**Resultaten behoeftepeiling zorgbehoevende personen en mantelzorgers**

**Liberale Vereniging van Personen met een Handicap (LVPH) vzw en**

**vzw Liever Thuis LM**

In juni 2020 organiseerden de Liberale Vereniging van Personen met een Handicap (LVPH) vzw en de vzw Liever Thuis LM (erkende mantelzorgvereniging) een behoeftepeiling onder hun leden. De verenigingen ontvingen 512 ingevulde vragenlijsten van zowel mantelzorgers (190) als zorgbehoevende personen (322). Onder die laatste groep verstaan we personen met een handicap/beperking en personen met één of meerdere chronische aandoeningen.

In deze nota vindt u de voornaamste resultaten van de behoeftepeiling.

**1. Zorgbehoevenden**

Het overgrote merendeel van de zorgbehoevende personen weet bij wie ze terecht kunnen om hulp of raad te vragen (86 %) en maar liefst 95 % wordt geholpen door een naaste. Meestal wordt de hulp geboden door één of meerdere kinderen van de zorgbehoevende (41 %), de partner van de zorgbehoevende (39 %) en/of een professionele zorgverlener (32 %).

66 procent geeft aan voldoende sociale contacten te hebben. Daartegenover staat dat 63 % van de ondervraagde zorgbehoevende personen geen hobby of andere vrijetijdsbesteding heeft. Dit komt vermoedelijk omdat heel wat zorgbehoevende personen problemen ondervinden om zelfstandig de woning te verlaten. Een even groot percentage geeft dit immers aan. 44 procent heeft altijd hulp nodig van anderen om buiten te komen en 18 procent kan zich niet behelpen op straat.

Een opvallend gegeven is ook dat 67 % van de ondervraagde zorgbehoevende personen niet zelfstandig een winkel of café kan bezoeken. Nog slechter is het gesteld bij de openbare gebouwen; deze zijn voor 74 % niet toegankelijk. De gemeentebesturen en handelaars dienen dus nog heel wat te investeren om de toegankelijkheid te verhogen voor personen met een beperking.

Ondanks het feit dat heel wat zorgbehoevende personen door hun zorgsituatie aan huis gebonden zijn, stellen we vast dat zij daar wel helemaal zichzelf kunnen zijn (92 %) en zij zich daar ook veilig voelen (96 %).

71 procent van de zorgbehoevende personen vindt dat zij gelijkwaardig behandelend worden als personen zonder handicap, beperking of chronische aandoening. Dat is een positief gegeven, aangezien in de media soms het tegenovergestelde geponeerd wordt. Met de informatieverspreiding aan deze doelgroep is het echter minder goed gesteld: amper 58 procent vindt dat zij voldoende geïnformeerd worden over therapieën, sociale voordelen en tegemoetkomingen. We stelden dit ook vast bij de vraag over het persoonlijke-assistentiebudget/persoonsvolgend budget en de vraag over de coronapremie voor gebruikers van een zorginstelling. 74 procent van de doelgroep had nog nooit over de coronapremie gehoord. Bij de vraag over het persoonlijke-assistentiebudget/persoonsvolgend budget gaf weliswaar 11 % aan dat zij dit ontvangen, maar dit werd soms aangeduid door personen ouder dan 65 jaar, terwijl deze personen normaliter hiervoor niet in aanmerking komen. Twee personen schreven er ook naast wat zij begrepen onder ‘het persoonsvolgend budget’, namelijk ‘mantelzorgpremie’ en ‘pensioen’. Dit toont duidelijk aan dat de doelgroep onvoldoende op de hoogte is van de bestaande tegemoetkomingen en dat het geheel van tegemoetkomingen veel te ingewikkeld is voor de doelgroep.

82 procent van de ondervraagde zorgbehoevende personen ondervindt problemen door hun handicap of aandoening. De meest voorkomende problemen zijn: beperktheid in de mobiliteit (76 %), pijn (62 %) en eenzaamheid (24 %). Bij de helft van de ondervraagde personen zijn de moeilijkheden toegenomen door/tijdens de lockdown. 44 procent geeft aan dat de problemen zijn toegenomen door minder sociaal contact, 30 % geeft toenemende emotionele problemen aan (angst, eenzaamheid, depressie, stress, …) en 9 % heeft bijkomende problemen ondervonden door het wegvallen van professionele hulp.

89 % verbleef thuis tijdens de lockdown. Bij een aantal personen was dit noodgedwongen het geval, omdat de zorginstelling waar zij naartoe gaan gesloten werd of ze moesten een keuze maken tussen permanent verblijven in de instelling of permanent thuis verblijven. 9 % verbleef tijdens de lockdown in een zorginstelling en 2 % verbleef elders, bijvoorbeeld bij familie.

We stelden tenslotte ook een vraag naar de levenskwaliteit, met een score variërend van 0 tot en met 10. We kwamen aan een gemiddelde score van 5,9 (mediaan: 6), wat toch behoorlijk laag is. Deze score verbergt ook de uitersten: 1 persoon geeft zichzelf een nulscore, terwijl 4 personen hun levenskwaliteit beoordelen met een 10.

We kunnen concluderen dat er nog heel wat investeringen nodig zijn om het leven van personen met een handicap/beperking en chronisch zieken aangenamer te maken, zodat ze gemakkelijker een hobby kunnen beoefenen of een andere vrijetijdsbesteding kunnen hebben. Hiervoor zouden bijvoorbeeld de handelszaken toegankelijker gemaakt moeten worden en zouden de betrokken personen beter geïnformeerd moeten worden over hun rechten.

**2. Mantelzorgers**

Mantelzorgers zijn personen die op informele wijze de zorg opnemen voor een zorgbehoevende persoon uit hun directe omgeving (partner, kind(eren), ouder(s), ander familielid, buren of vrienden). Ze doen dit op vrijwillige basis en kosteloos.

190 mantelzorgers vulden onze bevraging in. Zij nemen voornamelijk de zorg op voor hun partner (22 %), een ouder of beide ouders (eveneens 22 %) of een (minder- of meerderjarig) kind met een beperking (7 %). 78 % neemt dagelijks de zorg op, bij 20 % is dit één of meerdere keren per week.

45 procent van de mantelzorgers ervaren moeilijkheden. De moeilijkheden die het meest vermeld werden, zijn: geen tijd voor zichzelf (67 %), vaststellen dat de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende achteruit gaat (65 %) en constant aanwezig moeten zijn bij de zorgbehoevende om zorg te verlenen/toezicht te houden (54 %). Bij 54 procent van de mantelzorgers zijn de moeilijkheden toegenomen tijdens de lockdown, voornamelijk omwille van volgende redenen: minder sociaal contact (23 %), wegvallen van de respijtzorg, bijvoorbeeld dagopvang voor de zorgbehoevende (8 %) en niet op bezoek mogen gaan bij de zorgbehoevende die verbleef in het woonzorgcentrum of het ziekenhuis (eveneens 8 %).

We stelden de vraag hoe zwaar de mantelzorgers hun zorgtaken ervaren. Er werd een gemiddelde score van 6,2 opgetekend (mediaan: 7). Mantelzorg wordt dus door de meeste mantelzorgers als zwaar ervaren, al zijn er natuurlijk ook mantelzorgers die dit totaal niet zwaar ervaren (1 persoon gaf een nulscore). Daarentegen zijn er ook 8 mantelzorgers die de zorgtaken als extreem zwaar ervaren (score van 10).

51 procent van de mantelzorgers heeft de zorg opgenomen uit liefde voor de zorgbehoevende persoon. Opvallend is wel dat 18 procent aangeeft de mantelzorg te hebben opgenomen omwille van gewetensproblemen (“Ik zou moeilijk in de spiegel kunnen kijken als ik de zorg/hulp niet zou opgenomen hebben”) en 13 procent omwille van pure noodzaak (geen alternatief).

Mantelzorgers dromen ervan zo lang mogelijk de zorg te kunnen opnemen voor hun naaste (33 %). Maar zij willen ook meer erkenning vanuit de overheid (16 %) en een volwaardige verloning (15 %).

Bepaalde politieke partijen zouden graag de huidige mantelzorgers inzetten om ook te zorgen voor iemand die ze niet kennen. Amper 26 % van de ondervraagde mantelzorgers is hiertoe bereid.

Sinds 5 jaar zet de Vlaamse overheid sterker in op de ondersteuning van mantelzorgers via het Vlaams mantelzorgplan. Toch ervaren slechts 28 % van de mantelzorgers dat zij meer ondersteuning ontvangen hebben in die periode. 48 procent geeft aan dat dit niet het geval is en 24 procent kan zich hierover niet uitspreken aangezien zij nog geen 5 jaar mantelzorger zijn. Dit toont duidelijk aan dat de mantelzorgers meer inspanningen verwachten van de overheid en van de zorg- en welzijnssector.

We legden enkele stellingen/voorstellen voor aan de mantelzorgers om hun mening hierover te vernemen:

* 75 % van de mantelzorgers vindt dat mantelzorgers die werkloos zijn hun werkloosheidsuitkering niet mogen verliezen als zij een job weigeren omdat deze niet kan ingepast worden in de taken die zij nu opnemen als mantelzorger;
* 84 % van de mantelzorgers vindt dat mantelzorgers die werkloos zijn hun werkloosheidsuitkering mogen behouden gedurende de volledige mantelzorgperiode;
* 80 % van de mantelzorgers vindt dat ook zorgbehoevende personen die geen recht hebben op het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden recht zouden moeten hebben op gezinszorg en aanvullende thuiszorg (zoals vandaag het geval is) en dus niet zouden mogen gedwongen worden om te kiezen voor hulp via duurdere dienstencheques.
* 70 % van de mantelzorgers vindt dat de jaren mantelzorg zouden moeten gelijkgesteld worden met gewerkte periodes bij de berekening van het pensioen.
* 79 % van de mantelzorgers vindt dat de overheid zou moeten voorzien in betaalbare psychologische ondersteuning voor mantelzorgers.

We kunnen concluderen dat heel wat mantelzorgers het vandaag moeilijk hebben. Tijdens de lockdown zijn deze moeilijkheden vaak nog toegenomen door het wegvallen zowel het eigen informeel netwerk als het wegvallen van het professioneel aanbod. Daarnaast kunnen we stellen dat de mantelzorgers veel meer erkenning van de overheid vragen voor hun inzet. Als de overheid van de mantelzorgers semi-professionelen wil maken, aangezien het aantal professionele zorg- en hulpverleners afneemt, dan dient deze overheid de mantelzorgers ook voldoende te ondersteunen en dit zowel financieel als materieel.

**3. Wie zijn wij?**

De Liberale Vereniging van Personen met een Handicap (LVPH) vzw is een actieve organisatie binnen de welzijnssector die mensen met een handicap een stem wil geven. De vereniging informeert personen met een handicap en chronisch zieken via haar ledenblad ‘Onbegrensd’ en website en organiseert activiteiten voor deze doelgroep.

Liberale Vereniging van Personen met een Handicap (LVPH) vzw

Tel.: 02 542 86 89

Mail: lvph@lm.be

Website: [www.lvph-lm.be](http://www.lvph-lm.be)

De vzw Liever Thuis LM is een door de Vlaamse overheid erkende vereniging voor mantelzorgers en gebruikers. Zij informeert mantelzorgers en zorgbehoevende personen via haar ledenblad ‘Liever Thuis’, brochures en de website. Daarnaast organiseert zij op regelmatige basis vormingen, lotgenotencontact en webinars voor de doelgroep en verdedigt zij de belangen van mantelzorgers en zorgbehoevende personen op federaal, Vlaams en lokaal niveau.

vzw Liever Thuis LM:

Tel.: 02 542 87 09

Mail: lieverthuis@lm.be

Website: [www.lieverthuislm.be](http://www.lieverthuislm.be)