

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2000-2001

11 april 2001

VOORSTEL VAN DECREET

– van mevrouw Ann De Martelaer c.s. –

houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget

CONFERENTIE/HOORZITTINGEN

over het persoonsgebonden budget

VERSLAG

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door mevrouw Sonja Becq**

Samenstelling van de commissie :

Voorzitter : mevrouw Patricia Ceysens.

Vaste leden :

mevrouw Sonja Becq, mevrouw Trees Merckx-Van Goey, mevrouw Riet Van Cleuvenbergen, mevrouw Ingrid van Kessel ;

mevrouw Patricia Ceysens, mevrouw Claudine De Schepper, de heren Jacques Devolder, Koen Helsen ;

mevrouw Niki De Gryze, mevrouw Marijke Dillen, de heer Felix Strackx ;

de heren Guy Swennen, Jan Van Duppen ;

mevrouw Ria Van Den Heuvel ;

mevrouw Simonne Janssens-Vanoppen.

Plaatsvervangers :

mevrouw Gisèle Gardeyn-Debever, mevrouw Veerle Heeren, de heren Jan Laurys, Luc Martens ;

de heren Frans De Cock, Freddy Feytons, André Moreau, Cis Schepens ;

de heren Wilfried Aers, Julien Librecht, mevrouw Marleen Van den Eynde ;

de heren Patrick Hostekint, Chokri Mahassine ;

mevrouw Ann De Martelaer ;

mevrouw Margriet Hermans.

Zie :

280 (1999-2000)

– Nr. 1 : Voorstel van decreet

INHOUD

	Blz.
Deelnemerslijst	4
Inleiding	5
1. Het persoonsgebonden budget (PGB) in Nederland	5
1.1. Uiteenzetting door de heer Paul Cremers, Beleidsadvisering en managementsondersteuning Roermond	5
1.2. Uiteenzetting door mevrouw Ellen Maat, projectleider Persoonsgebonden budgetfinanciering, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Nederland	7
1.3. Bespreking	9
2. De situatie in Vlaanderen	13
2.1. Uiteenzetting door professor Geert Van Hove, vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent	13
2.2. Uiteenzetting door professor Jozef Breda en de heer David Schoenmaekers departement Sociologie en Sociaal Beleid, UFSIA	15
2.3. Uiteenzetting door professor Bea Maes, afdeling Orthopedagogiek KULeuven	17
2.4. Bespreking	19
BIJLAGEN	
Bijlage 1 PGB in Nederland (E. Maat)	24
– groei macrobudgetten PGB	24
– toename aantal budgethouders	24
– huidig administratief regime	25
Bijlage 2 Figuur : Van Hove G., "Wakkere paraplu voor Griet", uniek, 2000	27
Bijlage 3 Tabel : Gemiddeld aantal uren sociale zorg naar zorgcircuit : vergelijking per doelgroep (juni 2000) (J. Breda, D. Schoenmaekers)	28

DEELNEMERSLIJST

De heer Paul Cremers, Beleidsadviesing & Managementsondersteuning Roermond

Mevrouw Ellen Maat, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – Nederland

Professor Geert Van Hove, Vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent

Professor Jozef Breda, de heer David Schoenmaekers, Departement Sociologie en Sociaal Beleid UFSIA

Professor Bea Maes, Afdeling Orthopedagogiek KULeuven

De heer Jef Foubert, de heer Laurent Bursens, mevrouw Marleen Durnez, VFSIPH

Mevrouw Viviane Soree, de heer Joke Rombauts, Vlaamse Federatie van Gehandicapten (VFG)

De heer Filip Verstraete, mevrouw Carla Kinnaer, Federatie van Vlaamse Doven en Slechthorenden (FEVLADO)

Mevrouw Micheline Van Lokeren, mevrouw Daniella Deckens, mevrouw Adeline Valkenburg, Belgische Confederatie voor Blinden en Slechtzienden

Mevrouw M.C. Bogaert, de heer Piet Van Agtmaal, Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (VVHVG)

De heer Damien Kinds, de heer Jan Sabbe, Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven

Mevrouw Lieve Van Steenberghe, mevrouw Katrijn Jansegers, mevrouw Kathy Van Der Veken, de heer Danny Van de Perre, Onze nieuwe Toekomst

De heer Marc Wouters, mevrouw Hadewych Lagrou, prof. Spaepen, VLICHT – Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Technologie

De heer Jos Sterckx, de heer Jeroen De Weerd, Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg v.z.w. (PPG)

De heer Renaat Jonckheere, mevrouw Hilde Verstrickt, Vlaams Welzijnsverbond (VWV)

De heer Luc Wielockx, mevrouw Krista Dengel, Vlaamse Federatie Beschutte Werkplaatsen (VLAB)

Mevrouw Cis Schiltmans, mevrouw Marleen Trog, Vlaamse Vereniging voor Autisme

DAMES EN HEREN,

In het kader van de behandeling van het voorstel van decreet van mevrouw Ann De Martelaer c.s. houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget (280/1), organiseerde de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen een conferentie en hoorzittingen. De conferentie vond plaats op woensdag 7 maart 2001. Nederlandse en Vlaamse deskundigen werden als sprekers uitgenodigd. Het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, koepelverenigingen van zorgverstrekkers, gebruikersverenigingen en het Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Technologie (Vlicht), waren als deelnemers aan de conferentie uitgenodigd. Zij werden later eveneens als sprekers op de hoorzittingen op 21 en 29 maart 2001 uitgenodigd.

Inleiding

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Mevrouw Ann De Martelaer diende een voorstel van decreet in waarin de regeling voor het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap ingrijpend wordt gewijzigd, met het oog op de invoering van een persoonsgebonden budget (PGB). Het voorstel geniet ruime ondersteuning, wat blijkt uit de medeondertekening door de heer Helsen, de heer Swennen en mevrouw Janssens-Vanoppen. Deze conferentie vormt de eerste aanzet tot de bespreking van dit dossier.

1. Het persoonsgebonden budget (PGB) in Nederland

1.1. Uiteenzetting door de heer Paul Cremers, Beleidsadviseur en managements-ondersteuning Roermond

De heer Paul Cremers : Ik zal u samen met mevrouw Maat de Nederlandse ervaring met PGB voorstellen. Ik sprak met haar af dat ik het onderwerp veeleer historisch zou benaderen, terwijl zij de systematiek voor haar rekening neemt. Omdat het onmogelijk is het onderwerp uitputtend te behandelen in een dergelijk kort bestek, bezorgde ik de deelnemers aan de conferentie een tekst. De voetnoten bevatten heel wat technische informatie.

In 1968 werd in het parlement de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) aangenomen. De wetgever wou daarmee twee doelstellingen bereiken : voorzien in een gewaarborgde bekostiging voor toegelaten instellingen, en de werkgelegenheid stimuleren in de quataire sector. De regeling werd een eclatant succes. In de eerste tien, twaalf jaar verdubbelde het aantal zorgvragers en verdriedubbelde het aantal verpleegdagen. De tarieven werden vier keer hoger en de totale uitgaven acht respectievelijk negen keer. In de periode 1982-1997 verdubbelden die laatste nog een keer. De laatste jaren accelereren de uitgaven nog steeds. Dat komt onder meer door de beslissing van de staatssecretaris om een verhoging van dertig procent toe te staan aan verstandelijk gehandicapten, met het oog op de reductie van de wachtlijsten.

AWBZ beslaat in Nederland een erg ruim terrein : de hele chronische zorg valt eronder, zowel thuis als in instellingen. Daardoor komt men aan een omzet van 30 miljard gulden per jaar. Dat is een economische realiteit die meetelt.

Op het einde van de jaren zeventig kwam men tot de vaststelling dat de snelle groei van het voorzieningstelsel een betrekkelijke zegening was. Ouders die, al dan niet gedwongen door de wachtlijsten, hun gehandicapt kind thuis opvoedden, moesten zelf volledig instaan voor de bekostiging, terwijl de AWBZ-regeling voor honderd procent tussenkwam in de voorzieningen. Voor gehandicapte kinderen die thuis woonden en niet in een instelling, bestond alleen een marginale fiscale compensatie. Daarom vroeg het parlement in 1978 de regering in een motie om dat verschil te bekijken.

In parlementaire termen sprak men over rechtsongelijkheid, wat een zware term is. Er werd hierover dus een motie goedgekeurd, die mede ondertekend was door mevrouw Terpstra. In Nederland krijgen de moties een volgnummer. Dit was "motie 19". Dit heeft een lid van de Federatie van Ouderverenigingen ertoe geïnspireerd om te zeggen dat men door dit nummer het jaar van realisatie niet moest specificeren. Men heeft er inderdaad lang over gedaan om dit te realiseren. In de jaren 80 was de discussie, op parlementaire instigatie en niet op vraag van zorgverleners of zorgvragers, op gang gekomen. Dit was een vrij principiële discussie.

In 1992 startten de experimenten met PGB op gebied van verpleging en verzorging. Dit is thuiszorg in technische zin : dit betekende toen huishoudelijke hulp, gezinsverzorging, wijkziekenverzorging en wijkverpleging voor mensen met een handicap of hun gezin. Het ging voornamelijk over lichamelijk

gehandicapten. Thuiszorg voor verstandelijk gehandicapten is een andere sector maar de experimenten startten daar ook in 1992. Deze experimenten duurden twee jaar en waren zo succesvol dat iedereen ervan overtuigd was dat dit landelijk moest ingevoerd worden.

In 1996, mevrouw Terpstra was toen staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, werd een landelijke regeling voor verstandelijk gehandicapten, verpleging en verzorging ingevoerd. Dat was geen toeval want ik denk dat er zonder haar nog steeds geen regeling zou zijn. Sinds 1996 heeft men gewerkt aan uitbreiding. In ieder geval is het volume van beide regelingen sterk gestegen. Inmiddels is de regeling voor verpleging en verzorging uitgebreid met intensieve thuiszorg en heeft men geëxperimenteerd met PGB in de geestelijke gezondheidszorg. Hiervoor is PGB voor begeleiding wel landelijk ingevoerd, maar er wordt geëxperimenteerd met PGB voor behandeling. Dit is nog een discussiepunt. Voor verpleeghuizen en verzorgingshuizen, kortom voor de ouderenzorg, is het PGB in ontwikkeling.

Het meest actuele probleem is een harmonisatie van de regeling. De verzorging is sterk sectoraal georganiseerd in Nederland. Zowel op gebied van structuur als voor financiering zijn er grote verschillen en dit weerspiegelt zich in de verschillende PGB's.

In Nederland wijkt het PGB af van de traditionele manier van zorgverstrekking. In principe wordt zorg bij ons in natura verleend. Een verzekering volgens de Algemene Wet op de Bijzondere Ziektekosten – de bijdrage is hoog en bedraagt 10 procent van het inkomen, tot ongeveer 65.000 gulden per jaar – geeft geen rechtstreekse aanspraken. Iemand met een zorgvraag kan naar een toegelaten instelling stappen. De zorg wordt aan deze instellingen op voorhand betaald door de Algemene Wet op de Bijzondere Ziektekosten.

Het uitgangspunt van het PGB is de keuzemogelijkheden voor de betrokkenen te vergroten. Er mag echter geen verschil zijn tussen de keuzes, noch financieel, noch op gebied van de kwaliteit van de zorg. Dit betekent dat het PGB genoodzaakt is alle ontwikkelingen van de zorg in natura te volgen en te vertalen. Als de producten in de thuiszorg veranderen, zijn we verplicht de catalogus van de PGB aan te passen en iedereen individueel een nieuwe toekenningsbeschikking te sturen. De transactiekosten van het systeem zijn dus een groot probleem. Het systeem is buitengewoon beheersintensief.

Bij de experimenten van 1992 en 1994 werkte men met contant geld. Het bedrag werd op de rekening van de betrokkenen gestort en men controleerde niet waarvoor het geld gebruikt werd. Dit stimuleerde de mensen om te onderhandelen met de instellingen over de prijzen. Bij de invoer van het landelijk systeem werd, onder druk van de ministeries van Financiën en Sociale Zaken, besloten om voor het grootste deel te werken met trekkingsrechten in plaats van met geld. Deze trekkingsrechten worden gestort bij de Sociale Verzekeringsbank. De betrokkene huurt zelf iemand in en stuurt een betalingsopdracht naar de Sociale Verzekeringsbank die betaalt. De budgethouder is in Nederland dus werkgever en moet aan alle sociaal-rechtelijke en fiscale verplichtingen voldoen. De bedoeling van het budget was echter de houders meer keuzemogelijkheden te bieden en hun handlingsruimte te verruimen. Anderzijds onderwerpt men hen aan een aantal gecompliceerde regelingen, die voor de gemiddelde budgethouder niet te overzien zijn.

We hebben altijd geprobeerd om het forfaitaire bedrag, dat nu 2.400 gulden per jaar bedraagt en waarvan de besteding niet gecontroleerd wordt, naar boven te krijgen. Deze forfaitaire som is immers een overblijfsel van wat we oorspronkelijk wilden: een imitatie van de Belgische integratietegemoetkoming, die we beschouwen als een afkoop-som voor het niet-gebruiken van hulp in natura.

In Nederland bestaat voor zo een integratietegemoetkoming geen wettelijk kader. Daarom hebben we geprobeerd om ze onder te brengen in de Algemene Wet op de Bijzondere Ziektekosten. Die wet voorzagt echter niet in een uitkering aan individuele gehandicapten. Beschouw het persoonsgebonden budget dus maar als een verlegenheidsoplossing.

Ik recapituleer: Nederland kent geen integratietegemoetkoming en evenmin een persoonlijk assistentiebudget. Men is er begonnen met het regelen van de zorg nog vóór men de sociale zekerheid voor gehandicapten geregeld had. Dit is niet de meest logische weg. Andere landen, als België en Duitsland, staan verder.

PGB is er in Nederland dus gekomen tegen de druk in, en hoofdzakelijk dank zij het feit dat mevrouw Terpstra staatssecretaris werd. Het is een minder revolutionair concept dan het lijkt, aangezien het om relatief kleine bedragen gaat: in de sector verpleging en verzorging gaat het om 280 miljoen gulden, amper 7 à 8 procent van de hulp in natura; in de sector verstandelijk gehandicapten

gaat het om 160 miljoen gulden of slechts 3 percent van de hulp in instellingen. Daar komt nog bij dat een derde van die 280 miljoen aangewend wordt voor zorginkoop bij instellingen en dus toch eigenlijk hulp in natura is. Voor de verstandelijk gehandicapten gaat het zelfs om twee derden.

PGB werkt niet goed als je niet over een integratietegemoetkoming en assistentiebudget beschikt, en als je het budget aanwendt voor acute zorgen, behandeling en gecompliceerde handicaps.

Mevrouw Sonja Becq : Hoe wordt de hoogte van het PGB bepaald ? Ik heb begrepen dat zulks niet gebeurt aan de hand van de graad van zorgbehoefte.

En bestaat er een vrije keuze tussen zorg in natura en een persoonsgebonden budget ? Is dat budget met andere woorden een recht ?

De heer Paul Cremers : Om met de tweede vraag te beginnen : PGB is geen recht, en evenmin een verplichting. Je kunt het aanvragen en over die aanvraag wordt dan beslist als je aan een aantal voorwaarden voldoet. De budgettaire middelen moeten ook voorhanden zijn, al gebeurt het dat het budgetplafond bescheiden overschreden wordt. Zo was het plafond voor verstandelijk gehandicapten op 125 miljoen gulden vastgesteld, terwijl 160 miljoen gulden uitgegeven werden. Over de vraag of PGB een recht moet worden, loopt momenteel een discussie.

De bepaling van de grootte van de budgetten gebeurt op diverse manieren. Voor de verstandelijk gehandicapten heeft men acht budgetcategorieën uitgewerkt die afgeleid worden van de zorg die iemand in natura nodig zou hebben. In de verplegings- en verzorgingssector stelt men het budget dan weer vast volgens het systeem uren maal tarief. Over de benodigde uren en de tarieven loopt heel wat discussie.

Als ik u iets mag zeggen, kies nooit voor de systematiek uren maal tarief. Het feit dat u de categorieën afvlakt, stemt mij tevreden. U kunt beter in grote categorieën werken om herindicatie te vermijden.

1.2. Uiteenzetting door mevrouw Ellen Maat, projectleider Persoonsgebonden budgetfinanciering, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Nederland

Mevrouw Ellen Maat : Ik ben projectleider Persoonsgebonden budgetfinanciering op het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het PGB is sinds vijf jaar landelijk ingevoerd in Nederland en onlangs is het jubileum van de budgethoudersvereniging gevierd. Het doel was de keuzevrijheid van de cliënt in de langdurige zorg te vergroten en de vraagsturing in de zorg te bewerkstelligen. De AWBZ is in hoge mate aanbodgericht gefinancierd en het PGB is het instrument om vraagsturing te bewerkstelligen binnen de AWBZ. Het PGB is bedoeld als alternatief voor zorg in natura naast het reguliere circuit waar men zorg kan krijgen. Met de PGB kan je andere sectoren buiten het reguliere circuit aanspreken. In de verstandelijk gehandicaptensector merken we dat ongeveer zeventig procent inkoopt in het reguliere circuit. In de thuiszorgsector ongeveer 30 procent. Dat zal wellicht veranderen naarmate het systeem groter wordt.

In tegenstelling tot uw voorstellen slaat het PGB alleen op AWBZ-verzekerde zorg. Er wordt wel geëxperimenteerd met een PGB voor vervoer of reïntegratie op de arbeidsplek. Die experimenten staan wel los van de AWBZ.

Bij de keuze tussen PGB en zorg in natura zijn er geen financiële voor- noch nadelen en men gaat uit van de aanwezigheid van de consumentenfunctie : de mensen moeten in staat zijn zelf zorg in te kopen en over de prijs te onderhandelen. Met het PGB wou men de doelmatigheid en de kwaliteit van de zorg verhogen. Doordat de patiënt de zorg zelf inkoopt, is de afstemming beter. De budgethouders bepalen zelf welke zorgverlener welke zorg verleent en aan welke prijs-, kwaliteits- en leveringsvoorwaarden. Uit experimenten blijkt dat budgethouders merken dat de kwaliteit verhoogt en daardoor verhoogt hun tevredenheid.

We werken in Nederland met een ingewikkeld systeem door het grote aantal betrokken instanties. Het ministerie van VWS bepaalt de hoofdlijnen. Vervolgens zijn er de budgethouders en het College van Zorgverzekeraars (CVZ) dat het macro-

budget verdeelt over de zorgkantoren. Deze laatste zijn de dominante verzekeraars in de regio die de AWBZ uitvoeren. Daar kunnen de mensen zich met hun indicatiebesluit aanmelden. Het zorgkantoor wijst vervolgens een PGB toe op basis van een bepaalde berekeningssystematiek. De Sociale Verzekeringsbank (SVB) is verantwoordelijk voor de trekkingsrechten en het Centrale Administratiekantoor (CAK) berekent de eigen bijdrage. Ten slotte zijn er nog de hulpverleners.

De budgethouder meldt zich aan bij een zorgkantoor voor een PGB. Het geld daarvoor wordt beheerd door de Sociale Verzekeringsbank. De budgethouders krijgen een forfaitair bedrag van 2400 gulden. De Sociale Verzekeringsbank sluit een contract met de hulpverleners. Dat is een vrij ingewikkeld systeem met verschillende types van zorgcontracten. Er kan een overeenkomst worden afgesloten met een instelling. Daarnaast is er nog een speciale regeling voor huishoudpersoneel waarbij sprake is van een verlicht sociaal-fiscaal regime. Men krijgt een verminderde inhoudings- en afdrachtplicht. Veel van de overeenkomsten tussen budgethouders en hulpverleners vallen onder die regeling. De sociale verzekeringsbank betaalt de hulpverlener. De mensen krijgen het geld dus niet zelf op hun bankrekening. We starten dit jaar wel met een experiment waarbij dat wel gebeurt : de mensen krijgen het geld op hun bankrekening en betalen de hulpverleners zelf. De centrale administratie controleert alle sociale en fiscale aspecten en gaat na of het budget weldegelijk aan zorg besteed wordt.

De toename van het aantal budgethouders was sterk in 2000 mede door de open eindfinanciering. Het PGB voor verpleging en verzorging telt bijna 17.000 budgethouders. Het PGB voor verstandelijk gehandicaptenzorg telt ruim 6.000 budgethouders (zie tabel als bijlage). Het PGB voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) telt 140 deelnemers. Sinds dit jaar is daar 19 miljoen gulden voor beschikbaar wat ons doet vermoeden dat het voort zal stijgen. Momenteel wil men de PGB onderbrengen in het AWBZ-budget waardoor het een recht zou worden. De keuze tussen zorg in natura en PGB wordt zo gelijk. Momenteel is er echter al sprake van een open eindfinanciering : wie een PGB wil, kan er ook één krijgen.

In Nederland zijn er zes PGB-regelingen of -experimenten : verpleging en verzorging, verstandelijk gehandicaptenzorg, GGZ, lichamelijk-gehandicaptenzorg, verpleeg- en verzorgingshuizen en de intensieve thuiszorg. De landelijke PGB-verpleging en verzorging berekent het budget op basis van het

aantal-uren-maal-tarief-systeem. Het landelijke PGB-verstandelijke gehandicapten gebruikt budgetcategorieën. Het GGZ kent drie begeleidingstypes die vervolgens vermenigvuldigd worden met het aantal uren.

Hoewel het PGB door de betrokkenen als positief wordt ervaren, hebben we de afgelopen jaren veel uitvoeringsproblemen meegemaakt. Een en ander heeft ertoe geleid dat de staatssecretaris, verantwoordelijk voor VWS de vinger aan de pols wil houden. Er zijn 31 zorgkantoren, 23.000 budgethouders, een SVB die 250 mensen voor alleen PGB in dienst heeft en ongeveer 80 regionale indicatieorganen (RIO's). De 23.000 budgethouders sluiten samen meer dan 30.000 zorgcontracten af die bovendien geregeld gewijzigd worden. Er loopt soms al eens iets verkeerd waardoor de staatssecretaris zich geregeld moet verantwoorden in het parlement.

Een van de problemen is onderuitputting. De budgethouder maakte het budget niet volledig op of het budget werd niet volledig uitgedeeld. Vanaf het ogenblik dat een contract wordt afgesloten, dienen er maandelijks rekeninguittreksels te worden voorgelegd. De SVB toetst dit aan de hand van de verzekerde zorg en volgt dit maand na maand, wat een hele administratie met zich meebrengt en waarbij een ontbrekend detail al kan leiden tot achterstand en fouten. Het grootste probleem daarbij is dat de lonen van de hulpverleners niet op tijd worden uitbetaald. 31 december vormt de jaargrens waarbij de budgetten voor de 23.000 budgethouders worden opgemaakt. Precies hier ontstonden fouten door wijzigingen of zorgkantoren die niet tijdig klaar waren. Van onze zijde was de regeling vrij laat vastgesteld. Dat leidt op dit ogenblik tot grote uitvoeringsproblemen.

Een ander uitvoeringsprobleem zijn de grote verschillen tussen de PGB-regelingen voortvloeiend uit de verschillende sectoren in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Bijvoorbeeld voor de zorgkantoren geeft dit aanleiding tot verschillende interpretaties. Dit willen we proberen te veranderen.

PGB is nu sinds zes jaar ingevoerd in Nederland en er is nog altijd een duidelijke subsidieregeling naast de AWBZ. Van het parlement en vanuit het veld klinkt de nadrukkelijke wens om het PGB in het AWBZ onder te brengen en het AWBZ verder te moderniseren. Op dit moment wordt het PGB en ook het persoonsvolgend budget (PVB) beschouwd als voertuig om de AWBZ te moderniseren. Om de oplossing te bespoedigen willen we

voor juli dit jaar komen tot één regeling, uitgaande van het idee op basis van functies een PGB te maken. Het soort handicap speelt hierbij geen rol, doch we willen uitgaan van een behoefte, gebaseerd op systematische categorieën. In eerste instantie denken we aan een behandeling extra muros. De functie verblijf willen we hierin niet betrekken. Het verblijf kan opgenomen worden in een soortgelijk budget, namelijk het persoonsvolgend budget (PVB). Dit zal door de zorgkantoren of de instelling geadministreerd worden. Het geld hiervoor zal de cliënt volgen van instelling tot instelling. Het management van de regeling blijft een voortdurend aandachtspunt. We bekijken opnieuw of de structuur kan gewijzigd, vereenvoudigd en verbeterd worden. Dat leidt overigens tot een moeilijke discussie : kan je als overheid de zorgplicht afkopen ?

Verder moeten we de integratietegemoetkoming bekijken, uitgaand van het systeem hier. We hebben eind 1999 al een beschouwing naar de tweede kamer gestuurd met de integratietegemoetkoming als aanvulling op PGB. Dit moeten we verder bekijken.

1.3. Bespreking

Professor Geert Van Hove, vakgroep orthopedagogiek UGent : Ik wil even duidelijkheid over de toename van het aantal mensen. Betreffen de meer dan 6.000 mensen met een verstandelijke handicap hier nieuwe cliënten of zijn dit overstappers van de zorg in natura naar het PGB ?

U spreekt over hardheidsclausules. Wat zijn indicatoren om een groter budget af te dwingen ?

Mevrouw Ellen Maat : Ik heb geen klare kijk op nieuwe cliënten en overstappers naar PGB, maar ik neem aan dat dit van beide kanten komt. Bij de ouders of wooninitiatieven zijn zeker een aantal overstappers.

Op uw tweede vraag kan ik zeggen dat de hardheidsclausule geldt als er sprake is van een bovengemiddelde zorg. Die kan niet als richtlijn opgevat worden want dit moet individueel bekeken worden.

Professor Geert Van Hove : Gelden dezelfde regels in elk zorgkantoor in Nederland ?

De heer Paul Cremers : Er zijn uitdrukkelijk geen landelijke regels voor de hardheidsclausule als mo-

gelijkheid om recht te doen aan individuele gevallen wanneer uit de indicatie blijkt dat het bedrag van hoogste budgetcategorie onredelijk is. Regionale verschillen worden geaccepteerd, doch geen dwaasheden. Sommige zorgkantoren weigeren de toepassing zoals ze is voorgeschreven.

Op uw eerste vraag kan ik nog antwoorden dat er weinig geweten is over de achtergronden. PGB wordt gefinancierd met extra geld. PGB krijg je op aanvraag. PGB wordt soms door een aantal zorgaanbieders aan de rand gebruikt om zorg in natura te financieren. Ouderinitiatieven probeerden van PGB bijkomende budgetten te krijgen. Persoonlijk heb ik mijn reserves over de ouderinitiatieven, behalve over authentieke ouderinitiatieven.

Mevrouw Micheline Van Lokeren, ondervoorzitter van de Belgische confederatie voor blinden en slechtzienden : Ik heb een vraag in verband met de zorgkantoren : zijn ze gedecentraliseerd naar de lokale overheid of betreft het privé-instellingen ? Is de Sociale Verzekeringsbank een particuliere of een officiële bank ?

De heer Paul Cremers : Het is niet duidelijk wat precies de juridische status is van een zorgkantoor. Een zorgkantoor is een regionale instelling gedragen door de ziektekostenverzekeraars, die de AWBZ moet uitvoeren. De zorgkantoren vervullen een publiekrechtelijke bestuursstaak. In Nederland is het gebruikelijk dat privaatrechtelijke instellingen zich daarmee bezighouden.

De Sociale Verzekeringsbank is een publiekrechtelijk orgaan dat belast is met de uitvoering van kinderbijslag en ouderdomswet (de algemene pensioenverzekering). In beide gevallen gaat het om bulkproducten. Het PGB vergt daarentegen een individuele loonadministratie, wat specifieke problemen met zich meebrengt.

Mevrouw Ellen Maat : Zoveel budgethouders, zoveel zorgcontracten. Er worden steeds hogere eisen gesteld aan het werkgeverschap. Er worden momenteel pensioenregelingen afgesloten met een PGB ; er wordt een beroep op gedaan voor een vergoeding voor kleding enzovoort.

Mevrouw Micheline Van Lokeren : Mensen met een PGB zijn gehandicapt of bevinden zich in een verzwakte situatie. Is het dan wel aangewezen om ze te belasten met een taak als werkgever ?

Mevrouw Ellen Maat : Sommige budgethouders zijn eraan gehecht om het werkgeverschap zelf te kunnen uitvoeren. De budgethouders leveren

nogal wat kritiek op de centrale administratieplicht die zorg draagt voor het werkgeverschap : veel budgethouders willen een en ander zelf administreren.

Mevrouw Micheline Van Lokeren : Gaat het om budgethouders die optreden in plaats van gehandicapten ? U verwijst geregeld naar verstandelijk gehandicapten. Misschien hebben zintuiglijk of fysiek gehandicapten hier een andere mening over.

De heer Paul Cremers : Het PGB wint aan aantrekkelijkheid omdat het voor een stuk de functie van de integratietegemoetkoming en van het persoonlijk assistentiebudget overneemt. Veel mensen met alleen een zintuiglijke of fysieke handicap kunnen met het PGB goed uit de voeten. Bij verstandelijk gehandicapten moeten familieleden tussenbeide komen.

De heer Piet Van Agtmaal, Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (VVHVG) : Zijn er door de oprichting en uitbouw van het PGB verschuivingen ontstaan binnen de arbeidsmarkt ? Heeft het PGB tot een mentaliteitsverandering geleid bij de professionele hulpverleners ?

De heer Paul Cremers : Het PGB heeft geen mentaliteitsverandering teweeggebracht in de institutionele zorg. Daarvoor is het PGB niet krachtig genoeg. Voor veel zorgvragers heeft het PGB wel een emanciperende werking gehad.

Het PGB heeft de toegang tot de arbeidsmarkt voor heel wat mensen heropend. Vanuit het PGB is er veel vraag naar flexibele arbeid. De budgethouders hebben vaak nood aan een heel flexibele inzet. Dat geldt bijvoorbeeld voor een persoon die 's morgens uit bed in de rolstoel en 's avonds uit de rolstoel in bed wil worden gelicht. Het is niet mogelijk om dit in natura te regelen ; het kan wel geregeld worden via het PGB. De budgethouders willen heel flexibele contracten ; op de arbeidsmarkt is er een grote groep die erg geïnteresseerd is in dit soort overeenkomsten. We hebben totnogtoe geen enkel signaal van fraude of van onvoldoende kwaliteit gekregen. Op dit punt ben ik zeer positief over het PGB. Een budgethouder met een PGB kan veel nieuwe dingen doen.

Het beleidsmatig probleem van het PGB zit in de beheerssystematiek. Vlaanderen mag in dit verband niet het voorbeeld van Nederland volgen. Het Nederlandse systeem gunt het de gehandicapte niet dat hij geen probleem heeft. De discussie moet niet gevoerd worden vanuit de vraag hoe een

en ander beheerd moet worden, maar wel vanuit de vraag hoe een gehandicapte het best kan worden bereikt. Wat als er een gulden in het zwart of grijs besteed wordt ? Is het echt nodig dat elke cent verantwoord wordt ? In een instelling gebeurt dat ook niet.

De heer Laurent Bursens, VFSIPH : Is er dan werkelijk geen evaluatie-onderzoek gebeurd ? U moet toch minstens indicaties hebben over wat de gebruikers als meerwaarde ervaren.

De heer Paul Cremers : Voor de politici is het morele gezag van het PGB onaantastbaar, er is dus bijna geen behoefte aan evaluatie-onderzoek. Ik zou nochtans meer willen weten over wat er met het PGB gebeurt. We weten bijvoorbeeld niet gedetailleerd hoeveel geld er terug naar de instellingen vloeit ; de afrekening van hun budgetten duurt jaren. De cijfers voor 1998 kan je nu opvragen maar het is niet zeker dat ze paraat beschikbaar zijn.

Mevrouw Sonja Becq : Het PGB is bedoeld om een meer aangepast antwoord te kunnen geven op de vragen van de zorgbehoevende. Klopt het dat men in Nederland met dat budget niet direct naar de bestaande voorzieningen gaat ? Kan u dat verduidelijken ? Mensen kunnen blijkbaar functies vragen uit de bestaande voorzieningen, maar kunnen ze ook op een andere manier zorg zoeken, zodat er zorgvernieuwing ontstaat ? Heeft dit een impact op de bestaande voorzieningen ? Of gaan mensen gewoon naar bestaande voorzieningen ? Wat is daar dan de meerwaarde van ? Is er een grotere keuzemogelijkheid ?

Hebt u bepaalde ondersteunende functies ten aanzien van de budgethouders ? Worden mensen begeleid bij de zorgarrangementen of wordt dit volledig georiënteerd vanuit de zorgindicatiestelling ?

De heer Paul Cremers : Er bestaan op zijn minst nuanceverschillen over de ideologische motivering van een PGB. Voor mij is een PGB bedoeld voor wie geen gebruik wil maken van zorg in natura. Vooral ouderverenigingen voor verstandelijk gehandicapten vinden het PGB belangrijk omdat het hen zeggenschap geeft. Ik onderschrijf dat principe maar de praktijk is anders. Een zorgvraag betekent immers principieel dat je verantwoordelijkheid aan een ander overdraagt om over jou te beslissen. Het dagelijks bestaan kunnen instellingen niet beter regelen dan de mensen zelf. Het PGB werkt dus als het zorgondersteuning, persoonlijke assistentie, integratie of ADL betreft. Ik ben echter uitermate gereserveerd over de meerwaarde van een PGB bij

gecompliceerde zorgvragen of handicaps, bijvoorbeeld handicaps die een behandeling in de psychiatrie vergen. Als je een PGB toekent voor de behandeling van iemand met een psychiatrisch verleden betekent dat dat je accepteert dat hij keuzes maakt die niet jouw keuzes zijn. Wat we precies met het PGB willen bereiken, is in Nederland dus wat dubbelzinnig.

Het PGB mag in elk geval niet gebruikt worden voor dingen die wij niet beschouwen als verzekerde zorg. Als een vader met zijn verstandelijk gehandicapte zoon een ritje met de wagen maakt, mag hij de benzinekosten niet in rekening brengen maar het aantal uren dat hij rondrijdt mag hij declareren als begeleiding van een gehandicapte.

De keuze tussen het PGB en verzorging in natura is exclusief. Er is één uitzondering : je mag naar een dagverblijf voor verstandelijk gehandicapten gaan en toch een PGB hebben. Tachtig procent van het budget draait rond huishoudelijke hulp. Verpleging mag niet op de vrije markt gekocht worden, daarvoor moet men bij een instelling voor thuiszorg terecht. Die instellingen vragen echter hogere tarieven dan we met het PGB geven. Dat hebben we opgelost door toe te laten dat men voor de huishoudelijke hulp een PGB vraagt en voor de verpleging een regeling in natura. Het valt nog af te wachten hoe een en ander uitdraait, maar dit lijkt me geen vereenvoudiging.

De heer Jos Sterckx, Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg v.z.w. (PPG) : Zowel privépersonen uit de directe omgeving, zelfstandigen als de huidige zorgaanbieders kunnen in het kader van het PGB diensten aanbieden. Is er daarop geen enkele vorm van kwaliteitscontrole ?

De heer Paul Cremers : De vrijheidsmarge in de PGB-regeling zit hierin dat je zelf je zorgaanbieder kan kiezen, op voorwaarde dat je er een contractuele verbintenis mee aangaat. De zorgaanbieder mag ook een instelling zijn. Je bent verplicht om alleen verzekerde en kwalitatief verantwoordelijke zorg te kopen, maar een preventieve controle op die kwaliteit is er niet.

De heer Jos Sterckx : Is de zorg die wordt aangeboden door professionele zorgverstrekkers niet aan tarieven gebonden ?

De heer Paul Cremers : Nee. De enige verplichting is dat ze niet met dubbel krijgt mogen schrijven. Aanvankelijk liet men plaatsen die in natura bekostigd waren, open en verkocht ze aan een budgethouder. Ik geef het voorbeeld van een plaats in een

gezinsvervangend tehuis. Woonvormen voor personen met een lichte verstandelijke handicap hebben een zogenaamd logeerbed. De instellingen krijgen daar 15.000 gulden voor in het kader van de verstrekking in natura. Dat bed kan onder meer voor noodgevallen gebruikt worden. Die werden verkocht tegen de volle GVT-prijs, dat is ongeveer 50.000 gulden. Als de vraag gesteld wordt wat men het geld deed, was het antwoord vaag, bijvoorbeeld voor zorgvernieuwing en dergelijke meer. Als het PGB (dat is additioneel geld) additionele productie realiseert, is het prima. Dat moet blijken uit de boekhouding. Als men vervangende productie realiseert, is er niet alleen een geldprobleem maar is er ook nog het probleem dat men door de koppeling voor twee mensen geld uitgeeft maar slechts voor één zorg realiseert. Het kostte de overheid heel wat moeite om het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg daarop te laten toezien.

Wat de vraag van mevrouw Becq betreft stel ik dat er geen institutionele ondersteuning is. Zorgconsulentschap wordt niet institutioneel ondersteund, maar dat is wel het geval in het GGZ-experiment en bij verstandelijk gehandicapten als experimentele functie. Bij de verpleging- en verzorgingsregeling (lichamelijk gehandicapten) hebben we de ondersteuning even geprobeerd, maar het werd niet gebruikt. Bij verstandelijk gehandicapten (VG) wordt het wel gebruikt tijdens de aanvraagfase, maar vervolgens verdwijnt het. In de sector geestelijke gezondheid dat PGB alleen maar kan werken als men een beheerder aanduidt. In de sector van verpleging en verzorging (VV) heeft men ofwel met zelfstandige mensen te maken ofwel met kinderen die voor hun ouders instaan en in de VG-sector met ouders die voor hun kinderen instaan. GGZ-personeel hebben vaak heel weinig mensen uit directe omgeving die dat soort verantwoordelijkheden aankan.

Mevrouw Ellen Maat : We hebben wel de budgethoudersvereniging Persona en de Federatie van Ouderverenigingen. Die twee organisaties zorgen voor informatie en ondersteuning, en worden door de overheid gefinancierd.

Mevrouw Ann De Martelaer : In Vlaanderen wachten veel mensen op zorg omdat er geen plaatsen meer vrij zijn. Nederland heeft dat probleem ook gekend. Hebt u door PGB mensen meer kunnen opvangen ? Zijn er mensen die geen zorg kunnen krijgen ?

Mevrouw Ellen Maat : Het probleem van de wachtlijsten bestaat nog altijd. PGB heeft ervoor gezorgd dat die verminderd zijn. Voor het PGB-

verstandelijke gehandicapten stonden er vorig jaar 7000 mensen op de wachtlijst ; dit jaar nog 3000. In de verplegings- en verzorgingssector is er een substitutie : er zijn lange wachtlijsten voor reguliere thuiszorg en geen wachtlijsten voor PGB-thuiszorg, maar het aantal personen dat in dat systeem stapt, neemt toe met 600 tot 700 mensen per maand. Blijkbaar stappen mensen van de reguliere naar de PGB-thuiszorg over omdat daar het geld wel voorradig is.

Mevrouw Viviane Soree, Vlaamse Federatie van Gehandicapten : In Vlaanderen zitten bepaalde mensen met een verstandelijke handicap in het systeem van voorlopige bewindsvoering. Hoe zit dat in Nederland ? Hebben mensen verhaalrecht als ze met iets niet akkoord gaan ?

De heer Paul Cremers : Ik kan op die vraag geen gefundeerd antwoord geven. De verzekerde, de gehandicapte dus, krijgt het PGB.

Mevrouw Viviane Soree : Worden die personen onder een bepaald systeem geplaatst ?

De heer Paul Cremers : Dat komt in Nederland weinig voor. Voor kinderen geldt het ouderlijk gezag. Voor volwassen gehandicapten werd vroeger een beroep gedaan op het curatelesysteem : de gehandicapte kan niets zelfstandig beslissen ; elke beslissing wordt door de curator genomen. Omdat dat systeem slecht hanteerbaar was, werd het vervangen door het systeem van mentorschap. Voor niet-verstandelijke gehandicapten worden dergelijke constructies niet gebruikt.

De heer Laurent Bursens : Het probleem van de indicatiestelling is een zaak van de vele multidisciplinaire teams in Vlaanderen die zeer professioneel zijn, in die mate dat ze konden indiceren naar het aanbod van voorzieningen. Dezelfde multidisciplinaire teams die opgeleid worden in het kader van het PAB om de klant in te schalen vanuit de behoefte, hebben het echter zeer moeilijk om dat op een objectieve manier te doen. Hebt u dat ook in Nederland ervaren ?

Mevrouw Marleen Durnez, VFSIPH : Welke instrumenten gebruikt u in Nederland om de categorieën te bepalen ? Hoeveel tijd wordt daaraan besteed ? Op welke manier worden de zorgkantoren vergoed ?

De heer Paul Cremers : Het instrument dat men gebruikt, is de natte vinger. De indicatieprocedure is een lijdensweg op zich en een drama als het niet goed gaat. Eenmaal de indicatie vastgesteld is,

moet men nog heel wat vragen, die de instelling stelt om de tarieven te bepalen, beantwoorden. Voor verstandelijke gehandicapten bijvoorbeeld zijn dat de volgende vragen : is de persoon licht of zwaar mentaal gehandicapt ; bedlegerig of niet ; jonger of ouder dan 6 of 12 jaar en is de groep kleiner of groter dan 6 of 12 personen ? Aan de hand van de antwoorden wordt het tarief bepaald. Wat heeft de indicatiestelling dan voor nut ? Niemand vraagt of de instelling de zorg levert die men geïndiceerd heeft. Bij een aantal thuiszorginstellingen hebben we de toestemming gekregen om een bandbreedte te hanteren van 100 procent, dat wil zeggen dat men geïndiceerd is voor 3 uur zorg plus of min 100 procent. Dus voor 0 of 6 uur. Dat beslist de thuiszorginstelling zelf. De indicatiestelling is eigenlijk een ritueel om werk te verschaffen. Ik vind dat onaanvaardbaar.

Officieel moet een verstandelijke handicap geïndiceerd worden. Men moet vaststellen of het IQ boven of onder 70 ligt. Iemand met een IQ onder de 70 die voldoet aan nog een paar eisen, is verstandelijk gehandicapt in de zin van de sociale- ziektekostenverzekering en komt in aanmerking voor verstrekking uit hoofde van de AWBZ. Dan worden de categorieën bepaald door indicatiecommissies, maatschappelijke werkers, zorgkantoren enzovoort. In de regel werkt het systeem. Bij de thuiszorg geldt een systeem van 80 regionale indicatieorganen, die officieel onder de bevoegdheid van de gemeentelijke overheid vallen. De objectiviteit van zorgtoekenning is in Nederland niet groter dan elders in de wereld. Het zijn telkens min of meer arbitraire beslissingen. Het Nederlandse systeem is niet goed geregeld en ik betwist dat men een systeem kan ontwikkelen om de zorgzwaarte objectief te bepalen. De enige oplossing is het maken van grove categorieën zodat de foutenmarge van de indeling statistisch afneemt.

Mevrouw Sonja Becq : Is het mogelijk om in beroep te gaan tegen een beslissing ?

De heer Paul Cremers : Ja, maar die mogelijkheid leidt alleen tot drama's. Zo kwam een beroepsinstantie tot de bevinding dat indicatiebesluiten van een regionaal indicatieorgaan (RIO) juridisch gesproken slechts adviserende waarde hebben.

Mevrouw Ellen Maat : De beslissing van de centrale raad voor beroepen over de adviserende waarde van de indicatiebesluiten, maakt dat men alleen nog bij het zorgkantoor in beroep kan gaan. Dat maakt de procedure dus nog ingewikkelder.

De heer Paul Cremers : De beroepsprocedure is niet bepaald eenvoudig. Een indicatie is pas een indicatie nadat het regionaal indicatieorgaan (RIO) een mededeling heeft gedaan aan het zorgkantoor, dat een stempel zet. Pas dan is er formeel sprake van een indicatie. Als men het niet eens is met die indicatie, maakt men bezwaar bij het zorgkantoor. Dat hoort de betrokkene en doet vervolgens een uitspraak in tweede instantie – na enkele weken wachten. Is men het daar dan weer niet eens, kan men in beroep gaan bij het zorgkantoor en dat betekent weer maanden wachten.

Mevrouw Ellen Maat : Deze procedure wordt op dit moment wel herbekeken.

2. De situatie in Vlaanderen

2.1. Uiteenzetting door professor Geert Van Hove, vakgroep Orthopedagogiek Universiteit Gent

Professor Geert Van Hove : Naar aanleiding van de uiteenzettingen vanmorgen wil ik enkele bedenkingen formuleren. De voorbeelden die ik zal geven, slaan vooral op mensen met een verstandelijke handicap. Ik vind het nogal gemakkelijk om, zoals de sprekers deze morgen deden, te zeggen dat zij veel behandeling en begeleiding nodig hebben. In Vlaanderen is expertise aanwezig : straks zullen professor Breda en zijn medewerker de evaluatie van het experiment met het persoonlijk assistentie budget (PAB) toelichten. De Universiteit Gent heeft enkel een aantal gezinnen met kinderen met verstandelijke beperkingen, die deelnamen aan het PAB-project, gevolgd. Een aantal voorbeelden refereren daarnaar. In de tekst vindt u ook een aantal voorbeelden van andere landen dan Nederland waar men zich buigt over deze problematiek. De idee om de financiering meer op personen te richten maakt internationaal opgang. Deze zomer was er in Seattle een wereldcongres over de zelfbepaling en het persoonlijk budget. Hier waren voornamelijk vertegenwoordigers van westerse landen. In de tekst vindt u de website waarop u alle toespraken, de ervaringen in andere landen en de eindresoluties kunt nalezen.

Bij het volgen van de discussies tijdens dit congres kwamen twee belangrijke thema's bovendien. In veel verhalen lees je dat de idee om de budgetten te koppelen aan personen, samengaat met de overtuiging dat men meer op de persoon gericht (persoon centered) moet werken. We moeten nagaan wat dit precies betekent. Hoe vermijden we verder dat

bepaalde handicapspecifieke expertise verloren gaat of niet toegankelijk is voor mensen met een PAB ? Hoe zorgen we ervoor dat zij ook van de meest recente technieken gebruik kunnen maken zodat de kwaliteit van hun leven goed is. Deze morgen zei mevrouw Maat dat het PAB de kwaliteit van het leven beter maakt. De heer Cremers gaf echter toe dat er niet met de cliënten gesproken was. Hoe kan men dat dan weten ?

Persoonlijke budgetten hebben te maken met meer op de persoon gericht gaan werken, meer rond de eigen planning van de persoon in kwestie werken. Er wordt met heel veel nieuwe termen gegooid. Hierover vindt u een leuk schema als bijlage bij dit verslag. Er is op internationaal vlak steeds meer aandacht voor de natuurlijke netwerken rond de persoon met een handicap. Men vraagt om deze personen meer te betrekken bij de planning. Nu krijgen de ouders bijvoorbeeld bij aangetekend schrijven bericht van het VFSIPH dat hun kind in aanmerking komt voor een PAB. Het zou goed zijn indien er ook een planning zou opgesteld worden. Het is onvoldoende om enkel centen te geven. We mogen ons niet beperken tot het schuiven met budgetten.

In de tekst vindt u een lijst van 8 verschillende punten met 23 verschillende deelvragen aan de hand waarvan men een planning kan opstellen. Dit zijn 23 indicatoren van person centeredness. Hiermee kan men dus de persoonsgerichtheid van een bepaald budget evalueren. Veel personen, betrokken bij een gehandicapte, zijn hier intensief mee bezig. Ze vragen zich af of ze goed bezig zijn en wanneer ze compromissen beginnen te sluiten.

Een eerste punt is dat de capaciteiten, de sterke punten, de dromen, de interesses en de voorkeuren van een persoon met een handicap centraal moeten staan. Naar mijn mening zijn de multidisciplinaire teams al jaren bezig met na te gaan hoe gehandicapt iemand is. Ik hoop dat men meer aandacht gaat besteden aan de sterke kanten van de persoon in kwestie. Vroeger was het zo dat de ouders tegen hun kind zeiden zich zo hulpbehoevend mogelijk voor te doen bij controle door een dokter om zo voldoende centen te krijgen. Ook de multidisciplinaire teams hanteren dergelijke benadering. We moeten zoeken naar die dingen die een individu meer maken dan zijn of haar etiket. Ik vond het niet goed dat men deze morgen sprak over 'VG's'. Mensen met een verstandelijk handicap zijn niet allemaal hetzelfde, beschikken over andere natuurlijke netwerken, andere voorkeuren en interesses, enzovoort.

De discussie over beslissingen mag niet enkel in handen zijn van professionelen. Mensen die de betrokkene kennen, kunnen immers een andere invalshoek bieden. Niet iedereen heeft iemand ter beschikking die hiertoe bereid is, maar personen uit de omgeving van de gehandicapte, hebben het recht om in het multidisciplinair team hun mening te geven. De persoon zelf en zijn of haar medestanders moeten betrokken worden bij de planning. De beschikbare informatie moet zo ruim mogelijk verzameld worden. Nu gebeurt het dat beslissingen gebaseerd zijn op het verhaal van een psychiater die een kind misschien een uur heeft gezien en de bedenkingen van vader of moeder niet op dezelfde manier worden bekeken. De persoon zelf heeft ook een visie, waarmee men rekening moet houden.

De ervaringswereld is belangrijk. Geld krijgen is best leuk, maar toch moeten we eens nagaan in welke mate de betrokken persoon het gewoon is om in zijn dagelijkse leven alternatieven tegen elkaar af te wegen.

Men dient de mensen zo veel mogelijk aan te moedigen gebruik te maken van de dienstverlening die voor iedereen open staat. Volgens sommigen horen mensen met een verstandelijke handicap niet in de psychiatrie thuis, maar wat dan met verstandelijk gehandicapten met psychische problemen? Zij raken heel moeilijk binnen in de geestelijke gezondheidszorg en kunnen niet op die expertise rekenen. Anderen raken niet binnen in de ouderenzorg of in een gewone school. Als ze er uiteindelijk toch binnenraken, moeten ze opletten daarvoor niet gestraft te worden. Een moeder vertelde me onlangs hoe ze de verhoogde kinderbijslag voor haar gehandicapte zoon dreigt te verliezen nu die zoon naar een gewone school gaat. Alsof gewone scholen gehandicapte kinderen kunnen genezen. Voor de sociale zekerheid is dat blijkbaar een indicator: het kind is genezen want het gaat naar een gewone school. Bijgevolg heeft het kind niet langer recht op de verhoogde kinderbijslag.

De geplande activiteiten en ondersteuning zijn niet alleen gericht op veiligheid en routine, maar ook op het ontwikkelen van vaardigheden. De discussie die daaruit volgt is of we mensen moeten blijven lastigvallen met opeenvolgende trainingen dan wel of we moeten kiezen voor rust en gezelligheid. Volgens mij is deze laatste optie te beperkend. We vragen expliciet samen met de betrokkenen en hun omgeving te zoeken naar diensten en steun gericht op het ontwikkelen van vaardigheden.

We proberen de ervaringswereld uit te breiden en daarom is het belangrijk dat subsidiestromen en budgetten flexibel aangewend kunnen worden. Bepaalde toestanden werken remmend. Ik had deze morgen graag geweten hoe het zit met mensen met een beschermingsstatuut. Werken zij met een onbekende advocaat of met iemand uit hun familie? Gaan we daar flexibel mee om? Wie controleert de economische middelen? Goede voorzieningen doen iets met hun dagprijs, terwijl minder goede voorzieningen gewoon een dagprijs hebben. Welke elementen spelen daarin een rol?

Plannen is een collaboratief proces. Veel mensen worden uitgenodigd voor een gesprek waarin hen wordt meegedeeld wat er precies gepland is. Maar omdat niet iedereen in discussie kan treden, moet de planning van begin tot einde gevolgd worden door een groep mensen uit de omgeving van de betrokkene. Ik heb het niet over iemand die het gesprek bijwoont om de opvoeders of therapeuten te verdedigen.

Tevredenheid van de persoon staat centraal in het nieuwe paradigma. Dat gaat verder dan gewoon vragen hoe het gaat. Het is een permanente zoektocht naar uitdagingen. We hebben net een onderzoek uitgevoerd in een voorziening. We hebben de zeventig bewoners onder meer gevraagd of de activiteiten in hun voorziening goed zijn. Zij vragen heel menselijke zaken als een eigen zetel in de leefgroep. Of ze willen zelf kiezen met wie ze zullen samenwonen. Als we zorgen voor persoonsgebonden budgetten, moeten we ook persoonsgericht werken. Vandaar deze 23 indicatoren waarbij men niet tevreden mag zijn als men al 20 van de 23 onderwerpen gerealiseerd heeft.

In hoeverre valt het mee om specifieke expertise en kwaliteit op te bouwen nadat we beslist hebben te werken met een persoonsgericht budget? In een aantal landen loopt dat proces samen met decentralisering. Er bestaan daarover nogal wat interessante studies. De heren Mansell (Verenigd Koninkrijk) en Ericsson (Zweden) beschrijven alle flaters die de Amerikanen, Engelsen en Scandinaven hebben gemaakt bij die vernieuwing. Bij coalitiewissels merken we dat ideologische veranderingen plots vertraging lijken op te lopen. In de staat New York werd beslist alle voorzieningen te sluiten tot wanneer de nieuwe gouverneur zou zijn aangetreden. Als gevolg daarvan kreeg de helft van alle New Yorkse patiënten toevallig het nieuwe paradigma en de andere helft al even toevallig het oude. Op een bepaald moment was het geld op en begon men te twijfelen aan de nieuwe ideologie, waarop de hervormingen werden stilgelegd. Dat vormt me-

teen een grote uitdaging. Is de hervorming een recht ? Bestaat de mogelijkheid om in beroep te gaan ? Anders dreigt er een groep van beter geïnformeerden te ontstaan.

Zijn de mensen met een budget, met hun familie en de ondersteunende diensten in staat om zomaar een kwaliteitsvol leven uit te bouwen ? Ze beschikken immers al te vaak over een gebrekkige planning. In het Verenigd Koninkrijk beslisten de lokale besturen na de decentralisatie dat de basiszorg voor iedereen – ongeacht de beperkingen – de minimale ouderenzorg is. Het niveau van vernieuwende projecten op basis van vernieuwende budgetten werd dus teruggebracht tot dat niveau dat de lokale niveau het beste kenden : de bejaardenzorg in de gemeenten. Dat maakt mij ongerust. Als we uitgaan van de kritiek op het bestaande systeem, dreigen we snel te vervallen in het kwaliteitsniveau van dat systeem.

De heer Felce uit Wales heeft gemerkt dat veel mensen die nu in de zorgsector werken niet opgeleid zijn om aan community care te doen of om met persoonlijke budgetten te werken. Veel mensen zijn wel bereid mee te werken, maar ze moeten eerst de kans krijgen zich bij te scholen totdat ze zich sterk genoeg voelen om hun oude residentiële gewoontes de rug toe te keren.

Tenslotte vraag ik mij af in hoeverre je sporen van het speciale terugvindt in de nieuwe budgetten. Is het allemaal assistentie ? Moeten nieuwe communicatiesystemen uitgedokterd worden of kunnen specialisten hierin uitgenodigd worden dankzij de budgetten ? Een speciale behandeling is een dienst en geen plaats. We moeten de experts mee betrekken in het verhaal. Ik ga akkoord met het PGB op voorwaarde dat speciale sporen mogen blijven voortbestaan ; anders doen we aan dumping.

2.2 Uiteenzetting door professor Jozef Breda en de heer David Schoeters departement Sociologie en Sociaal Beleid, UFSIA

Professor Jozef Breda : Wij hebben het nieuwe experiment gevolgd en hierover een lijvig verslag geschreven. We schetsen u graag de hoofdlijnen hieruit. Wij hebben verschillende malen gesproken met de betrokkenen en de persoonlijke assistenten onze gegevens hierop gebaseerd. Voorwaarde om het te doen lukken, kaderen in de Vlaamse zorgsituatie als geheel. Wat hebben we geleerd en wat kan in het nieuwe decreet persoonlijk assistentie-

budget (PAB) gebruikt worden en als het PGB wordt ingevoerd ?

De heer David Schoenmaekers : Ik wil beginnen met de positieve elementen van de evaluatie van ons experiment persoonlijk assistentiebudget (PAB). De deelnemers voerden een grondige reorganisatie van de zorgdoor, Ze stellen een gevarieerd pakket samen, van uiteenlopende soorten zorgverleners, zowel op formeel als informeel vlak, en met een zekere mate van taakspecificiteit. De persoonlijke assistenten namen het informele over en commerciële hulp werd weinig benut. Bij de persoonlijke assistenten voor personen met een motorische handicap kwamen er in 1999 acht personen bij. Die groep met een motorische handicap kreeg gemiddeld 45 uren sociale zorg. Bij de groep met een mentale handicap bedroeg dit 23 uren, terwijl de groep met een sensorische handicap op 9 uren kon rekenen (tabel als bijlage). Zowel personen met een motorische handicap als personen met een sensorische handicap deden beroep op 22 uren van het informele circuit. Voor personen met een mentale handicap komt dit op 68 uren ; zij hebben nood aan constante begeleiding, zowel actief als onder de vorm van toezicht. Het commercieel circuit is van marginaal belang.

Een tweede belangrijk punt van onze evaluatie ligt in het feit dat er meer zorg op maat is en dat de deelnemers een vlottere greep krijgen op hun zorgsituatie. Dit leidt ook tot uitbreiding van de hulp : meer uren zorg en ook op meer terreinen, bijvoorbeeld bij verplaatsing buitenshuis en sociaal gerichte activiteiten, waar men vroeger met een zorgtekort zat.

Als derde positieve punt komt voort uit de bevraging van de persoonlijk assistenten. Er was een hoge responsgraad van 80 procent. Negen op tien assistenten zijn zeer tevreden ; ze voelen zich erg betrokken in de persoonlijke relatie met hun werkgever. Dit geeft meteen ook de reden aan waarom velen dit werk verkiezen boven werk in een instelling. Ik schets u even het profiel van de persoonlijk assistenten : het gaat meestal om jonge hooggeschoolde vrouwen met gevarieerde contracten, gaande van arbeider tot bediende voor bepaalde en onbepaalde duur. Er zitten tevens studenten (16 %) en PWA'ers (idem) bij. Zij kiezen voor deze job om uiteenlopende redenen gaande van bijverdiensite over deeltijdse job tot een andere soort tewerkstelling uitproberen.

De relatie tussen persoonlijk assistent en budgethouder leidt tot wederzijdse afhankelijkheid. De budgethouder heeft zorg nodig ; er is een beperkt

aanbod van assistenten. Hij beschikt wel over meer beslissingsmacht als in de traditionele zorg. Alle budgethouders willen doorgaan met het project.

Anderzijds zie ik mij ook genoodzaakt enkele negatieve punten aan te halen. De werkwijze is omslachtig zowel voor het Vlaams Fonds als voor de budgethouder. Bovendien is er nog geen duidelijk systeem voor de bepaling van de budgethoogte. Een aantal geselecteerden haakten af wegens de administratieve overlast. Vooral auditief en mentaal gehandicapten haakten af. Voor eerstgenoemden omdat er geen doventolken mochten aanstellen als assistent en wegens de beperktheid van het budget van 100.000 frank.

Een tweede minpunt vormt het aantal kandidaten uit instellingen : het is ons niet gelukt personen uit voorzieningen in te schakelen in het project, hoewel een budget van 1,8 miljoen frank hiervoor voorhanden was. Een budget van 1,2 miljoen frank was voldoende geweest.

Een derde negatief punt is dat er zorgtekorten blijven bestaan bij motorisch en mentaal gehandicapten. Toch is er een budgetoverschot bij beide categorieën gehandicapten, bijvoorbeeld omdat er nog geen persoonlijk assistent werd gevonden of omdat men het budget nog even wilde opsparen.

Inzake sociale integratie en welbevinden hebben we weinig effecten kunnen vaststellen. De sociale integratie lag echter al vrij hoog bij de experimentgroep.

Een vijfde negatief element is dat het budgetoverschot bij de budgethouders leidt tot een meerkost voor de overheid, hoewel een persoonlijk assistent gemiddeld slechts 300 tot 400 frank per uur kost, tegenover gemiddeld 779 frank per uur voor een werknemer uit de formele zorgsector. Er worden immers meer uren benut voor een budgethouder en doen personen met een assistentiebudget ook nog een beroep op de formele zorgverlening. Voor motorisch gehandicapten lopen de meeruitgaven voor de Vlaamse overheid op tot 25.000 frank. Voor mentaal gehandicapten zijn de kosten nog hoger, maar daarvoor zijn de initiële zorgkosten lager. Het experiment kon personen er niet toe overhalen om over te stappen van een instelling naar een thuissituatie. Als dat wel gelukt zou zijn, dan zou werken met een PAB voordeliger zijn.

De persoonlijke assistenten blijken over het algemeen zeer tevreden te zijn. De arbeidsvoorwaarden zijn echter niet ideaal. Ze worden zeer flexibel ingezet, maar dat weerspiegelt zich niet in hun

loon, gemiddeld slechts 337 frank bruto per uur. De wettelijke minima zouden moeten worden nageleefd voor toeslagen, verplaatsingsvergoedingen enzovoort. Gezien deze arbeidsomstandigheden is het niet verwonderlijk dat tweederden van de budgethouders al minstens een assistent heeft zien vertrekken.

De evaluatie moet wel genuanceerd worden. Zo moet er rekening mee gehouden worden dat het experiment een beperkte omvang had. Er werd gewerkt met 22 motorisch, 13 mentaal en 7 sensorisch gehandicapten. Met een grotere groep zouden er wellicht sterkere effecten aan het licht komen.

Bovendien zijn er grote verschillen naargelang de doelgroep. In de groep van mentaal gehandicapten is de ouder meestal budgethouder. Daardoor wordt meer zorg op maat mogelijk en daalt de druk op het gezinsleven. Naar aard van de hulpverlening zijn er ook verschillen. Bij mentaal gehandicapten vindt er meestal begeleiding plaats ; bij de andere groepen gehandicapten nemen de assistenten de taken zelf op in plaats van de gehandicapte. Er zijn ook verschillen naar de aard van de taken. De assistenten bij sensorisch gehandicapten voeren voornamelijk administratieve en externe taken uit ; de assistenten bij motorisch gehandicapten houden zich daarnaast ook bezig met persoonlijke verzorging ; de assistenten van mentaal gehandicapten voeren vooral sociaalgerichte activiteiten uit.

Het gemiddeld budget voor motorisch gehandicapten bedraagt 936.000 frank per jaar ; dat van mentaal gehandicapten 754.000 frank per jaar en dat van sensorisch gehandicapten 243.000 frank per jaar. Dat maakt dat het aantal assistentie-uren schommelt, maar niet lineair. Bij mentaal gehandicapten bedraagt het aantal assistentie-uren slechts de helft in vergelijking met motorisch gehandicapten. Het uurloon voor assistenten van mentaal gehandicapten is immers hoger en voor de mentaal gehandicapten wordt ook hulp ingekocht in de voorzieningen van het Vlaams Fonds : gemiddeld 6 uur per week.

De effecten zijn niet voor alle groepen dezelfde. De effecten op het vlak van participatie en welbevinden zijn bijvoorbeeld het grootst voor de groep van mentaal gehandicapten. Voor wat betreft de zorgsituatie zijn er vaak grotere verschillen in de groep van sensorisch gehandicapten.

Professor Jozef Breda : Het experimenteel opzet was zeer bescheiden. Eigenlijk zouden enkele honderden personen moeten participeren aan het proefproject. In een experimentgroep met nauwe-

lijks 25 personen moeten de effecten heel uitgesproken zijn om resultaten aan het licht te brengen.

Er werd kritiek geleverd op het feit dat er werd gewerkt met een controlegroep. Om het effect van iets nieuws vast te stellen is werken met een doelgroep nochtans absoluut noodzakelijk. Het project had onder meer tot doel om mensen uit de instellingen weg te halen. Uit het experiment is echter gebleken dat er meer personen uit de controlegroep dan uit de experimentgroep opnieuw naar huis zijn gegaan. Het is dus zeer belangrijk om controlegroep en experimentgroep naast mekaar te zetten.

Het project heeft drie jaar geduurd. Dat is ruim voldoende. Het proces van reorganisatie van de situatie verloopt tamelijk snel. Alle grote verschuivingen vinden plaats na 6 maanden tot een jaar. De personen die deelnamen aan het project waren sociale vernieuwers die soms al ervaring hadden met persoonlijke assistentie. Wellicht zal lang niet iedereen het aankunnen. Ongeveer de helft van de gehandicapten heeft gebruik gemaakt van de mogelijkheid van inkoop van zorgvoorzieningen. Blijkbaar blijft daar dus behoefte aan bestaan.

We hebben niet vastgesteld hoeveel gehandicapten in een systeem van persoonlijke assistentie zouden stappen. Wel kunnen we leren uit vergelijking met het buitenland. Uit een Nederlands experiment bleek dat 35 procent van de personen die langdurig verpleging en verzorging behoeften, voor een budget kozen, in Duitsland is dat 75 procent. Als het PAB op grote schaal geïntroduceerd wordt, kan er zich dus zeker nog een verschuiving voordoen.

Het nieuwe PAB-decreet heeft als doelstelling 150 personen de overstap te laten maken van een voorziening naar een thuissituatie. De vraag is of dit zal lukken. Uit ons onderzoek blijkt dat men met het budget niet elke vorm van zorg kan kopen, deels moet terugvallen op informele zorg en bovendien ook een beroep moet doen op formele voorzieningen buiten het Vlaams Fonds. Het voordeel is wel dat mensen die nu in het PAB-decreet stappen meer zekerheid hebben. Er zijn bovendien meer huishoudelijke taken mogelijk, familieleden kunnen als persoonlijk assistent ingezet worden, zorgconsulenten worden geïntroduceerd en de budgethoudersverenigingen krijgen een ruimere structuur. Dat alles kost echter geld, meer dan in de experimentele fase. Met hetzelfde bedrag zullen mensen minder zorg krijgen.

Een PGB-decreet kan de overgang van een instelling naar thuis vergemakkelijken doordat materiële

bijstand bij het budget betrokken wordt en doordat voorzieningen van het Vlaams Fonds kunnen ingekocht worden. Men kan ook het PGB blijven cumuleren met de andere erkende diensten in de Vlaamse welzijnszorg. Maar dat is duur : een aantal tienduizenden franken per jaar duurder dan wat het Fonds zelf op tafel legt.

Het PGB zal ook heel wat wijzigingen bij de Vlaams Fonds-voorzieningen teweeg brengen. Het zal de positie van de budgethouders nog meer versterken, behalve als het aanbod van voorzieningen in een regio beperkt is.

Onze conclusie : het PAB is een zeer vraaggestuurd systeem. Zorg op maat is er, minstens gedeeltelijk, door gerealiseerd. Het PGB gaat de combinatie- en variatiebreedte nog uitbreiden en de de-institutionalisering vergemakkelijken. Het PAB en het PGB zullen het stelstel van de Vlaamse zorg in beweging brengen : dit is nog maar een begin, tenzij het zou stilvallen omdat het te duur is. Een en ander zou ook wel eens gecompliceerder kunnen worden : is men in het Fonds geen dubbele circuits aan het maken door de verschillende inschaling ? De persoonlijke assistenten zullen zich op den duur ook gaan organiseren, looneisen stellen en duurder worden. De overheid legt meer geld op tafel dan oorspronkelijk gepland en de persoonlijke assistenten zijn ook aan het experimenteren.

2.3 Uiteenzetting door professor Bea Maes, afdeling Orthopedagogiek KULeuven

Professor Bea Maes : In opdracht van het Vlaams Fonds en in een samenwerkingsverband tussen de UGent en de KU Leuven verrichten we onderzoek om na te denken over een aantal modellen die de basis kunnen vormen voor de organisatie en financiering van een vraaggestuurde ondersteuning van personen met een handicap. Dit kadert in het nieuwe paradigma over zorg voor mensen met een handicap : een meer persoonsgerichte manier van werken.

Vraaggestuurde ondersteuning moet optimaal afgestemd zijn op de noden en wensen van mensen : zij moeten zelf keuzes kunnen maken over hoe ze hun leven willen vormgeven op het vlak van wonen, werken, leren en vrije tijd. Vraaggestuurde ondersteuning moet leiden tot een goede levenskwaliteit ; dit is deels objectief te bepalen maar deels ook afhankelijk van het subjectieve welbevinden van mensen. Vraaggestuurde ondersteuning moet mensen ook toelaten volwaardig te participe-

ren in de samenleving. Waar nodig moeten ze specifieke ondersteuning krijgen, niet noodzakelijk in een specifieke context maar bij voorkeur in de gewone leef-, werk-, vrijetijd- en onderwijsituaties. Vraaggestuurde ondersteuning moet niet alleen door professionele hulpverleners geboden worden, maar moet een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid zijn van mensen die nauw bij de persoon betrokken zijn, het sociaal netwerk en de professionele hulpverleners. De ondersteuning moet ten slotte uitgaan van de mogelijkheden van mensen en die benutten en versterken.

Hoe kunnen we in Vlaanderen de organisatie en de financiering van de zorg zo maken dat een vraaggestuurde ondersteuning mogelijk is?

Tijdens de zoektocht naar modellen en organisatie- en financieringsvormen hebben we discussierondes georganiseerd en een bevraging gedaan bij ouders en professionele hulpverleners. Het blijkt dat de realisatie van vraaggestuurde ondersteuning belemmerd wordt door de onoverzichtelijkheid en beperkte toegankelijkheid van het aanbod, de beperkte keuze en controle door cliënten, de te rigide en complexe regelgeving, de indicatiestelling in stoornis- en aanbodstermen, de beperkte differentiatie wegens de all-inzorgpakketten, het overwicht van de residentiële versus de ambulante zorgsector en de hoge tussenschotten tussen en binnen de diverse sectoren.

Zowel uit de literatuur als uit de discussierondes blijkt dat de invoering van een persoonsgerichte financiering een belangrijke hefboom kan zijn voor het realiseren van vraaggestuurde ondersteuning. Er zijn allerlei voordelen. Zo geeft het mensen meer zelfbeschikking en zeggenschap over hun leven. Ze kunnen autonome beslissingen nemen over de manier waarop ze hun leven willen uitbouwen. Het bevordert de uitbouw van geïndividualiseerde ondersteuningsvormen en -trajecten. Voorts is er een daadwerkelijke sturing en controle door de cliënten ten aanzien van de voorwaarden waarvoor zorg en ondersteuning verleend worden (plaats, moment, intensiteit en aanbieder). Het vergroot de keuzevrijheid en -mogelijkheden van mensen omdat afzonderlijke ondersteuningsfuncties of – modules ingekocht kunnen worden. Het versterkt de positie van personen met een handicap ten aanzien van de zorgaanbieders omdat ze de kans krijgen om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor het organiseren van zorg en ondersteuning. Een persoonsgerichte financiering kan de dynamiek in de afstemming tussen vraag en aanbod vergroten. Aanbieders moeten de inhoud en de intensiteit van de ondersteuning flexibeler en

creatiever afstemmen op de ondersteuningsnoden van personen met een handicap. Ten slotte kan het een belangrijke stimulans zijn om inclusief te denken, met name om reguliere voorzieningen te stimuleren personen met een handicap te ondersteunen.

Persoonsgerichte financiering is een belangrijke maar geen voldoende voorwaarde om vraaggestuurd te werken. Ik vat daaromtrent een aantal knelpunten samen. Vooreerst is het garanderen van keuzevrijheid tussen persoonsgebonden budgetten of zorg in natura (die geen financiële voor- of nadelen oplevert) enorm belangrijk. Men moet er immers rekening mee houden dat niet iedereen de wens, de bereidheid en de mogelijkheden heeft om zijn ondersteuning zelf te organiseren.

Daarnaast kan een PGB slechts succesvol zijn als er voldoende aandacht besteed wordt aan de uitbouw van een aantal functies die voorafgaan aan de uitvoering van zorg en ondersteuning, met name informatie, degelijk diagnostisch onderzoek en advisering, en trajectbegeleiding. Ouders en personen met een handicap hebben nood aan toegankelijke informatie over mogelijke bijstandsvormen om individuele keuzes te kunnen onderbouwen en verruimen. Voorts is diagnostisch onderzoek en advisering vaak essentieel om mensen een reëel beeld te geven van hun mogelijkheden en beperkingen. Trajectbegeleiders kunnen mensen met een handicap helpen om hun ondersteuningsbehoefte te verduidelijken en mogelijke ondersteuningsvormen te plannen en uit te zoeken. Ze kunnen ook bemiddelen met diensten en de geboden ondersteuning coördineren. Om het PGB goed te laten functioneren moeten die functies gegarandeerd zijn, uiteraard naast de taken voor de budgethoudersverenigingen die in het decreet opgenomen zijn.

Een cruciaal maar tegelijkertijd zeer moeilijk punt betreft het bepalen van de grootte van de persoonsgebonden budgetten. Het is essentieel dat dat op een geobjectiveerde en transparante wijze verloopt. Vergelijkbare zorgvragen moeten op dezelfde manier behandeld worden en mensen die meer of minder zorg nodig hebben, moeten een verschillend budget krijgen. Slechts dan kan er sprake zijn van een billijke en rechtvaardige verdeling van de middelen. De grootte van het budget moet samenhangen met de aard van de ondersteuningsnoden. We proberen in het onderzoek een aantal functies te omschrijven om een geïndividualiseerd ondersteuningsprofiel te kunnen opmaken. De vraag rijst immers op welke levensdomeinen mensen welbepaalde ondersteuningsfuncties nodig hebben en welke dat zijn. Ook moet uitgedrukt worden hoe

intensief die functies moeten geleverd worden. Dat is geen gemakkelijke opgave, maar ze is belangrijk omdat daaraan de kostprijs gekoppeld moet worden.

De modules (als combinaties van functies op welbepaalde domeinen) en functies van ondersteuning moeten soepel herzienbaar zijn. De mogelijkheid van sectoroverschrijdende ondersteuning is wenselijk. Bij de indicatiestelling of bij de bepaling van de grootte van het budget moet men met zo breed mogelijke modules werken. De precieze afstemming van vraag en aanbod gebeurt immers pas in individuele en directe interactie tussen de vraagsteller en de aanbieder, en niet op het niveau van de indicatiestelling. Zowel het functiemodel als de ondersteuningsmodules zullen empirisch getoetst moeten worden vooraleer men ze grootschalig kan hanteren, bijvoorbeeld in de persoonsgebonden financiering.

Mensen stappen met hun PGB naar het aanbod. Dat moet dus eveneens flexibel, gedifferentieerd, creatief, transparant en modulair worden. Men moet immers adequaat kunnen antwoorden op de steeds wisselende noden van personen met een handicap. Anders kan men ook geen geïndividualiseerde trajecten uitstippelen.

Het lijkt wenselijk dat mensen hun PGB in verschillende sectoren kunnen besteden. De vraag is of de voorwaarden voor een dergelijke inclusieve besteding van de middelen gerealiseerd zijn. Moeten daartoe de financieringswijzen in diverse sectoren niet op elkaar afgestemd worden ?

De kwaliteitsbewaking verschuift bij persoonsgebonden financieringsvormen voor een groot deel naar de cliënt. Hij beoordeelt zelf of een ondersteuningsvorm beantwoordt aan zijn ondersteuningsnoden, en of hij daar tevreden over is. Er komt met andere woorden een explicietere normering van het aanbod vanuit de belangen van de betrokken persoon met een handicap. Daarnaast blijven de aanbieders op grond van het kwaliteitsdecreet natuurlijk ook zelf verantwoordelijk voor de evaluatie, de verbetering en de bewaking van hun aanbod. In dat verband zijn regionale afspraken over de verschillende functies en modules wenselijk.

De invoering van PGB is wellicht de ideale gelegenheid om het hele plaatje van de kostenstructuur te herbekijken. Heel wat tegemoetkomingen voor kosten liggen dicht bij elkaar, bijvoorbeeld het PGB aangewend voor participatie en de bestaande

integratietegemoetkoming. Moeten al die vormen naast elkaar blijven bestaan ?

Als het budget niet toereikend is voor het organiseren van de bijstand, zullen mensen uit gegoede milieus meer financiële middelen kunnen bijpassen voor de gewenste ondersteuning. Als niet voor iedereen een basispakket van zorg en ondersteuning gerealiseerd wordt, kan dat uitvallen in het nadeel van mensen uit kansarme milieus.

Men gaat vaak uit van de veronderstelling dat de invoering van PGB via de vermarkting automatisch zal leiden tot een voldoende aanbod. Men kan zich echter afvragen of dat werkelijk het geval zal zijn, zeker als verschillende systemen naast elkaar blijven bestaan.

De genoemde knelpunten en valkuilen zijn geen pleidooi voor het gemak of de zekerheid van een status-quo. Daarvoor zijn de verwachte winstpunten van persoonsgebonden financieringsvormen te groot. Wel pleit ik ervoor vooraf grondig na te denken over de implementatie. Dan zullen er meer garanties zijn dat PGB leidt tot een meer vraaggestuurde ondersteuning en tot een betere levenskwaliteit voor personen met een handicap.

2.4. *Bespreking*

Mevrouw Ann De Martelaer : Professor Breda sprak over PAB als eerste stap in het veranderingsproces. Welke ziet hij als volgende ?

Professor Jozef Breda : Het komt erop aan het PAB eerst helemaal uit te voeren. Bovenop dat kader komt dan PGB. We moeten ons er evenwel voor hoeden alles in één keer te willen doen. Men moet beseffen dat het er nooit zal uitzien zoals het op papier gepland was. Er is immers altijd ofwel te weinig geld, ofwel zijn er distorties, of iets anders. Op den duur zal weliswaar het hele stelsel herzien worden, maar men mag niet verwachten dat de blauwdruk waar men van uitgaat ook helemaal en op precies die wijze zal gerealiseerd worden. Daarom komt het erop aan tegelijk vooruit en achteruit te kijken. Men moet evalueren welke aspecten het gehaald hebben en welke niet.

Mevrouw Sonja Becq : Professor Maes gaf een overzicht van de positieve en de negatieve punten van persoonsgebonden financiering. Onze Nederlandse gasten lieten zich kritischer uit over de indicatiestelling : de heer Cremers wees bijvoorbeeld op de administratieve rompslomp. Zij pleitten voor

een systeem waarin een budget wordt toegekend en vervolgens niet te veel wordt gecontroleerd. Hoe staat professor Maes daar tegenover ?

Wat vindt professor Maes van de optie om het model ruimer te gaan toepassen, dus niet alleen voor personen met een handicap ? Ik denk daarbij bv. aan de afhankelijkheidscriteria.

Professor Bea Maes : Ten aanzien van de indicatiestelling heeft ons onderzoek uiteenlopende sporen gevolgd. Het komt erop aan profielen op te stellen die zo individueel mogelijk zijn. Geval per geval moet men de ondersteuningsbehoeften bekijken, hoe intensief die moet zijn.

We moeten een model ontwikkelen om de individuele behoeften te inventariseren. Het is cruciaal dat we van daaruit de benodigde ondersteuningsvormen kunnen bepalen. Deze kunnen gelinkt worden aan een bepaalde kostprijs.

We kunnen een aantal modules opstellen waar een kostprijs aan gekoppeld kan worden. Dit biedt een aantal belangrijke voordelen maar ook nadelen. We zijn deze mogelijkheid nu volop aan het verkennen. Een alternatief is dat men zich uitsluitend baseert op de kenmerken van mensen met een handicap of hun gezin en hieraan een budget koppelt. Het gevaar bestaat dan dat we ons opnieuw beperken tot het definiëren in termen van stoornissen en beperkingen en niets meer zeggen over de ondersteuningsnoden van mensen. Mensen met dezelfde kenmerken hebben niet noodzakelijk dezelfde ondersteuningsnoden. We moeten de haalbaarheid en de voor- en nadelen van de verschillende oplossingen nagaan.

Mevrouw Ingrid van Kessel : In Nederland spreekt men over categorieën. Indien we nu gaan werken met ruime ondersteuningsmodules, zetten we dan toch weer niet personen in groepen ?

Het gaat niet enkel over de modulering van zorg buiten de instellingen, maar ook van zorg binnen de instellingen. Dit moet parallel verlopen. Het inkopen van zorg moet ook mogelijk zijn in de instellingen.

Indien de zorgvraag gedefinieerd is, gaat men hieraan kunnen beantwoorden ? Men zegt dat werknemers in instellingen zich moeten bijscholen om in de thuiszorg te werken. Maar de instellingen kampen met een personeelsgebrek, op de arbeidsmarkt is er een tekort. Men zal een verwachtingspatroon creëren terwijl er toch een aantal fundamentele problemen zijn.

Zijn er geen overlappingsen tussen trajectbegeleiding, zorgconsulentschap en budgethouderschap ? Het PAB is een onderdeel van het PGB, we moeten evolueren naar PGB. De heer Cremers zei deze morgen dat zij het PGB uitgewerkt hadden omdat ze geen andere mogelijkheid hadden om een integratietegemoetkoming uit te werken. U zegt dat er een aantal nadelen zijn om de drie systemen, PAB, PGB en integratietegemoetkoming, naast elkaar te laten bestaan. De bevoegdheidsverdeling tussen Vlaanderen en het federale niveau is echter een moeilijk punt. We geloven heel erg in het PAB en PGB, maar moeten we ons niet afvragen of we niet op een eenvoudigere manier ons doel kunnen bereiken door de integratietegemoetkoming te verruimen ?

Professor Bea Maes : Het is niet de bedoeling om mensen in groepen onder te verdelen via ondersteuningsmodules. Als we bijvoorbeeld een module aanbieden over opvoedingsondersteuning voor ouders met een gehandicapt kind, betekent dit niet dat we deze mensen in een bepaalde categorie onderbrengen. Het is enkel een manier om een aantal activiteiten voor een gehandicapte persoon of het gezin te omschrijven en hier een kostprijs aan te verbinden. Deze modules kunnen een hefboom zijn om het verschil tussen ambulante, semi-residentiële en residentiële hulpverlening op te heffen. Erkende diensten kunnen dan ondersteuningsmodules aanbieden aan betrokkenen, ongeacht of zij in de betrokken instelling verblijven. Indien we het aanbod moduleren, kunnen we de organisatie van de sector wijzigen.

Het is inderdaad belangrijk dat men de taken van trajectbegeleiding, zorgconsulentschap en budgethouderschap duidelijk afbakt en dat men een eenduidige terminologie gebruikt.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Verwondert het u dat het Nederlandse zorgconsulentschap een stille dood sterft ?

Professor Jozef Breda : Dit verwondert mij niet. Vooral de eerste maanden zijn belangrijk voor een zorgvrager. In deze periode zoekt de gehandicapte informatie. Na enkele maanden zijn zij semi-professioneel en kunnen zelf oordelen wat zij nodig hebben. Het komt erop aan hen veel keuzemogelijkheden en informatie aan te bieden. Soms krijg ik de indruk dat men opnieuw vervalt in het oude denken waarbij men functies en categorieën wil afbakenen. Hier is de gehandicapte niet mee gediend. Men moet hen een grote vrijheid geven en hen vertrouwen. Het is niet nodig een logge structuur op te zetten. Men moet echter vermijden dat

de kwaliteit minder wordt en het geld mag niet verspild worden. De aanvragen moeten beoordeeld worden binnen een redelijk budgettair kader. Zowel de betrokkene als de overheid moeten hun verantwoordelijkheid opnemen.

Mevrouw Patricia Ceysens : De 23 indicatoren die professor Van Hover aangaf, zijn zij niet een soort voorschrift van wat in het kwaliteitsdenken zou moeten gebeuren ?

Professor Geert Van Hove : Ik wil ingaan op wat professor Breda zojuist zei. We hebben de mensen tot nog toe altijd geleerd dat alles wat ze vragen een probleem is, ook al gingen hun vragen alleen maar over wonen, werken of vrije tijd. We moeten daarvan afstappen en wonen, werken of vrije tijd met de ervaringsdeskundigen opnieuw als basisfuncties beschouwen.

Wat het zorgconsulentschap betreft, kan erop gewezen worden dat de eerste fase, namelijk de reorganisatie, een moeilijke fase is. In het traject van een gezin zijn er echter geregeld overgangsfases en op die momenten moeten we minstens voor informatie zorgen. Ik denk bijvoorbeeld aan de overgang school-werk of lagere school-middelbare school die in een gezin voor stress kan zorgen. En dan heb ik het nog niet over crisissituaties. Op dat moment moet de consultant of de trajectbegeleider ter beschikking staan. Dat is beter dan de consultant bijna wekelijks langs te laten komen met de vraag of er geen problemen zijn. Nu wordt men eigenlijk opgeleid tot specialist in het opsporen van problemen om vervolgens een programma te schrijven, terwijl de ervaringsdeskundige beter naast de persoon in kwestie gaat staan om precies te weten te komen welke noden hij heeft. Hulpvraagverduidelijking is een mooi begrip, maar vaak komt het er gewoon op neer na te gaan wat de persoon precies vraagt.

In de Verenigde Staten heeft men geprobeerd het onderscheid tussen licht, matig, ernstig of diep verstandelijk gehandicapt van de tafel te vegen. Niet iedereen in de categorie matig verstandelijk gehandicapt heeft immers dezelfde noden en vragen. Men heeft geprobeerd na te gaan wat de betrokkenen nodig hadden, los van hun IQ. Hoe belangrijk het IQ ook is, de omgeving speelt ook een belangrijke rol. Bovendien meldt niemand zich aan met de boodschap : ik ben matig mentaal gehandicapt, maar wel met de boodschap : ik zou graag dit of dat doen. De enige groep die daar een probleem mee heeft, zijn de professionelen. Mensen indelen in groepen op basis van hun IQ heeft een bepaalde administratieve waarde, maar daarmee moet het

ook ophouden omdat mensen heel concrete vragen hebben. Ervaringsdeskundigen hebben steeds creatieve oplossingen, maar ik vrees toch voor het ontstaan van parallelle circuits waar mensen uit de boot vallen omdat ze toevallig minder goed geïnformeerd zijn.

We zijn ook voortdurend aan het “behandelen”. Vraag eens aan de mensen of hun entiteit een behandelings- dan wel een woonentiteit is. We verneemen al eens dat iemand is weggelopen uit zijn eigen huis. Kan men weglopen uit zijn eigen huis en hoe definieert men dat huis ? In een behandelingsgroep wil ik veel goed opgeleide specialisten. In een woning moeten specialisten anders ingezet kunnen worden. Licentiaten hoeven toch niet mee te vergaderen over de kwaliteit van het toiletpapier. Dat is tijdsverlies. Als men toch over groepen wil praten, dan zullen we andere groepen zien ontstaan. In de thuisverzorging komt men ook steeds in een andere context terecht. Dat blijkt steeds goed te gaan als die mensen ondersteund worden. We moeten ons dus eens afvragen waar we precies mee bezig zijn. Een aantal mensen die we 24 uur op 24 in een bed laten bij gebrek aan personeel, kunnen we beter behandelen. Binnen de huidige context kan dat, maar ik begrijp de problemen die hergroeperen zouden kunnen veroorzaken.

De heer Jos Sterckx : Ik merk een tegenstelling in de reacties. Bij kwaliteitszorg, zorgfuncties en modules hoor ik ook de woorden regulering en ordenen. Dit zijn goede begrippen als men het over de huidige collectieve zorg heeft. Anderzijds pleiten de sprekers vanmorgen ervoor om het PGB zoveel mogelijk aan de markt over te laten. Wat moet het uiteindelijk worden ?

Professor Geert Van Hove : U weet beter dan ik hoeveel mensen nu collectief verzorgd worden. Gaan we die nu dumpen, voor een overgang zorgen of iedereen die zich aanmeldt de keuze bieden ? Binnen de collectieve zorg werken nu al heel wat mensen, zij het ‘illegaal’, op een alternatieve en progressieve manier.

De heer Jos Sterckx : Moet alles wat met PGB te maken heeft aan een minimum aan regelgeving onderhevig zijn en aan de onderhandeling op de vrije markt overgelaten worden ? Als de huidige voorzieningen zich ook de markt mogen begeven, zullen zij naast de ‘collectieve’ zorg ook diensten in het kader van het PGB kunnen aanbieden ?

Professor Bea Maes : Wat moet het worden ? Keuzevrijheid lijkt me essentieel : niet het een of het ander. Ik volg het pleidooi voor een zo groot moge-

lijke keuzevrijheid wel, maar uiteindelijk moeten we vastleggen wie wat zal krijgen. Met de ondersteuningsbehoefte van de betrokkenen moet zeker rekening gehouden worden. De grootte van het budget moet transparant en objectief bepaald worden. Voor mij moet het ook verder gaan dan het vrij te besteden persoonsgebonden budget voor enkelingen. Ook op andere vlakken binnen de sector en sectoroverschrijdend, moeten we doordinken in de richting van de persoonsgebonden financiering.

De heer Jos Sterckx : Een te strikt gereguleerd PGB schiet zijn doel voorbij. Maar we moeten dit idee plaatsen in de visie hoe we de diensten in natura zullen organiseren.

Professor Geert Van Hove : In de ontwikkeling van bijvoorbeeld de ambulante zorg merken we een aantal patronen die aantonen dat progressieve krachten elkaar regionaal vinden. Aanvankelijk leidt dat altijd tot schermutselingen of 'vrije markt', maar uiteindelijk vindt men altijd een evenwicht tussen verschillende strekkingen en expertises. Als we hetzelfde ook zouden doen met de ervaringsdeskundigen, dan zetten we nog een stap verder.

Mevrouw Micheline Van Lokeren : Vandaag hoorden we vaak spreken over informatie naar de cliënt en dienstverlener. Die informatie wordt echter dikwijls in een onbegrijpelijke taal gesteld. Als we willen dat alle mensen bereikt worden, dient die informatie in een verstaanbare taal aangereikt te worden, anders ontstaat een nieuw soort handicap.

Mevrouw Patricia Ceysens : Dit is zeker een belangrijk aandachtspunt voor de politici.

Professor Jozef Breda : Individuele budgetten vragen meer sociale vaardigheden. Je moet zelf een ondernemer worden en op zoek gaan naar informatie, initiatieven nemen. Nu reeds kon lang niet iedereen dit doen, dus een aantal mensen zal niet in staat zijn keuzes te maken. Cruciaal is het afwegen van voor- en nadelen. De pioniers hadden veel vaardigheden, zo bleek uit onze studie.

Mevrouw Ann De Martelaer : Ik heb nog een vraag voor professor Van Hove : u zei dat het belangrijk was bij het uitzetten van nieuwe sporen experts te betrekken. Er zijn de universiteiten. Had u nog aan andere manieren gedacht ?

Professor Geert Van Hove : Ervaringsdeskundigen kunnen daarin een belangrijke rol spelen. In de komende jaren zullen we moeten te weten komen welke informatie er in de gezinnen schuilt en hoe

we die kunnen achterhalen. Via enquêtes bereik je niet iedereen. Ik denk aan VG's en MG's. We mogen de werking van ouderverenigingen niet onderschatten, maar ondersteunen.

Mevrouw Ann De Martelaer : Volgt de minister van onderwijs dit proces mee ? De taak van de universiteiten is voelen en horen wat er gebeurt in onze maatschappij en dit vertalen in hun opleiding, zo stelde zij. Hoe gebeurt dit op dit moment in de opleidingen psychologie en pedagogie ? Worden studenten al betrokken bij de nieuwe zorgprojecten of zijn ze al vertrouwd met deze begrippen ?

Professor Jozef Breda : Bij ons zijn er geen opleidingen psychologie en pedagogie.

Professor Geert Van Hove : Er zijn twee pas afgestudeerde personen hier aanwezig als coach. Op de raad van bestuur wordt volgende week het programma voor psychologie en pedagogie goedgekeurd. De studenten zullen op de hoogte zijn van de nieuwe evoluties. Anderzijds zijn er nog collectieve voorzieningen : studenten moeten stage kunnen lopen in het hele zorglandschap.

Professor Bea Maes : Ik kan me daarbij aansluiten. Het is de taak van de universiteiten om vanuit wetenschappelijke achtergrond de studenten kritisch te laten nadenken. Enerzijds mag je niet overboord gooien wat nu kwaliteitsvol is en anderzijds moeten we een aantal nieuwe tendensen aanbieden. De interne evaluaties en externe visitaties die de opleidingen orthopedagogiek onlangs kregen, bewaken en garanderen de kwaliteit en de inhoud van de opleiding.

De verslaggever,

De voorzitter,

Sonja BECQ

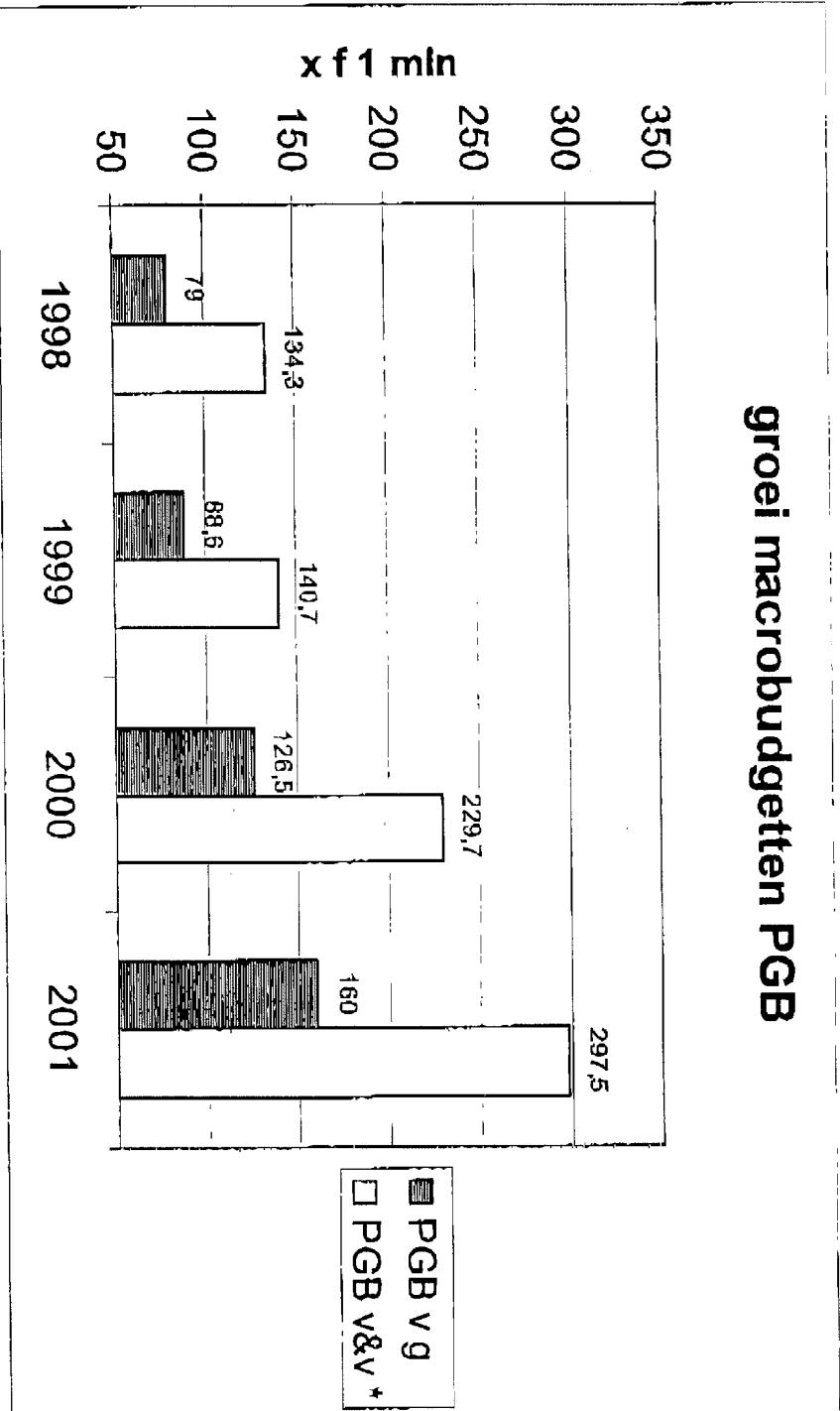
Patricia CEYSENS

BIJLAGEN

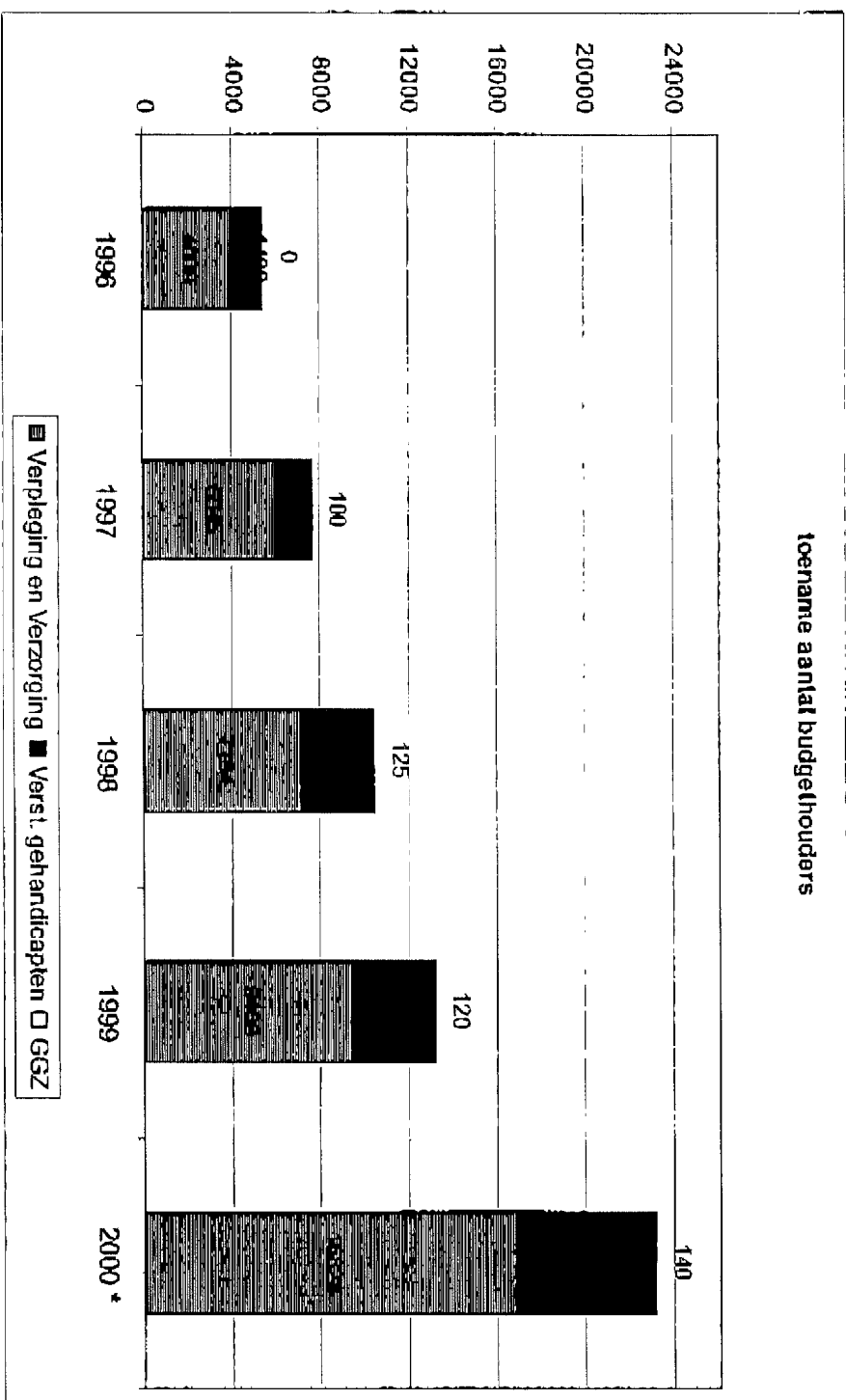
BIJLAGE 1 : PGB in Nederland (E. Maat)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

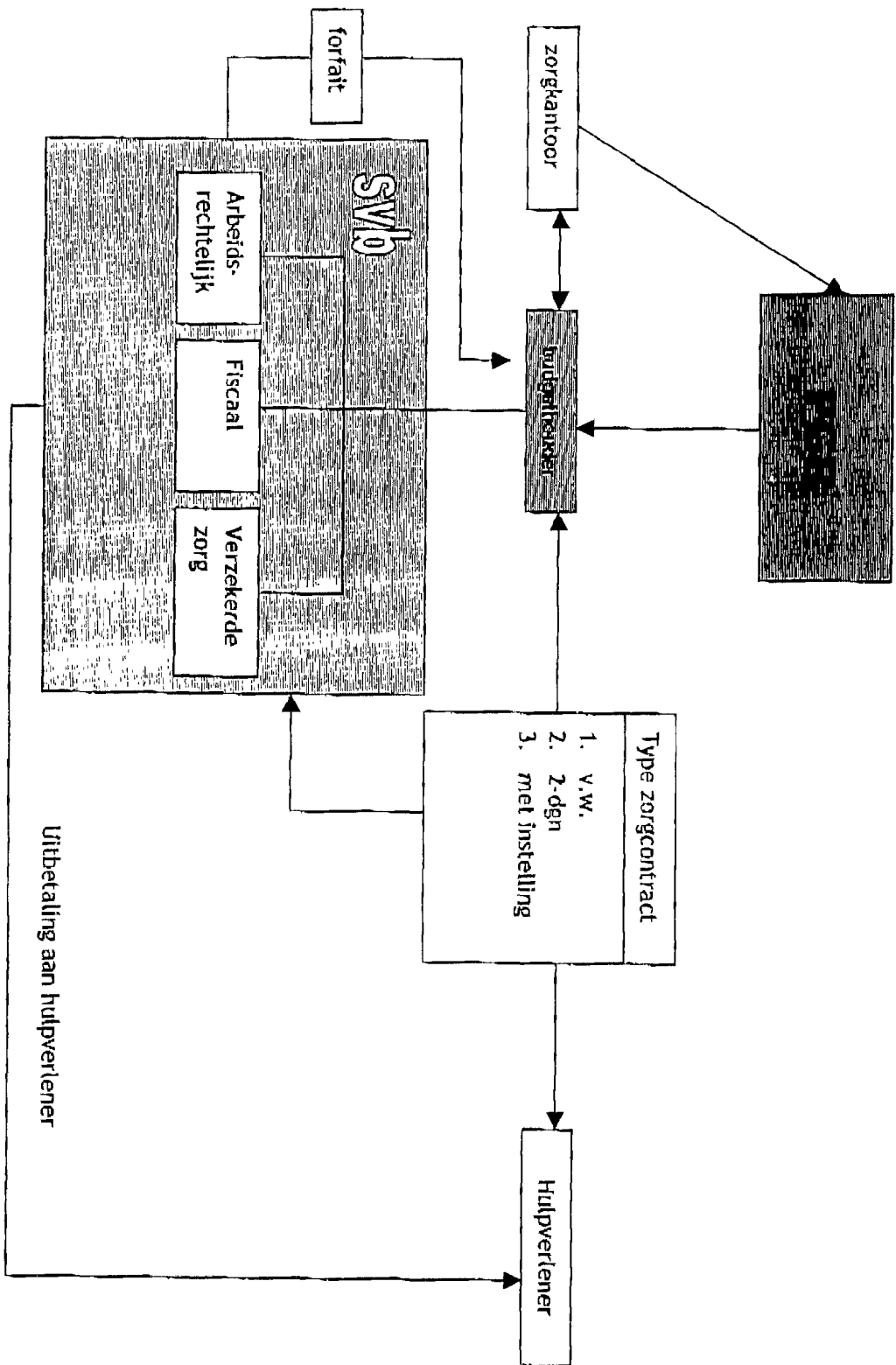
groei macrobudgetten PGB



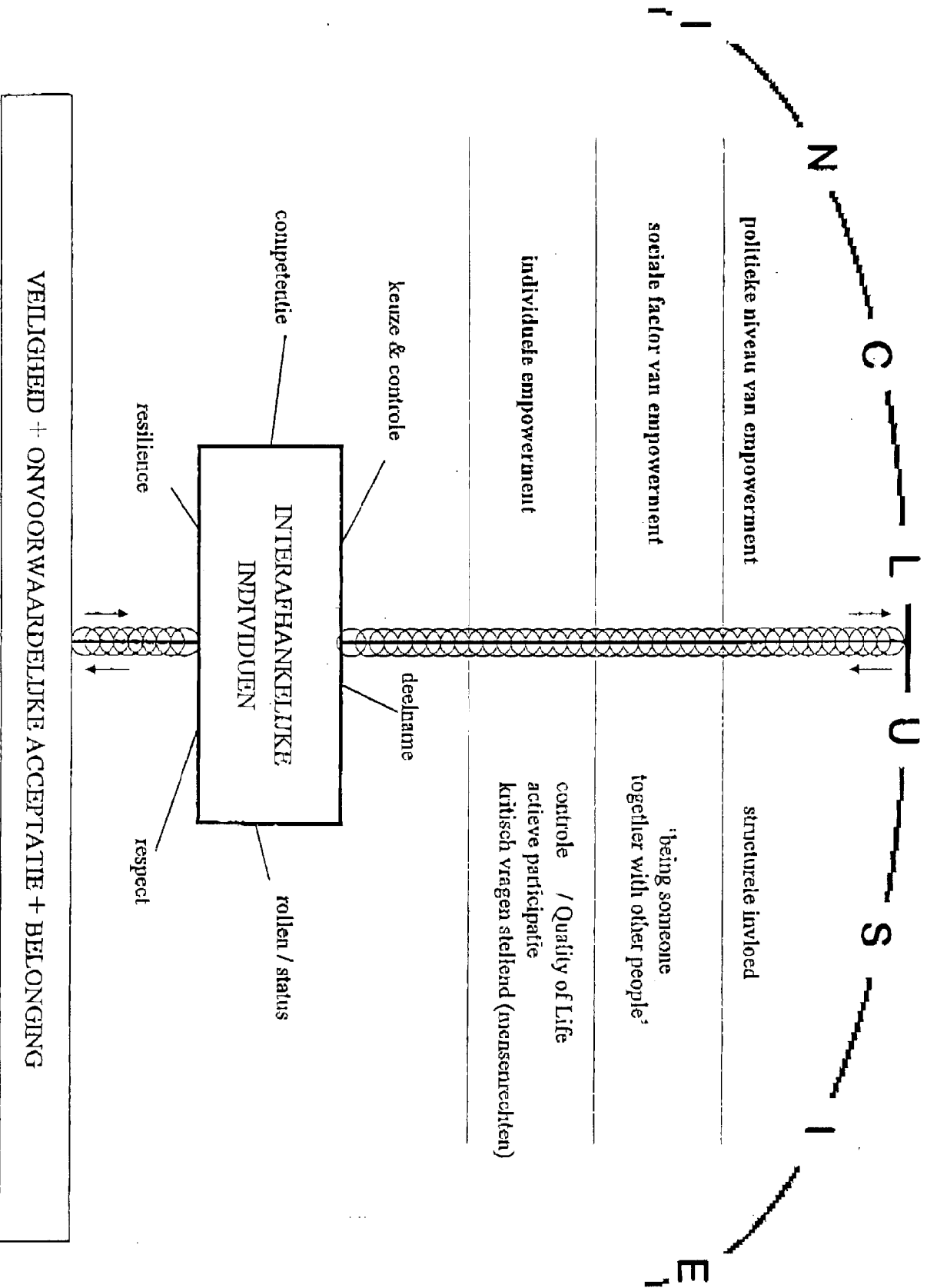
PGB in Nederland (E. Maat)
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Huidig administratief regime:



BILLAGE 2 : Figuur: Van Hove, G., "Wakkere paraplu voor Griet", uniek, 2000.



BIJLAGE 3

Tabel 1 : Gemiddeld aantal uren sociale zorg naar zorgcircuit : vergelijking per doelgroep (juni 2000)
(J. Breda, D. Schoenmaekers)

	tweede groep met een motorische handicap	groep met een mentale handicap	groep met een sensorische handicap
Informeel	22,9	68,4	21,5
Formeel-sociaal	13,7	12,7	6,0
Commercieel	0,6	0,6	0,3
Pers. assistenten	45,1	23,0	9,1
Totaal	82,3	104,7	39,9