Aandachtspunten voor epidemie-crisisbeleid

*Katrijn Ruts, 25 mei 2020*

Wat zijn de tien belangrijkste aandachtspunten van GRIP na tien weken COVID-19 -beleid voor een goed epidemie-crisisbeleid? Belangrijk nu en om beter voorbereid te zijn bij een toekomstige crisis.

Dit zijn maar een aantal aandachtspunten, uiteraard zijn er meer. De eerste weken van de coronamaatregelen verzamelde GRIP signalen over allerlei domeinen, bundelde deze en bezorgde ze aan beleidsmakers. Daarbij kwamen meer en uitgebreider thema’s aan bod. Je kan hier een zicht op krijgen in ons webartikel van 28 april[[1]](#footnote-1).

1. **Algemene visie**

**Mensenrechten als begin- en eindpunt**

GRIP pleit voor een inclusieve maatschappij en een inclusief beleid waarin mensenrechten voorop staan. Wat betekent het mensenrechtenkader in tijden van een epidemie of pandemie?

Maatregelen tegen de verspreiding van een virus moeten proportioneel zijn met het gevaar voor het algemeen belang. Ze moeten ook rekening houden met de impact op de mensenrechten. Dit betekent dat ze strikt noodzakelijk, legitiem en proportioneel moeten zijn[[2]](#footnote-2).

Maatregelen dienen ook de situatie van specifieke groepen van de bevolking in acht te nemen. Voor de ene persoon wegen sommige maatregelen veel meer door dan voor de andere. Voor sommige groepen wegen maatregelen harder door dan voor andere groepen. Wat proportioneel is voor de een, is misschien disproportioneel voor de ander. Dit moet worden meegenomen in de afweging van beslissingen.

**Personen met een handicap actief meenemen**

Personen met een handicap hebben omwille van hun beperking vaak ondersteuning nodig in de vorm van hulpmiddelen, therapieën, persoonlijke assistentie. Deze zijn essentieel om gelijkwaardig met andere burgers te kunnen deelnemen aan de samenleving en essentieel voor de fysieke en psychische gezondheid.

Wanneer zij hier in een crisissituatie niet meer of nog minder een beroep op kunnen doen, dan dreigen zij extra in de verdrukking te komen. Hier moet dus specifieke aandacht voor zijn bij het beleid.

Verder bevinden personen met een handicap zich meer dan gemiddeld in een sociaal-economisch zwakkere positie. Ook voor personen met een handicap is het dus belangrijk om bij de maatregelen rekening te houden met wie het sociaal-economisch al moeilijk heeft buiten coronatijden.

1. **Aandachtspunten**
2. **Beschermingsmateriaal verzekeren waar nodig**

Voor al wie ondersteuning krijgt van mensen en waarbij een afstand van anderhalve meter niet te waarborgen is, is beschermingsmateriaal noodzakelijk vanaf dag 1. Dit betekent een beleid dat voldoende beschermingsmateriaal voorziet. Wanneer er toch tekorten zijn, moeten personen met een handicap en hun ondersteuners tot de prioritaire groepen behoren bij het uitdelen van beschermingsmateriaal.

Zowel de ondersteuners als de persoon met een handicap moeten toegang hebben tot beschermingsmateriaal zodat zij beschermd zijn tegen een besmetting met het virus.

Dit principe moet overal gelden, waar en met wie de persoon ook woont. Het moet ook gelden voor alle ondersteuningsbronnen, het maakt dus niet uit of de ondersteuning gegeven wordt door interim werknemers, familieleden, zelfstandige ondersteuners, werknemers van een dienst thuiszorg, enzovoort.

1. **Door testen de persoonlijke ondersteuning veilig stellen**

Bij het inzetten van tests mag de groep personen met een handicap niet worden vergeten. Als er beperkte toegang is tot testen, zouden personen met een handicap prioritair toegang moeten hebben.

Het kan gaan om het testen van ondersteuners met symptomen zodat mensen met een ondersteuningsnood niet worden besmet. Het kan ook gaan om het inzetten van toekomstige immuniteitstests die er uitsluitsel over kunnen geven of ondersteuners het virus nog kunnen overdragen of niet.

Zo kunnen personen met een handicap met de juiste informatie goede beslissingen nemen, in het belang van hun eigen gezondheid en die van hun ondersteuners.

1. **Persoonsgebonden ondersteuning en assistentie laten doorlopen[[3]](#footnote-3)**

De capaciteit die in onze samenleving bestaat om mensen te ondersteunen moet ook in tijden van epidemie of pandemie worden gevrijwaard. Ondersteuningsnoden verminderen immers niet in crisistijden – mensen hebben niet opeens minder ondersteuning nodig bij persoonlijke hygiëne, bereiding en/of toedienen van maaltijden, kinesitherapie, fysieke ondersteuning ’s nachts, … Om het wegvallen van assistenten door ziekte te kunnen opvangen, moeten mensen een voldoende grote pool aan assistenten kunnen opbouwen.

Het zomaar stopzetten van allerlei diensten en (lokale) initiatieven moet vermeden worden en er moet vooruit gekeken worden naar hoe bij een volgende uitbraak of epidemie de nodige fysieke assistentie kan gegarandeerd blijven. Het voorzien van poetshulp voor wie zelf niet in staat is om te poetsen is iets heel anders dan het voorzien van poetshulp bij wie dit zelf kan.

Ondersteuning en assistentie bestaan in veel vormen en maten. Vaak is het moeilijk dit virtueel of telefonisch te doen: hulp bij administratie en organisatie bijvoorbeeld, ondersteuning bij noodzakelijke verplaatsingen, … kan niet zomaar vanop afstand. Het principe zou moeten zijn om noodzakelijke ondersteuning te laten doorlopen, ook live, en randvoorwaarden en richtlijnen te voorzien zodat dit op een veilige manier kan gebeuren. Er moet dus volop worden ingezet op veilige manieren om persoonlijke ondersteuning te bieden. Dit geldt ook voor psychische hulp, therapie, enzovoort.

1. **Openbare dienstverlening bruikbaar houden voor iedereen**

De algemene aanbeveling uit epidemiologisch oogpunt om een afstand van anderhalve meter te respecteren moet samengaan met extra aandacht voor beveiliging wanneer dit niet altijd mogelijk is, in het bijzonder bij verderlopende openbare dienstverlening. Openbare en sociale voorzieningen die open blijven in crisistijden moeten blijven openstaan voor alle burgers.

De systemen voor aanpassingen en ondersteuning zodat ook personen met een handicap ervan gebruik kunnen maken, mogen niet zomaar buiten werking gesteld worden. Dit kan uitsluiting van een hele bevolkingsgroep veroorzaken en kan leiden tot discriminatie van iedereen die deze assistentie nodig heeft om de dienstverlening te kunnen gebruiken.

Beslissingen zoals die van de NMBS om mensen met een handicap niet meer te assisteren om op en af de trein te geraken, mogen niet meer voorvallen.

1. **Verregaande / verdergaande institutionalisering en isolatie tegengaan**

Veel mensen met een handicap verblijven nog steeds deeltijds of voltijds in een collectieve instelling. Dit gaat over mensen van verschillende leeftijden, van minderjarigen tot volwassenen. COVID-19 heeft bewezen dat een collectieve instelling vandaag geen veilige omgeving is. Het virus wordt gemakkelijk doorgegeven binnen het huishouden. Wie in een ‘collectief huishouden’ woont, wordt blootgesteld aan veel meer mensen die het virus kunnen overdragen.

De ‘oplossing’ om mensen wekenlang zonder contact in een kleine kamer opgesloten te houden is onmenselijk en in de toekomst absoluut te vermijden.

Ook de keuze ‘voltijds in de instelling zonder sociaal contact’ of ‘voltijds bij familie zonder ondersteuning’ is absoluut te vermijden. Alles moet in het werk worden gesteld zodat zo veel mogelijk mensen veilig en sociaal omringd met ondersteuning in de maatschappij kunnen wonen en lockdowns doormaken.

We wachten in België al sinds de ratificatie van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap op een plan voor inclusie en deïnstitutionalisering. De COVID-19-crisis heeft het gebrek aan zelfbeschikking voor mensen in een instelling en het gebrek aan ondersteuning voor mensen in de maatschappij zeer scherp getoond. We moeten versneld een plan maken over hoe ondersteuning in de maatschappij kan worden geregeld op een veilige manier.

Corona mag geen argument zijn om te re-institutionaliseren. We zien het nu al gebeuren dat er opgeroepen wordt om de zorginstellingen voor personen met een handicap te versterken. GRIP roept op om bij het uitwerken van een relance-plan terdege rekening te houden met de nood aan de-institutionalisering en dus niet de instellingen te versterken maar de ondersteuning om te leven in de maatschappij te versterken.

1. **Innoveren in besluitvorming om de samenleving te versterken**

Na een eerste periode met zeer veel nadruk op veiligheid (voor het virus en bescherming van de capaciteit van ons gezondheidssysteem) is stilletjesaan meer aandacht gevraagd en gekomen voor de menselijke aspecten. Mensen in woonzorgcentra zaten wekenlang opgesloten zonder sociaal contact. Kinderen en jongeren met een handicap zijn in hoge mate afhankelijk van wat anderen over hen beslissen. Hun stem kwam niet aan bod. Zij behoren niet tot de hardste roepers. Op de ladder van de macht staan ze op de onderste sport.

De laatste weken wordt er gesproken over een evenwicht zoeken tussen veiligheid en menselijkheid. Zo lijkt het alsof de twee tegenover elkaar staan. We pleiten eerder voor maatregelen die beide met elkaar verzoenen. Kinderen en jongeren in een instelling laten zonder dat ze begrijpen waarom hun ouders niet op bezoek komen en waarom ze niet af en toe naar huis mogen, is in geen enkel opzicht veilig. Collectieve huishoudens zijn niet virusveilig. Je in de steek gelaten voelen, niet weten voor hoe lang het duurt, niets begrijpen, kan levenslange trauma’s opleveren.

Een innoverende manier om in de toekomst crisisbeleid uit te stippelen is enerzijds perspectieven met elkaar te verbinden en tot gezamenlijke voorstellen te laten komen, en anderzijds hierbij bewust de minder machtige groepen in de samenleving en hun perspectieven als uitgangspunt te nemen. Dit leidt tot oplossingen die maximaal ieders rechten beschermen en onze samenleving versterken.

1. **Crisis aangrijpen om oude formules te hervormen naar betere systemen**

Voor personen met een handicap komt dit neer op een hervorming naar systemen die beter hun rechten realiseren, en specifiek ook het recht op inclusie. Leave No One Behind zou het motto moeten zijn op alle domeinen. Een paar voorbeelden:

* De principes van een inclusief onderwijssysteem kunnen ons helpen om te zorgen dat ook leerlingen die in een minder geprivilegieerde thuissituatie leven zich kunnen blijven ontwikkelen.
* Een inclusiever woonbeleid kan vermijden dat een crisis zich extra hard laat voelen voor wie het financieel al moeilijk had. Wonen blijft de belangrijkste uitgavekost van de meeste mensen.
* Ziekenhuizen aanpassen aan de noden van personen met een handicap laat toe om mensen met een handicap vlotter een gelijkwaardige medische zorg te kunnen geven.
* Personen met een handicap die (tijdelijk) meer uren zouden kunnen werken zouden hiertoe alle ruimte moeten krijgen. Neem dus bijvoorbeeld die integratietegemoetkoming niet af omdat mensen zich boven de armoededrempel wagen.
1. **Richtlijnen voor het recht op medische behandeling en levensreddende interventies verfijnen[[4]](#footnote-4)**

De wereldwijde COVID-19-crisis heeft duidelijk gemaakt dat het gevaar op het uitsluiten van personen met een handicap op basis van subjectieve perceptie over levenskwaliteit reëel is. Wanneer de capaciteit van een gezondheidssysteem overschreden wordt, maken artsen keuzes over wie er wel en wie niet behandeld wordt.

De algemene negatieve beeldvorming over handicap kan in deze situatie leiden tot discriminatie van personen met een handicap. Het gaat dan niet over de medische afweging of het lichaam de behandeling aan zal kunnen en of de behandeling niet onmenselijk zal zijn. Het gaat over de beoordeling van de waarde van een mens / een mensenleven ten opzichte van die van een ander mens / een ander mensenleven.

De ethische richtlijnen hierrond zijn in België nog te vaag, dat bevestigen ook experts, en moeten dus worden verfijnd om een gelijk recht op medische behandeling en levensreddende interventies te garanderen.

1. **Gespecialiseerde middenveldorganisaties prioritair betrekken**

In de verschillende fases van het crisisbeleid moet er inbreng zijn van en samenwerking met gespecialiseerde middenveldorganisaties. Naast experts is er betrokkenheid nodig van organisaties die voeling hebben met de leefwereld van specifieke bevolkingsgroepen en dan specifiek de groepen die door de maatregelen extra hard geraakt (dreigen te) worden. De nodige erkenning van hun kennis en waarde en een goede samenwerking met deze organisaties is essentieel om te komen tot pakketten van maatregelen die maximaal rekening houden met de noden van deze bevolkingsgroepen.

Hierbij moet er ook duidelijke aandacht zijn voor organisaties van personen met een handicap. We willen er op wijzen dat personen met een handicap nog steeds gemakkelijk worden verengd tot het aspect ‘zorg’. Zodoende zou men dan kunnen veronderstellen dat een vertegenwoordiger uit de zorgsector de realiteit van de groep personen met een handicap ook wel zal inbrengen.

Kanttekening 1 hierbij is dat de rechten van personen met een handicap veel breder gaan dan het recht op ondersteuning, maar vervat zijn in een verhaal van gelijke kansen op alle vlakken. Kanttekening 2 is dat de huidige machtsstructuren binnen de zorg- en welzijnssector nog steeds duidelijk overhellen in de richting van de collectieve zorginstellingen. Een vertegenwoordiger uit deze machtsstructuren heeft niet per se voeling met de leefwereld van personen met een handicap die inclusief en zonder inmenging van zorgorganisaties (willen) leven. Tegengewicht onder de vorm van inspraak en erkenning van personen met een handicap en organisaties die wel kunnen spreken voor personen met een handicap die in de maatschappij wonen, is daarom absoluut noodzakelijk.

1. **Expertgroepen die de overheid adviseren evenwichtig samenstellen**

Dat wetenschappers met expertise in epidemieën en virussen een sterk aandeel hebben in expertgroepen die de overheid adviseren over beleidsmaatregelen is evident. Wat betreft de aanvullende disciplines is in de coronacrisis vooral de economische invalshoek van in het begin ruim vertegenwoordigd.

Dit, en de enorme focus op ‘de economie’, leidde de afgelopen weken tot talloze oproepen om ook andere belangrijke invalshoeken mee te nemen in expertgroepen en in het beleid. Welzijnsexperten, ethici, gedragswetenschappers, sociale wetenschappers, enzovoort. En wat te denken van mobiliteitsexperts? Experts ruimtelijke ordening? Experts toegankelijke overheidscommunicatie?

De coronacrisis maakt duidelijk dat een allesomvattende en interdisciplinaire oefening nodig is. De kwaliteit en effectiviteit van de maatregelen zullen toenemen naarmate er meer vormen van expertise meegenomen worden.

Als mensenrechten begin- en eindpunt zijn van maatregelen in een crisisbeleid, moet mensenrechtenexpertise sterk aanwezig zijn in expertgroepen die worden opgericht om advies te geven aan de overheid met betrekking tot beleidsmaatregelen. Ook moeten adviezen aan het beleid het mensenrechtenperspectief meenemen en een duidelijke aftoetsing / afweging bevatten[[5]](#footnote-5).

1. **Crisis aangrijpen om inclusieve samenleving te maken**

Een inclusief crisisbeleid neemt de mensenrechten als begin- en eindpunt. Beginpunt omdat ook in volle crisisperiode maatregelen niet mogen leiden tot mensenrechtenschendingen. Eindpunt omdat we door een inclusief crisisbeleid een crisis kunnen aangrijpen om noodzakelijke veranderingen ten goede door te voeren. Een inclusief crisisbeleid kan het effect hebben dat de kloven in de samenleving worden dichtgereden in plaats van vergroot.

Een inclusieve samenleving betekent dat met iedereen rekening gehouden wordt. Het betekent dat ook de perspectieven van minderheden aanwezig zijn. Het betekent dat er extra aandacht moet gaan naar wie extra noden heeft om te kunnen participeren om zijn of haar rechten op te nemen.

Door deze principes ten volle op te nemen in de besluitvorming voor het aanpakken van de crisis, kunnen we versneld werk maken van die inclusieve samenleving. Waar wachten we nog op?

1. <https://www.gripvzw.be/nl/artikel/393/covid-beleid-en-grip> [↑](#footnote-ref-1)
2. <https://www.amnesty-international.be/nieuws/veelgestelde-vragen-over-coronamaatregelen-in-belgie-en-mensenrechten>  [↑](#footnote-ref-2)
3. <https://www.dewereldmorgen.be/artikel/2020/04/06/tekort-aan-assistentie-en-beschermingsmateriaal-personen-met-een-handicap-trekken-aan-alarmbel/> [↑](#footnote-ref-3)
4. <https://www.gripvzw.be/nl/artikel/387/covid-19-personen-met-een-handicap-en-ethische-afwegingen-bij-triage> [↑](#footnote-ref-4)
5. <https://mensenrechten.be/nieuwsberichten/neem-alsjeblief-een-mensenrechtenexpert-mee-in-de-exit-strategie-uit-de-cor> [↑](#footnote-ref-5)