

Zorggradatie is nog geen zorgvernieuwing

Jos Huys, vrijwillig wetenschappelijk medewerker, Instituut voor Sociaal Recht, K.U.Leuven.

Sinds meer dan 5 jaar zijn de universiteiten van Gent en Leuven, evenals de studiedienst van het Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap¹ druk doende met een studieproject “zorggradatie”. Onze bijdrage beoogt geenszins dit project aan u voor te stellen. Daarom treft u voldoende informatie via andere bronnen.² De vraag die wij ons stellen luidt als volgt: zijn we nu goed op weg om de zorg aan personen met een handicap te vernieuwen? Want daar ligt toch de finaliteit van het onderzoeksproject: door een individuele meting van de zorgnoden van de persoon met een handicap moet zorg op maat van diens individuele behoeften mogelijk worden. Het studieproject “zorggradatie” kadert immers in de emancipatiebeweging van personen met een handicap, die in Vlaanderen een wettelijke verankering verkreeg, onder meer in het PGB-Decreet.³

Het PGB-Decreet verleent aan het Vlaams Fonds de mogelijkheid om, weliswaar binnen de grenzen van de door de Vlaamse regering vastgestelde programmatie en begroting en beperkt tot een door de Vlaamse regering vast te stellen maximumbedrag, aan elke persoon met een handicap die is ingeschreven bij het Vlaams Fonds een “persoonsgebonden budget” (PGB) toe te kennen. Het PGB wordt gedefinieerd als “*het budget dat het (Vlaams) Fonds aan de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gehele of gedeeltelijke tenlasteneming van de kosten van bijstand en de organisatie ervan.*” Naast het persoonlijke assistentiebudget, waarvoor reeds eerder een decretale basis was gelegd⁴ en dat inmiddels een begin van uitvoering heeft verkregen⁵, werd aldus de mogelijkheid gecreëerd voor een PGB “*voor de kosten van individuele materiële bijstand*” (IMB) en voor een PGB “*voor de tenlasteneming van de kosten van voorzieningen erkend door het Vlaams Fonds*”.

¹ Hierna “Vlaams Fonds” genoemd, ook al is de officiële benaming inmiddels gewijzigd in “Vlaams Agentschap” ingevolge het Decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, hierna afgekort als “VAPH-Decreet”.

² Zie onder meer de website van het Vlaams Fonds, www.vlafo.be en de website van het Vlaams Gebruikersoverleg voor personen met een handicap, www.vgph.be

³ Decreet van de Vlaamse Gemeenschap van 21 december 2001 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 en met het oog op het invoeren van behoeftegestuurde betoelaging van voorzieningen en van een zorg-op-maat voor personen met een handicap, B.S. 24 januari 2002. Wordt hierna afgekort als “PGB-Decreet”. De bepalingen van het PGB-Decreet werden inmiddels overgenomen in het hoofdstuk IV van het VAPH-Decreet, met als enige wijziging dat de woorden “Vlaams Fonds” en “bijstand” respectievelijk vervangen zijn door de woorden “Vlaams Agentschap” en “ondersteuning”.

⁴ Decreet van de Vlaamse Gemeenschap van 17 juli 2000 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 het persoonlijke-assistentiebudget, B.S. 17 augustus 2000. Wordt hierna afgekort als “PAB-Decreet”.

⁵ Besluit van de Vlaamse Regering van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijk assistentiebudget aan personen met een handicap, B.S. 30 januari 2001. Wordt hierna afgekort als “PAB-Besluit”.

Het oorspronkelijke decreetsvoorstel voorzag eveneens een PGB voor de kosten van arbeidsondersteuning van de persoon met een handicap (PGB-Arbeid), dat evenwel niet bij de eindstemming werd aangehouden⁶. Het PGB individuele materiële bijstand (voor de kosten van hulpmiddelen en aanpassingen) werd wel door de Vlaamse wetgever aangenomen, maar tot op heden niet gerealiseerd⁷. Het project “zorggradatie” heeft uitsluitend betrekking op de zorg die door de voorzieningen wordt verstrekt. In deze tekst laten we het PGB-Arbeid en het PGB-IMB dan ook buiten beschouwing. Met “PGB” bedoelen we in het vervolg van de tekst dan ook uitsluitend een PGB “voor de tenlasteneming van de kosten van voorzieningen erkend door het Vlaams Fonds”.

Het PGB-Decreet is een kaderdecreet dat de principes vaststelt en nader uitgevoerd moet worden door de Vlaamse regering. De Toelichting bij het voorstel van decreet⁸ reikt daartoe een aantal denksporen aan.

1. Indiciestelling: het bepalen en inschalen van de vergoedbare zorgbehoeften

Kenmerkend voor een aanbodgefinancierde zorg is dat zorgaanbieders zich gegijzeld weten in een keurslijf van overregulering dat de ontwikkeling van nieuwe zorginitiatieven belemmert, en dat zorggebruikers geen zorg op maat van hun individuele behoeften verkrijgen maar zich moeten behelpen met een puzzel van geprefabriceerde zorgpakketten en nog nauwelijks richting kunnen geven aan de eigen levensloop.

Het was de uitdrukkelijke bedoeling van het PGB-Decreet om deze impasse te doorbreken. De Memorie van Toelichting stelt vast dat “*de inhoud van de geboden dienstverlening wordt bepaald door de voorzieningen die de hulpverleners kiezen, de kwalificatie-eisen en de dienstregelingen vaststellen. Cliënten hebben hierin weinig of geen inspraak en hebben dus geen daadwerkelijke sturingsmogelijkheden betreffende de voorwaarden waaronder de zorg wordt verleend. Het invoeren van de persoonsgebonden financieringsvorm heeft als bedoeling om aan personen met een handicap de mogelijkheid en de middelen te geven om autonoom te beslissen hoe zij hun leven uitbouwen en hoe ze de maatschappelijke steun waar ze recht op hebben daarbij aanwenden*”. Evenwel, om tot de uitvoering van het PGB te kunnen overgaan “zal de Vlaamse regering een indiceringssysteem dienen in te stellen dat gericht is op het toekennen van budgetten voor specifieke zorgfuncties en bijstandspakketten die op basis van het persoonsgebonden budget door budgethouders kunnen worden ingekocht.”

In het kader van het project “zorggradatie” werden een aantal van de thans voorhanden zijnde ondersteuningsvormen opgesplitst in 19 modules “wonen” en 6 modules “dagbesteding” in functie van de aard, de intensiteit, de duur en de frequentie van de geboden ondersteuning en

⁶ J. Huys, *Persoonlijke assistentie op het werk*, studienota gepubliceerd op de website van GRIP VZW, www.gripvzw.be op 7 september 2004, 61 pagina's.

⁷ J. Huys, *Een nieuw juridisch kader voor de individuele materiële bijstand*, studienota gepubliceerd op de website van de VZW GRIP, www.gripvzw.be in 2002, 22 pagina's.

⁸ Memorie van Toelichting bij het Voorstel van Decreet van mevr. A. 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 een persoonsgebonden budget en met het oog op het invoeren van een behoeftegestuurde betoelaging van de voorzieningen, *Parl. St.* VI. Parl. 2001-2002, nr. 868/1. Wordt hierna afgekort als “Memorie van Toelichting”.

werden berekeningen gemaakt van de kostprijs van deze “zorgmodules” in functie van de noodzakelijke personeelsomkadering om deze ondersteuningsvormen te realiseren.

Vervolgens werden alle meerderjarige cliënten van de diensten Begeleid Wonen, Beschermd Wonen, Dagcentrum, Tehuis voor Werkenden en Tehuis voor Niet Werkenden door hun eigen voorziening toegewezen aan een zorgprogramma. Bijkomend werden voor al deze cliënten bijkomende gegevens verzameld via de Support Intensity Scale (SIS) en een zelfredzaamheidschaal. In totaal werden zo’n 17.000 personen met een handicap opgenomen in een voorziening ingeschaald.

Uit dit onderzoek is alvast opnieuw gebleken dat er een beperkte keuze is in het zorgaanbod en dat de standaardpakketten van zorg die de diverse types van voorzieningen aanbieden niet op maat van de behoeften van de individuele gebruikers zijn afgestemd. De opsplitsing in modules zou, op termijn, de gebruiker wel de mogelijkheid bieden die deeltjes van het zorgpakket uit één of verschillende voorzieningen in te kopen die aan zijn noden beantwoorden. Sommige gebruikersverenigingen dringen dan ook aan op een nog verdere opsplitsing van het bestaande aanbod in nog meer modules. Dit lijkt ons een dwaalspoor.

De gebruiker heeft, in de werkelijkheid van zijn dagelijks bestaan, geheel andere behoeften dan deze waarvoor door het bestaande aanbod reeds een standaardpakket aan zorgverlening is uitgedacht. Deze behoeften moeten objectief in kaart worden gebracht en mogen niet reeds in de fase van indicering bekeken worden door de bril van het bestaande aanbod. Objectieve indicatie van de werkelijke noden veronderstelt dat men juist afstand neemt van het bestaande aanbod.

In de wetenschappelijke literatuur wordt dit beginsel onder meer als volgt verwoord: *“Central government guidance on care assessment has repeatedly stressed the importance of defining needs in a way that does not anticipate the form of service required to meet that need. In practice this is very difficult. Even if the assessment procedure itself avoids mention of service options during the assessment of needs, the assessing officer is likely to be thinking in terms of solutions.”*⁹

De werkelijke zorgbehoefte van de persoon met een handicap valt niet te reduceren tot één uur kine, twee uur begeleiding bij dagbesteding, vier uur toezicht en een half uur verpleeghulp. Dergelijke kunstmatige onderverdelingen worden uitsluitend gemaakt door aanbieders van zorg, die elk hun eigen terreintje, met de daarbij horende financiering, wensen te vrijwaren. De werkelijke zorgbehoeften kunnen alleen objectief bepaald worden door de persoon met een handicap te laten functioneren in de samenleving en daarbij in concreto te bekijken welke zorg nodig is om hem, ondanks zijn beperkingen, dezelfde functioneringsmogelijkheden te bieden als een niet-gehandicapte maatpersoon (van dezelfde leeftijd, sexe, en in een vergelijkbare sociale, economische en culturele leefwereld). Een dergelijke benadering biedt ruimte om de persoonlijke mogelijkheden (“person-centered”) en aspiraties (“toekomstplanning”) van de persoon met een handicap in rekening te brengen, zoals dit in de hedendaagse literatuur onder meer wordt bepleit voor het hanteren van de door de Wereldgezondheidsorganisatie ontwikkelde ICF-classificatie.¹⁰

⁹ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 13.

¹⁰ The ICF and the capability approach, WHO-FIC newsletter, 2004, nr. 1, 9-10.

Dat men bij het studieproject “zorggradatie” heeft besloten tot een bijkomende indicering van de populatie van instellingsbewoners met behulp van de SIS-schaal en de zelfredzaamheidschaal is niet meer dan een doekje voor het bloeden. Vooreerst wordt een hele groep van personen met een handicap met vergelijkbare zorgbehoeften, maar die niet in de onderzochte voorzieningen verblijven, buiten beschouwing gelaten. Vervolgens pogen ook deze schalen de zorgbehoefte te bepalen door scores toe te kennen in tabelletjes, waarbij men het menselijk functioneren en daarmee overeenstemmende beperkingen zo veel mogelijk opsplijst. En ten slotte werd de inschaling, zonder enige medezeggenschap van de gebruiker (die krijgt pas achteraf de resultaten te zien in het handelingsplan dat de voorziening voor hem opstelt), uitgevoerd door de aanbieders van de zorg.

Welnu, het is voor deze inschalers een contradictorische opdracht om zorgbehoeften te onderkennen, waarvoor hun organisaties geen package van zorgverlening aanbieden. Ook wetenschappers hebben reeds onderkend dat aanbieders van zorg geen objectieve indicatie kunnen uitvoeren. *"They have a vested financial interest in defining what the person needs and wants in a way that justifies the continuing involvement of the service; they have an emotional investment in believing that their support is valuable to the person, and that the kind of service they offer is appropriate; their ability to imagine the person outside the context of the service may be impaired"*.¹¹

De loutere omzetting van het bestaande aanbod in zorgmodules, en de toetsing daarvan door middel van een inschaling van een beperkt aantal gebruikers (uitsluitend zij die van het bestaande aanbod gebruik maken) die dan nog wordt uitgevoerd door de zorgverstrekende voorzieningen zelf: hoe kan dit ooit bijdragen tot echte zorgvernieuwing?

Zorgmodules moeten daarentegen breed genoeg omschreven worden en niet exclusief verbonden worden aan de reeds bestaande collectief georganiseerde zorgverlening om de keuzevrijheid bij het zoeken van een ondersteuning op maat en de flexibiliteit bij het concreet invullen van de ondersteuning niet bij voorbaat te hypothekeren. Hoe kunnen anders geheel nieuwe zorgvormen ooit het licht zien? Hoe kunnen anders geheel nieuwe zorgverstrekkers worden aangeboord om de keuzemogelijkheden van personen met een handicap te verruimen?

Art. 4 § 1 van het nieuwe VAPH-Decreet omschrijft de missie van het Vlaams Agentschap als *“de maatschappelijke integratie en de participatie aan de samenleving van personen met een handicap te bevorderen, door ondersteuning te verlenen waardoor ze hun autonomie en kwaliteit van leven kunnen optimaliseren. Het neemt bij de uitoefening van zijn taak het zelfbeschikkingsrecht, de keuzevrijheid, de mogelijkheden en de ervaringsdeskundigheid van de persoon met een handicap en zijn leefomgeving als uitgangspunt. Het agentschap stimuleert de maatschappelijke integratie en participatie van personen met een handicap, en werkt mee aan de uitvoering van een inclusief beleid voor de doelgroep.”*

Als wij deze missie willen verwezenlijken, onder meer door de invoering van een PGB om zorg in te kopen bij voorzieningen, dan zullen we moeten leren afstand te nemen van wat nu eenmaal op historische gronden als "zorg op maat" een status van maatschappelijke aanvaarding heeft bekomen. De Angelsaksische ervaringen met trajectbegeleiding voor verstandelijk gehandicapten doen S. Dawson concluderen dat *"One of the constant principles in person-centred planning, in all its different versions, is that planning has to start from the*

¹¹ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 15.

person's true aspirations, without regard to what is reasonable or achievable -and hence often termed as 'dreams'¹².

Zelfs een bevraging van de populatie van gebruikers van voorzieningen naar de door hen gewenste zorg volstaat niet om hun werkelijke aspiraties te onderkennen. Wetenschappelijk onderzoek¹³ heeft aangetoond dat de draagwijdte van zulke gesprekken op een natuurlijke manier beperkt blijft tot de ervaringen van de cliënten tot dat moment. Hoe zou men wensen tot uitdrukking kunnen brengen waar men nog niet eerder over gedacht had? Bijvoorbeeld m.b.t. waar en hoe te wonen keken de gebruikers naar wat tot dan toe voor hen mogelijk was geweest. De wensen van de cliënten echter evolueerden pas naarmate in hun dagelijkse leefrealiteit meer keuzes beschikbaar kwamen ingevolge een drastische heroriëntering van het beleid van de bestudeerde voorziening, de Nederlandse organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking “Arduin”. Het gaat in deze organisatie, aldus Jos Van Loon van de stichting Arduin *“uitdrukkelijk niet meer om zorg, om het bieden van wonen, of dagbesteding, als centrale functie, maar om de ondersteuning die de cliënt zelf wil, waar hij die wil en hoe hij die wil.”*¹⁴

We staan in Vlaanderen, ondanks een enorme tijds- en geldinvestering¹⁵, onder meer in het project “zorggradatie” nog ver van deze realiteit. En dat houdt verband met de aarzeling die men in Vlaanderen aantreft om de directe financiering, die de noodzakelijke basis is voor een ommezwaai voor meer vraaggerichte zorg, ook op het terrein van de door de voorzieningen verstrekte zorg door te voeren.

2. Toekenning van het budget: aan de gebruiker of aan de voorziening?

De Memorie van Toelichting laat alvast geen twijfel bestaan omtrent de bedoelingen van de Vlaamse wetgever. *“De achterliggende idee is eenvoudig: geef mensen met een handicap in de plaats van voorzieningen in natura (goederen en diensten) de financiële middelen om de bijstand die ze nodig hebben zelf te organiseren of te kopen waar ze dat wensen”. “Door het toekennen van een PGB wordt de persoon met een handicap minder afhankelijk van keuzen die anderen maken of niet maken. Hij beschikt over de middelen om zichzelf toegang te verschaffen tot de functies die voor hem essentieel zijn voor zijn sociale integratie en voor het beleven van een volwaardig burgerschap”. “De mogelijkheid om zelf zorg in te kopen op basis van het persoonsgebonden budget vormt zo een alternatief naast het gebruik maken van voorzieningen die voor deze dienstverlening rechtstreeks gesubsidieerd worden.”*

De Vlaamse wetgever beoogde de persoon met een handicap een bijkomende keuzemogelijkheid te verlenen naast de zorg in natura, met name een PGB waarover hijzelf kon beschikken om zorg in te kopen.

¹² S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 12.

¹³ Uitgevoerd door Prof. Geert Van Hove van de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit van Gent.

¹⁴ J. Van Loon, *Arduin: Zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking als uitgangspunt voor ondersteuning*, november 2003.

¹⁵ Eind december was reeds 223.104 euro ter beschikking gesteld voor de studie “zorggradatie”. Zie Verslag van de gedachtewisseling met mevr. Mieke Vogels, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid, Gelijke Kansen en Ontwikkelingssamenwerking, en met de heer Jef Foubert, leidend ambtenaar van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, over het beleid voor personen met een handicap dat namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen werd uitgebracht door mevr. A. De Martelaer, *Parl. St. VI. Parl. 2002-2003*, nr. 1490/1, 7.

In de conceptnota "operationele planning zorgvernieuwing" die door de studiecél van het Vlaams Fonds na overleg met het bureau en het kabinet aan de Raad van Bestuur van 25 november 2003 werd voorgelegd wordt evenwel voor de invoering van het PGB in Vlaanderen onder de vorm van een cliëntvolgend budget (of "walking voucher") gepleit. Als motivering hiervoor wordt onder meer gesteld dat *"een PGB in baar geld de macht volledig bij de gebruiker legt, die kan onderhandelen met de verstrekker"* en dat daarentegen *"het voucher-systeem de verstrekker verzekert van een vaststaande financiering bij het verzilveren van een voucher"*¹⁶. Ja maar, was het niet juist de bedoeling van een meer vraaggestuurde gehandicaptenzorg om de onderhandelingspositie van de gebruiker te versterken, zodat hij tegen de laagst mogelijke prijs de voor hem meest geschikte assistentie kan inkopen?

Nadat een nieuw expertenteam andermaal een conceptnota voor de uitvoering van het PGB had uitgewerkt¹⁷ werd dit voucher-systeem herdoopt tot het *"het persoonsgebonden trekkingsrecht"* (PGT). Het PGB wordt dan via een systeem van trekkingsrecht uitgekeerd aan een erkend "dienstencentrum" (lees: voorziening) in de vorm van een voucher waarmee de persoon zorg kan inkopen. Dit is in feite niets anders dan een alternatieve financieringswijze van de bestaande voorzieningen: niet langer met een vaste som per aantal dagen dat "een bed" van een bepaald type (nursing-, bezigheidstehuis enz..) bezet is (ligdagprijs), maar wel met een gevarieerde kostprijs per zorgmodule waarvan de bewoners gebruik maken.

Welnu, een dergelijke "persoonsgebonden financiering" van instellingen werd uitdrukkelijk niet beoogd met het PGB-Decreet. We citeren andermaal uit de Memorie van Toelichting: *"De derde toepassing van de persoonsgebonden financiering is dat de subsidie rechtstreeks aan de dienstverlenende voorziening wordt verstrekt, maar dat de toewijzing en het gebruik ervan worden gecontroleerd door de persoon met een handicap. In dit model blijven de voorzieningen zelf bepalen welke diensten zij verstrekken...De realisatie van deze vorm wordt niet geregeld door dit voorstel van decreet, aangezien het niet gaat om een budget dat aan de persoon wordt toegekend, maar om een andere wijze van subsidiëring van de door het Fonds erkende voorzieningen"*.

Evenwel werd op de valreep, en dit ingevolge een alternatief voorstel van PGB-Decreet¹⁸, de behoeftegestuurde betoelaging van de voorzieningen toch mee opgenomen in het PGB-Decreet, zodat thans art. 17 VAPH-Decreet aan de Vlaamse regering opdraagt om de subsidieregels van de voorzieningen te bepalen op basis van zorgmodules, die rekening houden met de zorgbehoefte en de zorgzwaarte van de personen met een handicap.

Het studieproject "zorggradatie" heeft duidelijk gemaakt welke onrechtvaardigheden in het huidig financieringsmechanisme van de voorzieningen en in de eigen bijdrageregelingen van de bewoners vervat zitten. Een financieringssysteem dat meer rekening houdt met de zorgbehoefte van de cliënt en dat leef- en woonkosten duidelijk onderscheidt van de zorgkosten zal inderdaad een aantal anomalieën, zoals het gebruik van eigen bijdragen van de

¹⁶ Doc. RVB/03/25.11/139, Nota zorgvernieuwing van de studiecél VFSIPH, 6-7.

¹⁷ K. Gevaert, *Conceptontwikkeling PGB en zorgvernieuwing. Voorstel tot uitvoering van het PGB-Decreet*, mei 2004.

¹⁸ Voorstel van decreet dd. 22 februari 2001 van mevr. Ingrid Van Kessel en mevr. 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, *Parl. St.* VI. Parl. 2000-2001, nr. 592/1.

cliënt ter financiering van de personeelskosten, uitzuiveren. Maar de vraag blijft open hoe daarmee aan werkelijke zorgvernieuwing kan worden gewerkt. Wij geloven alvast niet dat met wetgeving en bureaucratische voorschriften een collectief georganiseerde zorgverlener tot bijstand op maat van de behoeften van de gebruiker kan worden bewogen. Efficiënter dan het volledige aanbodgestuurde systeem in één beweging op een nieuwe wettelijke en financiële basis te willen schoeien is het om, naast dit systeem, nieuwe en concrete alternatieven te creëren, waarop een stelselmatig groeiende groep van personen met een handicap die voor het alternatief kiezen, daadwerkelijk kan ingaan. De sleutel tot het verruimen van de keuzemogelijkheden van de persoon met een handicap is de directe financiering van zijn ondersteuningsnoden, niet een louter alternatieve “persoonsgebonden” financiering van het bestaande aanbod.

3. Nieuwe stappen in de emancipatiebeweging van personen met een handicap zijn nodig

Het gehandicaptenbeleid in ons land is traditioneel vooral een beleid van sociale uitsluiting geweest. Aan personen met een handicap worden vervangingsinkomsten uitgekeerd, zodat zij zich uit de arbeidsmarkt terugtrekken. Maar nog nefaster is dat zij ook uit het sociale leven worden geweerd door een stelsel van collectief georganiseerde dienstverlening dat hen de kansen ontnemt hun unieke talenten te ontplooiën en een eigen richting aan hun leven te geven.

Hoe verloopt dit proces van sociale uitsluiting? Als persoon met een handicap is men aangewezen op assistentie, aanpassingen en hulpmiddelen om een gebrekkig functioneren te compenseren. Deze compensatiemechanismen werden ruimschoots uitgebouwd in aparte onderwijs-, werk-, leef-, en vrijetijdsvoorzieningen (bijzonder onderwijs, beschutte werkplaatsen, residentiële en ambulante instellingen, enz.). De persoon met een handicap die zich daarentegen wenst te ontplooiën in een regulier onderwijs-, werk-, gezins-, en vrijetijdsmilieu moet de meerkosten om deze gebreken te compenseren grotendeels uit eigen middelen financieren. Een haast onmogelijke opdracht!

Onder impuls van nieuwe emancipatiebewegingen¹⁹ is, althans op het bevoegdheidssterrein van de Vlaamse Gemeenschap, een duidelijke beleidsommekeer tot stand gekomen²⁰. De belangrijkste reeds gerealiseerde stap in dit nieuwe inclusieve beleid is ongetwijfeld het persoonlijk assistentiebudget (PAB). Het stelt de persoon met een handicap in staat om de kosten van noodzakelijke assistentie in belangrijke mate te compenseren, zelfs wanneer hij ervoor opteert zijn leven uit te bouwen temidden van zijn valide medeburgers. Het PAB zal dan ook de motor worden van een versnelde emancipatie van de maatschappelijk achtergestelde groep van personen met een handicap.

Vijf jaar later (2005) zijn er in Vlaanderen een duizendtal budgethouders, en bedragen de jaaruitgaven voor het PAB 22, 7 miljoen euro, hetzij een het aandeel in de totale begroting van het Vlaams Fonds van minder dan 2%. Eind 2005 stonden 2.956 personen met een handicap ingeschreven op de PAB-wachlijst, maar voor 2006 worden slechts 230 bijkomende

¹⁹ E. Samoy en L. Waterplas, "Empowerment en zelfbeschikking met het persoonsgebonden budget", *Tijdschrift voor welzijnswerk*, september 1999, 5-18.

²⁰ M. Vogels, *Beleidsnota 2000-2004 Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen*, Brussel, Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, 2000, 26-31.

PAB's in het vooruitzicht gesteld, tegenover 850 bijkomende nieuwe plaatsen in de voorzieningen.²¹

De populatie van personen met een handicap die via voorzieningen wordt ondersteund groeit jaar na jaar sneller aan dan de populatie van personen met een handicap die hun zorgnoden ingevuld zien terwijl ze aan de reguliere samenleving participeren. En dit bestendigt de reeds bestaande discrepantie: aan de diverse instellingen voor gehandicapten werd in 2005 de som van 1.037,9 mio euro uitbetaald. De rechtstreekse uitkeringen aan de personen met een handicap (gezinnen) bedroegen slechts 51,3 mio euro²².

Ondanks een prioritaire toegang tot het PAB voor gebruikers van door het Vlaams Fonds gesubsidieerde voorzieningen blijken deze personen met een handicap nauwelijks in staat zich aan de collectief georganiseerde zorg te onttrekken²³.

Kort samengevat: het lijkt weinig waarschijnlijk dat in de nabije toekomst tal van instellingbewoners de voorziening kunnen verlaten. Daarentegen zal deze populatie nog verder aangroeien. En ten slotte is het PAB ook slechts een keuzemogelijkheid: het staat personen met een handicap natuurlijk vrij om de organisatie van hun eigen assistentie uit handen te geven en voor zorg in natura te opteren.

Redenen genoeg dus om ook voor de gebruikers van voorzieningen meer zorg op maat te bepleiten en zorgvernieuwingen mogelijk te maken. Deze betrachtingen van het PGB-Decreet blijven dus bijzonder actueel.

Dat de studie "zorggradatie" een belangrijke stap is in de verdere ontwikkeling van het emancipatieproces van personen met een handicap valt nog te bezien. Ook al biedt ze enkele nuttige inzichten bij, dan nog kan de impact ervan begrensd worden door een behoudsgezinde strekking die hoogstens een nieuwe financieringswijze van de voorzieningen wil realiseren. Intussen wacht het PGB-Decreet al meer dan 5 jaar op daadwerkelijke uitvoering en blijven tal van personen met een handicap en hun naastbestaanden verstoken van meer keuzemogelijkheden om eigen richting te geven aan hun bestaan.

Hoog tijd dus voor een vernieuwde mobilisatie, die vanuit de gebruikers zelf moet worden gedragen en gevoed moet worden met creatieve voorstellen om uit de impasse te geraken. Lanceren we pilootprojecten, waarbij we aan gebruikers van voorzieningen die dat wensen een budget toekennen? Verruimen we de mogelijkheden om een PAB te combineren met een gedeeltelijk gebruik van voorzieningen? Of bevorderen we de inkoop van collectief georganiseerde diensverlening door PAB-budgethouders? Het woord is thans aan de gebruikersverenigingen en de politici.

²¹ Aldus verwoord door Vlaams Minister van Welzijn I. Vervotte in de vergadering van de Welzijnscommissie van het Vlaams Parlement dd. 25 april 2006.

²² DOC/RVB/2006/14.03/16B, 16.

²³ J. Breda, *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*, Universiteit Antwerpen, Departement sociologie, april 2004, 250.