

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



Zitting 2000-2001

4 juli 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

VOORSTEL VAN DECREET

– van mevrouw Ingrid van Kessel en mevrouw Sonja Becq 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 invoeren van een recht op zorg-op-maat en het toekennen van een persoonsgebonden budget

HOORZITTINGEN

VERSLAG

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door mevrouw Ria Van Den Heuvel**

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 ;

de heer Jan Roegiers (*vanaf 15 mei 2001 ter vervanging van mevrouw Simonne Janssens-Vanoppen*).

Plaatsvervangers :

mevrouw Gisèle Gardeyn-Debever, mevrouw Veerle Heeren, de heren Luc Martens, Paul Van Malderen ;

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 Mahasinne ;

mevrouw Ann De Martelaer ;

mevrouw Margriet Hermans.

Zie :

280 (1999-2000)

– Nr. 1 : Voorstel van decreet

– Nr. 2 : Conferentie/Hoorzittingen

592 (2000-20001)

– Nr. 1 : Voorstel van decreet

– Nr. 2 : Verslag

INHOUD

	Blz.
– Hoorzitting van 21 maart 2001 met het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) en met gebruikersverenigingen	5
1.1. Uiteenzetting door mevrouw Marleen Durnez, voorzitter van de raad van bestuur van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH), en door de heer Erik Samoy, studiecel VFSIPH	5
1.2. Bespreking	7
2.1. Uiteenzetting door mevrouw Viviane Sorée, Vlaamse Federatie van Gehandicapten (VFG)	10
2.2. Bespreking	13
3.1. Uiteenzetting door de heer René Vastmans, voorzitter van de Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG)	13
3.2. Bespreking	15
4.1. Uiteenzetting door mevrouw Helga Stevens, Federatie van Vlaamse Doven en Slechthorenden	17
4.2. Bespreking	17
5.1. Uiteenzetting door de heer Luc Vervliet, voorzitter van de sociale commissie van de Belgische Confederatie voor Blinden en Slechtzienden	18
5.2. Bespreking	19
6.1. Uiteenzetting door de heer Piet Van Agtmaal, Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (VVHVG)	21
6.2. Bespreking	
7.1. Uiteenzetting door de heer Damien Kinds, voorzitter van de Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven (BOL)	22
7.2. Bespreking	23
8.1. Uiteenzetting door mevrouw Lieve Van Steenberghe, voorzitter van Onze Nieuwe Toekomst VZW, en door de heer Danny Van de Perre, ondervoorzitter	23
8.2. Bespreking	24
– Hoorzitting van 29 maart 2001 met het Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Technologie (Vlicht) en de koepels van gehandicaptenvoorzieningen ..	25
1.1. Uiteenzetting door Prof. A. Spaepen, Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Techonologie (Vlicht)	25
1.2. Bespreking	27

2.1. Uiteenzetting door de heer Jos Sterckx, coördinator van het Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg (PPG)	28
2.2. Bespreking	30
3.1. Uiteenzetting door mevrouw Diane Serneels, sectorcoördinator gehandicaptenzorg Vlaams Welzijnsverbond, en door de heer Renaat Jonckheere, pedagogisch directeur .	31
3.2. Bespreking	33
– Hoorzitting van 7 juni 2001 over indicatiestelling persoonsgebonden budget	34
1. Ziekentfondsen	34
1.1. Uiteenzetting door de heer Ignace Leus van de Landsbond Christelijke Mutualiteiten namens de christelijke en de socialistische ziekentfondsen	34
1.2. Bespreking	36
1.3. Uiteenzetting door mevrouw Flavia Cosyn namens de liberale ziekentfondsen	37
1.4. Bespreking	38
2. Federaties van consultatiebureaus	38
2.1. Uiteenzetting door de heer Herbert Moenaert, Vlaamse federatie van Consultatiebureaus voor Gehandicaptten, mede namens de Federatie van Consultatiebureaus voor Personen met een Handicap	38
2.2. Bespreking	39
3. Centra voor Leerlingenbegeleiding	40
3.1. Uiteenzetting door de heer Abel Vallaëys, vrije CLB-koepel, en mede namens het Onderwijssecretariaat van de Steden en Gemeenten van de Vlaamse Gemeenschap (OVSG) en de Cel voor het Provinciaal Onderwijs (CVPO)	40
3.2. Bespreking	41

DAMES EN HEREN,

In het kader van de bespreking van het voorstel van decreet 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 een persoonsgebonden budget (*Parl. St. VI. Parl. 1999-2000, Nr. 280/1*) en het voorstel van decreet 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 invoeren van een recht op zorg-op-maat en het toekennen van een persoonsgebonden budget (*Parl. St. VI. Parl. 2000-2001, Nr. 592/1*) hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen hoorzittingen op 21 en 29 maart en op 7 juni 2001.

Naar aanleiding van eerstgenoemd voorstel werd ook een Conferentie over het persoonsgebonden budget georganiseerd op 7 maart 2001 (*Parl. St. VI. Parl. 2000-2001, Nr. 280/2*).

- **Hoorzitting van 21 maart met het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) en met gebruikersverenigingen**

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Op 7 maart organiseerde de commissie een conferentie over het persoonsgebonden budget voor personen met een handicap. Binnen- en buitenlandse academici lieten toen hun licht schijnen over het probleem. Vandaag horen wij vertegenwoordigers van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) en van de gehandicapten zelf.

1.1. Uiteenzetting door mevrouw Marleen Durnez, voorzitter van de raad van bestuur van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH), en door de heer Erik Samoy, studiecél VFSIPH

De heer Erik Samoy, studiecél Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) : De administratie van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap heeft na uitgebreid overleg een positieve houding aangenomen tegenover het voorstel. Wij hebben ook al wat ervaring met budgetwerking. Dat heeft geen principiële bezwaren opgeleverd. Er zijn wel veel vragen ten aanzien van de uitvoering.

Mevrouw Marleen Durnez, voorzitter raad van bestuur van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap : De bevordering van de autonomie van personen met een handicap staat al jaren centraal in de opeenvolgende beleidsplannen van het Vlaams Fonds. Het systeem van persoonsgebonden budgetten sluit daarbij aan. Het geeft de betrokkenen immers de gelegenheid hun leven en hun zorg zelf te beheren. Wel hebben wij enige vragen bij de concretisering en de operationalisering van het voorstel.

Voor een niet onbelangrijke groep van gehandicapten is zekerheid prioritair. Ouders van gehandicapten willen bijvoorbeeld zeker weten dat hun gehandicapt kind goed zal opgevangen worden wanneer zij er niet meer zelf kunnen voor zorgen. Zij willen mee bepalen hoe de voorzieningen kwalitatief georganiseerd worden. Voorts moet men er rekening mee houden dat al enkele jaren een proces van flexibilisering aan de gang is in de sector. Daarbij duiken allerlei nieuwe werkvormen op. De invoering van het persoonsgebonden budget moet passen in dat ruimere verhaal. Het is ook wenselijk om te streven naar een vorm van financiering volgens de zorggraad, wat in de richting gaat van een persoonsvolgend budget. Voorts moet men er ook voor zorgen dat zorgaanbieders en hulpvragers op elkaar afgestemd raken. Niet alle personen met een handicap zijn namelijk even goed bij machte om hun zorgvraag precies te formuleren. Zij hebben daarvoor ondersteuning nodig. Ten slotte moet men ervoor zorgen dat het persoonsgebonden budget een recht wordt, dat wil zeggen dat er ook voldoende voorzieningen bestaan waar de mensen met hun budget terecht kunnen. Als er een gebrek bestaat aan zorgvormen, blijft de erkenning van de handicap louter theoretisch. Effectiviteit vereist dus niet alleen eenerschikking maar ook een toename van de middelen.

De heer Erik Samoy : De hele budgetidee gaat uit van de mondig gebruiker. In het voorstel van decreet erkent men wel dat sommige mensen niet zo mondig zijn en dus hulp zullen nodig hebben. Die ondersteuning moet geboden worden door het persoonlijk netwerk of de verenigingen van budgethouders. Per definitie zijn er een aantal mensen die een budget kunnen krijgen en die niet mondig zijn : kinderen, personen met een bepaalde mentale handicap, enzovoort. In dit geval zegt men dat de mondigheid bij de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers ligt. Impliciet gaat men ervan uit dat er geen tegengestelde belangen zijn tussen deze personen en de budgethouder. In de praktijk blijkt dat niet altijd het geval te zijn. Wanneer men de ouders onvoorwaardelijk het beheer over het bud-

get toevertrouwt, riskeert men dat de institutionele bevoogding vervangen wordt door de ouderlijke bevoogding. Het probleem wordt groter omdat de ouders zelf als hulpverlener kunnen optreden. Aansluiting bij budgethoudersverenigingen of zorgconsulenten is niet verplicht. Misbruik kan dus. De niet zo mondige gebruiker lijkt ons onvoldoende beschermd.

Sommige gebruikers komen uit zwakkere sociale milieus en dan is het persoonlijk netwerk ook vaak zwak. Wat zal men bijvoorbeeld doen als een gezin met een gehandicapt kind thuis, waarvan een aantal andere kinderen geplaatst zijn via de jeugdbijstand en dat onder budgetbegeleiding van het OCMW staat, een persoonsgebonden budget aanvraagt? Op dit moment kan men hier niets tegen doen; men kan bijvoorbeeld geen budgetbeheer opleggen. Misschien zou men barrières kunnen inbouwen maar dan krijgt men gedifferentieerde zorg. Dit kan niet geregeld worden in een decreet maar wel in uitvoeringsbesluiten. In het uitvoeringsbesluit van het persoonlijke-assistentiebudget wordt dit echter niet geregeld. De beslissingen verschuiven alsmear van niveau tot ze uiteindelijk terecht komen bij de commissie die moet oordelen over de toekenning van de budgetten. De vraag is of dat nog maatschappelijk aanvaardbaar is. Men zal pas nadien, nadat budgetten toegekend zijn, kunnen vaststellen hoe men met deze problemen omgaat, welke normen men hanteert.

Over het probleem van de mantelzorgers bestaan verschillende opinies. Men stelt vast dat er ook in het buitenland diverse systemen zijn. In Engeland kunnen familieleden geen betaald assistent zijn. In Noorwegen kan dat enkel in uitzonderlijke situaties, als dat echt verantwoord is en na allerlei onderzoek. In Zweden kan het wel, maar mantelzorgers kunnen elkaar niet in dienst nemen. De mensen moeten in dienst genomen worden door de gemeente of door een coöperatie. Enkel in Nederland is er geen enkele beperking en wordt mantelzorg zelfs fiscaal begunstigd.

In het besluit op het persoonlijke-assistentiebudget wordt het in dienst nemen van mantelzorgers niet uitgesloten, maar er wordt niets over gezegd en de beslissing wordt dus verschoven naar de commissie. In dit voorstel lees ik dat het niet de bedoeling is dat het persoonsgebonden budget de mantelzorg vervangt. Er is geen twijfel dat, wanneer een budget geheel of gedeeltelijk wordt gebruikt om iemand te betalen die voorheen mantelzorger was, er sprake is van vervanging van mantelzorg. Of dit nu al dan niet exclusief is, is onduidelijk. Sommige mensen vinden het goed dat de mantelzorg ver-

goed wordt. Ik vraag me echter af of dit de bedoeling is van de budgetregeling. Anderen vinden dat er onvoldoende garanties zijn dat de zorg verleend wordt zoals bedoeld wordt. Sommigen stellen een tussenoplossing voor en vinden dat slechts een deel maar niet het volledige budget kan opgenomen worden door mantelzorgers. De commissie krijgt aanvragen waarbij een volledig budget van 1,4 miljoen frank volledig zou opgenomen worden door de partner. Hier zal de commissie over moeten oordelen. Zij hebben geen instructies gekregen hoe zij daarmee moeten omgaan. Een fundamenteel probleem van mantelzorg is de vraag of men contractuele arbeidsrelaties wel kan bouwen op verzorgende relaties.

Men gaat ervan uit dat de kwaliteit gegarandeerd is omdat de consument vrij kan kiezen wat hij of zij koopt. Dat werkt misschien gedeeltelijk in de gewone economie omdat er een grote keuze is. De markt van zorg is echter niet zo ruim. Iemand anders inhuren omdat de zorgverstrekker niet voldoet, is niet zo evident in deze sector. Als men inkoop bij voorzieningen kan men veronderstellen dat het kwaliteitsdecreet hier ook op van toepassing is. Er blijft de mogelijkheid dat men elders of bij individuen inkoop en hier is geen kwaliteitsgarantie. Bij ADL-assistentie is dat geen probleem. Als het gaat over begeleiding, zijn de problemen groter. Nu kan men de huishoudster als begeleider van een gehandicapt kind in dienst nemen. Zelfs in het besluit op het persoonlijke-assistentiebudget is dit niet uitgesloten. Er worden geen voorwaarden gesteld voor beroepsbekwaamheid of diploma. Naar onze mening moeten er een aantal minimumvoorwaarden voor begeleidingsfuncties zijn. Kwaliteit kan niet bewaakt worden door budgethoudersverenigingen, want aansluiting is zoals gezegd facultatief.

De prijzen vormen een ander probleem. De instellingen hebben er geen idee van wat ze precies moeten vragen. We weten eigenlijk nog niet wat de prijs is van de afzonderlijke diensten binnen een voorziening. Men werkt er immers met een dagprijs. Ik waarschuw niet voor eventuele verdragingsmanoeuvres, maar wijs er wel op dat we dit probleem dringend moeten uitklaren.

Het systeem van het persoonsgebonden budget en het persoonlijke-assistentiebudget zal leiden tot een nieuwe arbeidsmarkt: enerzijds hulpverleners die als particulier werken en anderzijds hulpverleners in dienst van voorzieningen maar wellicht met een ander statuut. De bestaande voorzieningen kunnen hun diensten weliswaar verkopen aan budgethouders, maar ze kunnen dat niet met hun hui-

dig personeelsbestand. Ze moeten dus extra personeel aanwerven. Krijgen die dezelfde arbeidsvoorwaarden of moeten we voor een afzonderlijke regeling zorgen? Uiteindelijk is dat de verantwoordelijkheid van het Vlaams Fonds. Wie momenteel als particulier werkt, geniet eigenlijk geen bescherming. Kunnen we dat zo laten? Ik weet niet of de Vlaamse overheid ook verantwoordelijk is voor de particulieren.

We stellen vast dat we evenmin klaar zijn voor de indicering. De multidisciplinaire diensten dachten misschien dat de indicering van de persoonlijke-assistentiebudgetten vlot zou verlopen. Maar nu blijkt dat ze een heel hulpverleningsplan moeten opstellen en dat zijn ze niet gewoon. Iemand naar een dagcentrum of een tehuis verwijzen, is makkelijker.

Men heeft de laatste twee jaar al voorgesteld om de hulpmiddelen in verschillende korven onder te verdelen, maar uiteindelijk is dat niet evident. Een budget voor hulpmiddelen zorgt voor een aantal problemen. Wat steekt precies in zo'n budget? In welke mate beslist men zelf hoe het budget besteed zal worden? We moeten op zijn minst duidelijke bestedingsnormen uitvaardigen. Ik heb persoonlijk eigenlijk nooit begrepen wat men met die korven precies wil bereiken. Uiteindelijk is het perfect mogelijk uit te zoeken welke hulpmiddelen men nodig heeft. Ongeacht de regeling die tot stand komt, is deskundig individueel advies absoluut noodzakelijk.

Als men het over arbeid heeft, dan worden budgetten omschreven als rugzakken. In zo'n rugzak kunnen we bijvoorbeeld een loonkostensubsidie steken. Momenteel bestaan er al drie loonkostensubsidies voor gehandicapten: CAO 26 – waarvan het niveau bepaald wordt door de Sociale Inspectie -, de VIP – volledig bepaald door het Vlaams Fonds – en de loonkostensubsidie voor een beschutte werkplaats. In de rugzak steken we ofwel één van de drie formules ofwel een budget dat de persoon vrij kan besteden. In het eerste geval is er geen verschil met de huidige toestand, in het tweede geval staan we voor de vraag hoe groot het budget moet zijn, en mag de betrokkene met zijn budget dan zonder meer naar een beschutte werkplaats gaan? Er blijven heel wat vragen open.

De diensten voor arbeidstrajectbegeleiding, beroepsopleiding en gespecialiseerde diagnose worden forfaitair gefinancierd in ruil voor een bepaalde prestatie. Het zal niet evident worden om daarvan de prijs te bepalen. Als we kiezen voor een op-

leidingsbudget moeten we dan teruggrijpen naar het urensysteem van enkele jaren geleden? Bovendien verandert de arbeidssituatie heel snel. De administratie zal de budgetten voortdurend moeten herzien. Vergeet ook niet dat we rekening moeten houden met alle regelingen uitgevaardigd door de VDAB en het Europees Sociaal Fonds. Is dat nog haalbaar? Daarom vragen wij ons af of het budgetsysteem ook absoluut in arbeid moet. In een Nederlands experiment heeft men maar honderd budgetten toegekend, van een dubbel aantal dat voorzien was, omdat iedereen de bestaande regeling verkiest. Bovendien worden de budgetten beheerd door de case-manager. De personen in kwestie kiezen voor een andere manier van financieren, maar uiteindelijk maakt het allemaal maar weinig uit.

Als we op verschillende domeinen met budgetten gaan werken, moeten we er nauwkeurig over waken dat die budgetten elkaar niet gaan overlappen. Dat is niet evident. Een ander probleem is dat de provinciale evaluatiecommissie bij een aanvraag tot een persoonlijke-assistentiebudget enkel moet oordelen over de aard van de handicap en daarna verwijst naar de beoordelingscommissie voor het persoonlijke-assistentiebudget. Er is geen enkele instantie meer die de afweging maakt of zorg in natura geen beter alternatief vormt.

1.2. Bespreking

Mevrouw Simonne Janssens-Vanoppen : Kan men om het even wat kopen met het budget? U pleit voor normen, voorwaarden en navolging. Ik ga deels akkoord, maar tot op vandaag klagen nogal wat personen met een handicap over het aanbod. De bestaande nomenclatuur legt hen een aantal beperkingen op. Het persoonlijke budget biedt hen de kans een oplossing te zoeken die beantwoordt aan hun vraag.

Een aantal jaren geleden werd er binnen het Vlaams Fonds een discussie gevoerd over de aanschaf door dove personen van een minitel of een fax. Terwijl het standpunt aanvankelijk was dat ze zich enkel een fax konden aanschaffen, werd uiteindelijk beslist dat ze zelf konden kiezen maar dan geen tussenkomst meer kregen als ze toch het andere toestel ook aankochten. Dat soort belemmering van de vrijheid kan je wegwerken door een persoonlijk budget.

Mevrouw Marleen Durnez : De huidige regeling voor materiële bijstand moet dringend bijgestuurd worden: ze is te weinig flexibel en laat de persoon

met een handicap en de administratie zeer veel tijd verliezen. De vraag naar advies in verband met de hulpmiddelen is zeer belangrijk. De keuzemogelijkheden moeten er zijn. Wie een zeer complexe handicap heeft, moet bovendien al die middelen kunnen aanspreken. Als men dan kiest voor een persoonsgebonden budget moet dat dus soms zeer groot zijn. De indicering op het vlak van de hulpmiddelen is belangrijk. Er zijn verschillende wegen om de persoon met een handicap een voldoende budget te kunnen geven met het oog op een grotere autonomie. Werken met korven is niet alleenzaam makend.

Mevrouw Ann De Martelaer : Het voorstel van decreet is vanuit de personen met een handicap geschreven opdat zij zich op een andere manier tegenover de maatschappij zouden kunnen verhouden. Nu zijn de zorg en de trajectbepaling zeer stroef georganiseerd. In het buitenland kent men het budget vaak in een microboardsysteem toe : men zet een heel systeem rond een persoon op waarin het budget functioneert. Dit is nodig om te voorkomen dat het budget de mist ingaat of er misbruiken worden gepleegd.

De heer Erik Samoy : Akkoord. We missen inderdaad de garanties en het advies voor een goede besteding. We hebben hiervoor ook niet de nodige structuur : nu is alles open. Voor sommige personen met een handicap is dat problematisch.

Mevrouw Ann De Martelaer : Wordt er binnen het Vlaams Fonds ook al in die richting gedacht of hebben de multidisciplinaire teams nog opleiding nodig ?

De heer Erik Samoy : Er is een poging om de kwaliteit van de multidisciplinaire diensten te verhogen. Er is een bevraging bezig van wat ze nodig hebben om kwaliteit te leveren. Maar er zijn heel veel verschillende diensten. Het belang van de voorafgaandelijke indicering is door de hele zorg miskend. Eind jaren tachtig, toen het Vlaams Fonds van start ging, hebben we grondige schema's voor indicering opgemaakt ; die zijn toen systematisch afgekald.

Mevrouw Marleen Durnez : De honorering – 3000 frank – was ook te gering om er arbeidstijd in te investeren. Bepalen wat een persoon precies nodig heeft, is zeer complex en vergt dus veel tijd.

De heer Erik Samoy : Men beweert nu acht uur nodig te hebben om een aanvraag te behandelen, maar waarom zou dat te veel zijn ? Het gaat ten-

slotte om vrij omvangrijke budgetten, die misschien voor dertig jaar worden toegekend.

Mevrouw Ann De Martelaer : Wat een persoon precies nodig heeft, is een fundamentele vraag. Het zou onrechtvaardig zijn te zeggen dat de overheid het niet aankan om voor een dergelijk systeem te kiezen.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Hoe belangrijk we de evolutie naar meer thuiszorg ook vinden, de praktische uitvoering daarvan zal enorm veel moeilijkheden opleveren. Daar moeten we niet te snel overheen gaan. Ook op financieel vlak moet de keuze tussen zorg in natura en een persoonsgebonden budget reëel zijn, zowel voor de adviserende instantie als voor de betrokken persoon zelf. Toen we de Nederlandse experts op de Conferentie vroegen hoe zij de indicatiestelling deden, bleek dat met de natte vinger te zijn. Hoe moet dat dan ? In een eerste fase moeten we vertrouwen hebben in het systeem en in vrij grote lijnen een aantal budgetten toekennen, om dan nadien eventueel bij te sturen.

Zorgconsulentschap is niet eenvoudig. In Nederland doet men er blijkbaar niet zo vaak een beroep op. Heb ik het goed begrepen dat u het toch nodig acht dat mensen terecht kunnen bij een persoon die hen ondersteunt ?

De heer Erik Samoy : In Nederland spelen zorgconsulenten hoofdzakelijk een rol in de fase die voorafgaat aan het toekennen van de budgetten. Ze zoeken samen met de aanvrager uit wat noodzakelijk is. Het kan een proces van maanden zijn waarin de zorgconsulent helpt om de zorgorganisatie te bepalen. Dat is niet onze rolinvulling van zorgconsulent want die wordt gefinancierd vanuit het budget zodat dat al toegekend moet zijn, vóórdat men er een beroep op kan doen. Het is iemand die assisteert op het moment dat men een budget heeft. Voorafgaandelijk moet men terecht bij diverse diensten of bij de multidisciplinaire teams (MDT's) die een verslag opmaken. Specifieke financiering bestaat daar niet voor. In Nederland doet men nadien meestal geen beroep meer op zorgconsulenten omdat het op voorhand goed is. De organisatie van de zorg ligt immers vast voor een hele periode. Bij ons zal het probleem erin bestaan dat mensen een budget hebben en niet goed weten wat ze ermee moeten aanvangen. Dat is al uit de experimenten gebleken.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Het valt me op dat mensen die momenteel in het experiment zitten, wel een budget hebben maar niet weten waar ze het personeel kunnen vinden. We moeten zoeken

naar een manier om daarmee om te gaan, eventueel een opwaardering van de multidisciplinaire teams of de toekenning van een andere functie.

De heer Erik Samoy : Als de budgethouder niet ook de beheerder is (bij kinderen of personen met een mentale handicap), is het belangrijk dat er een orgaan is om de belangen van de persoon met een handicap te vrijwaren. Vandaar het idee van zorgconsulentschap tijdens de uitvoering van de budgetten. Het kan niet de bedoeling zijn dat voor personen met een handicap alleen een oppas ingehuurd wordt. Momenteel heeft men geen verhaal tegen dergelijke situaties.

Mevrouw Marleen Durnez : De ideale situatie is dat een persoon met een handicap zeer goed weet wat hij kan, dat hij duidelijk kan formuleren wat hij nodig heeft en dat hij de mogelijkheid heeft om de zorg te organiseren of dat te laten doen. In dat geval is het belangrijk dat we niet tussenkomen. Er zijn echter een aantal situaties waarin die voorwaarden niet aanwezig zijn. Voor die personen met een handicap moeten we een aantal garanties inbouwen in het systeem. De vraag is waar men dat doet. Kan de commissie dat allemaal beoordelen? Als we te veel de nadruk leggen op die tweede groep, ontstaat er een onbeheersbare situatie. Als we niets doen, heeft een belangrijke groep geen garanties.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Het punt over de mantelzorg is uitgeklaard. Het Vlaams Parlement heeft duidelijk uitspraak gedaan dat de vergoedingen voor mantelzorg niet verboden zijn. De voor- en tegenstanders zijn in diverse debatten (onder meer over het persoonlijke-assistentiebudget en over de zorgverzekering) aan bod gekomen. We zijn ons ervan bewust dat een vergoeding van mantelzorgers in een aantal situaties minder wenselijk is, maar we hebben gekozen voor zelfbeschikking. Heel wat ouders van kinderen zijn geschokt door de stelling dat ze niet kunnen uitmaken wat het beste is voor hun kind. De vraag is inderdaad of er voldoende waarborgen zijn dat de vergoeding in natura kwaliteit garandeert. Wie controleert of een persoon met een handicap niet de hele dag voor de televisie zit in een voorziening?

Hoe kan men de kwaliteit bewaken? In het verleden hebben we kwaliteit in normen vastgelegd, maar we hebben ervaren dat dat niet altijd kwaliteit biedt. Hier krijgt men een correctie. Momenteel is er een politieke tegenbeweging die van een dergelijke situatie weg wil.

Mevrouw Marleen Durnez : We geloven daar ook in. De raad van bestuur is niet tegen de inschakeling van mantelzorgers maar de vraag is hoever men daarin gaat. Mantelzorg wordt 24 uur op 24 voor alle activiteiten geboden. Welke zorg moet terecht vergoed worden?

Er is al veel gebeurd met betrekking tot de kwaliteit van de voorzieningen. Ook is er een belangrijke ontwikkeling in het denken over de zorg voor personen met een handicap.

Men ziet verschillende bewegingen. Veel ouders kunnen het best definiëren wat hun kind nodig heeft. Er zijn echter ook heel wat voorzieningen, bijvoorbeeld in het kader van het beschermd wonen, die ouders moeten overtuigen van datgene wat hun kind kan. Die klok van ontwikkelingsgerichtheid van de persoon met een handicap willen we niet graag terugzetten. De vraag is hoe men dat doet. Er zijn garanties nodig en men moet twee snelheden vermijden. Men mag belangrijke verworvenheden niet verliezen. Daarom is het belangrijk om dat uitgebreid te bespreken.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Het is essentieel om de sprong te wagen, en gaandeweg veel te ontdekken en te leren.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Bij de uitvoeringsbesluiten van het persoonlijke-assistentiebudget wordt er naast de provinciale evaluatiecommissies (PEC) ook een deskundigencommissie ingesteld. Bij het persoonsgebonden budget zijn er twee verschillende instanties. Is dat echt nodig? Kan de provinciale evaluatiecommissie de rol van de deskundigencommissie overnemen als aan een aantal voorwaarden is voldaan?

Als mensen vragen hebben over de toekenning van het budget, moet men ergens terecht kunnen. Momenteel bestaat daarvoor de heroverwegingscommissie binnen het Vlaams Fonds. Ik vind dat een dergelijke commissie ook nodig is voor het persoonsgebonden budget. Als cliënten aan de heroverwegingscommissie een vraag stellen, wordt dat besluit dan altijd gevolgd? Hoe werkt dat?

Mevrouw Marleen Durnez : We hebben zeer nauwkeurige lijsten van de besluiten van de heroverwegingscommissie. In het merendeel van de gevallen wordt het besluit van die commissie gevolgd als het in overeenstemming is met de regelgeving. De vragen die het meest afgewezen worden, hebben te maken met tewerkstelling. Veel vragen over zorg en materiële bijstand worden positief geëvalueerd. Het probleem is de doelgroepafbakening. Is het ge-

drag van een zwakbegaafde van die aard dat hij tot de doelgroep van het Vlaams Fonds behoort ? Over dergelijke vragen wordt het meest gediscussieerd. Daarom is het belangrijk dat er vormen van heroverweging mogelijk zijn. Als principe is het belangrijk dat vormen van heroverweging mogelijk zijn. Het aanspreken van een tweede instantie na de eerste is een vorm van goed bestuur. Dat is op zich al kwaliteitsverhogend voor de eerste besluitvorming.

De heer Erik Samoy : Ik vind het niet aangewezen dat er een aparte commissie blijft bestaan voor persoonlijke-assistentiebudget aanvragen. De afweging welke zorg geschikt is, dient als geheel beoordeeld te worden. Binnen de huidige structuren moet de provinciale evaluatiecommissie daarvoor instaan, eventueel met versterking. Een automatisch mechanisme voor de afleiding van aanvragen van persoonlijke-assistentiebudgetten, zoals nu het geval is, is niet wenselijk. Dat levert geen goede indicering op. Een aparte persoonsgebonden budgetcommissie is al helemaal niet aan te raden.

Mevrouw Marleen Durnez : Als het aantal aanvragen toeneemt, zal decentralisering nodig worden. De beoordeling mag niet te ver van de betrokken personen gebeuren.

Mevrouw Ann De Martelaer : Klopt het dat de deskundigencommissie maar tijdelijk nodig zal zijn, ter ondersteuning van het Vlaams Fonds tijdens het proces ?

De heer Erik Samoy : Het is aan te raden dat de provinciale evaluatiecommissie de deskundigheid van de commissie persoonlijke-assistentiebudgetten zou overnemen, maar hoe dit moet, is niet evident.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : En de prijsbepaling ?

De heer Erik Samoy : Er moet inderdaad uitgezocht worden hoeveel de componenten dienstverlening door de instellingen precies kosten. Die berekening zal niet altijd gemakkelijk verlopen. De prijzen van de verschillende instellingen lopen immers fel uiteen : de ene dienst kan dubbel zoveel kosten als de andere. Dat heeft onder meer te maken met het personeelskader (samenstelling, anciënniteit). Het is echter heel goed mogelijk dat voor het persoonsgebonden budget een parallel systeem wordt ontwikkeld.

2.1. Uiteenzetting door mevrouw Viviane Sorée, Vlaamse Federatie van Gehandicapten (VFG)

Mevrouw Viviane Sorée, VFG : Ten tijde van de Grieken en de Romeinen was het de plicht van de pater familias zijn gehandicapte kind te onderwerpen aan een overlevingstest, die men trouwens niet kon overleven. Tijdens de middeleeuwen nam men hier en daar caritatieve initiatieven, maar tegelijk werden de meeste mensen met een handicap naar de bedelstaf verwezen. De renaissance bracht met zich mee dat men mensen met een handicap als personen met mogelijkheden ging beschouwen, maar pas na de wereldoorlogen kwam alles in een stroomversnelling terecht. Er kwamen professionelen, voorzieningen en instellingen die de persoon met een handicap vanuit diverse hoeken bekeken, en op die manier medicaliseerden. Die evolutie heeft de integratie niet vergemakkelijkt, maar thans worden personen met een handicap als individuen beschouwd, die dezelfde burgerrechten en kansen moeten hebben als ieder ander.

Kan het persoonsgebonden budget als hefboom fungeren in de ombuiging van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg ? Vanaf het midden van de jaren zeventig klonk de roep om inspraak, participatie en emancipatie luider en luider. Eerst kwamen de welzijnswerkers en de hulpverleners op straat. Zij waren ontevreden met de sterk hiërarchische organisatiestructuur van de instellingen, de betuttelende houding en de grootschaligheid. Daarna begonnen ook personen met een handicap op te komen voor hun recht op autonomie en participatie. Die protestacties sorteerden effect. Beleidsmakers vertaalden dat in hun opeenvolgende beleidsplannen. Het EPOS van de toenmalige staatssecretaris Rika Steyaert brak in de eerste helft van de jaren tachtig een lans voor de inspraak van personen met een handicap, en was tegelijk de blauwdruk voor het latere Vlaams Fonds. Allerlei initiatieven kwamen tot stand met de bedoeling de gehandicaptenzorg beter af te stemmen op de vragen van de gebruikers van de instellingen. Voorbeelden daarvan zijn : de doorgangshuizen, de projecten begeleid en zelfstandig wonen, de inspraakbesluiten van 1993 en 1994, de flexibiliseringsbesluiten eind jaren negentig, enzovoort. Dat alles bleek evenwel niet te volstaan om het aanbod wezenlijk te beïnvloeden. De idee om de aanbodgestuurde zorg om te buigen naar vraaggestuurde zorg door de financieringsstroom te richten op de gebruikers in plaats van op de instellingen, leidde tot het decreet van 17 juli 2000 op het persoonlijke-assistentiebudget, en tevens tot de thans 2 voorlig-

gende voostellen. Dit zou de kroon op het jarenlange werk zou moeten zijn.

Als gebruikersvereniging steunen wij ten volle de invoering van het persoonsgebonden budget. Wij juichen het oprecht toe, wat niet wegneemt dat nog een aantal vragen moeten beantwoord worden. Zo vermeldt de memorie van toelichting van het voorstel van decreet van mevrouw Ann De Martelaer dat het persoonsgebonden budget de betrokkenen in staat moet stellen autonoom hun leven te organiseren en te bepalen hoe ze de maatschappelijke steun waarop ze recht hebben, kunnen aanwenden. Dat recht op bijstand staat echter alleen in de OCMW-wet ingeschreven, niet in de andere, zelfs niet in het decreet inzake het Vlaams Fonds. Juridisch is het dus niet afdwingbaar. Bovendien gaat men er al te gemakkelijk van uit dat de invoering van het marktmechanisme volstaat om de gebruiker in staat te stellen het aanbod volledig zelf te bepalen. In de praktijk bepaalt de consument niet alleen het aanbod. De markt beïnvloedt het gedrag en bovendien levert zij niet altijd even kwaliteitsvolle producten af. De overheid moet daarom een aantal basisregels opleggen aan de instellingen. Bovendien moet diezelfde overheid de gebruiker de instrumenten aanreiken om op een evenwaardige wijze met de instelling te kunnen onderhandelen over het gevraagde zorg- of ondersteuningspakket. Tot de genoemde basisregels moet zeker behoren: de opstelling van een basispakket voor iedere gebruiker; en de bepaling van een prijs-kwaliteitscontrole. Mogelijk kan de toepassing van het kwaliteitsdecreet in het domein van de gehandicaptenzorg daartoe bijdragen.

In het verlengde van het voorgaande, moeten we het toch even hebben over de dagprijs. Sinds een groot aantal jaren proberen overheid, gebruikers en verenigingen greep te krijgen op de dagprijs. Vanuit de gebruikershoek bekeken, is het zeker cruciaal te weten wat nu eigenlijk vervat is in de dagprijs. Niemand weet dit. Daarom zou er moeten gedacht worden aan het bepalen van een prijskwaliteitscontrole. Daarenboven mogen we niet uit het oog verliezen dat niet alle soorten zorg en ondersteuning evenredig verdeeld zijn over de provincies. Dat zou wel eens in de hand kunnen werken dat een aantal instellingen de prijs en wat zij hiervoor aanbieden, eenzijdig zullen bepalen.

Hierop verdergaand zullen we het ook moeten hebben over het flexibiliseren van het zorg-/ondersteuningsaanbod. Niet enkel het ombuigen van de financieringsstroom speelt hierbij een rol; ook het herdenken van de regelgeving ten aanzien van de instellingen zal een niet te onderschatten factor

zijn in dit proces. We moeten maar denken aan het rigide onderscheid tussen tehuizen voor werkenden en tehuizen voor niet-werkenden.

Niet enkel de regelgeving ten aanzien van de instellingen moet gewijzigd worden, ook de mentaliteit van vele hulpverleners vanuit diverse disciplines zal een wijziging moeten ondergaan. En dat gebeurt niet van vandaag op morgen. De opleidingen zullen hier een belangrijke rol te vervullen hebben. Immers, de kwaliteit van het werken met een persoonsgebonden budget voor het inkopen van bijstand in een Vlaams Fonds voorziening zal eveneens mee bepaald worden door de houding van de hulpverlener ten opzichte van de gebruiker. Zal de professional een betuttelende houding aannemen of een emancipatorische? Ik spreek vanuit ervaring. Ik ben orthopedagoge en ik zie zeer vlug welke mentaliteit studenten hebben. Vele studenten zijn reeds beïnvloed door het beeld van de persoon met een handicap die thuishoort in een voorziening.

Als er vanuit gegaan wordt dat de persoon met een handicap moet kunnen kiezen tussen een beroep doen op het traditionele of op het systeem van de persoonlijke-assistentiebudgetten, dan moet erover gewaakt worden dat niemand benadeeld wordt. Dat hangt sterk samen met de hoogte van het maximum toe te kennen budget. Zal dat ook zoals het persoonsgebonden budget op 1.400.000 frank bepaald worden? Indien dat zo is, dan is de kans groot dat personen met veel nood aan ondersteuning, zonder eigen financiële middelen en die geen beroep wensen te doen op een sociaal netwerk of er geen hebben, geen andere keuze zullen hebben dan zich te laten opnemen in een instelling.

Hoe zal het toe te kennen persoonsgebonden budget individueel bepaald worden? Kijk maar naar de discussie rond de dagprijsbepaling met de centrale vraag wat de kostprijs is van elk van de onderdelen van het zorg-/ondersteuningsaanbod. Wat kosten de woonfunctie, de activiteiten buiten de voorziening, de specifieke begeleiding door een hulpverlener, het collectieve pakket? Dat houdt in dat we ons niet teveel mogen vastpinnen op het creëren van rigide behoefteprofielen die weinig ruimte laten voor individuele behoeften en onverwachte omstandigheden.

Het is zeer belangrijk dat het bedrag voor het betalen van de dienstverleningsondersteuning door de budgethoudersvereniging en de zorgconsulenten extra aan het persoonsgebonden budget wordt toegerekend en niet vervat zit in het maximaal toe te kennen budget. Artikel 5 van het voorstel van de-

creet van mevrouw Ingrid van Kessel en Sonja Becq heeft het expliciet over de toekenningsvoorzieningen. Op voordracht van de provinciale evaluatiecommissies wordt de beslissing genomen inzake het bedrag. Zij wensen dat niet toe te vertrouwen aan een centrale deskundigheidscommissie. Hier is iets voor te vinden. Zeker als we bedenken dat van alle aanvragen die voor 1 februari 2001 zijn ingediend (ongeveer 800), maar door 115 van de 237 MTD's worden behandeld en voor 20 april moeten ingediend worden bij de deskundigheidscommissie die daarenboven alle dossiers moet behandeld hebben binnen relatief korte termijn.

Maar de vraag is of de provinciale evaluatiecommissie wel de nodige ervaring en voeling heeft met deze materie. Het is immers de bedoeling een belangrijke plaats toe te vertrouwen aan ervaringsdeskundigen binnen de deskundigheidscommissie die reeds jarenlang ervaring hebben met het opstellen van en werken met dergelijke dossiers.

Alle voorgaande punten hebben betrekking op het persoonsgebonden budget voor het inkopen van bijstand in een Vlaams Fonds voorziening, maar zijn evenzeer van toepassing op de overige soorten persoonsgebonden budgetten, namelijk voor de arbeidsintegratie en voor het aankopen van hulpmiddelen. Wij vragen ons tevens af hoe de persoonsgebonden budgetten voor de arbeidsintegratie en het aankopen van hulpmiddelen zich zullen verhouden ten opzichte van het persoonsgebonden budget voor het inkopen van zorg/ondersteuning in voorzieningen of het persoonlijke-assistentiebudget. Indien een persoon nood heeft aan drie soorten budgetten, wordt dan aan de persoon één bedrag toegekend of worden de budgetten afzonderlijk toegekend? Indien een totaal bedrag wordt bepaald, dan mag dat niet minder zijn dan de som van de afzonderlijke persoonsgebonden budgetten. Zal er binnen een zekere marge een transfer mogelijk zijn tussen de soorten budgetten?

We gaan nog even in op het persoonsgebonden budget voor de arbeidsintegratie. Is het de bedoeling wanneer aan een persoon met een handicap een CAO-26 of een VIP wordt toegekend dat dit via de toekomstige werknemer aan de toekomstige werkgever wordt overhandigd, die dan zal bepalen hoe het rendementsverlies zal gecompenseerd worden? Op welke manier past dit dan binnen de onderliggende filosofie van het persoonsgebonden budget? Of, is het de bedoeling dat de werknemer zal bepalen hoe zijn rendementsverlies zal gecompenseerd worden? Hoe zal de werkgever hierop reageren en hoe verhoudt dit zich dan ten opzichte van de praktische arbeidsassistentie via het per-

soonlijke-assistentiebudget? Hoe zullen de beschutte werkplaatsen (BW) binnen dit geheel functioneren?

Zowel de memorie van toelichting als het eerste voorstel van decreet zelf, hebben het over wettelijke vertegenwoordigers. We vragen ons af of en op welke manier een volwassen persoon met een verstandelijke handicap verhaalrecht heeft indien hij of zij niet akkoord gaat met de manier waarop de wettelijke vertegenwoordiger beslist het toegekende budget te besteden? Deze personen hebben toch ook recht op autonomie, zelfbepaling en participatie? Wat is de positie van de coach en de zorgconsulent binnen dit geheel?

Tot slot willen we het belang onderstrepen van bereikbare, toegankelijke en eenduidige informatie voor de persoon met een handicap en zijn gezin. Het beschikken over terzake doende informatie is cruciaal, willen we dat de betrokken personen weloverwogen keuzen kunnen maken.

Immers, personen kiezen dikwijls voor het oude vertrouwde, omdat zij niet, onvoldoende of verkeerd geïnformeerd zijn. Het is daarom essentieel dat de gebruikers die het wensen, een beroep kunnen doen op budgethoudersverenigingen en zorgtrajectbegeleiders. Deze nieuwe organisaties en structuren hebben hier naar de gebruikers toe een belangrijke informatieve, adviserende en ondersteunende opdracht te vervullen. Tevens zullen zij naar de overheid, de sociale partners en andere een belangrijke belangenbehartigende rol op zich te nemen hebben.

Het is niet onze bedoeling om dwars te liggen, integendeel. Het zorg-, ondersteunings- en hulpmiddelenaanbod moet in functie staan van de persoon met een handicap en zijn of haar gezin. Het persoonsgebonden budget moet de deuren van de arbeidsmarkt doen opengaan voor de persoon met een handicap. Ook andere factoren kunnen daarbij een rol spelen. Zo kunnen prijs-kwaliteitscontrole, herdenken van de regelgeving en een toegankelijke en adequate informatie bijdragen tot meer autonomie, emancipatie, zelfbepaling en participatie.

Mijn uiteenzetting was niet exhaustief. We willen enkel de elementen naar voren schuiven waarover nagedacht moet worden. Dit mag niet op de lange baan geschoven worden. Denk in dit verband maar terug aan wat er met het persoonlijke-assistentiebudget gebeurd is en aan de gevolgen daarvan die we vandaag aan den lijve moeten ondervinden. Misschien is het daarom aangewezen om een stuurgroep op te richten waarvan ten minste de helft

van de leden bestaat uit gebruikers. De stuurgroep moet concrete vragen pogen te beantwoorden op het vlak van prijsbepaling, zorg- en ondersteuningspakketten, problemen van budgethoudersverenigingen enzovoort.

We willen ons inzetten om de toepassing van het persoonsgebonden budget te ondersteunen en te begeleiden, met het oog op emancipatie, autonomie, zelfbepaling en participatie van de gebruikers.

2.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : Kunt u enige verduidelijking geven bij uw opmerkingen over de prijs-kwaliteitsverhouding ?

Mevrouw Viviane Sorée : Er zijn heel wat vragen waarop we zelf geen antwoord hebben. Ik heb enkel willen onderstrepen dat het element prijs-kwaliteitsverhouding in het oog moet worden gehouden. Ik wilde op een constructieve wijze elementen aanreiken waar voldoende aandacht aan moet worden besteed en die in het verleden te veel op de lange baan werden geschoven. Een en ander moet op een concrete, en dus niet alleen op een wetenschappelijk-theoretische manier, aangepakt worden.

Mevrouw Ingrid van Kessel : We mogen niet alleen aandacht hebben voor het persoonsgebonden budget. De regelgeving voor de instellingen mag niet uit het oog verloren worden. Ook daar moeten er meer mogelijkheden komen voor een meer vraaggestuurd aanbod. Ook in het kader van de instellingen moet er voldoende ruimte zijn voor flexibiliteit.

Mevrouw Viviane Sorée : Het is inderdaad belangrijk om beide sporen op te volgen. Enkel op die manier kan het persoonsgebonden budget voldoende slaagkansen krijgen. Het persoonsgebonden budget heeft pas kans op succes als het aanbod voldoende flexibel is.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Zoals ik het zie, zal er in de toekomst één groot programma moeten komen : één budget dat opgesplitst wordt in verschillende takken. Binnen het persoonsgebonden budget wordt dan een budget ter beschikking gesteld voor het persoonlijke-assistentiebudget.

U zegt dat het belangrijk is om omzichtig om te gaan met zorgconsulenten en coaches van volwassenen met een handicap. Waarop moet er gelet worden ?

Mevrouw Viviane Sorée : Ik ben hier geen expert in. De coach moet de gehandicapte ondersteunen, ook bij het aanwenden van het persoonsgebonden budget. Niemand lijkt te weten wat er moet gebeuren als de wettelijke vertegenwoordiger een ander standpunt inneemt. Het uitgangspunt moet zijn dat ook verstandelijk gehandicapten het persoonsgebonden budget moeten kunnen aanwenden zoals ze het wensen.

Mensen grijpen dikwijls terug naar het oude. Daarom is het noodzakelijk dat er voldoende informatie wordt gegeven over het persoonsgebonden budget.

De heer André Moreau : Mevrouw Sorée heeft een bijzonder deskundige uiteenzetting gegeven. In het kader van de arbeidsintegratie verwees mevrouw Sorée naar de filosofie van reguliere en beschutte arbeid. De vraag wordt gesteld hoe het rendementsverlies moet worden opgevangen. Is het echter wel ethisch verantwoord om het rendementsverlies te onderzoeken ? Is het niet voldoende dat iedereen doet wat hij of zij kan ? Men mag niet te veel verwachten van de werknemers. Wat denkt u daarover ?

Mevrouw Viviane Sorée : Het is een spijtige realiteit dat veel werkgevers rekenen op een rendementsverlies bij het tewerkstellen van een persoon met een handicap. Weinig werkgevers stellen werknemers met een handicap te werk omdat ze in hun capaciteiten geloven.

3.1. Uiteenzetting door de heer René Vastmans, Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG)

De heer René Vastmans, voorzitter van de KVG : De ervaring heeft uitgewezen dat het persoonsgebonden budget de kwaliteit van het leven van de mensen met een handicap verbetert. Het is duidelijk dat het persoonsgebonden budget, waarvan het persoonlijke-assistentiebudget een onderdeel zal vormen, een positieve evolutie is. Het geeft de betrokkene meer keuzes. Wat betreft de hulpmiddelen vind ik dat er een uitbetaling in natura mogelijk moet zijn. Het mag echter niet zo zijn dat het PBG gebruikt wordt omdat al de andere maatregelen niet functioneren. Het is dus heel belangrijk dat het persoonsgebonden budget de nieuwe technologieën kan volgen, maar het moet een keuzemogelijkheid blijven. Het is trouwens nog de vraag of het persoonsgebonden budget financieel haalbaar zal blijven. Indien we omwille van de budgettaire situatie een toegekend persoonsgebonden budget moeten inkrimpen, dan missen we ons doel.

Ook is het duidelijk dat er geen verband mag bestaan tussen het persoonsgebonden budget en de integratietegemoetkoming voor gehandicapten. Dat laatste is een tussenkomst voor de niet-becijferbare meeruitgaven, het persoonsgebonden budget is een bestedingsbudget om zich te integreren in de samenleving. Als men bijvoorbeeld in de zorgverzekering rekening houdt met een integratietegemoetkoming en mensen enkel zorgcheques geeft, hebben zij geen inkomen meer. Deze situatie is voor ons onaanvaardbaar.

Budgethoudersverenigingen en zorgconsulenten hebben een andere functie. Ik vrees echter dat het onderscheid zal vervagen. Mensen zullen zich voor alle soorten vragen tot de budgethoudersverenigingen wenden. In het uitvoeringsbesluit van het persoonlijke-assistentiebudget staat dat het zorgconsulentschap zal toegewezen worden aan de verenigingen voor thuisbegeleiding. Budgethouders hebben wel degelijk ondersteuning en advies nodig zeker om zelfstandig hun budget te bepalen.

Ik pleit voor het recht op bijstand en zorg. Dat kent men in de huidige decreten niet. In artikel 4 van het decreet over het Vlaams Fonds spreekt men over de verantwoordelijkheid om te zorgen voor opvang, tewerkstelling, maatschappelijke integratie, enzovoort. Ik pleit voor een afdwingbaar recht op het meest adequaat hulpmiddel tegen de laagste prijs en met de hoogste kwaliteit, op opvang, op zorg met de hoogste kwaliteit en tegen de laagste prijs. Het recht op een persoonsgebonden budget kan dan een afgeleide zijn van dat fundamentele recht.

De vroegere Vlaamse Hoge Raad hanteerde 28 schalen om een persoon met een handicap te meten. De handicap kan men pathologisch, medisch meten, maar niet een gehandicapte persoon. Een persoonsgebonden budget is individueel bepaald. Vandaar is het gevaarlijk om het persoonsgebonden budget aan te bieden op basis van forfaits. Men moet een goede indicatiestelling vinden.

Hoe kan men nu een goede prijs-kwaliteitsverhouding bepalen? Ik pleit ervoor om een autonome instantie op te richten, die, een beetje zoals de prijzencommissie, een soort catalogus opstelt met alle prijzen van hulpmiddelen. Deze prijzen moeten objectief bepaald zijn en men moet de technologische evolutie volgen. Als we van bijstand en zorg een grondrecht maken, zijn zowel de hulpmiddelen als het persoonsgebonden budget van openbare orde. Anders wordt dit overgelaten aan het economisch circuit.

De structuur van de dagprijs in voorzieningen is een acuut probleem. Men moet duidelijk zeggen wat de dagprijs inhoudt, hoeveel het persoonlijk aandeel bedraagt, en wat de relatie is met het persoonsgebonden budget. Hiervoor moet op korte termijn een oplossing gevonden worden, want het is ook belangrijk voor het persoonsgebonden budget. Het moet daarom niet controleerbaar zijn maar wel identificeerbaar. Alle onderdelen moeten duidelijk omschreven zijn.

Ik vrees dat we het probleem van de indicatiestelling nooit zullen oplossen. Er zijn al pogingen gedaan om de verschillende schalen te harmoniseren, maar het is onmogelijk. De schalen van het persoonsgebonden budget zijn te ingewikkeld. Men kan een gehandicapt persoon niet meten, dus zal er een andere formule gezocht moeten worden. Ik begrijp dat het beheersbaar en controleerbaar moet blijven.

De mantelzorg moet kunnen in het persoonsgebonden budget, maar dan moet er ook een sociaal en fiscaal statuut komen voor de mantelzorgers. Vergoed vrijwilligerswerk in dit kader mag niet achteraf belast worden. Het voorstel om de toekenning van het persoonsgebonden budget op gemeentelijk niveau te organiseren, kan ook negatieve gevolgen hebben. In Nederland is het zo dat de tussenkomst verschilt van gemeente tot gemeente, waardoor de personen met een handicap zich gaan domiciliëren waar de tussenkomst het meest voordelig is. Dat is een negatief gevolg van het subsidiariteitsbeginsel. Positief is wel dat de besluitvorming dicht bij de mensen staat.

Bij arbeid in het algemeen, maar vooral voor gehandicapten is niet alleen het rendement maar ook de inzet belangrijk. Dat druist in tegen de economische realiteit. Rendementsverlies meten zoals in CAO-26 is eigenlijk onmogelijk. We hebben schrik dat men het persoonsgebonden budget op rendementsverlies zal baseren. Het persoonsgebonden budget mag geen aanleiding geven tot het uithollen van de tewerkstellingsbevorderende maatregelen.

Kan een kind met een fysieke handicap een persoonsgebonden budget krijgen om les te volgen in het gewone onderwijs?

De structuur van het Vlaams Fonds is behoorlijk complex. Het lijkt me heel zinvol eens grondig na te denken over de verschillende niveaus. Moeten we voor elk nieuw initiatief ook nieuwe organen oprichten? Gehandicapten vinden hun weg niet meer. We moeten de multidisciplinaire teams daarentegen responsabiliseren en goed vergoeden. Ook

de provinciale evaluatiecommissies moeten een duidelijke verantwoordelijkheid krijgen. Anders creëren we een bijkomende ondoorzichtige bureaucratie. Ik vrees dat het persoonsgebonden budget in het andere geval zal verdwijnen. In Nederland klaagt men bijvoorbeeld vooral over de enorme papervloed.

3.2. Bespreking

Mevrouw Ingrid van Kessel : Een persoonsgebonden budget kan gebruikt worden om een kind met een handicap op school te steunen mits de leeropdracht in handen blijft van de onderwijzer. We moeten de taken duidelijk afspreken.

De zorgtrajectbegeleiders vormen een deel van de structuur van het Vlaams Fonds. Moeten we dat zo laten ?

De heer René Vastmans : Ik vind van wel.

Mevrouw Viviane Sorée : We moeten erop toezien dat de zaken niet te complex worden en dat iedereen zijn verantwoordelijkheid duidelijk kent.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Een aantal kinderen hebben al geëxperimenteerd met het persoonlijke-assistentiebudget in het onderwijs. Een begeleider stond dan aan de zijde van het kind tijdens de speeltijden, maar kwam niet tussen tijdens de lessen.

De heer René Vastmans : Ik heb niet gezegd dat deze optie niet vermeld wordt. Ik wou er alleen maar de aandacht op vestigen.

De heer André Moreau : Onderwijs is gratis. Bovendien zijn de eindtermen voor het basisonderwijs verplicht. Als bepaalde leerlingen moeilijkheden hebben om die eindtermen te halen zonder bijstand, dan valt die extra bijstand volgens mij onder de grondwettelijke bepaling dat onderwijs gratis moet zijn. Het zou wel interessant zijn terzake een voorstel van decreet in te dienen.

Mevrouw Ann De Martelaer : Het Vlaams Fonds staat door dit decreet voor een ommezwaai. Wordt het personeel begeleid door de raad van bestuur ? Is er een strategisch plan ?

Mevrouw Marleen Durnez : In principe is de leidende ambtenaar – in samenspraak met de raad van bestuur – daarvoor verantwoordelijk. Het grootste probleem is de omvang van de opdracht en de tijd. Het duurt meestal heel lang voor de overheid een beslissing neemt, maar eenmaal het

decreet is goedgekeurd moeten wij het vrijwel onmiddellijk uitvoeren. We hebben al een duizendtal persoonlijke-assistentiebudget aanvragen. Kunt u zich voorstellen wat dat in de praktijk betekent ? Het is belangrijk dat u ons wat tijd geeft om ons te organiseren zodat we kunnen vermijden dat alles vastloopt.

We krijgen een dotatie en dat is het maximumbedrag dat we kunnen uitdelen. We moeten erover waken dat daarbij de regels gevolgd worden. De vraag is wat we willen controleren en wat we niet willen controleren. Maar dat spanningsveld is maar een klein probleem in vergelijking met de omvang en de tijdsdruk van de taak : we moeten nu immers niet de voorzieningen volgen maar iedere individuele persoon met een handicap. Daar moet de overheid zich goed bewust van zijn.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Het is inderdaad zo dat de overheid wil dat de besluiten snel uitgevoerd worden. We veronderstellen evenwel dat u parallel met ons werkt.

Mevrouw Marleen Durnez : We anticiperen inderdaad zo veel als mogelijk, maar heel wat zaken zijn pas mogelijk als het besluit er eenmaal is. Een audit heeft bovendien bevestigd dat wij personeel tekort hebben. Op basis van die audit hebben we een plan opgemaakt. De regering heeft slechts budgetten uitgetrokken om de helft van dat plan te realiseren. Voor de administratie is dat een probleem. We moeten ons daar bewust van zijn.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Dat nog niet alle voorwaarden vervuld zijn, legt natuurlijk een zware hypotheek op een en ander. Maar daarom kunnen we toch niet alles stilleggen tot we die duidelijkheid hebben.

4.1. Uiteenzetting door mevrouw Helga Stevens, Federatie van Vlaamse Doven en Slechthorenden (Fevlado)

Mevrouw Helga Stevens, (Fevlado) : Ik spreek met u via een gebarentolk. Ik ben doof en advocaat. Onze pluralistische federatie wil vooral de belangen verdedigen van de doven die de gebarentaal wensen te gebruiken maar werkt ook aan een betere integratie van doven en slechthorenden in de samenleving.

Het idee van een persoonsgebonden budget vinden wij op zich wel positief. Het is immers erg belangrijk dat personen met een handicap zelf kunnen en mogen beslissen wat ze nodig hebben en dit ook

kunnen kopen zonder hiervoor een administratieve lijdensweg te moeten ondergaan.

Het verleden was geen aangename leerschool. Onze handicap is niet te vergelijken met andere handicaps : ons grote probleem is de toegang tot communicatie en informatie. Voor mensen met een auditieve handicap zijn bitter weinig hulpmiddelen beschikbaar. Als ik wil telefoneren, kan ik enkel SMS-berichten sturen. Ik heb een GSM met een fax maar een dergelijk toestel is duur – 30.000 frank – en het Vlaams Fonds komt hierin niet tussen. Ik heb er wel een kunnen krijgen omdat ik heb kunnen aantonen dat ik het nodig heb voor mijn beroep. Het Vlaams Fonds kan in principe wel tussenkomen als de dove persoon dit toestel aanvraagt als een faxtoestel. Maar dat betekent in de praktijk dat hij dan geen aanspraak meer kan maken op een tussenkomst voor de aanschaf van een vast faxtoestel voor thuis en daardoor thuis ook geen contactpunt heeft als hij een familielid wil verwittigen. Elke dove kan slechts één faxtoestel aanvragen en de hernieuwingstermijn bedraagt 10 jaar. Wij vinden het jammer dat we telkens een njet krijgen op de vraag om een GSM aan te schaffen, ook wij hebben zo een toestel nodig, dit is geen luxe. Voor andere hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld een cochleair implantaat, met een kostprijs van 1 miljoen frank, is er wel in een volledige tussenkomst voorzien. Dit is niet evenwichtig. Hier speelt de invloed van de medische wereld en van diensten en organisaties die daar banden mee hebben. Waarom geven medici ouders van dove kinderen niet meer informatie over goedkopere alternatieven die vaak even goede resultaten opleveren zonder al te zeer de persoonlijke integriteit aan te tasten ?

Het is hoog tijd dat we zelf kunnen bepalen welke hulpmiddelen we nodig hebben. Niet iedere dove heeft dezelfde noden : sommigen hebben meer nood aan communicatiemiddelen, anderen aan speciale alarmsystemen thuis.

In verband met het persoonlijke-assistentiebudget hebben we een tijd geleden onze standpunten al bekend gemaakt. Eigenlijk is dit systeem niet zo geschikt voor ons. We worden niet voortdurend geconfronteerd met problemen in het dagelijkse leven zoals veel andere mensen met een handicap, wij hebben meer communicatieproblemen.

Het probleem van toegang tot informatie en communicatie moet opgelost worden door een tolk. Doventolken worden betaald door het Vlaams Fonds, daar zijn wij zeer tevreden over. Sommigen

doen zeer vaak een beroep op een tolk. Die zal dan vooral voor een bepaalde persoon gaan werken. We zijn zeer tevreden over de centrale bemiddeldingsdienst die al het papierwerk terzake voor zijn rekening neemt. De reiskosten van de tolken moeten we echter zelf betalen. Die bedragen nu zes frank per kilometer maar de beroepsvereniging van gebarentolken vraagt om die op te trekken tot 10 frank. Dat is voor ons een probleem. Er zijn in Vlaanderen een honderdtal tolken. Die wonen meestal in een grote stad en er zijn er zeer weinig te vinden in Limburg en West-Vlaanderen. Dove mensen uit deze provincies die op een gebarentolk een beroep moeten doen, betalen al gauw 2000 frank aan reisvergoeding voor een afspraak. Dat zou misschien kunnen opgelost worden door het persoonsgebonden budget. Maar beter zou zijn het honorarium van de doventolken in die mate op te trekken dat de reisvergoeding hierin forfaitair begrepen is. Dat systeem bestaat bijvoorbeeld al in Denemarken. De resolutie van het Vlaams Parlement van 5 mei 1999 vroeg trouwens dat ‘de hulp van een tolk gratis wordt voor de persoon met een auditieve handicap’.

Dove mensen hebben nog een ander probleem. Vroeger stond het dovenonderwijs op een laag niveau. Daardoor hebben volwassen doven nu veel problemen met administratieve zaken : voor papierwerk, zoals het invullen van de belastingaangifte, hebben we hulp nodig. De Provinciale Nazorgdiensten voor Doven ondersteunen dit al wel, maar die diensten passen niet in het kader van het persoonlijke-assistentiebudget.

Hopelijk is het mogelijk om door een flexibel persoonsgebonden budget systeem ook tegemoet te komen aan de noden van dove mensen op verschillende vlakken : aangepaste hulpmiddelen op maat voor doven en slechthorenden (bijvoorbeeld fax, GSM met fax of flitslampen) ; een vergoeding voor de vrijwillige hulpverleners die de doven bijstaan in dagelijkse handelingen en die niet in het persoonlijke-assistentiebudget systeem passen (bijvoorbeeld het papierwerk) en een tegemoetkoming in de meerkosten die de doven en slechthorenden hebben door hun handicap door het feit dat de samenleving onvoldoende aangepast is om hen volledig te laten integreren. Het Vlaams Fonds heeft budgetten beschikbaar, maar ze worden niet optimaal benut en niet efficiënt gebruikt. Ik hoop dat men tot een eenvoudiger en transparanter systeem komt, dat men minder tijd nodig heeft om te beslissen en dat doven beslissingen kunnen nemen zonder zich voor ieder punt te moeten verantwoorden.

4.2. Bespreking

Mevrouw Simone Janssens-Vanoppen : Momenteel kunnen personen met een auditieve handicap een beroep doen op goedkope hulpmiddelen. Vaak moeten ze die echter missen. Een licht- of trilwekker kost bijvoorbeeld een paar duizend frank. De aanvraag bij het Vlaams Fonds stelt dat tegemoetkomingen onder de 3000 frank niet terugbetaald worden. Misschien kan het persoonsgebonden budget voor dergelijke hulpmiddelen een oplossing bieden.

5.1. Uiteenzetting door de heer Luc Vervliet, voorzitter van de sociale commissie van de Belgische Confederatie voor Blinden en Slechtzienden

De heer Luc Vervliet, voorzitter van de sociale commissie van de Belgische Confederatie voor Blinden en Slechtzienden : Graag drukken we onze erkentelijkheid uit voor de talrijke initiatieven die reeds in de gehandicaptenzorg werden genomen onder impuls van dit parlement, zoals de stevige verhoging van het budget individuele materiële bijstand en de inspraakbesluiten waardoor we als cliënt meer zeggenschap krijgen in de zorgverlening. In de reeds bestaande zorg voor onze doelgroep is er al heel wat ruimte voor vraaggestuurde zorg. Dat heeft waarschijnlijk te maken met de overlegcultuur tussen zorgaanvragers en -verleners die er in de sector heerst, maar ook met het feit dat sommige zorgverleningsinitiatieven genomen werden door visueel gehandicapte personen vanuit een zorgbehoefte die ze zelf ervoeren. Eigenaardig genoeg ervaren we een aantal nieuwe initiatieven als onvoldoende behoeftegestuurd voor personen met een visuele handicap. Meer bepaald gaat het om de regelgevingen in verband met begeleid en beschermd wonen, waarbij we een beroep moeten doen op diensten die veel ervaring hebben in de begeleiding van personen met een mentale handicap, maar die niet vertrouwd zijn met de problemen van visueel gehandicapten.

Voorts steunen we de doelstelling van het persoonsgebonden budget om de cliënten meer zeggenschap te geven over de vormgeving en de inhoud van de zorgverlening, en om die zo geïndividualiseerd mogelijk te maken. We vragen ons alleen af of het overschakelen op een geïndividualiseerd financieringssysteem in de vorm van een persoonsgebonden budget een goed middel is om dit doel te bereiken. Die financieringsvorm is gebaseerd op een duidelijke filosofie waarin we twee basisideeën herkennen : ten eerste is er de idee dat de gebruiker of de consument de markt kan sturen

op voorwaarde dat hij maar het kapitaal in handen heeft en ten tweede dat een groep gebruikers door de macht van het getal zeker de markt zal beïnvloeden. Voor onze sector hebben we totnogtoe weinig bevestiging gekregen van de stelling dat we als koper de markt zouden sturen.

We geven een voorbeeld van de individuele materiële hulp waar de gebruiker toch een zekere keuze heeft waar hij die hulp koopt. In de Verenigde Staten en Groot-Brittannië werd het gebruik van spraakoutput jaren eerder geïntegreerd in computertoepassingen, hoewel de vraag procentueel even hoog was als bij ons. Dat voorbeeld houdt tevens de relativering in van de tweede stelling dat een grote groep gebruikers wel de markt kan beïnvloeden. Die redenering gaat misschien op voor personen met een mentale handicap, de grootste groep cliënten in de gehandicaptenzorg. We vrezen echter dat de macht van het getal zo sterk doorweegt dat de stem van de groep personen met een visuele handicap onvoldoende gehoord wordt. De sector van de beschutte werkplaatsen moet zich enigszins naar de vrije markt schikken. Men kan het aantal visueel gehandicapte personen die tewerkgesteld zijn in een beschutte werkplaats bijna op een hand tellen. Nochtans zijn blinde mensen perfect in staat om productieve handenarbeid te verrichten, zoals uit ervaringen in onder meer Nederland blijkt.

We zijn ook bezorgd dat men wil streven naar een nivellering van de budgetten omwille van de verdelende rechtvaardigheid. Door onze handicap hebben we vaak nood aan peperdure hulpmiddelen (de brailleleeslijn, enzovoort). Als die via een persoonsgebonden budget aangekocht moeten worden, dan kunnen we ons voorstellen dat een dergelijk budget voor een persoon met een visuele handicap opvallend hoger ligt dan het budget van personen met een andere handicap. Blijft men dat aanvaarden of gaat men de harde taal van de cijfers laten spreken ? We pleiten ervoor dat de mogelijkheden die op pagina 5 van de toelichting vermeld zijn, namelijk het persoonlijke-assistentiebudget en het toezicht van de cliënt op het gebruik van de subsidies door de dienstverlenende voorzieningen, nog verder uitgediept worden, maar we vragen enige omzichtigheid bij de invoering van een persoonsgebonden budget.

Wat betreft de budgethoudersvereniging vermeld in artikel 3 dringen we erop aan dat budgethoudersverenigingen die handicapspecifiek gericht zijn een plaats krijgen naast diegene die meer algemeen van aard zijn omwille van de specifieke behoeften van de verschillende types handicap (auditief, motorisch, visueel, enzovoort). Ook wordt mel-

ding gemaakt van het uittekenen van het specifieke behoefteprofiel en van de verschillende bijstandsfuncties. Dat zal vermoedelijk bepaald worden door de multidisciplinaire teams en beoordeeld worden door de provinciale evaluatiecommissies. Het is bekend dat er slechts weinig multidisciplinaire teams een grondige knowhow hebben van de specifieke situatie van personen met een visuele handicap. Ik hoop dat men voldoende kan garanderen dat de behoeften van de visueel gehandicapte cliënt goed omschreven worden.

Wat de ondersteuning van de gehandicapte in artikel 4 betreft pleiten we er bij de persoonlijke omkadering voor dat de begeleiding van de gehandicapte zorgvrager op zijn zoektocht naar geschikte hulpverlening waargenomen wordt door een neutraal organisme, dat niet instaat voor de financiering of voor het organiseren van die hulpverlening. Wat de kosten voor de individuele materiële bijstand betreft menen we dat het systeem voldoende kansen tot zelfontplooiing kan bieden, wanneer de budgetten daadwerkelijk op maat van elke cliënt toegekend worden. Het gevaar is evenwel reëel dat de budgetten algemeen bepaald worden. Dat is onaanvaardbaar omdat persoonlijke vereisten sterk kunnen verschillen van gemiddelden. Zo hebben visueel gehandicapten gemiddeld een welbepaalde scholingsgraad. Dat niveau kan gehaald of behouden worden met budget X. Persoon Y heeft echter sterk afwijkende ambities die helaas een hoger prijskaartje dragen. De vraag is of hij over voldoende middelen kan beschikken. Als hij over een basisbedrag beschikt en extra moet motiveren om meer te bekomen, werkt dat zowel tijdrovend als demotiverend. Een van het begin af aan de persoon aangepast budget is dus een vereiste.

Het toekennen van een persoonsgebonden budget mag niet gekoppeld worden aan de volkomen afbraak van de bestaande nomenclatuur voor individuele materiële bijstand. Het uitgangspunt dat ieder voor zich bepaalt wat een hulpmiddel is, is naïef. Het aanhouden van een nomenclatuur is niet enkel begeleidend voor wie onvoldoende thuis is op de hulpmiddelenmarkt, doch sluit ook misbruiken uit. Op de kritiek dat de bestaande nomenclatuur onvoldoende soepel is, kan misschien ingespeeld worden door er eerder criteria in op te nemen waaraan een hulpmiddel moet voldoen in plaats van een opsomming van concrete producten.

Inzake de periodiciteit in de toekenning van budgetten moet voldoende aandacht worden besteed aan tussentijdse zorgbehoeften waarop vlug moet worden ingespeeld ook al overschrijden zij de hoogte van het aanvankelijk toegekende bedrag.

Wij denken hierbij aan vervanging van onherstelbaar beschadigde producten of verouderde toepassingen.

Wat betreft het inkopen van zorg bij voorzieningen erkend door het Fonds zou de keuzevrijheid van de budgethouder de concurrentiegeest onder de zorgverstrekkers moeten stimuleren om zo het beste aanbod naar voor te doen komen. Doch deze methode creëert ook het gevaar van ongeprofessionaliseerde hulpverlening of onderkwalificering binnen de sector. De hulpverlening in handen geven van minder geschoolde hulpverleners is op korte termijn goedkoper, doch zal op lange termijn nefaste gevolgen hebben.

Het financieren of subsidiëren van voorzieningen louter op basis van hun cliëntenaantal houdt geen rekening met de kosten die het uitbouwen van een degelijk zorgaanbod inhoudt. Toch zullen cliënten zich enkel aangesproken voelen door het aanbod van een zorgverlener wanneer dit voldoende ruim, hedendaags en kwaliteitsvol is. Een degelijke basisfinanciering is dan ook een vereiste voor elke voorziening; daar de kosten evenredig met het aantal cliënten oplopen, hoort een klantgebonden subsidiëring hier onlosmakelijk bij.

De federale regering kent reeds een bepaalde vorm van persoonsgebonden financiering in de vorm van een inkomensvervangende en een integratietegemoetkoming. Wij hopen dat de hier voorgestelde persoonsgebonden financiering, die duidelijk een andere doelstelling heeft, geen aanleiding zal vormen voor de federale regering om de financiering in te krimpen. De grootste groep visueel gehandicapte personen, bijna 80 procent, is ouder dan 65 jaar en is niet inschrijfbaar in het Vlaams Fonds. Eens boven die leeftijd is men verstoken van de specifieke zorgverlening die door het Vlaams Fonds mogelijk wordt gemaakt. Toch zouden zij, mits deze ondersteuning, een meer kwaliteitsvol leven kunnen leiden. Mogen wij bij deze een oproep doen om ook voor hen een evenwaardige zorgverlening uit te bouwen.

5.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : Ik heb de indruk dat de blinden op dit ogenblik vrij tevreden zijn over het bestaande systeem, vooral op het vlak van individuele materiële hulpmiddelen.

De heer Luc Vervliet : Wat het principe betreft, lijkt men inderdaad eerder tevreden te zijn, maar de uitwerking roept veel ontevredenheid op inzake snelheid en soepelheid waarmee het systeem

werkt. Sommige hulpmiddelenproducenten creëren heel moderne, goed te gebruiken middelen. Maar vooraleer die opgenomen worden, gaan daar weer maanden overheen, zodat men zeker niet vlug kan inspelen op wat met die moderne hulpmiddelen gedaan kan worden. Het grote voordeel van de nomenclatuur is dat zij begeleidt, richting aangeeft van wat kan gedaan worden voor de visueel gehandicapte, waar zeker mensen die nog maar pas een handicap hebben helemaal geen zicht op hebben.

Mevrouw Sonja Becq : De keuzemogelijkheid is nog niet gekend voor iemand die pas met een handicap geconfronteerd wordt. Ziet u die functie zoals die nu wordt opgenomen door het Vlaams Fonds liever extern vanuit een specifieke vereniging, bijvoorbeeld de budgethoudersvereniging ?

De heer Luc Vervliet : We opteren ervoor dat het Vlaams Fonds voor advies en ondersteuning samenwerkt met gespecialiseerde centra die veel beter de markt en de scholingsmogelijkheden kennen.

6.1. Uiteenzetting door de heer Piet Van Agtmaal, Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (VVHVG)

De heer Piet van Agtmaal, VVHVG : Ik spreek namens de ouders en familievereniging van verstandelijk gehandicapten. Het minste dat wij willen, is een ruim uitgebouwd en gedifferentieerd zorgaanbod. Als belangenverdedigers dienen wij vaak ingrijpende beslissingen te nemen inzake het leven van ons kind, broer of zus. Hoe moeilijk en verscheurend dergelijke beslissingen zijn, bewijst het feit dat vele ouders levenslang met de vraag blijven zitten of ze het wel goed hebben gedaan.

De keuzes die wij moeten maken zijn afhankelijk van tal van factoren : de persoonlijkheid en de handicap van ons kind, hun eigen draagkracht en dat van ons gezin, de aanwezigheid van een netwerk van mantelzorgdraggers, de toegang van voorzieningen en de mentaliteit en de deskundigheid binnen die voorzieningen. De keuzes, het gaat hier dus niet om vrije keuzes, gaan van een volledig zelf instaan voor alle zorg en steun tot een uithuisplaatsing waarbij het grootste deel van de begeleiding aan externe hulpverleners wordt overgedragen. In de loop van het leven dienen er vaak opnieuw beslissingen genomen te worden. De zorgbehoefte van ons kind kan toenemen, er kunnen drastische veranderingen zijn binnen de mantelzorg of er kunnen zich nieuwe mogelijkheden aanbieden.

Sinds een aantal jaren kennen we systemen als loopbaanonderbreking, zorgkrediet, uitstapregelingen bij vervroegde pensionering. Er zijn nu volwassenen die deeltijds worden opgevangen in residentiële settings of die deeltijds naar dagcentra gaan. Er zijn volwassenen die gebruik maken van het aanbod van kortverblijf of die een eigen meer zelfstandig leven uitbouwen dankzij de omkadering van het begeleid wonen.

Toch is het zorgaanbod voor mensen die wegens een handicap afhankelijk zijn van anderen, nog steeds te weinig gedifferentieerd en onvoldoende flexibel. Ook aan de inspraak en de participatie van ouders in de zorgprojecten voor hun kinderen schort er iets grondigs. Professionele hulpverleners hanteren soms al te snel begrippen als niet organiseerbaar, niet deskundig, niet geïnteresseerd of botweg geen gesprek mogelijk. Ouders krijgen daardoor het gevoel niet beluisterd te worden. Zij vervreemden van de betaalde zorgaanbieders in plaats van die als een partner, met specifieke en met noodzakelijke deskundigheid, te ervaren.

Veel ouders van kinderen met een verstandelijke of psychische handicap wensen meer greep te krijgen op de omkaderingsgegevens die bepalend zijn voor de kwaliteit van het leven van hun kind. Wij willen meer plaatsvervangende zelfbeschikking. Zeker wanneer ons kind door de handicap niet in staat is om eigen wensen en behoeftes te uiten of te communiceren, willen we als ouders en familieleden de balans van de verantwoordelijkheid ten opzichte van de beroepskracht van de professionals in evenwicht herstellen. We willen de stem zijn van hun kind voor wie ze trouwens ook de juridische verantwoordelijkheid dragen.

De VVHVG heeft het concept van de persoonlijke assistentiebudgetten sterk toegejuicht omdat het voor velen nieuwe perspectieven opende. Het uitvoeringsbesluit van 15 december 2000 biedt ruimte en respect aan het streven naar inclusie, zelfbeschikking, gezinsondersteuning en zorg op maat.

Voor diegene die een budget zal krijgen, betekent het een kans en een uitdaging om de zorg anders te organiseren en om, op een meer menswaardige, minder hectische manier te blijven leven in het eigen thuismilieu. Als vereniging zullen we ons daarom blijvend inzetten om de budgethouders mee te ondersteunen en om het persoonlijke-assistentiebudget maximale groeikansen te geven.

Laten we echter duidelijk zijn : het persoonlijke-assistentiebudget als zorgformule sluit op de eerste plaats aan op de zorgnoden van mensen met een

motorische of sensorische handicap. Voor personen met een verstandelijke of psychische handicap biedt het in vele gevallen slechts een gedeeltelijk antwoord. Het verbod om de organisatie van eigen assistentie te combineren, al was het occasioneel, met de diensten en de deskundigheid van heel wat residentiële en semi-residentiële voorzieningen, staat veraf van de dagelijkse realiteit en de behoeften van mensen met een verstandelijke of psychische handicap. Een klein voorbeeld hiervan toont de mogelijkheid of het verbod om het persoonlijke-assistentiebudget te combineren met kortverblijf.

Wat hier vandaag besproken wordt, is dan ook een verdere logische stap in het beleid voor mensen met een handicap. Een beleid dat aansluiting zoekt bij de reële behoeften, bij de plaats van de personen met een handicap als gebruiker en bij belangrijke internationale ontwikkelingen.

Het persoonsgebonden budget als nieuwe wijze om zowel de zorg te organiseren als om deze te financieren en zelf te sturen : het is ongetwijfeld een omwenteling, een grote stap en het zal enorme consequenties hebben voor de personen met een handicap, voor de zorgaanbieders en voor de samenleving.

We hebben één belangrijke troef in handen. Uit voorbeelden uit het buitenland kunnen we veel leren. Voorzichtigheid en behoedzaamheid zijn belangrijk, maar mogen niet leiden tot uitstel of passiviteit.

De verdienste van het voorstel van decreet bestaat erin dat een nieuw model van zorg en zorgfinanciering naar voren wordt geschoven dat aan velen een volwaardige keuzemogelijkheid zal bieden. Het model mag wel niet aan elke gebruiker worden opgelegd. Op termijn kan het bijdragen tot oplossingen voor problemen als wachtlijsten en financiering van infrastructuur. Voor veel gehandicapten betekent het een zinnigere besteding van middelen. Het plaatst hen echter voor grote beslissingen die vroeger door de overheid of door professionele zorgaanbieders werden genomen. Vandaar het belang van een degelijke informatie en ondersteuning door nieuwe instituties zoals zorgbegeleiders en budgethoudersverenigingen, die vraaggestuurd moeten werken, los van de zorgverstrekkers.

De persoonsgebonden budgetten zullen de markt van vraag en aanbod grondig hervormen, onder meer voor wat betreft de hulpmiddelen, waar rigide lijsten en nomenclatuur momenteel zeer beperkend werken. Zorgaanbieders zullen nieuwe for-

mules moeten uitdenken, rekening houdend met concurrentie, die vandaag nagenoeg volledig afwezig is. De overheid moet invloed blijven uitoefenen om de gemeenschapsmiddelen zo efficiënt en doorzichtig mogelijk te beheren.

De implementatie van het voorstel van decreet zal gepaard gaan met groeipijnen. Er zullen achterhoedegevechten plaatsvinden en belangen zullen tegen elkaar worden uitgespeeld. De vermarkting van de zorg moet uiteindelijk leiden tot een nieuw evenwicht in dienst van de kwaliteit van het leven van de persoon met een handicap. Er is geen weg terug. De VVHVG wenst ook geen weg terug.

Ik zal eerst enkele bedenkingen formuleren bij het voorstel van decreet van mevrouw De Martelaer. In artikel 2 worden redenen genoemd waarom een onderscheid wordt gemaakt tussen persoonlijke-assistentiebudgetten en persoonsgebonden budgetten. Deze redenen zijn ons niet duidelijk. Het organiseren en inkopen van eigen assistentie binnen het eigen thuismilieu middels een persoonlijke-assistentiebudget is één van de legitieme manieren waarop met een persoonlijke-assistentiebudget kan worden omgegaan. Waarom wordt dan een expliciet onderscheid gemaakt ?

In artikel 3 wordt ingegaan op de budgethoudersverenigingen. Ze zouden bij alle aspecten van de sociale integratie bijstand moeten verlenen. Zoals in het besluit van de Vlaamse regering tot uitvoering van het persoonlijke-assistentiebudget, is er in het voorstel van decreet geen sprake van zorgconsulenten. Onze ervaring leert dat budgethoudersverenigingen niet alle opdrachten van bijstand in het kader van sociale integratie mogen hebben. Hun rol moet beperkt worden tot de belangenverdediging van budgethouders in het kader van hun werkgeverschap. Uiteraard zullen hier ook opdrachten van ondersteuning en versterking van de positie van de budgethouders met betrekking tot zorgaanbieders en -verstrekkers moeten worden ingecalculeerd. Facultatief zorgconsulentschap of zorgtrajectbegeleiding moet aanvullend worden omschreven. De gehandicapte en/of zijn wettelijke vertegenwoordiger moeten kunnen worden bijgestaan bij de zorgvraagverduidelijking, de zorgbemiddeling en de zorgcoördinatie.

In artikel 5 wordt bepaald dat budgethoudersverenigingen zullen worden gesubsidieerd op basis van een forfaitair jaarlijks supplement op het persoonsgebonden budget. Er zullen echter overgangmaatregelen moeten worden genomen om organisaties de kans te bieden zich af te stemmen op deze nieuwe vorm van zorgfinanciering en zorg-

verlening. In een aanvangsfase zullen immers slechts geleidelijk budgethouders in het systeem worden opgenomen.

We waren blij met het voorstel van decreet dat werd ingediend door mevrouw Becq en mevrouw van Kessel. Het voorstel van decreet bouwt mee aan de beweging waarbij de behoefte aan zorg en ondersteuning van gehandicapten centraal wordt gesteld. Terecht wordt opgemerkt dat een grondige deregulering van het bestaande erkennings- en subsidiëringssysteem een voorwaarde hiertoe is. De gehandicapte moet zelf zijn behoeften kunnen bepalen en de zorgfuncties zelf kunnen inkopen. Bij de verdere uitwerking van het voorstel van decreet moet rekening worden gehouden met het onderzoek naar de zorggradatie van Bea Maes en Geert Van Hove.

Artikel 5 § 3 stelt dat de indicatiestelling van de hulpbehoevende objectief moet worden vastgesteld. Een subjectieve inkleuring bij de indicatie is echter niet uit te sluiten en is menselijk. Daarom moet er een mogelijkheid zijn om beroep in te stellen.

Artikel 5 § 4 bepaalt dat de budgethoudersverenigingen door het Vlaams Fonds erkend worden voor een periode van 1 tot 5 jaar. Een dergelijke beperkte erkenningsperiode maakt een langetermijnplanning onmogelijk. Het professioneel uitbouwen van een structuur en werking vergt een langere periode van zekerheid. Het effectief lidmaatschap van de budgethouders biedt een voldoende aanduiding voor de wijze waarop de budgethoudersverenigingen hun opdracht waarmaken.

De functies van budgethoudersverenigingen en zorgconsulenten worden in eenzelfde paragraaf vermeld. Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen beide voor wat betreft opdracht en doel. De budgethouders moeten op beiden facultatief een beroep kunnen doen. Het zorgconsulentenschap zal vooral in de opstartfase erg belangrijk zijn. Hopelijk zal het belang ervan voor de gebruiker na verloop van tijd afnemen.

We pleiten ervoor om het woord 'bijstand' te vervangen door het modernere begrip 'ondersteuning'.

6.2. Bespreking

Mevrouw Sonja Becq : De zorgconsulenten en de budgethoudersverenigingen vervullen inderdaad twee heel verschillende functies. Vindt u ook dat de

twee functies door twee verschillende organisaties moeten worden vervuld ?

Vertegenwoordigers van het Vlaams Fonds vestigden er vanmorgen onze aandacht op dat er verschillende visies mogelijk zijn op de verhouding tussen de gehandicapte en zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger. Vaak gaat het om de verhouding tussen kind en ouder. Hoe staat u daartegenover ?

Op het vlak van het aanbod van middelen moet er een vermarkting plaatsvinden. Hoe ziet u dat : moet de markt zichzelf reguleren of moeten er kwaliteitsnormen worden ingebouwd ? Ook voor wat betreft de personen is er nood aan een regulerend mechanisme.

De heer Piet Van Agtmaal : Ik ben van mening dat zorgconsulentenschap gescheiden moeten blijven van de vereniging van budgethouders. Het is beter dat niet één organisatie beide taken vervult.

Sommige personen met een handicap kiezen voor een familielid als assistent, maar onze vereniging pleit daar niet voor. Het gaat immers in tegen de geest van het persoonlijke-assistentiebudget en het persoonsgebonden budget. Wij wijzen onze leden op de gevaren die een dergelijke keuze met zich meebrengt, wat uiteraard niet wegneemt dat elk individu gerechtigd is er uiteindelijk toch voor te kiezen. Het is ons inziens aan de administratie en de inspectie om misbruiken te bestrijden.

Wij zijn niet bang voor de vermarkting van de hulpmiddelen. Gebruikers zijn best in staat, eventueel na het inwinnen van professioneel advies, zelf te kiezen wat het beste aan hun behoeften tegemoetkomt. Die eigen keuze verzekert de kwaliteit van de zorg.

De betaalbaarheid van het systeem is een zorg voor de overheid.

Mevrouw Ann De Martelaer : Is het wenselijk dat de multidisciplinaire teams als zorgconsulenten optreden ?

De heer Piet Van Agtmaal : Neen. Ieder heeft zijn eigen deskundigheid. De multidisciplinaire teams zijn goed in inschaling van handicaps en kregen – tijdelijk – ook een taak in de bepaling van het persoonlijke-assistentiebudget. Zorgconsulentenschap is evenwel iets totaal anders. De zorgconsulent moet dicht bij de individuele gebruiker staan.

Mevrouw Ann De Martelaer : Bedoelt u dat de zorgconsulenten totaal autonoom moeten zijn ?

De heer Piet Van Agtmaal : Ja. Op dit moment lopen al experimenten met zorgtrajectbegeleiders en thuisbegeleiders. Die kunnen, na evaluatie, uitstekend geschikt blijken te zijn om het zorgconsulentschap op zich te nemen. Momenteel zijn zij in elk geval het best geplaatst.

Mevrouw Ann De Martelaer : Thans worden de budgethoudersverenigingen vergoed volgens een tijdelijke regeling. Voor het persoonsgebonden budget zou die vervangen worden door een vergoeding per aantal aangeslotenen. Maar u vindt, zeker in het begin, ook een vorm van basisfinanciering nodig ?

De heer Piet Van Agtmaal : Ja. Op dit ogenblik kan men een vereniging oprichten van zodra men drie kandidaat-leden heeft. In het ontwerp van uitvoeringsbesluit staat dat de budgethouders een lidmaatschapsbijdrage moeten betalen aan hun vereniging, met het geld dat zij krijgen voor indirecte kosten. Maar dat bedrag is sowieso al veel te laag. De som is dan vlug gemaakt : het volstaat niet voor de werking van de verenigingen.

Het persoonsgebonden budget heeft alles om een succesverhaal te worden. Maar dan moet er ook wel een goede omkadering komen : zowel wat betreft de administratie, als inzake zorgconsulentschap en budgethouderschap. Bovendien moet dat alles ook wetenschappelijk beleid worden. Pas dan zal de investering lonen.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Op welk moment moet de zorgconsulent op het toneel verschijnen ? In Nederland doet hij dat vanaf de eerste stappen in de procedure : hij begeleidt ook bij de inschaling. In Vlaanderen treedt hij pas op vanaf de toekenning van het budget.

De heer Piet Van Agtmaal : Mensen liggen 's nachts wakker van de wilde geruchten en de onverstaanbare brieven die circuleren over het multidisciplinaire onderzoek waaraan ze zich zullen moeten onderwerpen. Dat veroorzaakt paniek bij velen. Men mag niet vergeten dat de informatie over het persoonsgebonden budget slechts in een zeer beperkte kring van insiders circuleert. 95 procent van de mensen weet van niks. Het is daarom wenselijk dat de zorgconsulent al zeer vroeg in het spel komt. Hij moet dan wel zelf goed op de hoogte zijn. Men mag mensen uiteraard niet verplichten zich tot een zorgconsulent te wenden. Sommigen

willen zelf alles regelen en studeren daarvoor cursussen arbeidsrecht in.

7.1. Uiteenzetting door de heer Damien Kinds, voorzitter van de Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven (BOL)

De heer Damien Kinds, voorzitter BOL : De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen zet momenteel mijlpalen in het Vlaams gehandicaptenbeleid. In 1988 werd in Vlaanderen een vereniging opgericht die ten strijde trok tegen de discriminatie van personen met een handicap en twaalf jaar ijverde voor het ter beschikking stellen van financiële middelen aan de persoon met een handicap, zodat hij zijn assistentie zelf kan regelen. Independent Living Vlaanderen was de maatschappelijke evolutie een stapje voor. Een 'groepje fundamentalisten' verdedigden dat de geldstroom moest omgebogen worden van een aanbodgerichte financiering naar een vraaggerichte financiering. Tijdens vorige legislaturen werden heel bescheiden initiatieven genomen om een systeem van persoonlijke-assistentiebudget voor te bereiden. Tijdens deze legislatuur worden mijlpalen gezet. Vandaag wordt op alle echelons hard gewerkt om de uitvoering van het decreet persoonlijke-assistentiebudget volgens het besluit van de Vlaamse regering van 15 december 2000 te realiseren. De persoon met een handicap die volgehouden heeft, is de winnaar.

Bij deze hoera stemming hoort zeker ook een hele dosis realiteit. Nu Independent Living Vlaanderen zich sinds 1 januari heeft omgevormd in een budgethoudersvereniging, genaamd de Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven (BOL), is het uiteraard verder onze taak om onze leden, budgethouders, te informeren maar ook hun belangen als consument te verdedigen. De evolutie naar een vraaggestuurde zorg kan inderdaad pas gebeuren als de consument de middelen in handen heeft en zich bewust is van zijn situatie. De overheid zal verder kwaliteitsnormen opleggen en controleren, maar de consument zal moeten bepalen wat hij of zij voor het geld wil krijgen. De consument zal zijn of haar pakket samenstellen en de leverancier kiezen. Hoe de markt hierop zal inspelen, valt af te wachten. In sommige regio's zullen echter conglomeraten ontstaan (voor zover die er nog niet zijn). De vrije keuze is één van de uitgangspunten van het persoonsgebonden budget maar kan pas gerealiseerd worden als het aanbod aangemoedigd zoniet verplicht wordt in te gaan op de vraag, zoniet zullen er toch nog wachtlijsten blijven bestaan. Monopolies moeten ook in dit marktsegment worden vermeden.

Wat we hier zeker willen bepleiten is dat de persoon met een handicap een afdwingbaar recht verwerft op een persoonsgebonden budget. Er moeten voldoende middelen worden vrijgemaakt om personen die noden hebben een oplossing te bieden en zo wachtlijsten weg te werken. Dit zal inderdaad voor heel wat personen een mengvorm zijn van de verschillende vormen van een persoonsgebonden budget.

Als budgethoudersvereniging staan wij integraal achter de inhoud van het voorstel van decreet. We lezen graag dat er werkingsmiddelen voor budgethoudersverenigingen moeten komen van een forfaitair bedrag bovenop het budget, en dus niet langer van de 5 percent indirecte kosten waaraan een budget mag gespendeerd worden zoals het vandaag het geval is. We pleiten ervoor dat er een voorschot ter beschikking wordt gesteld van gebruikers/kandidaat budgethouders ter voorbereiding van het gebruik en de inschaling van een persoonsgebonden budget.

Overlappingsen en versnippering tussen zorgconsulenten, zorgtrajectbegeleiders, multidisciplinaire teams en budgethoudersverenigingen dreigen maar moeten vermeden worden. Dezelfde vergoeding voor dezelfde geleverde prestaties lijkt ons evident. De inhoud van het begrip budgethoudersvereniging moet ten allen prijze worden bewaakt. Gebruikers, consumenten krijgen hier duidelijk een opdracht mee en tegelijkertijd een erkenning voor hetgeen we jarenlang hebben bepleit.

Budgethoudersverenigingen hebben de ervaring en kunnen best de voorbereiding van de budgethouders opnemen, dit tegen een gepaste vergoeding.

Ik hoop oprecht dat de politici zich sterk genoeg zullen opstellen wanneer de aanbodzijde van de sector in beweging komt. Het gevaar schuilt hem voornamelijk in het aanbod van mooie totaalpakketten waarin zagezegd ook een stukje persoonlijke assistentie wordt aangeboden door voorzieningen. Dit kan nooit !

Tot slot zijn wij ervan overtuigd dat dit voorstel van decreet een hele ommekeer teweeg zal brengen. Om de principes te handhaven die in de inleiding en de toelichting staan, zal tijd nodig zijn voor de implementatie. Fasering in de uitvoering lijkt ons dan ook aangewezen. Een stuurgroep bij het Vlaams Fonds om dit persoonsgebonden budget in praktijk om te zetten, is wenselijk. Die stuurgroep zou voor de helft moeten worden samengesteld uit gebruikers. Een persoonsgebonden budget voor hulpmiddelen is voor ons prioritair. Men moet de

tijd nemen om op een correcte manier een persoonsgebonden budget voor de inkoop van zorg te bepalen. Dit kan en mag geen loutere vestzakbroekzakoperatie zijn. Inschaling blijft bij de uitvoering een moeilijk punt. Een consument zal moeten in staat gesteld worden een prijs-kwaliteitsvergelijking te maken. Bij de uitvoering mag het de consument niet moeilijker gemaakt worden. De hoofddoelstelling blijft dat de persoon met een handicap in Vlaanderen meer greep krijgt op zijn eigen leven, ongeacht de ernst van zijn handicap.

7.2. Bespreking

Mevrouw Ingrid van Kessel : Waarom wilt u dat het persoonlijke-assistentiebudget en het persoonsgebonden budget naast elkaar blijven staan in de titel ? Voor mij is het ene een onderdeel van het andere.

De mensen die hebben deelgenomen aan het experiment, hebben vooral problemen om mensen te vinden die hen kunnen helpen. Budgetten toekennen is de verantwoordelijkheid van de overheid, maar wat kan de overheid doen om mensen ervan te overtuigen zorgtaken op zich te nemen ?

Kunnen budgethouders tegelijkertijd zorgconsulenten zijn ?

De heer Damien Kinds : Het gebeurt nu al dat wij de twee taken op ons nemen omdat we daartoe het best geplaatst zijn. Onze ervaring kan gebruikt worden om mensen voor te bereiden op een persoonlijke-assistentiebudget en persoonsgebonden budget.

Persoonlijke assistentie is nog een nieuw beroep, maar we hopen dat het beroep beetje bij beetje aan bekendheid wint. Dat zal wellicht spontaan evolueren. Wij ondervinden niet dat het moeilijk is om een persoonlijke assistent te vinden. Maar wellicht zal dat ook verschillen van regio tot regio.

8.1. Uiteenzetting door mevrouw Lieve Van Steenberghe, voorzitter Onze Nieuwe Toekomst VZW, en door de heer Danny Van de Perre, ondervoorzitter

Mevrouw Lieve Van Steenberghe, voorzitter van Onze Nieuwe Toekomst VZW : Onze Nieuwe Toekomst VZW bestaat nu meer dan vier jaar. Het is een vereniging door en voor mensen met een verstandelijke handicap. Onze opdracht is opkomen voor de belangen van alle mensen met een verstan-

delijk handicap. Ons doel is onze rechten als mens verdedigen.

De heer Danny Van de Perre, ondervoorzitter van Onze Nieuwe Toekomst : Ik vind het voorstel van decreet over het persoonsgebonden budget echt een goed idee. Ik zal deze mogelijkheid zeker gebruiken in mijn leven. Binnen mijn zorgvraag zou het mij veel meer vrijheid geven. Als ik mijn assistentie zelf kan kiezen, kan ik mijn leven voort uitbouwen waar ik nu woon.

Als deze ondersteuning goedgekeurd wordt, zal ik er zeker gebruik van maken. Maar ook tijdens mijn werk zou ik een assistent nodig hebben. Ik zou die assistent daar inzetten voor mezelf.

Vandaag wordt ons niet vaak genoeg gevraagd waar en wanneer we precies dringende assistentie nodig hebben. Er wordt te weinig rekening gehouden met ons, met onze wensen en met wat wij willen in ons dagelijkse leven.

Mevrouw Lieve Van Steenbergen : Wij weten heel goed wat het is om met een verstandelijke handicap te leven. Wij willen tonen dat wij heel goed in staat zijn om zelf over ons leven na te denken. Wij strijden voor meer inspraak in ons eigen leven om zo onze dromen waar te maken.

Natuurlijk zijn er een aantal zaken waar wij het moeilijk mee hebben. Maar we weten zelf heel goed wat we minder goed kunnen. Onderschat ons niet. We zijn immers volwassen mensen. Geef ons gewoon wat meer tijd en ruimte en hulp waar en wanneer wij die nodig hebben. Wij kunnen zelf belangrijke keuzes in ons leven helpen maken. Het persoonsgebonden budget past daarom heel goed bij onze manier van denken. Samen met de andere kernleden hebben wij diep nagedacht over het persoonsgebonden budget. Wij vinden dat u een aantal dingen niet mag vergeten.

Met een persoonsgebonden budget staan onze keuzes voorop. We kunnen andere keuzes maken dan wat de instelling ons kan geven. Wij kunnen andere mensen vragen om samen met ons een antwoord te zoeken op onze vragen.

Het persoonsgebonden budget geeft ons de kans om ons leven meer zelf in te richten en geeft ons meer verantwoordelijkheid. Dat betekent dat we ook fouten kunnen en mogen maken. Zo kunnen we iets leren en groeien, zo worden we sterker.

Bij het persoonsgebonden budget zullen veel mensen hulp nodig hebben. Onze belangenvereniging

kan mensen met een verstandelijke handicap bijstaan, wij begrijpen immers wat moeilijk voor hen is. We vinden dat onze VZW hiervoor meer middelen zou moeten krijgen.

Autonomie betekent dat wij alles alleen moeten beslissen en alleen keuzes moeten maken. Voor ons betekent dat echter ook dat we het recht hebben om ondersteuning te vragen als wij iets niet alleen kunnen. Net zoals mensen zonder handicap hebben we elkaar nodig. Laat ons dus niet uit de boot vallen bij het persoonsgebonden budget omdat we niet genoeg ondersteuning krijgen. We hebben iemand nodig die samen met ons goed nadenkt over ons levensplan. We willen niet alles veranderen in ons leven, bij veel dingen voelen we ons goed. We willen wel een en ander veranderen. Om goed te kiezen, hebben we goede informatie nodig. Iemand moet met eenvoudige woorden kunnen uitleggen hoe het persoonsgebonden budget werkt en wat we er allemaal mee kunnen doen.

We willen hulp als we op zoek gaan naar een assistent maar we willen wel zelf kiezen. We geven ons leven niet zomaar aan iedereen bloot. Wij denken dat goede hulp het best kan gegeven worden door iemand die we goed kennen en vertrouwen. De assistent moet in ons geloven en goed kunnen luisteren. Onze vrienden en familie moeten ook de kans krijgen om assistent te worden. De assistent moet ons kansen geven, en mag het niet erg vinden als we fouten maken. Deze persoon moet de mensen in onze omgeving helpen overtuigen. We willen graag samen op zoek gaan naar een antwoord en een oplossing voor onze vragen. Dat betekent niet dat u de hulp voor ons moet uitstippelen. We zijn ervan overtuigd dat onze VZW kan helpen bij het beheren van het persoonsgebonden budget van veel mensen met een verstandelijke handicap.

De heer Danny Van de Perre : Ik wil ervoor pleiten om het persoonsgebonden budget waar te maken. Wij zijn immers mensen met eigen mogelijkheden. Ik bedank u voor de gelegenheid om hier te spreken en reken op uw steun om het persoonsgebonden budget te realiseren.

Mevrouw Lieve Van Steenbergen : In onze belangenvereniging staan wij als persoon centraal. Daarom willen wij graag volledig betrokken worden bij de uitwerking van het persoonsgebonden budget.

8.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : U wilt dus zelf een assistent kiezen om de u toevertrouwde budgetten te beheren ?

Mevrouw Lieve Van Steenbergen : Ja.

Mevrouw Ann De Martelaer : Sommigen zullen familieleden of vrienden als assistent kiezen. Hoe zal men omgaan met conflicten ?

Mevrouw Lieve Van Steenbergen : We hebben hier nog niet over nagedacht. We beschikken nog niet over veel informatie over het persoonsgebonden budget. Voor minderjarigen wordt er een voogd aangesteld, bij meerderjarigen wordt er door de familie een bewindvoerder aangesteld. De bewindvoerder beheert onder meer de erfenissen. Het zou goed zijn als de bewindvoerder ook het persoonsgebonden budget beheert omdat wij deze persoon kennen en vertrouwen.

Mevrouw Ann De Martelaer : Wat gebeurt er indien de persoon met een verstandelijke handicap niet tevreden is over de bewindvoerder ?

Mevrouw Lieve Van Steenbergen : De persoon met een handicap heeft inderdaad niet veel inspraak. Wij trachten hem te ondersteunen.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Dan zijn we nu aan het einde gekomen van deze hoorzitting. Ik dank de sprekers voor hun bijdrage.

– **Hoorzitting van 29 maart 2001 met het Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Technologie (Vlicht) en de koepels van gehandicaptenvoorzieningen**

1.1. Uiteenzetting door prof. A. Spaepen, Vlaams Informatie- en Communicatiecentrum voor Handicap en Technologie (Vlicht)

Prof. A. Spaepen, Vlicht : Ik zal mij beperken tot één aspect van het persoonsgebonden budget, hoewel sommige opmerkingen allicht breder toepasbaar zijn. Vlicht verleent reeds 10 jaar advies over technische hulpmiddelen voor personen met een handicap en over aanpassingen van arbeidssituaties.

Ik wil beginnen met mijn interpretatie van de voorstellen en de uitgangspunten ervan. Het huidige systeem is zorggestuurd in plaats van gericht op de vraag van de cliënt. Daardoor wordt het systeem als betuttelend ervaren. Het persoonsgebonden budget wordt gestuurd door de vraag van de cliënt. Van het persoonsgebonden budget wordt verwacht dat het nauwer aansluit bij de individuele wensen van de cliënt. Bij het doornemen van de teksten valt mij op dat de toelichtingen de nadelen van bestaande systemen en de voordelen van het voorgestelde

stelde systeem benadrukken, terwijl een echte sterkte-zwakteanalyse en een afweging van positieve en negatieve punten van de systemen ontbreekt.

Wij denken dat de overheid wel de meerkosten veroorzaakt door een handicap moet elimineren of ten minste beperken. Het is niet de bedoeling om in uitkeringen of in een of andere vorm van vergoeding te voorzien. We gaan uit van het feit dat de middelen van de gemeenschap niet onuitputtelijk zijn. De overheid moet instaan voor het juist gebruik van de gemeenschapsgelden en er dus voor zorgen dat de middelen besteed worden voor het afgesproken doel. We hebben begrepen dat de uiteindelijke bedoeling sociale integratie is. Dat was al zo bij de oprichting van het VFSIPH. Welzijn wordt volgens ons inderdaad door sociale integratie bepaald maar omwille van de handicap zijn hiervoor middelen nodig.

Om een aantal aspecten duidelijk te maken, zal ik nu het persoonsgebonden budget extreem interpreteren. Men zou zich kunnen voorstellen dat men de 30 miljard frank van het VFSIPH, bedoeld om sociale integratie te realiseren, zou verdelen over 20.000 personen met een handicap. Dat zou dus neerkomen op 1,5 miljoen frank per cliënt. De cliënt beslist daarna autonoom over het gebruik van de middelen. Dat betekent dat hij ook beslist welk aandeel van het bedrag naar zorg gaat, naar materiële bijstand, naar arbeid, enzovoort. Verschuivingen zijn mogelijk omdat de cliënt beslist. In het huidige zorggestuurde systeem, is dat moeilijker omdat men middelen van een zorgvoorziening naar een andere moet verplaatsen.

Er zijn ook een aantal nadelen aan een dergelijke interpretatie verbonden. Een gelijke verdeling van de middelen is niet op de individuele noden afgestemd. De overheid kan ook niet nagaan of de middelen, uitgekeerd voor sociale integratie, ook voor dat doel worden aangewend. Dus menen wij dat een aantal aanvullende acties ten opzichte van dergelijke interpretatie nodig zijn. Dit is natuurlijk voor een deel verwerkt in de voorstellen. Omdat men vaststelt dat noden erg verschillend zijn, moet men een onderscheid maken tussen verschillende noden. De basisnoden hebben te maken met het overleven. Er zijn ook noden, die te maken hebben met de sociale integratie en de manier waarop men met de omgeving kan omgaan. Dat zijn communicatie-noodzakelijke noden. Tot slot zijn er ook noden die functieverbodend zijn.

Het budget moet zo opgesteld zijn dat de verschillende noden op verschillende manieren aan bod komen. De overheid moet dus de criteria voor so-

ciale integratie bepalen. Een duidelijke bepaling van de betekenis van sociale integratie heb ik niet teruggevonden, maar dat kan natuurlijk deel uitmaken van de uitvoeringsbesluiten.

Het aanbod aan hulpmiddelen is zeer groot. In Vlaanderen hebben we een aanbod geïnterviewd van ongeveer 12.000 hulpmiddelen en we lopen altijd een beetje achter. Dat grote aantal wordt verklaard door het feit dat er heel wat soorten handicaps zijn en doordat de graad van een bepaalde handicap sterk kan verschillen. De soort functies, waarvoor men de hulpmiddelen wil aanwenden, zijn ook divers. Het klassieke vraag-aanbodmechanisme speelt in vele gevallen nauwelijks. De hulpmiddelen en zeker de gespecialiseerde hulpmiddelen komen veel beperkter voor dan de klassieke economische goederen. Daardoor is de informatie hierover moeilijker te vinden. Details zijn erg belangrijk voor het goed functioneren van de hulpmiddelen. Dikwijls moet men hulpmiddelen eerst uitproberen. De prijzen worden vervormd door de subsidies. Dat betekent dat verdelers of producenten de bedragen uit de uitvoeringsbesluiten als basis voor hun prijszetting hanteren.

Omwille van de schaarse en verspreide informatie en omwille van de functionele beperkingen van een persoon met een handicap kost het verzamelen van de informatie soms veel inspanningen. Een aantal cliënten kan dat, maar voor de meeste betrokkenen vormt dat een zware belasting. Het decreet over het VFSIPH voorziet in informatievoorziening over hulpmiddelen aan personen met een handicap.

Adviesverlening en informatie moeten onafhankelijk zijn en los staan van producent en verdeler. Adviesverlening moet daarenboven zuiver op de cliënt gericht zijn. Rollenvermenging tussen cliënt, de adviseur, de verkoper en de financier moet vermeden worden. Een cliënt kan in sommige gevallen wel de financier of gedeeltelijke financier zijn van de hulpmiddelen. De adviseur mag dus geen deel uitmaken van het financieringsmechanisme. De Gemeenschappelijke Medische Dienst in Nederland duidde op basis van de indicatiestellingen hulpmiddelen aan die voor financiering in aanmerking kwamen. Andere hulpmiddelen werden uitgesloten. Het is evident dat deze betuttelende houding de ondergang betekende van deze dienst. De verantwoordelijkheid voor dat aspect werd toen overgedragen aan de gemeenten. Hier was de expertise niet beschikbaar. Dus hebben gemeenten zich gegroepeerd en bureaus gefinancierd om advies te verlenen. Een tijdelijke deprofessionalisering, ook met de huidige voorstellen, is dus te ver-

wachten, zodat een onafhankelijk advies (tijdelijk) verloren zou gaan, en dus het gebruik van hulpmiddelen minder efficiënt zou zijn.

Door verschillende cliëntengroepen wordt een afstemming van het persoonsgebonden budget op de individuele noden gevraagd. Het komt mij voor dat een gelijk budget voor elke cliënt een onefficiënt gebruik van de middelen zou impliceren. De inschatting van de meerkosten vereist een grondige kennis van de functionele mogelijkheden van de gebruiker, de taken die hij of zij wil uitvoeren en de omstandigheden waarin de taken worden uitgevoerd.

Voor gangbare problemen kan men, via een indicatiestelling, een aantal hulpmiddelen bepalen. Op basis hiervan kan men een subsidie toekennen. Het gaat om 75 tot 80 procent van de gevallen. Daarnaast blijven er complexe handicaps waarvoor complexe hulpmiddelen noodzakelijk zijn. Daarvoor is gespecialiseerde kennis nodig. Het is onvoldoende om informatie over de hulpmiddelen te hebben, in een aantal gevallen moet men ook assistentie kunnen bieden om hulpmiddelen te testen. Ook met betrekking tot de aanpassing van de arbeidssituatie geldt dit aspect van de hulpverlening.

Zowel in het huidige systeem als in het persoonsgebonden budget moet het budget op een bepaald moment afgestemd worden op de noden. Het duidelijk omschrijven van de sociale integratie is een essentieel punt om de goede uitvoering van het decreet mogelijk te maken.

De adviseur moet enkel de belangen van de cliënt verdedigen en kan hulpmiddelen enkel bepalen op basis van de functionele mogelijkheden en vragen van de cliënt. De overheid, op dit ogenblik het VFSIPH, geeft dan aan welke hulpmiddelen gesubsidieerd kunnen worden.

De gespecialiseerde kennis moet omwille van kwaliteitsgarantie geconcentreerd blijven en veldgebonden. We kunnen ons niet voorstellen dat de experts, bijvoorbeeld om financiële redenen, worden ondergebracht in de administratie en daardoor hun expertise zouden dreigen te verliezen want expertise moet blijvend onderhouden worden. De adviseur assisteert in de vertaling van functionele vereisten naar functionele mogelijkheden. De overheid evalueert dan de bijdrage in de sociale integratie.

Tot besluit wil ik nog stellen dat het huidige persoonsgebonden budget voor hulpmiddelen dreigt voorbij te gaan aan individuele afstemming. Het

budget kan een weerslag hebben op verschuivingen binnen de verschillende componenten in de middelen die gebruikt worden. Dat zou er kunnen op wijzen dat de budgetten, zoals ze vandaag gebruikt worden, niet afgestemd zijn op de vraag van de gebruiker. De inbreng rechtstreeks van de gebruiker heeft wel een invloed op de markt, maar die invloed is minder groot dan voor gewone consumentenproducten. Dat mag niet door elkaar gehaald worden, want de gebruiker is beperkt in zijn mogelijkheden om die informatie op te vragen.

De inbreng van de cliënt vergroten en het zorgaanbod meer cliëntgericht maken kan door de inbreng van ervaringsdeskundigen in het beheer van zorgsystemen substantieel te verhogen, de adviesverlening hulpmiddelen inbegrepen. De inbreng van de groep van cliënten op beleidsmatig niveau zou binnen de zorgsystemen een grotere invloed kunnen hebben en daardoor meer aansturen op het niveau van de groep. Meer cliëntgerichtheid kan ook bereikt worden door de evaluaties van de zorgsystemen door ervaringsdeskundigen te laten uitvoeren. Dat lijkt ons een essentiële maatregel.

1.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : Ik wil even ingaan op uw laatste besluit, waar u zegt dat de inbreng van de ervaringsdeskundige groter moet zijn. Hoe ziet u dat ? Hebt u daarvan een aantal voorbeelden ?

Prof. A. Spaepen : De effectieve inbreng van ervaringsdeskundigen in de organisaties die instaan voor deze welzijnsbijdrage, komt eerder vanuit de zorgorganisatoren dan vanuit de klant. In de beheerraad van het Vlaams Fonds hebben de verenigingen van personen met een handicap weliswaar een vertegenwoordiger, maar hun inbreng is beperkt omdat nogal wat andere spelers eveneens vertegenwoordigd zijn waardoor men niet altijd even klantgericht kan werken.

Mevrouw Ann De Martelaer : Is het een oplossing om in de toekomst de organisatie te veranderen ? Zijn er dan garanties dat we klantgerichter kunnen werken ?

Prof. A. Spaepen : Hoe meer vertegenwoordigers een groep heeft, hoe groter de invloed. De samenstelling van de raad van bestuur, bepaalt de richting die de vereniging uitgaat. In mijn bijdrage heb ik de zaken steeds vanuit het standpunt van de hulpmiddelen bekeken. Voor verdere uitbreiding zou ik eigenlijk hierover grondiger willen reflecteren. Toch lijkt het me evident dat als de inbreng

van de klant op dat niveau georganiseerd wordt, in plaats van op het budgetniveau, we gewoon op een andere manier klantgericht werken.

Mevrouw Ingrid van Kessel : Momenteel is de vraag naar informatie en advies groot en noodzakelijk. Het Vlicht richt zich evenwel niet op het individu dat de vraag stelt. Hoe zal dit in de toekomst evolueren ?

Prof. A. Spaepen : In het verleden richtte Vlicht zich inderdaad niet in de eerste plaats tot het individu. De laatste drie jaar is dat veranderd. In het verleden besteedde het Vlicht maar 20 procent van zijn tijd aan individuele adviezen omdat de raad van bestuur dat vroeg. De raad van bestuur bepaalt immers de functie. Als die raad vooral uit zorgverstrekkers bestaat, bepaalt de zorgverstrekker uiteraard dat hij vooral steun moet krijgen voor zijn adviesfunctie.

Vlicht is altijd klein geweest, maar besteedt momenteel drie vierde van het budget voor individuele adviezen, zowel over het gebruik van individuele hulpmiddelen als over aanpassing van de werkkosten. In het verleden moesten we omwille van een aantal onzuivere factoren een grote tussenstap zetten waardoor de belangen van de zorgverstrekkers zwaarder wegen dan die van de klant. En bovendien kunnen mensen met ervaring hun expertise onvoldoende uitspelen. Vandaar mijn voorstel om de zaken grondig te wijzigen zodat we meer cliëntgericht kunnen werken.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : De subsidiëring verstoort de prijsbepaling. Kan een budget een oplossing bieden ? Als de prijs niet realistisch is, gaat men met zijn budget ergens anders zorg kopen.

Prof. A. Spaepen : Ik twijfel niet aan die corrigerende rol, maar vergeet niet dat het hier niet om klassieke producten gaat. Men moet niet alleen alle gepaste producten kennen, men moet ook weten waar ze verkrijgbaar zijn. Klassieke producten zijn veel makkelijker vindbaar dan hulpmiddelen. Bovendien vergt die zoektocht extra energie van personen met een handicap. De nood aan een onafhankelijk advies is bij hen heel hoog. Zo hoeven ze zelf geen informatie te zoeken en beschikken ze meteen over een betrouwbare bron.

De instantie die advies verleent, mag evenwel niet beslissen over de grootte van het budget. De adviseur moet nadenken met welke hulpmiddelen bepaalde functionele vragen beantwoord kunnen worden. Daarna bepaalt de overheid hoeveel ze wil

subsidiëren in de sociale integratie. Het Vlaams Fonds oordeelt niet over de technische aspecten, wel over het te verwachten effect ervan.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Waarom staat u nogal kritisch tegenover vrije besteding ?

Prof. A. Spaepen : Eigenlijk moet dit het voorwerp worden van een publiek debat. We zouden het budget gelijk kunnen verdelen, maar als tegenargument voert men dan aan dat niet alle noden gelijk zijn.

Eenmaal de middelen zijn toegekend, kan men het gebruik vrijlaten. De methode van inschalen bepaalt eigenlijk de kwaliteit van het decreet. Precies daarom moeten we er de nodige tijd voor nemen. Als de publieke opinie oordeelt dat de middelen vrij besteed kunnen worden, dan is dat zo. Vergelijk het met een gezin : ouders geven hun kinderen zakgeld. In sommige gezinnen besteden de kinderen dat geld volledig vrij, in andere moeten ze verantwoording afleggen.

Er moet ten eerste een duidelijk antwoord komen op de vraag van de verantwoording over de besteding, maar zelfs als dat er is mogen we de inschaling niet uit het oog verliezen. Ook daarover moet de gemeenschap zich uitspreken. 'Goed inschalen' betekent dat het vraagstuk van de hulpmiddelen in detail is geanalyseerd. Zonder deze analyse zou onvoldoende geïndividualiseerd worden. Vermits de voorbereiding dan gebeurd is, kan men daarna de koppeling met het hulpmiddelenbudget eenvoudig maken.

2.1. Uiteenzetting door de heer Jos Sterckx, coördinator van het Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg (PPG)

De heer Jos Sterckx, coördinator van het Pluralistisch Platform Gehandicaptenzorg (PPG) : Ik zal een toelichting geven vanuit het standpunt van de initiatiefnemers/zorgverstrekkers.

Mevrouw De Martelaer analyseert het zorgaanbod duidelijk vertrekkende vanuit een aanbodgerichte zorg waarin de gebruiker zijn standpunt en behoeften maar moeilijk kan verdedigen. Ook de vorige spreker zei dat we het perspectief alleen maar kunnen wijzigen door de gebruiker actief te betrekken. Het PPG is het daar volledig mee eens. We zijn eigenlijk tot dezelfde conclusie gekomen, weliswaar vertrekkende vanuit een ander standpunt, namelijk dat van de initiatiefnemers en vertrekkende van de problematiek inzake de dagprijsregelgeving. Uit onze studie daarover bleek ook dat de zorg te aan-

bodsgestuurd is en zich onvoldoende kan baseren op de hulpvraag.

Ondanks de overregulering, de dirigistische houding van de overheid waardoor het management het beleid alleen maar kan uitvoeren en het gebrek aan beleidsruimte binnen de administratie, stellen we vast dat de zorg meer dan voldoende kwaliteit biedt en toch gericht is op de gebruikers. Dat is vooral de verdienste van de initiatiefnemers, maar ook van de administratie die de nodige ruimte gecreëerd heeft.

Biedt het persoonsgebonden budget een oplossing voor al deze problemen ? Volgens ons zeker. In het voorstel van decreet wil men het persoonsgebonden budget op drie verschillende niveaus uitwerken. Ten eerste is er het persoonlijke-assistentiebudget dat een budget biedt ter realisatie van de persoonlijke dienstverlening. Een tweede vorm van vraaggestuurde zorg is het persoonsgebonden budget waarmee gebruikers zorg kunnen kopen in bestaande voorzieningen. De derde vorm is de rechtstreekse subsidiëring aan voorzieningen op basis van zorgmodules en zorgclusters. Het voorstel van decreet gaat daar niet verder op in, maar wijst wel op de uitdaging waar wij graag op ingaan.

Voor het PPG biedt het persoonsgebonden budget de mogelijkheid om de positie van de gebruiker ten aanzien van de zorgverstrekkers te versterken. Door die versterking kan de persoon zijn zelfbeschikkingsrecht maximaliseren door zelf zijn zorg te organiseren of zijn onderhandelingspositie ten aanzien van de collectieve zorg vergroten. Dat is ook in het tweede en derde systeem opgenomen. In die zin staan de stelsels 2 en 3 naast elkaar.

Als we het persoonsgebonden budget bekijken vanuit de positie van de initiatiefnemers waar mensen met een handicap een budget in handen krijgen om met een zorgverstrekker te onderhandelen over het inkomen van zorg, dan zien we heel wat mogelijke gevaren en modaliteiten. Met die opmerkingen zeggen we niet dat het systeem niet haalbaar is, maar we geven een aantal aandachtspunten waar verder rond gewerkt moet worden.

Een aandachtspunt is het mogelijke gevaar voor dualisering in de dienstverlening. Die is er vandaag ook al. De gebruikers betalen nu ook reeds verschillende bijdragen aan de dienstverlening, die zich ook in een verschillende dienstverlening kunnen vertalen. Het gevaar bestaat dat de dualisering toeneemt wanneer de overheid terugtreedt in de organisatie van de zorg.

De eigen bijdrage van de gebruiker zal altijd een heikel punt blijven. We merken op dat de gebruikers nu ook een substantiële eigen bijdrage leveren. Dat punt staat niet ter discussie, maar wel de eigen bijdragen bovenop de dagprijs. Het is een moeilijk debat. We vertrekken immers -noodzakelijk- van een economische realiteit. Om zorg te organiseren moeten er middelen ingezet worden en moet er op het einde minstens een break-even gerealiseerd worden. Anders rijzen er problemen.

De indicatiestelling rond het persoonsgebonden budget is ook voor zorgverstrekkers een moeilijk punt. Er bestaan heel wat vragen. Moet het persoonsgebonden budget aan iedereen toegekend worden op de eenvoudige indicatie dat men behoort tot de doelgroep van het Vlaams Fonds en daarom recht heeft op een bepaald budget? Moet men ook niet kunnen beoordelen of er een voldoende draagvlak aanwezig is rond of bij de persoon? Is hij voldoende weerbaar en autonoom om met het budget om te gaan en de besteding te organiseren? Moeten er niet een aantal situaties uitgefilterd worden? Moet men bijvoorbeeld oordelen dat bepaalde personen met een handicap beter geen gebruik maken van het budget maar wel van de huidige collectieve zorg? We merken op dat veel gebruikers niet bewust voor het persoonsgebonden budget kiezen maar omwille van het feit dat er in de 'zorg in natura' geen plaats is. Daarover moet nagedacht worden.

Een volgend belangrijk aandachtspunt is ongetwijfeld het statuut van de assistent persoonsgebonden budget of de assistent persoonlijke-assistentiebudget. Op termijn zal er onvermijdelijk een syndicale dynamiek groeien. Het is essentieel dat alle betrokkenen op een billijke wijze vergoed worden. Op termijn zullen er debatten ontstaan over de arbeidsvoorwaarden en over het sociale statuut van de assistenten. Ik vrees dat de dynamiek ook een kostenverhogend effect zal hebben. Het is belangrijk om daaraan aandacht te besteden. Anders zal dat een negatieve invloed hebben op de betrokkenheid van de assistenten.

Voorts is er het gevaar voor overregulering en de bureaucratisering. In Nederland is er een systeem, dat nog meer perverse gevolgen heeft dan ons huidige dagprijsstelsel zoals lonen die te laat uitbetaald worden. Het uitbetalen van het inkomen ligt zeer moeilijk. Er zal gezien de bevoegdheidsafbakening met de federale overheid moeten gewerkt worden met een systeem waarbij de kosten bewezen worden en waarbij die dan betaald worden door de overheid. Men dient ervoor te zorgen dat men niet van de regen in de drop terechtkomt. Kan

er een systeem worden gevonden met minder regels zodat we niet verzeild geraken in een overregulering?

Een laatste beschouwing betreft de trajectbegeleiding. Het is heel belangrijk om mensen met een handicap doorheen de mogelijke trajecten te begeleiden naar de meest aangewezen zorg. Voor het PPG is trajectbegeleiding geen nieuwe dienst, maar een functie die alle mogelijke betrokkenen moeten opnemen die kort bij de gebruiker staan. Dat is uitdrukkelijk niet uitsluitend een rol voor de multidisciplinaire teams, die de zorgvraag beoordelen en daardoor een andere rol hebben.

Het Vlaams Fonds moet bijkomende middelen ter beschikking stellen voor informatie en sensibilisering zowel voor de verwijzers binnen en buiten de zorg, en voor de gebruikersverenigingen. Ook moet er geïnvesteerd worden ten aanzien van personen die vandaag nog niet in de zorg zitten en hun traject nog moeten zoeken. Eens men in de zorg zit, moeten de diensten en alle betrokkenen met de huidige middelen hun verantwoordelijkheid nemen om de gebruikers doorheen mogelijke zorgtrajecten te loodsen. Zorgtrajectbegeleiding is dan een onderdeel van de psychosociale begeleiding die door de voorzieningen dient opgezet te worden.

Als gebruikers met hun budget op de markt zorg gaan inkopen hetzij bij assistenten hetzij bij de collectieve zorg, rijzen er vragen naar prijszetting, marktregulering en kwaliteitszorg. Een collectieve voorziening moet voor haar werk binnen haar erkenning voldoen aan de eisen van het kwaliteitsdecreet, maar daarnaast ook mensen buiten de subsidiëring aannemen. Op dat ogenblik is zij voor deze opdrachten niet gebonden aan het decreet.

De moeilijkheid is dat als de overheid voor de mensen die de diensten leveren met het persoonsgebonden budget, een kwaliteitscontrole organiseert, men tot een vergunningenbeleid komt zodat men pas diensten kan leveren als men een vergunning krijgt. Als men pas diensten kan inkopen die door de overheid goedgekeurd en vergund zijn, is men ver verwijderd van de doelstellingen van het persoonsgebonden budget. Wanneer is de vergunning nodig? Kan men het budget vrij besteden aan mensen uit de directe kring? Het spreekt voor zich dat men al heel snel in een grijze zone terechtkomt.

Een alternatief kan zijn dat de markt zichzelf probeert te organiseren. Zo kunnen budgethoudersverenigingen enerzijds en de koepels van initiatiefnemers anderzijds de markt reguleren door met el-

kaar convenanten af te sluiten waarin ze afspraken maken over het aanbieden van bepaalde zorgmodules, over de kwaliteitseisen, over de richtprijzen en de contractuele voorwaarden. De overheid kan daarbij als medeonderhandelaar optreden. Op die manier kan de sector de bonafide projecten ondersteunen en ervoor zorgen dat minder geschikte zorgvormen en -aanbieders minder kans krijgen.

We willen ons engageren om de kwaliteitseisen van het kwaliteitsdecreet te laten toepassen door onze leden die in het project willen meestappen, zelfs al zou daar geen decretale verplichting toe bestaan.

Dit is als we nadenken over een persoonsgebonden budget waar initiatiefnemers onderhandelen met vragenden en zien welke diensten vanuit het huidige collectieve dienstenaanbod zouden kunnen georganiseerd worden. Wat betreft de uitdaging die in de derde mogelijke vorm van het decreet zou kunnen zitten, zijn we vragende partij voor een nieuw stelsel van regulering, waarin de gebruiker veel duidelijker vat heeft op het ontwikkelen van dat gebeuren, op alle niveaus : dat van de voorziening, het intermediaire en het regionale niveau. In een overgangssituatie moet de vereenvoudiging van de huidige dagprijsregeling het motto zijn. Op kruissnelheid denken we aan een verregaande vorm van budgetfinanciering en een verregaande organisatie van de markt vanuit het regionale niveau. De huidige regionale werkingen zijn niet optimaal, in belangrijke mate omdat de gebruikersvertegenwoordigers daar te weinig kunnen op wegen. Men zou als basis voor de subsidiëring zorgmodules en clusters van modules kunnen toekennen aan de gebruikers die dan kunnen leiden tot subsidiëring aan voorzieningen die deze personen opnemen. Het onderzoek van Prof. Maes en Prof. Van Hove zal daartoe hopelijk een basis kunnen leggen.

Het PPG ondersteunt dus de verdere werking van het initiatief. Ons denken wordt al behoorlijk gedragen door de achterban, maar elk nieuw systeem moet mee opgebouwd worden door de basis.

2.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : U vertegenwoordigt een aantal voorzieningen. Zijn die bereid hun zorg flexibeler af te stemmen op de vragen van de gebruiker of zijn ze bang van die evolutie ?

De heer Jos Sterckx : Veranderen is crisis. We voelen de weerstand bij onze leden, maar er zal hoe dan ook een wijziging moeten komen. Ofwel proberen we de zaak te blokkeren, wat ons toch niet zal lukken, ofwel volgen we en proberen we mee te

sturen. Deze boodschap proberen we over te brengen, tijdens vijf discussiedagen die we momenteel organiseren voor de leden van onze organisatie en ook in onze publicaties proberen we weerstanden op te ruimen en modellen aan te bieden. Hoe de prijzen gaan verdeeld worden in subsidiëringssystemen, zal nog een moeilijk verhaal zijn. Onze leden delen in elk geval de analyse en stappen mee, zij het soms met een angstig hart.

Mevrouw Ann De Martelaer : Ik hoor wel eens zeggen dat precies de grote voorzieningen in staat zullen zijn om alle mogelijke zorgtaken aan te bieden, zodat de gebruiker in dezelfde positie blijft.

De heer Jos Sterckx : Er zijn kansen en bedreigingen op alle niveaus. Ook de kleinschalige initiatiefnemers zien kansen. Dit zal immers leiden tot intensievere samenwerkingsvormen. De kunst zal zijn te zoeken naar een perfecte combinatie van de kracht van kleinschaligheid met de voordelen van de schaal. Anderzijds vragen ook grote voorzieningen zich af of ze bijvoorbeeld met de infrastructuur van een klassiek campusmodel nog op de markt kunnen komen.

In de begroting van Welzijn is ruimte vrijgemaakt om de ambulante diensten verder te ondersteunen. Dat is belangrijk om hun positie ten opzichte van de residentiële diensten te versterken, maar of dat voldoende is, moet nog blijken.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Gaat men het persoonsgebonden budget nog moeten checken ? Wordt vandaag altijd door een derde persoon bepaald van welke zorgvorm een persoon met een handicap kan genieten ?

De heer Jos Sterckx : Het wegingsmoment of men toegang krijgt tot de zorg en tot welk deel ervan is essentieel. De huidige inschrijvingsprocedure kan in behoorlijke mate zijn werk doen. De vraag is of voor het persoonsgebonden budget niet alleen aftoetsing zal gebeuren naar formele criteria dan wel of er ook een inhoudelijke toetsing kan gebeuren. De verhalen zijn legio van oneigenlijk gebruik van middelen van personen met een handicap door mensen uit hun omgeving. Als dat met het persoonsgebonden budget nog minder controleerbaar wordt, hoe gaat men daar mee omgaan ? Dit gevaar zou in dit stelsel nog kunnen toenemen. Eens te meer moet er een politieke afweging gebeuren. Er moet voorzien worden in een evaluatiemoment, ook inhoudelijk.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Ik nodig graag de laatste groep sprekers uit voor hun uiteenzetting.

3.1. Uiteenzetting door mevrouw Diane Serneels, sectorcoördinator gehandicaptenzorg Vlaams Welzijnsverbond en de heer Renaat Jonckheere, pedagogisch directeur

Mevrouw Diane Serneels, sectorcoördinator gehandicaptenzorg Vlaams Welzijnsverbond : Het Vlaams Welzijnsverbond is een koepelorganisatie voor voorzieningen, onder meer in de gehandicaptenzorg.

De heer Renaat Jonckheere, pedagogisch directeur in een voorziening van het Vlaams Welzijnsverbond voor verstandelijk gehandicapte kinderen en volwassenen : Het debat gaat over meer dan financiering. Het gaat om waarden en doelstellingen, zoals 'de zorgvraag moet centraal staan', autonomie, zo zelfstandig mogelijk wonen, een zo zelfstandig en normaal mogelijk leven enzovoort. De huidige zorg voor gehandicapten wordt negatief beoordeeld. Termen als betutteling, bevoogding enzovoort zijn niet uit de lucht gegrepen. Het Vlaams Welzijnsfonds streeft dezelfde grote doelstellingen na voor personen met een handicap, maar de analyse die gemaakt wordt van de zorgsector is nogal karikaturaal en kwetsend. Ze doet onrecht aan aan voorzieningen die een uitstekende ondersteuning bieden aan personen met een handicap.

We zijn het eens met de analyse van mevrouw De Martelaer die de wijze van organiseren en subsidiëren in vraag stelt. De manier waarop voorzieningen erkend worden, de overregulering en de verouderde subsidiëeringsmechanismen vormen een probleem.

Het persoonsgebonden budget is niet noodzakelijk de grote oplossing voor een vraaggestuurde oplossing. Als aan een aantal voorwaarden voldaan wordt, kan het persoonsgebonden budget daartoe wel een belangrijke bijdrage leveren. Het persoonsgebonden budget verleent meer autonomie aan de cliënt en brengt hem of haar in een minder afhankelijke positie tegenover de zorgaanbieder.

Aan welke voorwaarden moet worden voldaan ? Ten eerste moet iedereen die het wenst effectief een beroep kunnen doen op het persoonsgebonden budget. Doen alsof het persoonsgebonden budget de oplossing is voor het probleem van de wachtenden vandaag is niet correct. Of alle personen met een handicap zorg kunnen krijgen of inkopen

hangt af van de middelen die de samenleving ervoor ter beschikking wil stellen.

Een tweede voorwaarde is dat de betrokkene een voldoende hoog budget moet krijgen om de zorgvraag te betalen. Het is ten derde belangrijk dat het aanbod dat een persoon inkoopt kwalitatief hoogstaand is ; de aanbieder moet voldoende deskundig zijn. De gebruiker kan daarover meestal zelf een oordeel vormen. Er zijn echter duidelijke garanties nodig. Een ongenueanceerd beleid van vermarketing is niet zonder risico's. Het gevaar bestaat dat zwakke gebruikers niet voldoende aan hun trekken zullen komen.

Professor Van Gerven heeft erop gewezen dat de markt niet kan werken als niet alle deelnemers over een gelijkwaardig financieel en maatschappelijk vermogen beschikken. Ook de ongelijkheid tussen professionele aanbieders en niet-professionele kopers verstoort de werking van de markt. Daarom menen we dat budgethouders hun zorg moeten kunnen inkopen in door de Vlaamse overheid erkende voorzieningen waarop voldoende toezicht wordt uitgeoefend. Ten vierde is het essentieel dat een persoon de weg vindt in de doolhof van zorgaanbieders. Daartoe moet de zorgvrager voldoende informatie, hulp en coaching krijgen. Een laatste voorwaarde is dat een persoon echt een pakket op maat kan samenstellen. De overheid mag niet zoveel voorwaarden opleggen dat de betrokkene in een keurslijf gedwongen wordt.

Het persoonsgebonden budget kan een oplossing zijn als aan genoemde voorwaarden voldaan wordt, maar is zeker niet de enige oplossing voor een vraaggestuurde zorg. Sommigen dragen liever niet zelf de verantwoordelijkheid voor hun eigen budget en verkiezen daarom een erkende voorziening. Deze wens moet gerespecteerd worden. Ook voor deze personen moet zorg op maat mogelijk zijn. Daarom is het belangrijk dat de ontwikkeling van het persoonsgebonden budget wordt ingepast in een ruimer kader van omvorming van de erkenning, reglementering en subsidiëring van de voorzieningen in de richting van een vraaggestuurde organisatie van de zorg.

Het persoonsgebonden budget is één vorm naast andere vormen van financiering voor de ondersteuningsnood van personen met een handicap. De gehandicapte of zijn of haar omgeving moet de keuze kunnen maken tussen het persoonsgebonden budget of ondersteuning in natura. Iedereen heeft recht op zorg : het recht mag niet afhangen van de financieringstechniek. Alle alternatieven moeten dezelfde kansen krijgen.

Mevrouw Diane Serneels : In de voorstellen van decreet wordt een onderscheid gemaakt tussen het persoonsgebonden budget, het persoonlijke-assistentiebudget en rechtstreekse financiering. Het persoonlijke-assistentiebudget is eigenlijk slechts een aanwendingsvorm van het persoonsgebonden budget. Daarom is het aangewezen om in de toekomst nog slechts één begrip te hanteren : het persoonsgebonden budget, waarbinnen er verschillende varianten zijn. Een persoon met een persoonsgebonden budget moet met de middelen die ter beschikking worden gesteld zelf een keuze kunnen maken tussen zorg inkopen en/of zelf zorg organiseren. Het uitvoeringsbesluit op het persoonlijke-assistentiebudget wordt momenteel zo ruim ingevuld, dat er nog nauwelijks plaats is voor een verruiming om tot een persoonsgebonden budget te komen.

Recht op zorg is een voorwaarde voor recht op organisatie van de zorg. Het recht op zorg in natura en het recht op zorg via een budget moeten daarom decretaal vastgelegd worden. Er is een maatschappelijk debat nodig om na te gaan in welke mate men bereid is om deze zorg aan te bieden.

We pleiten voor een gemeenschappelijke toegangspoort voor alle zorgvragers. Ook personen die gebruik willen maken van het persoonsgebonden budget moeten passeren via de gewone multidisciplinaire teams (MDT's) en provinciale evaluatiecommissies (PEC's) ; de betrokkenen moeten de mogelijkheid hebben tot beroep bij de heroverwegingscommissie en de arbeidsrechtbank.

Ook de zorg in natura moet flexibel kunnen worden aangewend. Daartoe moet het erkennings- en subsidiëringsbeleid van de voorzieningen grondig worden hervormd. Daarbij is er nood aan een doorgedreven deregulering die de nodige ruimte biedt om een pakket op maat samen te stellen.

Iedereen heeft recht op zorgconsulentschap of zorgtrajectbegeleiding, ongeacht de keuze van de financieringstechniek. We pleiten ervoor voortaan nog slechts één term te gebruiken, namelijk zorgtrajectbegeleiding. Dat is een cyclisch proces waarin de persoon met een handicap en direct betrokkenen in principe gedurende hun hele leven bijgestaan kunnen worden om een ondersteuningspakket samen te stellen dat aansluit bij hun noden en wensen, zowel in het geval van zorg in natura als in dat van een persoonsgebonden budget.

Trajectbegeleiding moet ons inziens als methodiek vervat zitten in elke hulp- en dienstverlening. De sectorale minimumkwaliteitseisen wijzen daar ook

op. Daarnaast is het belangrijk zorgtrajectbegeleiding ook als een afzonderlijke functie aan te bieden. Zij kan immers ook nodig zijn als men nog geen gebruik maakt, of nooit gebruik zal maken, van de professionele zorg van de voorzieningen van het Vlaams Fonds, of als cliënt van een voorziening een beroep wenst te doen op een externe zorgtrajectbegeleider.

Trajectbegeleiding vormt met andere woorden naast informatie, diagnostiek en advisering een van de voortrajectfuncties die nodig zijn om vraaggestuurde ondersteuning te realiseren. Zorgtrajectbegeleiding als afzonderlijke ondersteuningsfunctie moet dus erg vroeg gesitueerd worden, met andere woorden voor de toegangspoort van het Vlaams Fonds.

Wij menen dat de multidisciplinaire teams juist geplaatst zijn om deze functie waar te nemen, ook al gaat het hier niet om inschaling of diagnostiek : een nieuwe aparte dienst is niet wenselijk.

Voortrajectfuncties als zorgtrajectbegeleiding, informatie en diagnostiek moeten vrij toegankelijk zijn voor iedereen, dat wil zeggen : zich voor de toegangspoort bevinden, laagdrempelig zijn, en kosteloos voor de cliënt. Wij zijn dus eerder gewonnen voor rechtstreekse financiering door de overheid, in plaats van betaling van de inschaling door de persoon met een handicap. Hetzelfde kan gezegd worden voor de financiering van budgethoudersverenigingen.

Het is een manier waarop de overheid ervoor zorgt dat personen worden bijgestaan in het verwerven van de kennis en de informatie die nodig zijn om zich beter gewapend op de markt te begeven. De asymmetrische kennisverhouding wordt erdoor verholpen : koper en verkoper zijn dan gelijk geïnfomeerd.

Het decreet over de kwaliteitszorg in de welzijnsvoorzieningen houdt toezicht op de kwaliteit van de hulp- en dienstverlening in de erkende voorzieningen. Wij lezen met genoegen in het verslag van de parlementaire besprekingen dat minister Vogels vindt dat ook het persoonlijke assistentiebudget onder de sectorale minimumkwaliteitseisen moet vallen. Wij menen inderdaad dat de persoon recht heeft op kwalitatief goede ondersteuning als zorg in natura of een persoonsgebonden budget.

Op termijn kunnen we niet anders dan komen tot gelijke loon- en arbeidsvoorwaarden voor allen die werken voor de ondersteuning van personen met een handicap. Uit het experiment persoonlijke-as-

sistentiebudget bleek dat de beloning en de arbeidsvoorwaarden van de assistent heikele punten zijn. Ook voor de personen met een handicap zelf is het belangrijk om goede beroepskrachten als assistent te kunnen aanwerven en behouden. Bovendien wordt op die manier een ongelijke concurrentiepositie vermeden.

Er moet ernstig werk gemaakt worden van de vertaling van de ondersteuningsbehoefte van de persoon met een handicap naar een kaartje voor bepaalde zorgmodules of hoe de toekenning van een bepaalde budgetcategorie precies moet gebeuren. Dit alles is een erg complexe aangelegenheid en vraagt nog een grondige uitklaring. Daarbij zal het samenbrengen van de knowhow van alle betrokken actoren noodzakelijk zijn.

3.2. Bespreking

Mevrouw Simone Janssens-Vanoppen : Bij de ouders van kinderen die in voorzieningen verblijven, heeft u vast heel wat medestanders. Bestaat bij hen geen vrees dat de mogelijkheid om zorg in te kopen bij erkende voorzieningen tot gevolg zal hebben dat die voorzieningen worden leeggekocht met de persoonsgebonden budgetten. Wat blijft er dan over voor de residentiële gasten ?

Tegelijk kan men begrijpen dat de zorgbehoevenden kwaliteit nastreven en die gaan zoeken bij gekwalificeerde voorzieningen.

De heer Frank Jonckheere : Dat probleem bestaat. Mensen maken zich zorgen om de evoluties inzake het persoonlijke-assistentiebudget en het persoonsgebonden budget. In het bijzonder mensen die hun zorg niet zelf organiseren, vrezen dat zij in de andere richting zullen geduwd worden. De vraag of de beste kwaliteit zal weggekocht worden bij de voorzieningen, valt moeilijk te beantwoorden als men niet weet welke ontwikkelingen verder te verwachten zijn inzake het persoonsgebonden budget. De Nederlandse ervaring leert in elk geval dat de meeste mensen voor zorg in natura blijven kiezen, terwijl een kleine, maar sterk gemotiveerde groep opteert voor een persoonsgebonden budget. Verder ben ik niet van plan om zinloze voorspellingen te doen.

Mevrouw Ingrid van Kessel : U bent de enige die de zorgtrajectbegeleiding en het zorgconsulentchap aan de multidisciplinaire teams (MDT's) wil toevertrouwen. Inschalen van budgetten is toch iets heel anders ?

Mevrouw Diane Serneels : De multidisciplinaire teams zijn niet direct verbonden met zorgaanbieders en toch goed geïnformeerd over het werkveld en de mogelijkheden in de regio. Zij zijn ook vertrouwenspersonen. Het zou verkeerd zijn hen alle over dezelfde kam te scheren : er zijn kwalitatief goede en minder goede. Onze keuze is theoretisch gefundeerd : wie in het werkveld bevindt zich in de beste positie om die functie op te nemen.

Mevrouw Ann De Martelaer : Hoe ervaren de voorzieningen van Caritas het voorstel van decreet ? Mensen die opteren voor zorg in natura, hebben die ook geen recht op zorg op maat ?

Mevrouw Diane Serneels : De reacties zijn erg uiteenlopend. Er zijn koplopers die staan te springen om in het systeem te stappen, terwijl andere bevreemd zijn. Over het algemeen is men bereid stappen te zetten in de richting van zorgvernieuwing. In dat verband kan ik ook melden dat het onderzoek van het VFSIPH naar de zorggradatie binnen enkele maanden af zal zijn. Wat de resultaten ook zijn, een andersoortige erkenning en financiering komen dan in het verschiet.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Als ik uw inleiding goed hoorde, zegt u dat de vrees leeft bij een aantal mensen dat het gaat om een persoonsgebonden plicht, terwijl we het hier altijd hadden over keuzes.

De heer Renaat Jonckheere : Ik moet zeggen dat er binnen het Vlaamse welzijnswerk niemand aan twijfelt dat het om keuzes gaat. Sommige ouders zijn bevreesd om het geheel van de zorg niet zelf te kunnen organiseren. Ze zijn bevreesd dat ze onvoldoende vaardig zijn en dat ze onvoldoende interesse hebben om de zorg zelf te kunnen organiseren. Ze geven er de voorkeur aan dat anderen, weliswaar in samenspraak en met inspraak, de zorg zouden organiseren. Dit leeft bij een aantal mensen. Het gaat hierbij voornamelijk om ouders van mensen met een verstandelijke of geestelijke handicap. Dit doelpubliek ken ik ook het beste.

Vermoedelijk speelt ook de vrees mee dat men vandaag op een wachtlijst staat terwijl men in de toekomst, wil men zorg krijgen, zal moeten werken met een persoonsgebonden budget. Dit mechanisme zou ook meespelen. Mensen die op een wachtlijst staan, zorg nodig hebben en die vrezen voor de weg van het persoonsgebonden budget.

– **Hoorzitting van 7 juni 2001 over indicatiestelling persoonsgebonden budget :**

1. Ziekenfondsen

1.1. Uiteenzetting door de heer Ignace Leus van de Landsbond Christelijke Mutualiteiten, namens de christelijke en socialistische ziekenfondsen

De heer Ignace Leus, Landsbond Christelijke Mutualiteiten : Ik spreek vandaag ook mede in naam van het Nationaal Verbond der Socialistische Mutualiteiten, waarmee wij een afspraak terzake hebben.

Ik ben ook voorzitter van de adviescommissie voor de evaluatie en inschrijving van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH). Daarin hebben we al ervaring opgedaan met fenomenen als indicatiestelling en schalen, meer bepaald bij de uitvoering van het decreet op de zorgverzekering. Dat levert belangrijke inzichten op over de voordelen van het systeem en randbedenkingen daarbij. De ziekenfondsen zijn daarin erkend als indicatiestellend multidisciplinair team. Men heeft er namelijk voor gekozen om die teams te enten op de bestaande, reeds door de Vlaamse Gemeenschap erkende structuren. De ziekenfondsen hebben inderdaad al lang bewezen wat ze voor de gehandicapten kunnen betekenen. Over het algemeen zijn bij mensen met een zorgvraag twee voorzieningen goed bekend : de OCMW 's en de maatschappelijke diensten die als centra ingebouwd zijn in de ziekenfondsen. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat zij als het meest toegankelijk worden ervaren. Zij richten zich in de eerste plaats op zieken, gehandicapten en zorgbehoevende ouderen. Zij verlenen advies en informeren, doen aan zorgbemiddeling en zorgtrajectbegeleiding, zoals men dat steeds vaker noemt.

Wij evalueren het streven naar een persoonsgebonden budget positief. De gehandicapten en hun organisaties vragen erom. Het vormt een goede aanvulling op de bestaande circuits en garandeert een grotere keuzevrijheid. Men krijgt immers rechtstreeks de financiële middelen in handen. Maar de mogelijkheid om te kiezen tussen voordelen in natura of in geld moet blijven. Het is wenselijk dat de regelgeving inzake PGB uitgebreid wordt met het recht op hulp en bijstand. In de praktijk loopt het immers als volgt. Een persoon met een handicap dient een aanvraag in en stapt daarmee naar de markt voor gehandicaptenzorg. Hij wordt geëvalu-

eerd door een multidisciplinair team en vervolgens neemt de provinciale evaluatiecommissie een besluit. Als de betrokkene in aanmerking komt voor begeleiding of opname, gaat hij vervolgens op stap, waarbij hij ontdekt dat de Vlaamse markt voor gehandicaptenvoorzieningen verzadigd is : alle voorzieningen zijn voor honderd percent (of meer) bezet. In het bijzonder voor zwaar zorgbehoevenden is geen plaats meer over. In dat geval biedt een vraaggestuurd beleid als PGB een voordeel : men kan dan toch zijn recht halen door te kiezen voor financiële hulp. De deur van het alternatief in natura blijft immers gesloten. Men neemt beter een voorbeeld aan de federale wetgeving inzake arbeidsongevallen. Iemand die van een volledige arbeidsongeschiktheid na een herstelperiode geherevalueerd wordt als voor 50 percent ongeschikt, moet zich opnieuw naar de arbeidsmarkt wenden. Vindt hij echter niets en kan hij dat bewijzen, dan wordt hij weer voor 90 percent uitbetaald. Het recht is dus een effectief recht.

Hoe kan een persoon met een handicap de toegekende middelen ook werkelijk besteden ? We kunnen de – nog zeer beperkte – uitvoeringsbesluiten bij de zorgverzekering als voorbeeld nemen, al zijn de bedragen in PGB natuurlijk veel hoger. Het gaat in de zorgverzekering immers alleen over het persoonlijk aandeel, en niet over de financiering van het geheel. Er heerst daar thans een sfeer van vrijheid, blijheid. De overheid weigert prijs-kwaliteitvoorwaarden op te leggen. De administratie bevestigt dat. Er mag niet langer over erkenningsvoorwaarden worden gesproken. De markt moet vrij gelaten worden, voert men aan. Ook ik ben voor keuzevrijheid, maar dat neemt niet weg dat de overheid strikte kwaliteitscriteria moet opleggen, en de prijzen moet reglementeren. Dat is thans zo in de voorzieningen. Het is aan de politiek om zijn verantwoordelijkheid te nemen : de individuele persoon met een handicap staat immers zwak tegenover de markt. Hij moet door de overheid verdedigd worden. Voor de intelligente en assertieve gehandicapte is het al lastig om stand te houden in die jungle, laat staan voor de mentaal gehandicapten, die de meerderheid van de personen met een handicap uitmaken (tot 90 percent). De invoering van PGB sluit de invoering van voorwaarden inzake prijs en kwaliteit niet uit. Helaas leert de prille ervaring met de zorgverzekering dat het de andere kant opgaat. Er bereiken onze ledenorganisaties daarover vele vragen. Het is afwachten wat dat gaat opleveren in de praktijk.

De ervaringen met PAB roepen belangrijke vragen op inzake de evaluatie van de schalen. Als lid van de eerder genoemde evaluatiecommissie, als bu-

reaulid van het VFSIPH en als lid van de raad van bestuur van hetzelfde orgaan, word ik sinds begin januari geconfronteerd met de invoering, zonder enig voorafgaand overleg, van nieuwe evaluatieschalen. Die moesten meteen toegepast worden, wat voor een ledenorganisatie als de onze onmogelijk was. Ik heb dan ook laten weten dat we dat niet op korte termijn konden realiseren. Toch hebben we het gedaan, omdat wij nu eenmaal de concrete vragen om hulp van de betrokken gehandicapten niet konden afwijzen. Maar al dat werk is ten koste gegaan van onze andere opdrachten als multidisciplinair team. Alles moest wijken voor de evaluatie van het PAB. Ik pleit er dan ook ten stelligste voor, om bij de invoering van het PGB, voldoende voorbereidings- en implementatietijd in te bouwen.

Twee nieuwe schalen, die we niet eerder kenden, zomaar invoeren, kon niet op een ernstige manier gebeuren. Men moet zich in de eerste plaats afvragen wat men precies wil bereiken : men moet goed nadenken of men PGB wil gebruiken voor de kosten van producten ; voor personeelskosten inzake begeleiding, opvang of advies ; of voor de toekenning van hulpmiddelen. De tweede vraag is welke schalen in aanmerking komen.

Ten slotte moet men minstens de openheid hebben om ook te kijken wat al op federaal vlak bestaat. Men kan leren uit de ervaring van gisteren. Ik ben ook een communautarist, maar a priori geen rekening houden met de federale schalen, wijs ik af. Zo vroeg het Vlaams Parlement om de -65-jarigen op te nemen in het stelsel van de zorgverzekering. Maar hoe moest dat concreet gebeuren ? Een mogelijkheid was om kinderen die erkend zijn als zwaar zorgbehoevend en daardoor in aanmerking komen voor een verhoogde kinderbijslag, automatisch te erkennen in het kader van de zorgverzekering. Dat werd echter door de Vlaamse overheid afgewezen : men wil niet werken met federale schalen. Laat men toch ten minste eerst de verschillende bestaande schalen (ik ken er tien) grondig wetenschappelijk vergelijken. Zo blijkt er bijvoorbeeld een tegemoetkoming 'hulp van derden' te bestaan. De benaming alleen al komt aardig in de buurt van wat wij met PGB beogen. Waarom onderzoekt men niet wat die schaal juist inhoudt en of die niet bruikbaar is ?

Tegelijk ben ik mij wel bewust van mogelijke nadelige gevolgen. Zo bestrijdt men, in het kader van de erkenningen voor de zorgverzekering, de cumulatie van tegemoetkomingen. Wie al recht heeft op de integratietegemoetkoming 'hulp van derden', komt niet meer in aanmerking. Maar een zwaar gehandicapte, welgestelde rentenier die niet gerechtigd is,

omdat na het onderzoek van de bestaansmiddelen blijkt dat zijn inkomen te hoog is, komt wel in aanmerking voor de zorgverzekering. Men moet zich dus heel goed afvragen wat men precies wil inschalen en waar de betrokkenen daarmee terecht kunnen. Voorzichtigheid is geboden. Zo vond voormalig minister Demeester-De Meyer dat de genoemde tegemoetkoming een voldoende inkomen garandeerde, terwijl die in de hoogste categorie ongeveer 15.000 frank per maand bedraagt. Net zoals een rechter die ooit oordeelde dat er in België geen armen waren, omdat iedereen recht heeft op het bestaansminimum. Men moet juridisch rekening houden met de reële economische waarde van wat men toekent. Daarom pleit ik er andermaal voor dat men vooraf wetenschappelijk zou beoordelen in welke mate het mogelijk is om de verschillende bestaande schalen te integreren. Het is van belang dat de verschillende actoren daarbij betrokken worden.

Wat moet men precies evalueren ? Het is zeker dat PGB de keuzevrijheid zal verhogen. Men mag evenwel niet verwachten, zoals de gehandicaptenorganisaties dat doen, dat het systeem accuraat zal kunnen bepalen welke noden een gehandicapte heeft. Dat zal nooit kunnen. Zeker voor de toekenning van hulpmiddelen is dat een doodlopend spoor. Een dynamische lijst van hulpmiddelen is veel beter. Daarop moeten ook de maximale bedragen voorkomen. Een dergelijk systeem brengt de betrokkene veel dichterbij de terugbetaling van de werkelijke kosten.

Hopelijk komt er enige differentiatie in de gekozen schaal. In de zorgverzekering komt die er in elk geval niet : het is erop of eronder. Ik verwacht voor PGB 3 tot 4 categorieën. Meer zullen het er niet zijn. Maar zelfs de hoogste categorie zal nooit beter zijn dan wat de nomenclatuur aan de gehandicapte garandeert. Dat zou alleen kunnen als de inschaling en het bedrag continu wordt aangepast. Maar dat stoot snel op budgettaire beperkingen. Dat merken we vandaag al bij het PAB. Vandaag is daar 400 miljoen frank voor beschikbaar, terwijl de MDT's van het christelijke ziekenfonds alleen al 900 aanvragen binnenkregen. Dat is ongeveer 60 percent van alle PAB-aanvragen. De raad van bestuur van het Vlaams Fonds mocht bij de bespreking van het ontwerp van begroting voor 2002 echter vaststellen dat men voor volgend jaar slechts 600 miljoen frank heeft uitgetrokken. Het zal een enorme uitdaging zijn om daarmee alle aanvragers tevreden te stellen. Ik verwacht dat het met PGB dezelfde kant zal opgaan. Vandaar ook mijn pleidooi voor een recht op hulp en bijstand.

Tegelijk is het zo dat de vereiste differentiatie binnen de bestaande voorzieningen wél mogelijk is. Zo kunnen erkende voorzieningen – binnen hun budget uiteraard – makkelijk met personeel schuiven naargelang de behoefte van de gehandicapte. De ene heeft 8 uur bijstand per week nodig en de andere 42. PGB zal nooit een dergelijke differentiatie kunnen aanbieden. De commissie van deskundigen die de budgetten zal toewijzen, staat voor een onmogelijke taak. Men moet 900 aanvragen behandelen binnen een budgettair keurslijf van 400 miljoen frank. Hoe gaat men dan de juiste bedragen toewijzen aan mensen die met enorme verwachtingen zitten ?

Ik bracht deze nuanceringen aan om duidelijk te maken hoe belangrijk de inschaling wel is. Maar men moet in elk geval niet wachten op het perfecte systeem, want dat bestaat niet. Wel moet men met de nodige openheid kijken naar de verschillende regelingen op de verschillende niveaus.

Ik zal het niet hebben over de moeilijke rol en de te lage honorering van de MDT's.

Tot slot nog iets over het objectiviteitscriterium bij de indicatiestelling. Het komt erop aan vooraf rustig na te denken over waar men naartoe wil. Is het nodig een totaal losstaand objectief indicatieorgaan op te richten, zoals men doet bij PAB ? Kan men niet beter zorgbemiddeling, zorgtrajectbegeleiding en indicatiestelling integreren in één circuit ? Waarom maakt men geen gebruik van de bestaande organen, met name de MDT's, de provinciale evaluatiecommissies en het Vlaams Fonds ? Zijn die niet bekwaam genoeg om PAB of PGB in te schalen ? Men had daarbij nochtans de nodige aanpassingen kunnen doen, lerend uit de vroegere fouten. In de plaats daarvan is men van plan een nieuw centraal orgaan op te richten, met 5 personeelsleden die in Brussel op de aanvragers wachten. Dat is een gemiste kans.

1.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : PGB moet een recht zijn, zegt u, maar de vastgelegde budgetten zijn te klein. Het probleem is evenwel dat men, als men consequent vanuit een recht denkt, niet meer kan voorspellen welk budget men zal nodig hebben.

De heer Ignace Leus : Laten we even vergelijken met andere wetgeving. In theorie bestaat er geen enkel probleem in de Belgische of Vlaamse gezondheidszorg voor de zorgbehoevende. Men heeft in onze sociale maatschappij de optie genomen dat iedereen werkelijk gebruik kan maken van de

voorzieningen. In een ziekenhuis komt men rijk en arm tegen. Men bereikt iedereen, misschien op de kansarmen na. Het recht op welzijn en zorg, niet alleen voor gehandicapten, is in welzijnsland echter beperkt tot de budgettaire middelen. Verdeling van middelen is politieke keuzes maken. Een vraaggestuurd beleid en een recht op zorg au sérieux nemen, heeft echter consequenties. In de federale wetgeving voor de gezondheidszorg staat bijvoorbeeld helemaal geen bepaling dat het recht op die zorgen beperkt wordt door de budgettaire mogelijkheden. Wie voldoet aan de criteria handicap, heeft recht op de overeenstemmende tegemoetkoming, punt. Het recht inschrijven, is de budgettaire beperkingen opgeven. Dat is consequent vraaggestuurd beleid.

Mevrouw Sonja Becq : Het recht op hulp wordt niet gegarandeerd door de keuze tussen PGB en voorzieningen in natura. Binnen een ruimer budgettair kader moet in elk geval gekozen worden. De middelen die naar de ene pot gaan, kunnen niet aan de andere worden uitgegeven.

Het recht op zorg is trouwens niet alleen een financieel probleem. U stelt vragen bij de inschaling : wat wordt door wie ingeschaald ? Pleit u ervoor om eerst de evaluatie van het PAB af te wachten ? Moeten wij een ontleende inschaling gewoon overnemen, of eerder aanvullen of op een andere manier hanteren ?

De heer Ignace Leus : In elk geval heeft PGB het voordeel tegenover de huidige situatie dat de persoon met een handicap zelfs als hij op de markt niet vindt wat hij zoekt, toch de financiële middelen krijgt. Hij creëert daardoor een economische vraag, wat natuurlijk nog niet betekent dat – zeker in tijden van economische hoogconjunctuur – iemand daar met een aanbod op ingaat. Maar hopelijk is het wel zo dat hij iemand bereid vindt om de gevraagde hulp te bieden. Hoe dan ook blijft de vraag naar prijs en kwaliteit open.

Ik suggereerde de minister om de investeringen voor intramurale en semi-residentiële zorg te blokkeren en alles te zetten op PAB en ambulante zorg. Zij ging daarop in en creëerde een schokeffect. In feite zou men dat twee tot drie jaar moeten volhouden. Dat zou pas nuttig zijn.

Het Vlaams Fonds krijgt echter kritiek vanuit het Vlaams Parlement : wij moeten binnen het budget bepaalde aanvragen tot erkenning weigeren terwijl de parlementsleden in hun regio worden geconfronteerd met de concrete noden die achter deze dossiers schuilgaan. Men mag beide niet tegenover

elkaar plaatsen : zowel de voorzieningen als PAB zijn nodig. De correcte invulling voor het budget voor PAB mag niet leiden tot een blokkering van het budget voor de voorzieningen voor zwaar hulp-behoevenden. Vele ouders van gehandicapten vragen zich immers af : wat als ik er niet meer ben ? In Vlaanderen hebben tientallen, misschien wel honderden mensen nood aan bijkomende plaatsen.

Wat de inschaling betreft, pleit ik voor een evaluatie van de schalen. Wie in het kader van de inschaling tegemoetkoming gehandicapten voldoet aan een integrale tegemoetkoming 4, zou automatisch moeten in aanmerking komen voor PAB schaal 1,4 miljoen frank. Ik geloof niet in de inschaling voor hulpmiddelen, daarvoor is het huidig systeem beter. De inschaling van zorg en begeleiding is in feite de inschaling van het aantal uren professionele hulp door derden. Eigenlijk doen de diensten voor gezinszorg dit nu al dagelijks. Ik hoop dat de inschaling er niet toe zal leiden dat bepaalde mensen uitgesloten worden van bijkomende uren huis-houdelijke of pedagogische hulp omdat ze nog familie hebben. Ook de huidige schaal houdt daar al rekening mee. Zou dat bijvoorbeeld kunnen betekenen dat we de plaatsing in een rusthuis afhankelijk maken van de aanwezigheid van een familielid ?

Mevrouw Ann De Martelaer : Er is dit jaar een begrotingsstop voor de uitbreiding van de residentiële bedden omdat we op de centrale wachtlijst wilden wachten.

Het is nooit de bedoeling geweest het PGB tegen de instellingen te positioneren. Dat een aantal ouders in het PAB-project zijn gestapt en dat er zoveel aanvragen zijn ingediend om in het PAB opgenomen te worden, bewijst overigens wel dat de mentaliteit van de ouders gewijzigd is.

De heer Ignace Leus : Ik ga grotendeels akkoord met deze nuanceringsen. Er moest een koersdifferentiatie komen maar de uitbouw van het ene mag het andere niet afremmen.

Het is juist dat de minister gewacht heeft op de wachtlijsten maar al jaren is door de dagelijkse realiteit en door wetenschappelijk onderzoek gekend welke soorten hulp en begeleiding nodig zijn. Ik vraag alleen dat daarmee rekening gehouden wordt.

1.3. Uiteenzetting door mevrouw Flavia Cosyn namens de liberale ziekenfondsen

Mevrouw Flavia Cosyn, Landsbond Liberale Mutualiteiten : Wij staan achter het uitgangspunt van de voorstellen van decreet dat de gehandicapten zo autonoom mogelijk moeten kunnen beslissen hoe ze hun leven uitbouwen, op welke steun en wanneer zij daar een beroep wensen op te doen. Als ingebouwde centra voor maatschappelijk welzijn hebben wij inzake de inschaling ervaring opgedaan in het kader van de aanvraag van PAB.

Vanuit onze ervaringen met PAB willen wij toch een aantal opmerkingen maken. De inschaling legt een zware druk op de multidisciplinaire teams. Indien de gehandicapte mondig was, of voldoende ondersteund werd, was de opdracht haalbaar. In andere dossiers was dit moeilijker. De inschalingsinstrumenten zijn niet altijd eenvormig. Zullen in het kader van PGB nieuwe schalen gebruikt worden ? Eén dossier als toegang tot de sector is nog steeds ver weg.

Momenteel hebben we nog niet veel ervaring met PAB. De ervaringen van de projectgroep en van anderen zouden wel eens ver uit elkaar kunnen liggen. Wij zijn heel bezorgd over het feit dat men soms de indruk wekt dat alles zal kunnen en dat de overheid het nodige geld ter beschikking zal stellen. Wanneer de middelen echter beperkt zijn, zou het kunnen dat alleen de sterkste gehandicapten in staat zullen zijn om over de nodige middelen te beschikken. Wat dan met de rest ? Dat zou een gehandicaptenbeleid met twee snelheden kunnen betekenen.

Motorisch en mentaal gehandicapten, die kunnen rekenen op een goede omkadering, zullen opkomen voor hun rechten. Minder mondige mensen zoals de zwaar en meervoudig gehandicapten mogen evenwel niet uit de boot vallen. Moet er dan toch in minimale beschermingsmaatregelen voorzien worden ? De gehandicapte die kiest voor dit systeem of nu reeds voor PAB, kiest voor minder zekerheden. Er wordt nadruk gelegd op de familie en de mantelzorg. In praktijk merken we vaak dat die de opdrachten niet kunnen of willen opnemen. Hoe zal daarmee rekening gehouden worden bij de toekenning van het PGB ?

Hoe gaat deze nieuwe werkwijze het probleem van de wachtlijsten voor de instellingen beïnvloeden ? In het kader van PAB zijn er dubbel zoveel aanvragen als er dossiers kunnen goedgekeurd worden

binnen het voorziene budget. Zal hier een nieuwe wachtlijst ontstaan? Wij pleiten voor een getrappt systeem waarbij men eerst materiële hulp biedt, daarna integratie in het arbeidsproces nastreeft en pas dan zorg op maat inkoop bij verschillende instellingen.

1.4. Bespreking

Mevrouw Sonja Becq : Wie acht u het meest aangewezen om de inschaling te doen? Wat zijn de belangrijkste criteria?

Mevrouw Flavia Cosyn : Dit is een opdracht die we als ziekenfonds willen opnemen. We zijn inmiddels met een tiental schalen geconfronteerd en pleiten op dat vlak voor een vereenvoudiging.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Op welk niveau ziet u de bescherming van de zwakkere groepen gehandicapten?

Mevrouw Flavia Cosyn : We moeten vermijden dat een aantal gehandicapten nergens meer terecht kunnen op het vlak van de begeleiding.

2. Federaties van consultatiebureaus

2.1. Uiteenzetting door de heer Herbert Moenaert, Vlaamse Federatie van Consultatiebureaus voor Gehandicapten, mede namens de Federatie van Consultatiebureaus voor Personen met een Handicap

De heer Herbert Moenaert, Vlaamse Federatie van Consultatiebureaus voor Gehandicapten : Ik spreek mede namens de Federatie van Consultatiebureaus voor Personen met een Handicap. Beide federaties onderschrijven de opmerkingen die al gemaakt zijn. Dit is een zeer goed bijkomende initiatief om de autonomie te bevorderen. Ook wij maken ons echter zorgen om de mogelijke verwar- ring tussen de vraag naar meer autonomie en het recht op zorg in voorzieningen.

Consultatiebureaus zijn multidisciplinaire teams die hoofdzakelijk werken met volwassen personen met een handicap, die door het Vlaams Fonds erkend zijn als MDT en als centra voor gespeciali- seerde voorlichting bij beroepskeuze. We hebben allereerst een aantal opmerkingen rond de inscha- ling, het specifieke werkterrein van de MDT's. De inschaling en de vertaling ervan naar een budget zijn een technische materie. Het belang, op admini- stratief vlak, van inschaling, diagnostiek en inschrij-

vingsprocedure neemt hand over hand toe maar de investering, die de academische wereld daarin doet, is drastisch afgenomen en levert weinig nieuw bruikbaar materiaal. De beslissingen die dus op basis van verouderd materiaal worden genomen, hebben inmiddels wel veel meer impact op de con- crete levenswijze van de gebruiker. Ik betwijfel of de inschalingsmethodiek wel voldoende op punt staat.

Een volkomen nieuw instrumentarium veroorzaakt heel wat problemen aan de basis. Ik vraag uitdruk- kelijk dat de deskundigheid die er binnen de MDT's aanwezig is, ernstig zou worden genomen en dat de MDT's niet louter als uitvoerders behan- deld worden. We hebben een permanente werkc- el van de centrale wachtlijsten gecreëerd, met de stu- diecel en de administratie van het Vlaams Fonds enerzijds en vertegenwoordigers van de wachtlijst- en anderzijds, om de problemen samen aan te pak- ken. Er is nood aan een ontmoetingsplatform waar de inschaling permanent kan worden bijgestuurd, op basis van de problemen die ondervonden wor- den bij de uitvoering.

Ik heb met vreugde vastgesteld dat men in de voor- stellen van decreet, althans met woorden, de des- kundige multidisciplinaire diagnostiek zeer hoog aanslaat. Ik pleit er voor dat een goede zorgindice- ring op het terrein wordt waargemaakt. Bij het PAB was dat een complete misser : voor de 400 PAB-inschalingen waarin voor dit jaar was voor- zien, had men welgeteld één personeelslid over. Men ging er veel te gemakkelijk van uit dat het werk al grotendeels gebeurd was maar de inscha- lingsmethode was nieuw en de informatie moest onafhankelijk worden verworven. We willen kwali- tatief hoogstaand werk afleveren en hebben daar- om roofofbouw moeten plegen op onze gewone wer- king.

Ik ga ermee akkoord dat deze activiteit wordt inge- plant in onze bestaande werking. Te allen prijze moet immers worden vermeden dat de gebruiker voor elk ondersteuningsdomein een nieuwe inscha- ling moet doorstaan. Maar men moet wel onder ogen zien dat het om bijkomend werk gaat. Ook in de tijd dringt integratie zich op : er moet zoveel mogelijk continuïteit worden nagestreefd in de zorgtrajectbegeleiding of het zorgconsulentschap.

Ik heb tot slot nog twee meer algemene opmerkin- gen. Een correcte behoefte-inschaling is een recht van elke kandidaat-gebruiker. We mogen geen drempel inbouwen via de kostprijs van een inscha- ling. De eigenlijke inschaling moet in een voortra- ject zitten, dat bekostigd wordt door de gemeen-

schap, zonder financiële gevolgen voor de gebruiker.

De overheveling van de tewerkstelling van personen met een handicap uit het Fonds naar het bevoegdheidsdomein Economie, Tewerkstelling en Toerisme is een nieuw fenomeen dat ons heeft overvallen. Wat betekent dit voor PGB ? Gaat men nog een andere inschalingsprocedure installeren ?

2.2. Bespreking

Mevrouw Ann De Martelaer : Op welke manier hebben de MDT's zich voorbereid op de nieuwe inschalingen ?

De heer Herbert Moenaert : Alle consultatiebureaus hebben een gezamenlijk project rond arbeids-assessment : we proberen een langduriger assessment uit te werken en kandidaat-gebruikers meer zelfsturing te geven. Dit is het tweede jaar van het project. We hebben een inventaris gemaakt van methodieken en expertise opgedaan met experimentele startersdagen. Het is timmeren aan de weg want de ondersteuning van de methodiek door de academische wereld is zeer gering. Bovendien ontbreken ons de middelen. In het geval van PAB en PGB zijn de eisen inzake zorgindicering trouwens nog veel hoger dan bij gelijkaardige tussenkomsten in het verleden. Er is immers een rechtstreekse band tussen de behoefte-inschatting en de middelen die men krijgt, terwijl in het voorzieningensysteem nog altijd een herverdeling mogelijk is op het niveau van de voorziening. De correctheid van de inschaling is voor PAB en PGB dus nog veel belangrijker. Maar het beleidsniveau besteedt er geen bijkomende aandacht aan.

Mevrouw Sonja Becq : U ziet de MDT's ook zorgconsulentschap verzorgen. Wij zagen een zorgconsulent eerder als iemand die een persoon adviseert bij zijn hulpvraag, als hij dat tenminste nodig acht. In die zin zie ik een tegenstelling tussen de instantie die de indicatiestelling moet doen en de zorgconsulent.

De heer Herbert Moenaert : De discussie rond zorgtrajectbegeleiding is nog niet uitgeklaard. Persoonlijk vind ik dat die inderdaad in geen geval mag opgelegd worden ; wie ze wil aanbieden moet dat ook kunnen en er moet de mogelijkheid zijn

om een neutrale zorgbegeleiding te krijgen. De MDT's zijn perfect geplaatst om dat laatste te geven. Ze bepalen immers niet het budget, ze schalen alleen de behoeften in, op een objectieve grond, onafhankelijk van de zorgverstrekker en de verbruiker. Ik vraag overigens geen exclusiviteit voor de MDT's.

Mevrouw Sonja Becq : De budgethoudersverenigingen zeggen dat zij ook die functie kunnen opnemen.

De heer Herbert Moenaert : Daar heb ik wel problemen mee : zij zijn wel onafhankelijk van het aanbod, maar niet van de vraag. Het verschil tussen hen en een MDT is bijna dat tussen een advocaat en een expert.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Geldt dat dan ook voor de ziekenfondsen ?

De heer Herbert Moenaert : Ik meen dat hun centra voor maatschappelijk werk wel onafhankelijk kunnen werken. Zij moeten daar zelf op antwoorden.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : De arbeidstrajectbegeleiding is vandaag losgekoppeld van het MDT.

De heer Herbert Moenaert : Arbeidsrechtbegeleidingsdiensten zijn ontstaan uit initiatieven van CBO's (Centra voor Begaafdheidsonderzoek) en consultatiebureaus. Om een gelijke formule te vinden voor heel Vlaanderen heeft men diensten opgericht waar consultatiebureaus, CGVB's (Centra voor Gespecialiseerde Voorlichting bij Beroepskeuze) en CBO's verplicht participeren. Het is dus een soort joint venture van de oorspronkelijke initiatiefnemers.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Ik kan u meedelen dat we al met de bevoegde minister van gedachten gewisseld hebben over tewerkstelling. Maar er is nog onvoldoende duidelijkheid om op uw vragen terzake te antwoorden.

De heer Herbert Moenaert : De minister heeft ook ons gevraagd om onze bekommernissen aan te geven. Dat is niet eenvoudig. In elk geval is duidelijk dat de middelen voor tewerkstelling van gehandicapten niet zomaar mogen verdwijnen in een

grote pot : we rekenen erop dat er een doelgroepafbakening blijft bestaan. Anderzijds willen we vermijden dat er nog een loket bijkomt.

3. Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB's)

3.1. Uiteenzetting door de heer Abel Vallaeys, vrije CLB-koepel, mede namens het Onderwijssecretariaat van de Steden en Gemeenten van de Vlaamse Gemeenschap (OVSG) en de Cel voor het Provinciaal Onderwijs (CVPO)

De heer Abel Vallaeys, Vrije CLB-Koepel : Ik spreek mede namens OVSG (Onderwijssecretariaat van de Steden en Gemeenten van de Vlaamse Gemeenschap) en CVPO (Cel voor het Provinciaal Onderwijs). We vinden de mogelijkheid van PAB en PGB positief. Wij beschouwen PAB en PGB als een bijkomende wijze van zorgverstrekking aan personen met een handicap. De aanbodgestuurde zorgverstrekingen als MPI's (medisch pedagogische instituten van het gemeenschapsonderwijs), internaten, semi-internaten en bezigheidshomes zijn dus geen voorbijgestreefde zorgvorm maar blijven voor heel wat personen het meest aangewezen. We hopen dat het voorstel van decreet ertoe zal leiden dat alle zorgvormen op elkaar worden afgestemd.

De rol van de CLB's in de toekenning van de zorg via PAB en PGB is nog niet zo duidelijk omschreven in beide voorstellen van decreet. De CLB's menen dat hun positionering op het werkveld hen toestaat een duidelijke rol te spelen althans voor een deel van de doelgroep : de kinderen en adolescenten die leerling zijn of tot voor kort waren van het buitengewoon onderwijs, geïntegreerd onderwijs of zelfs van het gewoon voltijds onderwijs en de deeltijdse onderwijsvormen. Daarnaast kunnen in heel wat gevallen kinderen op voorschoolse leeftijd op de drempel van hun intrede in het onderwijs ook tot de doelgroep behoren van het CLB.

De CLB's zien voor zichzelf een dubbele rol weggelegd : als multidisciplinair team en binnen het zorgconsulentschap. De meeste CLB's hebben binnen de huidige reglementering reeds een erkenning als multidisciplinair team. Een erkenning binnen de reglementering op de inschaling PAB/PGB lijkt ons eveneens haalbaar binnen bepaalde voorwaarden. De CLB's wensen erkend te worden als de deskundigen voor hun doelgroep : ze hebben een deskundig en multidisciplinair team en beschikken veelal ook over basisgegevens. De CLB's herkennen zich in de omschrijving van het voor-

stel. Het team ondersteunt een gemotiveerde aanvraag van de cliënt op basis van objectieve normen. De CLB's zijn in staat een analyse en diagnose te maken van de problemen en daaruit de conclusies te formuleren inzake de noden en behoeften van de cliënt. Als we ervan uitgaan dat onze benadering objectief is, dan creëren we voor de cliënten ook een recht. Ik heb daarnet even de wenkbrauwen gefronst toen mevrouw De Martelaer op de budgettaire beperkingen wees.

De provinciale of andere evaluatiecommissies vormen volgens ons geen alternatief. De provinciale evaluatiecommissies oordelen op formeel juridische gronden. Ze kunnen op basis van het objectieve verslag van het multidisciplinair team en de noden die erin als conclusie vermeld worden, een persoonlijk budget voorstellen aan het Vlaams Fonds.

Voor de CLB's is het opstellen van een multidisciplinair verslag of een inschaling PAB/PGB een niet-decretaie opdracht. Het decreet bepaalt dat de CLB's zo'n opdracht wel mogen aanvaarden, maar dat de verwezenlijking van de strategische doelstellingen daardoor niet in gevaar mag worden gebracht. Voor deze bijkomende opdrachten moeten dan ook bijkomende middelen worden uitgetrokken. Voor ons is het niet zo belangrijk of dat geld nu uit het Vlaams Fonds komt of van het departement Onderwijs. Zonder voldoende middelen voor deze bijkomende opdrachten plegen wij echter roofoverval op onze eigenlijke opdrachten, wat niet de bedoeling is. Er vonden reeds gesprekken plaats met het bestuur van het Vlaams Fonds, maar we stoten daar op zeer veel begrip en de budgettaire onmogelijkheid om hier iets aan te doen.

Ten slotte nog een woordje over onze rol in het zorgconsulentschap. Een deel van de opdrachten zijn opdrachten die wij de onze kunnen noemen. De kernopdracht van de CLB's is immers het optimaliseren van het welzijn van de jongere leerling. CLB's zijn dan ook goed geplaatst om een assistentieplan te integreren in de totale zorg, waaronder het onderwijs en het ontwikkelen van kansen tot maatschappelijke integratie. Tegelijk aan permanente thuisbegeleiding doen en het dagelijks uitwerken en opvolgen van het assistentieplan, kunnen we echter niet aannemen.

Tot slot een kleine bedenking. De ouders van kinderen en jongeren tot veertien jaar moeten worden betrokken bij de formulering van het assistentieplan. Vanaf veertien jaar is de jongere met een handicap zelf binnen de perken van zijn mogelijkheden rechtstreeks betrokkene en verantwoordelijke.

Die grens van veertien jaar vonden we niet terug en we zijn van mening dat hij hier wel op zijn plaats is.

3.2. Bespreking

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Hebt u al inschalingen uitgevoerd ?

De heer Abel Vallaey : Ikzelf nog niet, de CLB's al wel. Het aantal is wel beperkt.

Mevrouw Patricia Ceysens, voorzitter : Ik dank de sprekers voor hun bijdrage aan deze hoorzitting.

De verslaggever,

Ria VAN DEN HEUVEL

De voorzitter,

Patricia CEYSENS
