het ouder worden werd de keerzijde van zijn scherpe geest almaar duidelijker. Puzzelstukken – trauma's uit het verleden, pesterijen op school – vielen op hun plaats. 'Geen twee mensen met autisme zijn hetzelfde, maar voor mij is het de bijna dagelijkse beleving van een initiële doodsangst. Je moet alles elke seconde in het oog houden, want er kan altijd iets gebeuren. Hét probleem is dat niemand op mijn gezicht ziet dat ik duizend doden sterf als ik alleen de straat op ga. Over honderd meter doe ik een uur.'

Hij is vier keer opgenomen na evenzoveel overdosissen pillen. Sinds zeven jaar leeft hij als een kluizenaar. 'Dat moet, voor mijn eigen veiligheid en die van derden.' Als het knapt in zijn overprikkelde hoofd, gaat hij in meltdown. 'Dat gebeurt in een flits; het is niet te stoppen. Agressie', zegt hij. 'Of dat is dan toch hoe je omgeving het leest. Maar het is een reactie op angst.'

Hij hapt naar adem, huilt, vraagt om het gesprek even stil te leggen. Zijn autisme maakte samenleven onmogelijk. 'Mijn vrouw is meer verpleegster dan echtgenote geweest. Ze helpt nog altijd, maar we wonen niet meer samen. Mijn kinderen, twintigers, zie ik voorlopig niet meer. Ik moet het tijd geven.'



Hij levert al jaren een vermoeiende strijd met het VAPH voor ondersteuning. Om het minste, zoals het raam, wordt ellenlang en met veel mails heen en weer gesteggeld. Al jaren vraagt Giovanni om een budget voor een buddy. 'Al is het maar om eens ergens naartoe te rijden of voor een wandelingetje op de markt.' Een autismecoach betaalt hij zelf a rato van 40 euro per uur. 'Ze heeft mij flexibeler leren denken.'

Bij het VAPH raakt hij niet uit prioriteitengroep 2 omdat hij nog een 'netwerk' heeft. 'Mijn ouders wonen 80 kilometer hiervandaan. Mijn vader is 74 jaar, mijn moeder 73, zij heeft een zware rugoperatie ondergaan. Vader was slager, moeder werkte in een wasserij. Ze werkten van hun veertiende of zestiende, ze hadden geen tijd voor mij en mijn broer. We zijn grootgebracht op de boerderij van mijn grootouders. Mijn grootmoeder wist al erg vroeg dat ik anders was dan anderen.'

Hij is moegestreden. Toen hij de eerste keer een euthanasievraag formuleerde, werd hij door een katholiek psychiatrisch centrum de deur gewezen. Elders werd zijn vraag wel behandeld en inmiddels goedgekeurd. 'Mijn autismecoach zegt dat ik op elk moment een brandweg moet hebben. Als ik een meltdown krijg, moet je vooral niet neus aan neus met mij gaan staan. Euthanasie is zo'n brandweg. Ik wil vermijden dat ik behalve mezelf anderen schade toebreng. Daarom sluit ik mezelf ook zo veel mogelijk op.'

Dat hij er nog is en dat hij er nog even hoopt te blijven, komt enkel en alleen omdat hij zijn ouders wil sparen. En omdat hij zeker wil zijn dat het zijn kinderen beter vergaat dan hem.

'Een loterij zou ik het niet noemen, maar je moet wel wat geluk hebben. Geld en een goede advocaat helpen ook'

'Elke minister van Welzijn die ik heb gekend, zegt dat hij of zij wakker ligt van de wachtlijsten', zegt Hendrik Delaruelle, algemeen directeur van het Vlaams Welzijnsverbond. 'Ik geloof hen. Iedereen wil er meer voor doen.'

Dat deed Wouter Beke ook met het Zorginvesteringsplan. Door een budget van 270 miljoen euro niet over de hele regeerperiode uit te smeren, maar in één keer in te zetten voor mensen met de zwaarste ondersteuningsnood (prioriteitengroep 1), is de wachtlijst daar teruggebracht van 1.802 naar 328 mensen.

In prioriteitengroepen 2 en 3 blijven respectievelijk 5.034 en 10.590 mensen achter. Hun handicap is erkend door het VAPH, er is hen veelal jaren geleden al een budget toegekend, maar op de reële aanwending ervan is het wachten.

'We moeten niet de fout maken om te denken dat het voor die mensen nog wel *ça va is*', zegt Delaruelle. ►►

'In PG1 zitten mensen die eergisteren al geholpen hadden moeten worden, in PG2 mensen die hier en nu een oplossing vragen.'

'Zeker voor wie in PG3 achterblijft, is het nu echt wachten op Godot', zegt Lien Van de Wiel van vzw Absoluut. 'Er is geen perspectief. Mensen met een beperking moeten tevreden zijn met beloftes.'

De selectiviteit in de toewijzing van budgetten houdt veel jongeren met een beperking aan huis gekluisterd. 'Zoals andere jongeren willen ook zij op een bepaalde leeftijd hun vleugels uitslaan', zegt Van de Wiel. 'Dat wordt hen belet, want er is nog een netwerk, ook als papa en mama hun job of hun vrije tijd moeten opgeven voor de zorg. Het is onrechtvaardig, absurd. Stel dat er zou worden gezegd dat een plaats op school voor u niet hoeft omdat u een normaal IQ hebt en ouders die slim genoeg zijn om uw onderwijs zelf te organiseren. Dat zouden we toch ook niet accepteren?'

'Nadat bepaald is wie recht heeft op welk budget, wordt de mate van urgentie gewikt en gewogen', zegt Caroline Callens, coördinator van de vzw Alin, organisatie voor budgethouders. 'De facto gaat het dan om wat het minst schrijnend is.' Door het gebrek aan middelen ontstaat volgens veel betrokken partijen onbedoeld een cynische concurrentieslag.

'Een loterij zou ik het niet noemen,' zegt Callens, 'maar je moet wel geluk hebben dat wie jouw dossier behartigt bij het ziekenfonds een goed ondersteuningsplan kan schrijven. Dat vergt ervaring. Geld en een goede advocaat helpen ook.'

'We zoeken onze manier om gelukkig te zijn, een plek om vrij te zijn'

Pas onlangs ontdekte Caroline Callens toevallig dat haar dochter Bie meter was geworden van de pinguïns in de Zoo van Antwerpen. 'Het was haar lievelingsdier. Ze herkende zich erin. Speels, maar zwart-wit. "Wij pinguïns kunnen onszelf niet veranderen", schreef ze op haar doodsprentje. "We zoeken onze manier om gelukkig te zijn, een plek om vrij te zijn." Maar het is niet gelukt.'

Caroline wist pas dat haar dochter om euthanasie had gevraagd toen de euthanasie al achter de rug was. Bie had alles in stilte geregeld. 'Ik verwijt mezelf dat ik het niet eerder zag, wat er scheelde. Ik dacht gewoon dat ze koppig was. Zoals die keer dat ik haar vroeg om de vaatwasser leeg te maken en zij de vaat in het

'Hoeveel willen we als maatschappij investeren?'

Aan het begin van deze regeerperiode berekende het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) dat voor alle 'huidige en toekomstige vragen naar ondersteuning' in totaal zowat 1,6 miljard euro nodig is. Het Vlaams Welzijnsverbond (VWV) hield het op 700 miljoen. De regering-Jambon ging van start met iets minder dan de helft daarvan.

'Ruim onvoldoende', zegt VWV-directeur Hendrik Delaruëlle. 'En de sector was daar natuurlijk bijzonder ontgoocheld over. Wouter Beke zei bij zijn afscheid dat een minister van Welzijn een minister van Nooit Genoeg is, dat houdt natuurlijk geen steek. Als men kiest om mensen te helpen, kan men perfect becijferen hoeveel dat daadwerkelijk kost. Dat is een politieke keuze.'

Beke verdient evenwel enig krediet, vindt Delaruëlle. 'Hij gaf mensen in prioriteitengroep 1 een perspectief. Ook de

automatische toekenning in het geval van noodsituaties of maatschappelijke noodzaak is nu gegarandeerd, net zoals de continuïteit van de ondersteuning bij de overgang van minder- naar meerderjarigheid.'

Het VAPH noemt de daling van de wachttijd in PG1 zelfs 'historisch'. In 2021 werden 4.026 nieuwe persoonsvolgende budgetten (PVB) toegekend, tegenover 2.825 in 2020 en 2.654 in 2019. 'Iedereen die voor 1 januari 2021 een aanvraag indiende voor een persoonsvolgend budget en die de volledige procedure heeft doorlopen, heeft dat ondertussen gekregen.'

Voor prioriteitengroepen 2 en 3 is er minder goed nieuws. 'In PG2 krijgt slechts een beperkt deel een half budget, voor hen is er op dit moment geen perspectief, net zoals voor de mensen in PG3.'

'We moeten daar eerlijk in zijn,' zegt

Lies Ouvry, directeur Heuvelheem en gewezen VAPH-coördinator. 'Wie een "toekomstgericht" budget toegewezen krijgt, wordt daar eigenlijk geparkeerd.'

Het VAPH brengt op dit moment de noden in PG3 in kaart. Critici vermoeden een slinks manoeuvre om de wachttijsten daar 'weg te toveren'. Het VAPH ontkent: 'De bevraging dient net om na te gaan of alternatieve oplossingen soelaas kunnen bieden. We onderzoeken de huidige noden, hoe op korte termijn eventueel al hulp en ondersteuning geboden kunnen worden.'

Geen quick win

'Mijn hart bloedt als ik sommige verhalen hoor en lees', zegt Bekes opvolger op Welzijn, Hilde Crevits (CD&V). 'Iedereen heeft recht op ondersteuning en er is meer nodig. We werken verder aan een echt perspectiefplan'.

Crevits wijst ook op bestaande

midden van de keuken op de grond zette.'

Er is een teller in Carolines leven en die draait dol. Eerder verloor ze een dochter en een zoon. 'Bie is in verdriet geboren, twee weken voor haar zusje werd begraven. Liese was twee toen ze vreemde symptomen ontwikkelde. Ze was zeer moe, weigerde te stappen. Pediaters stuurden mij wandelen. Pas toen haar urine zwart als cola zag, sloegen ze alarm. Ze heeft nog zes maanden geleefd. Ze overleed aan hartfalen door een spierziekte.'

Haar tweede kind, Kobe, had het ook. Bij hem werd ook ASS vastgesteld. Caroline leidde een informaticabedrijf, maar ze zette haar carrière aan de kant voor de zorg voor haar kinderen. 'Ik was een van de zes mama's die meer dan twintig jaar geleden in het Vlaams Parlement gingen pleiten om het systeem van persoonlijke-assistentiebudgetten (PAB) ook open te stellen voor kinderen. Ik wilde de regie in handen houden. Ik koos er ook voor om mijn kinderen in het gewone onderwijs naar school te laten gaan.'

Het lobbyen loonde. Met een PAB kon ze mee de omkadering financieren in de school die bereid werd gevonden om Kobe mee aan te klampen. Thuis bekostigde ze er studenten orthopedagogie mee en paste ze het meubilair aan. 'Bekers, stoelen, kleuren, pictogrammen. Alles om Kobe houvast te bieden. Het

heeft ook Bie geholpen, zonder dat we het wisten. Bie was pienter. Ze behaalde een master in de rechten en begon haar doctoraat. Zolang haar boeken en studie structuur boden, ging het. Pas toen het einde van dat parcours in zicht kwam, werd ze overweldigd door de onvoorspelbaarheid en de vormeloosheid van de realiteit: werk, relaties, ... Opnames in de psychiatrie volgden elkaar op. De diagnose ASS, asperger, kwam pas laat.'

Ze wilde op haar eigen benen kunnen staan. Zelfs al zou het waggelend zijn, zoals pinguïns. Ze klopte bij het VAPH aan, dat wel haar autisme erkende, maar haar – vanwege haar opnames in psychiatrie – doorverwees naar de geestelijke gezondheidszorg. 'Terwijl, wat was er het eerst? Zijn de psychische problemen niet het gevolg van het autisme?'

Bie ging zelf naar de rechter. Ze kende alle kleine lettertjes, elk poortje. Achteraf kreeg Caroline te horen dat ze de zaak wellicht had gewonnen, maar Bie heeft er niet op gewacht. Caroline blijft achter met vragen en heeft nooit afscheid kunnen nemen. ■

(*) Naam en adres bekend bij de redactie.

Wie vragen heeft over zelfdoding kan terecht bij de Zelfmoordlijn op het gratis nummer 1813 of via www.zelfmoord1813.be.

alternatieven, zoals de Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH). 'Daarmee krijgen nu 28.000 mensen ondersteuning in de vorm van begeleiding, dagopvang of verblijf.' Met de RTH is 20 miljoen gemoed, nog eens 20 miljoen is gereserveerd, maar nog niet ingezet voor PG2. In 2021 kregen 287 personen in een acute noodsituatie een tijdelijk (22 weken) budget.

Andere alternatieven zijn de zorgbudgetten via de Vlaamse sociale bescherming of de directe steun voor de aanpassing van woning of auto en voor bijvoorbeeld pedagogische hulp bij hogere studies. Crevits: 'In 2021 maakten 45.836 personen gebruik van die hulpmiddelen.' Via het VAPH kregen in 2021 102.438 personen een of andere ondersteuning.

Toch botst dit geheel aan instrumenten om wachtlijsten 'af te snijden' in de sector op scepisis. 'Ik zie geen

plan en in 2024 ligt alles weer op tafel', zegt Lien Van de Wiel van vzw Absoluut. 'In PG2 krijgen sommigen een half budget, maar de kans dat de tweede helft nog komt, is gering.' Crevits erkent de blijvende grote nood. 'Ook na 2024 zal in de nodige middelen moeten worden voorzien.'

Het VAPH weerlegt de elders in dit artikel aangehaalde kritiek over een gebrek aan objectiviteit en empathie in de procedures. 'Omdat de vraag groot is en de middelen schaars zijn, kunnen we niet anders dan streng zijn bij het prioriteren van dossiers. Maar we hanteren wetenschappelijk gevalideerde methodes.' De multidisciplinaire teams (MDT), die de vraag beoordelen, worden bemand door profs, 'vaak gespecialiseerd in specifieke handicaps'.

Maar het bestaande systeem botst op zijn grenzen, beseft iedereen. 'Het aantal personen met een handicap met

zorgnoden neemt sinds decennia almaar toe', zegt het VAPH. 'Dat is het gevolg van onder meer een stijgend geboortecijfer, een snel stijgende levensverwachting bij nagenoeg alle doelgroepen, een toename van het aantal personen met een aangeboren en verworven handicap als gevolg van de voortschrijdende medische ontwikkelingen, inkrimping van het sociale netwerk van de persoon met een handicap en derhalve een grotere vraag naar professionele ondersteuning. Om aan alle zorgvragen te kunnen voldoen zijn dus steeds meer middelen nodig.'

'Er dringt zich een maatschappelijke discussie op', zegt ook Lies Ouvry. 'Hoeveel wil Vlaanderen investeren in mensen die ondersteuning nodig hebben? Is dat beperkt tot wat het vandaag is? Oké, dat is dan de keuze, maar wees er dan open en eerlijk in.'