

Het Nederlandse Persoonsgebonden Budget: een bron van inspiratie voor de hervorming van de Vlaamse gehandicaptenzorg¹

Jos Huys, vrijwillig wetenschappelijk medewerker, Instituut voor Sociaal Recht, Katholieke Universiteit Leuven.

Onderstaande nota heeft tot doel enkele krachtlijnen weer te geven uit het Nederlandse stelsel van persoonsgebonden budgetten (PGB) in de gehandicaptenzorg, die relevantie vertonen voor de thans in Vlaanderen gevoerde discussie over de implementatie van het PGB-Decreet van 21 december 2001² dat in werking trad op 1 januari 2002³ maar tot op heden, en dit ondanks het aandringen van de Vlaamse parlementairen⁴ nog geen daadwerkelijke uitvoering verkreeg.

Het ligt derhalve niet in de bedoeling een uitputtend overzicht te bieden van het Nederlandse PGB-stelsel. De meest relevante karakteristieken ervan worden overigens samengevat in de als bijlage 1 bij deze tekst gevoegde PGB-fiches⁵. Onmiskenbaar is dat het Nederlandse PGB-stelsel dat in 1995 met enkele experimenten werd opgestart, een groot succes kent en op heden aan meer dan 60.000 budgethouders een alternatief biedt voor de collectief georganiseerde gehandicaptenzorg. Het ligt dan ook voor de hand om uit de ervaringen van onze noorderburen lering te trekken.

Dat betekent niet dat Vlaanderen het Nederlandse stelsel slaafs moet kopiëren. Een ad-hoc commissie en een team van experts werden op vraag van de Vlaamse Minister van Welzijn, A. Byttebier er mee belast, over een tijdspanne van een viertal maanden (15 januari-15 mei 2004) een operationele vertaling te maken van de principes van het Vlaamse PGB-Decreet alsmede de randvoorwaarden vast te stellen voor een succesvolle implementatie ervan. Aan deze mensen komt de opdracht toe om het scenario voor een meer vraaggestuurde gehandicaptenzorg in Vlaanderen uit te schrijven.

Maar hoe dan ook laten de aanbevelingen die we in de hierna volgende pagina's formuleren⁶ op basis van onze analyse van het Nederlandse PGB-stelsel er geen twijfel over bestaan dat een ombuiging van een exclusief aanbod- naar een meer vraaggefinancierde gehandicaptenzorg een aantal essentiële premissen inhoudt op het vlak van de indicatiestelling, van de administratieve uitwerking van het budgetstelsel, en van de omkadering van de budgethouders en kandidaat-budgethouders.

¹ De heer Jos Huys maakte, in opdracht van GRIP, in het voorjaar 2004 deze vergelijkende studie op. De studie vertolkt de mening en expertise van de auteur, en niet per se deze van GRIP.

² 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".

³ Art. 7 PGB-Decreet.

⁴ Zie het 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.

⁵ Zie bijlage 1. Technische kenmerken van het Nederlandse PGB-stelsel. Doc. JH/PGB/FICHES/05/02/04.

⁶ Bij wijze van recapitulatie worden de aanbevelingen samengevat in de bijlage 2 bij deze studienota.

Hoofdstuk I Indicatiestelling

Indicatiestelling, of het concreet inschatten van de behoeften van de persoon met een handicap, is de achilleshiel van een vraaggestuurd gehandicaptenbeleid. Zorg op maat van de gebruiker veronderstelt dat de overheid aan deze gebruiker de financiële middelen ter beschikking stelt om daarmee zijn assistentienoden in te vullen. De overheid bepaalt niet langer het aanbod van assistentiediensten via erkenningen en subsidies. Ze moet daarentegen een essentiële rol gaan vervullen in de bepaling van de assistentienoden die via gemeenschapsgelden worden gefinancierd, de criteria waaraan de indicering van deze assistentienoden moeten voldoen, en de vaststelling van waarborgen voor een objectieve indicering door onafhankelijke instanties.

1.1. Vaststelling van de vergoedbare assistentienoden

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.

Als men deze impasse wil doorbreken, en dat is de uitdrukkelijke bedoeling van het PGB-Decreet⁷, dan zal het uiteraard niet volstaan om het thans bestaande aanbod van zorgfuncties op te splitsen in velerlei "zorgmodules" en "zorgprogramma's"⁸ en de aan deze programma's gelinkte budgetten ter beschikking te stellen van de gebruiker. De gebruiker heeft, in de werkelijkheid van zijn dagelijks bestaan, geheel andere behoeften aan assistentie 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. Zo bijvoorbeeld moeten zowel de noden aan ADL-bijstand op het werk van de fulltime tewerkgestelde persoon met een handicap X evenzeer als de noden aan ADL-bijstand thuis van de niet werkende persoon met een handicap Y in kaart worden gebracht. Het is niet omdat uitsluitend voor ADL-assistentie in de thuissituatie reeds standaardpakketten (focuswonen, gezinshulp enz.) zijn ontwikkeld dat een persoon met een handicap op het werk van elementaire ADL-assistentie verstoken moet blijven. Daarenboven mag de inhoud van het begrip "ADL-assistentie" niet begrepen worden als wat daaronder in het bestaande aanbod wordt bepaald. Elke individuele persoon met een handicap heeft immers geheel eigen "activiteiten van het dagelijkse leven" en elke handicap brengt ter zake geheel specifieke belemmeringen met zich die alleen met assistentie kunnen worden opgeheven.

Vraaggestuurde gehandicaptenzorg betekent evenwel niet dat de persoon met een handicap gemeenschapsgeld krijgt voor wat hijzelf aan behoeften aan assistentie declareert. De overheid heeft de plicht om af te bakenen voor welke essentiële assistentienoden gemeenschapsgelden ter beschikking van de gebruiker worden gesteld. Deze afbakening moet evenwel gebeuren op basis van een open maatschappelijk debat en niet op basis van wat thans als beschikbare zorgpakketten voorhanden is.

⁷ 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. Vl. Parl.* 2001-2002, nr. 868/1.

⁸ Zie de voorstellen, zoals deze zijn uitgewerkt op 4 juli 2003 door de studiecél van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap in de "Nota Zorgvernieuwing" en werden voorgelegd aan de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds in het Doc/RvB/03/25.11/139.

Het is daarom aangewezen dat de overheid de assistentienoden, die voor budgetfinanciering in aanmerking komen, op een brede wijze omschrijft. Op de werkelijke assistentiebehoeften van de persoon met een handicap kunnen niet zo vele etikettes geplakt worden als er bestaande (of nog te creëren) merken van zorgproducten zijn. Een eindeloze versnippering van zorgmodules bestaat alleen in de geesten van hen die het zorgaanbod verder wensen te stroomlijnen.

De ontwikkelingen die het Nederlandse PGB-stelsel heeft gekend, illustreren deze stelling. Geleidelijk is men geëvolueerd van slechts enkele specifiek omschreven zorgfuncties naar 7 breed omschreven zorgfuncties die voor budgetfinanciering in aanmerking komen. Naar ons aanvoelen zijn ook deze zorgfuncties nog al te sterk gelinkt met wat in het bestaande Nederlandse zorgaanbod historisch is tot stand gekomen, en zal de verdere evolutie van het Nederlandse PGB-stelsel wellicht resulteren in nog bredere omschrijvingen van de zorgbehoeften die voor budgetfinanciering in aanmerking komen. Deze evolutie wordt nu reeds geïllustreerd door tal van nieuwe projecten met budgetfinanciering (bv. van personen met een handicap in de onderwijssituatie) en door het streven van de budgethoudersverenigingen naar een persoonlijk participatiebudget.

Als **eerste aanbeveling** wensen we dan ook te formuleren dat de assistentiebehoeften, waarvoor budgetfinanciering wordt opengesteld, op een brede wijze worden omschreven en niet als een optelsom van zorgmodules uit het bestaande zorgaanbod.

1.2. Indicatiestelling is onafhankelijk van zorgtoewijzing

Eenmaal de assistentiebehoeften die voor budgetfinanciering in aanmerking komen zijn afgebakend moeten deze op objectieve wijze worden ingeschaald. De keuze van de gebruiker om naderhand (een deel van) zijn assistentienoden in te vullen met zorg in natura of met zelf georganiseerde zorg mag geen enkele rol spelen bij de indicatiestelling. De gebruiker moet immers een volledig vrije keuze hebben tussen beide zorgvormen. Van een vrije keuze is geen sprake meer wanneer de twee alternatieven niet meer gelijkwaardig zijn omdat er reeds bij de indicering verschillende maatstaven worden gehanteerd. Indien de persoon met een handicap aan het indicerend orgaan voorafgaandelijk (bv. in een assistentieplan) moet aangeven met welke dienstverlening hij zijn assistentiebehoeften zal invullen, dan is het indiceringsorgaan bezig met zorgtoewijzing i.p.v. inschaling van assistentienoden. Daarbij zal het onvermijdelijk onder druk staan om bepaalde (wellicht de reeds in het bestaande aanbod erkende) dienstverleningen meer te honoreren.

Sociale wetenschappers in de Angelsaksische wereld hebben dit reeds lang begrepen. We citeren S. Dawson die over de gevaren van rolverving tussen indicators en zorgplanners schrijft wat volgt: *"The net effect is that there is a strong incentive to make sure that the assessment process leads towards a plan that is easy to implement, and involves low risk. Ironically, this also means unnecessarily costly solutions, notably residential care, when low-cost options such as befriending or sitting services might have sufficed.. Creative solutions tend to be avoided because they imply increased work or risk, but the built-in bias of the system against creative solutions is more fundamental. 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

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

Het Nederlandse PGB-stelsel voldoet in grote lijnen aan de vereiste van strikte scheiding tussen indicatie en zorgtoewijzing. Het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO) schat de assistentienoden in (althans deze die onder de 7 AWBZ-erkende en breed gedefinieerde zorgfuncties ressorteren) en neemt het indicatiebesluit, op basis waarvan het zorgkantoor het bedrag vaststelt waarop de persoon met een handicap aanspraak kan maken. Deze heeft dan de volstrekt evenwaardige keuze om, voor elke zorgfunctie, te opteren voor zorg in natura of de uitbetaling van een PGB waarmee hij zelf de zorg kan inkopen.

Bovenstaande sluit niet uit dat assistentienoden die geheel verschillend van aard zijn, geen verschillende weging kunnen hebben in het indicatieproces. Het is evident dat behoeften aan gespecialiseerde assistentie (bv. aan personen met een verstandelijke handicap) of aan assistentie op onregelmatige of moeilijke tijdstippen ('s nachts of tijdens het weekend; bv. aan personen met een ernstige motorische handicap) navenant tot uitdrukking moeten komen bij de inschaling van de assistentiebehoeften. Een zodanige gedifferentieerde weging heeft evenwel geen uitstaans met de wijze waarop (via collectief georganiseerde dienstverlening of via door de persoon met een handicap zelf georganiseerde dienstverlening) deze specifieke assistentienoden worden ingevuld.

Onze **tweede aanbeveling** luidt dan ook dat bij de indicering de keuze van de persoon met een handicap voor zorg in natura of zelf georganiseerde zorg volledig irrelevant en bijgevolg niet gekend mag zijn.

1.3. Indicering moet gebeuren door een onafhankelijke instantie

Zelfs wanneer de voor budgetfinanciering in aanmerking komende assistentienoden worden gedefinieerd los van het bestaande aanbod, en zelfs wanneer de persoon met een handicap zijn keuze voor zorg in natura of zelf georganiseerde zorg niet op voorhand hoeft bekend te maken, dan nog zijn er bijkomende waarborgen noodzakelijk opdat de indicerende instantie tot een objectieve inschaling van de werkelijke assistentienoden zou komen. Indicering is en blijft mensenwerk en dus vatbaar voor beïnvloeding door niet ter zake doende subjectieve overwegingen.

Om deze ondermijning van een correct werkende budgetfinanciering van de gehandicaptenzorg tegen te gaan is het noodzakelijk waarborgen van onafhankelijkheid van de indicerende instantie vast te stellen. Vanzelfsprekend moet de indicerende instantie volledig los staan van het bestaande zorgaanbod. Het Nederlandse PGB-stelsel waarbij de Regionale Indicatie Kantoren opereren onder de vleugels van de gemeentelijke besturen lijkt aan deze premisse te voldoen. De bestaande toestand in Vlaanderen, waarbij een belangrijke rol in het inschalingsgebeuren is toegewezen aan de multidisciplinaire teams die vaak organisatorisch of minstens ideologisch (via zuilverbanden) afhangen van organisaties die zelf opereren in de zorgverlening beantwoordt geenszins aan deze vereiste. Het is voor deze teams een contradictorische opdracht om assistentienoden te erkennen, waarvoor hun organisaties geen package van zorgverlening aanbieden.

De reeds eerder geciteerde auteur S. Dawson beschrijft als volgt welke bedreigingen om de hoek loeren, wanneer de indicators enige band hebben met dienstverlenende organisaties: *"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; they have an incentive to overvalue their service, and to protect their income."*¹⁰

¹⁰ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 15.

Ook ten aanzien van de overheid die het budget toewijst dienen waarborgen van onafhankelijkheid te worden ingesteld. De overheid vermag bv. om budgettaire redenen de voor PGB's beschikbare bedragen te beperken of nieuwe criteria voor de toewijzing ervan vast te stellen, maar zodanige ingrepen mogen het indiceringsgebeuren an sich niet beïnvloeden. De persoon met een handicap die zich aanbiedt bij de indicerende instantie moet de garantie hebben dat minstens zijn behoeften aan assistentie objectief in kaart worden gebracht, zonder dat allerlei verdoken besparings- of andere overwegingen van politieke aard reeds in deze fase een rol spelen.

Het Nederlandse PGB-stelsel, waarbij de zorgkantoren zich voor de toewijzing van een PGB uitsluitend baseren op het door het RIO ingeschaalde behoeftenpakket en slechts per grote uitzondering en mits adequate motivering hiervan kunnen afwijken, voldoet naar onze mening grotendeels aan deze waarborgen van onafhankelijkheid van de politieke overheid. Het Vlaamse PAB-stelsel waarbij weliswaar de uiteindelijke inschaling van de assistentienoden gebeurt door een onafhankelijke deskundigencommissie, voldoet niet helemaal aan deze vereisten, omdat deze deskundigencommissie tevens belast wordt met het vaststellen van prioriteiten¹¹. Zowel voor de persoon met een handicap als voor de indicerende instantie blijft het indiceringsgebeuren dan ook niet beperkt tot een objectieve meting van assistentienoden, maar komen andere elementen (zoals het behoren tot de prioritaire doelgroep, die als eerste in aanmerking komt voor de toewijzing van een budget) mee om het hoekje kijken.

Als **derde aanbeveling** wensen we dan ook te formuleren dat de indicering van de assistentienoden moet gebeuren door een instantie die de objectieve inschaling van de assistentiebehoeften van de persoon met een handicap als exclusieve opdracht heeft, en die met de zorgverstrekkende instanties geen enkele financiële, organisatorische of ideologische band heeft.

1.4. Indicering moet gebeuren in tijdseenheden

Het PGB is geen inkomen van de persoon met een handicap, noch een forfaitaire toelage om niet identificeerbare meerkosten verbonden aan de handicap te compenseren. Het heeft als uitdrukkelijke bedoeling reële assistentiekosten geheel of gedeeltelijk te dekken. Een inschatting van de assistentienoden mag dan ook niet aan de realiteit voorbij gaan, die er in bestaat dat de werkelijke kostprijs van assistentie bepaald wordt door het aantal uren dat de persoon met een handicap nood heeft aan assistentie en de kostprijs per uur van deze assistentie. Het aantal uren benodigde assistentie kan men niet bepalen door scores toe te kennen in tabelletjes, waarbij het menselijk functioneren in talloze deelactiviteiten wordt opgesplitst. In de realiteit immers wordt de tijd dat een assistent ter beschikking moet zijn en bijgevolg betaald moet worden niet bepaald door een optelsom van 5 minuten toiletgebruik, 10 minuten aankleden en twee uren dagbesteding. De realiteit van de persoon met een handicap is dat hij, om zoals zijn valide medeburger te kunnen functioneren in het maatschappelijk leven, gedurende een gedeelte van de dag of nacht dit kan doen zonder assistentie, en er gedurende andere gedeelten van dag of nacht nood is aan één of meerdere assistentieverleners.

Uiteraard spelen daarbij een hele reeks onderliggende factoren aan de basis. Niet in het minst de aard en de ernst van de beperkingen die de handicap met zich brengt, maar ook omgevingsfactoren als daar zijn: de aanwezigheid van technische hulpmiddelen of aanpassingen en het voorhanden zijn van informele zorg die op basis van familiale of andere genegenheidsverbanden (bv. onder collega's op het werk) geredelijk kan verwacht worden.

¹¹ Art. 5 Besluit van de Vlaamse regering van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijke-assistentiebudget aan personen met een handicap.

Het kwantificeren (of toekennen van scores) aan deze onderliggende factoren kan slechts betekenis hebben in functie van het uiteindelijk in te schatten urencontingent van benodigde assistentie. Wanneer men aan de scores op zich rechtstreeks de omvang van de benodigde assistentie koppelt, verlaat men de realiteit van het leven van de persoon met een handicap. Een zodanige forfaitarisering van de inschaling is hoogstens aanvaardbaar in sociale verzekerings- of bijstandsregelingen die niet de pretentie hebben een antwoord te bieden op reële meerkosten van de handicap en die dan ook geen enkele verantwoordingsplicht opleggen aan de beneficiant van de gemeenschapsgelden omtrent de besteding ervan (cf. de Vlaamse zorgverzekering of het Belgisch stelsel van integratietegemoetkomingen). De inschalingscriteria die in deze stelsels worden gebruikt leiden hoogstens tot een zekere reproduceerbaarheid (wat wil zeggen dat eenieder die de inschaling volgens het boekje doet bij eenzelfde persoon met een handicap tot vergelijkbare resultaten komt), maar hebben geen enkele wetenschappelijke validiteit (wat wil zeggen dat er geen aangetoonde relatie bestaat tussen de toegekende scores en de werkelijke meerkosten die de persoon met een handicap moet maken).

Illustratief voor deze toestand is dat personen die op vele deelactiviteiten lichte beperkingen ondervinden globaal veel hoger scoren dan personen met een handicap die slechts op enkele deelterreinen van de indicatieschaal zeer zwaar scoren. In de realiteit van het leven van een persoon met een handicap kunnen evenwel enkele zware belemmeringen van die aard zijn dat ze een vrijwel constante noodzaak aan assistentie impliceren. Anderzijds is het vaak mogelijk om diverse kleinere belemmeringen op deelaspecten van het functioneren met één enkel polyvalent assistent gedurende een beperkt dagdeel te compenseren.

Het Nederlandse PGB-stelsel indiceert effectief voor de zeven erkende zorgfuncties op basis van het aantal uren benodigde zorg en voldoet bijgevolg aan de premisse van indicering van de assistentienoden in tijdseenheden. Uiteraard verschilt de kostprijs per uur of dagdeel assistentie in functie van de aard van de benodigde assistentie. De indeling in klassen, op basis waarvan het Nederlandse PGB wordt toegekend, is dan het resultaat van de vermenigvuldiging van het aantal uren met de kostprijs per uur. Dit is een heldere en voor de budgethouder begrijpelijke indiceringstechniek. Hij kan dan ook desgevallend het indicatiebesluit aanvechten door aan te tonen dat hij per dag voor de erkende zorgfuncties in realiteit meer uren assistentie behoeft om te kunnen functioneren.

Onze **vierde aanbeveling** luidt dan ook eenvoudig: inschaling van assistentiebehoeften moet gebeuren in tijdseenheden.

1.5. Rol van omgevingsfactoren

Reeds hierboven onder punt 1.4. is er op gewezen dat de aanwezigheid van hulpmiddelen, aanpassingen en onbetaalde mantelzorg een belangrijke impact hebben op de reële behoeften van de persoon met een handicap aan betaalde assistentie. In een PGB-stelsel dat beoogt werkelijke meerkosten te dekken mits verantwoording van de besteding, is het logisch deze factoren in rekening te brengen. Een sociale politiek, waarbinnen de gehandicaptenzorg zich situeert, is iets heel anders dan een politiek van schadedekking die bijv. in aansprakelijkheids- of arbeidsongevallenverzekeringen (terecht) wordt gevoerd en waarin de verzekeringsinstantie geen uitstaans heeft met de concrete leefwereld van de schadelijder. In een budgetgefinancierde gehandicaptenzorg is het daarentegen wenselijk dat bv. bij de inschaling van de assistentienoden bij verplaatsing van een persoon met een motorische handicap wordt in rekening gebracht of hij al dan niet over een aangepast autovoertuig beschikt of dat bij de inschaling van de assistentienoden van een slechtziende persoon wordt in rekening gebracht of hij al dan niet beschikt over de aangepaste infrastructuur voor omzetting in grootschrift.

Het in rekening brengen van deze omgevingsfactoren bij het indicatieproces is evenwel een delicate aangelegenheid. Om dit proces op een objectieve wijze te laten verlopen, moeten algemene standaarden worden ontwikkeld die er toe bijdragen om een subjectieve invulling én door de persoon met een handicap én door de instantie die indiceert, te vermijden. Het Nederlandse PGB-stelsel heeft, naar onze mening, een verdienstelijke stap gezet om een van de meest delicate omgevingsfactoren, met name de aanwezigheid van onbetaalde mantelzorg, bij de indicatie in rekening te brengen. De maatstaf die hiervoor gebruikt wordt is de "gebruikelijke zorg", met name de zorg die, naar de maatstaven van de hedendaagse Nederlandse samenleving, gebruikelijk is tussen samenwonende partners of in de wederzijdse relatie tussen ouders en kinderen. Alleen de zorg die dit (tussen valide personen onderling) gebruikelijk pakket overstijgt, wordt derhalve bij de indicering in rekening gebracht.

Een ander pluspunt uit het Nederlandse PGB-stelsel lijkt ons te zijn dat de inschaling in de regel gebeurt op basis van een bezoek van de indicatiesteller ten huize van de kandidaat-budgethouder. Het komt ons voor dat met zodanige werkwijze een beter zicht wordt verkregen op de omgevingsfactoren waarbinnen de persoon met een handicap moet functioneren. Nog een bijkomend pluspunt lijkt ons te zijn dat, bij een fundamentele wijziging van deze omgevingsfactoren (bv. partner trekt er onder uit) vrij snel tot een herindicatie wordt besloten.

Onze **vijfde aanbeveling** luidt dan ook dat het indiceringsproces voldoende mogelijkheden moet verlenen voor het in rekening brengen van omgevingsfactoren die de reële assistentienoden mee bepalen, en dat daarbij objectieve standaarden worden gehanteerd.

1.6. Maximumbudget

Het is opmerkelijk dat het Nederlandse PGB-stelsel een maximumgrens van € 300 assistentiekosten per dag (= € 108.000 per jaar!) hanteert, die, zo blijkt, voor personen met zeer ernstige handicaps vrij vlot kan overschreden worden. Vermits de indicering bovendien gebeurt onafhankelijk van de keuze die de persoon met een handicap achteraf maakt voor zorg in natura of voor budgetzorg, wordt bijgevolg ook aan ernstig gehandicapte personen een reële keuzevrijheid verleend om al dan niet de benodigde assistentie geheel of gedeeltelijk zelf te organiseren.

Weliswaar is de vaststelling van het maximumbudget in eerste instantie een politieke beslissing: in welke mate is de samenleving bereid om aan ernstig gehandicapte personen gelijke kansen te verlenen? Maar onafhankelijk van deze vraag, stellen we twee premissen voor, waaraan een budgetgefinancierde gehandicaptenzorg moet voldoen:

1. Het maximumbudget mag niet bepaald worden in functie van de keuze van de gebruiker voor zorg in natura of voor budgetzorg;
2. De indicering mag niet het maximumbudget, maar wel de reële assistentienood als referentiepunt hanteren voor de inschaling van de assistentienoden.

Het is niet omdat de overheid (vooralsnog?) niet in staat of bereid is om de volledige meerkost voor de compensatie van de beperkingen van de persoon met een handicap te dragen, dat reeds in de fase van de indicering de objectieve raming van de werkelijke assistentienoden in het gedrang moet worden gebracht.

Indien zou blijken dat het maximumbudget niet volstaat om de werkelijke assistentienoden te dekken dan kan deze onrechtvaardigheid bestreden worden door een optrekking van het maximum. Het is heilloos deze onrechtvaardigheid te verdoezelen door het (politiek vastgestelde) maximum als referentiepunt van de grootst mogelijke assistentiebehoefte te hanteren en alle andere personen met een handicap die niet aan deze zgn. "hoogst mogelijke nood" beantwoorden proportioneel lager in te schalen.

En het is evident onrechtvaardig, en strijdig met het basisprincipe van het evenwaardig keuzerecht van de persoon met een handicap, om de assistentiebehoeften van personen die voor naturazorg opteren anders in te schalen vanuit de veronderstelling dat zij op een hoger maximumbudget aanspraak kunnen maken.

Onze **zesde aanbeveling** luidt dan ook dat bij de indicering de werkelijke assistentienoden moeten worden ingeschaald, zonder referentie naar het maximumbudget of naar de keuze van de persoon met een handicap voor natura- of budgetzorg.

Hoofdstuk II Administratieve uitwerking van het budgetstelsel

Het welslagen van een vraaggefinancierde gehandicaptenzorg staat of valt met de wijze waarop het budgetstelsel administratief is onderbouwd. Enerzijds moet de budgethouder een maximale vrijheid hebben om met het budget de voor zijn specifieke noden vereiste assistentie in te kopen. Anderzijds wordt van hem een volledige verantwoording van de besteding van het hem ter beschikking gestelde budget verwacht. Het Nederlandse PGB-stelsel laat zien dat de combinatie van deze, op het eerste zicht moeilijk verenigbare, vereisten wel degelijk kan, zij het dat hiervoor eerst leergeld werd betaald.

2.1 Trekkingsrechten of geld?

Jarenlang heeft het Nederlandse PGB-stelsel gewerkt met een systeem van trekkingsrechten. De budgethouder kreeg het hem toegewezen budget niet zelf in handen. Het budget werd toegewezen aan de Sociale Verzekeringsbank (SVB), die op basis van declaraties van gewerkte uren de lonen aan de assistentieverleners uitbetaalde. Aldus dacht men betalingen in het zwart of grijs circuit te vermijden. Het resultaat was evenwel een reusachtige bureaucratische rompslomp, en vooral... veel te laattijdige uitbetaling van de assistentieverleners, die daarop vaak hebben afgehaakt.

Op basis van deze ervaringen heeft de Nederlandse overheid beslist om, met ingang vanaf 1 april 2003, de budgetten rechtstreeks aan de budgethouders toe te kennen. Het PGB-nieuwe stijl wordt uitbetaald als geld op de bankrekening van de budgethouder (die wordt aangespoord, maar niet verplicht om een aparte PGB-rekening te openen). De SVB treedt alleen nog op als (optioneel) PGB-servicecentrum die ten behoeve van de budgethouders die zulks wensen salarisadministratie uitvoert, adviezen verleent, modelcontracten ter beschikking stelt, verzekeringen afsluit voor rechtsbijstand of ter dekking van de burgerlijke aansprakelijkheid of van de loondoorbetalingsverplichtingen van de budgethouder aan assistenten met ziekteverlof, aanvullende pensioenplannen voor de assistenten aanbiedt enz...

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"*. Een bijkomende reden om te pleiten voor een voucher-systeem ten slotte, aldus de VFSIPH-studiedienst, *"is het vermijden van sociale onrust onder de huidige werknemers die ongetwijfeld zou ontketend worden wanneer men alle sociale verworvenheden zou ongedaan maken en de arbeidsomstandigheden van de witte sector drastisch zouden wijzigen"*¹². 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? Moet er zo nodig een hele bureaucratische papierwinkel worden opgezet om te verhinderen dat budgethouders tegen een lagere kostprijs inkopen dan deze die op de zorgcheque of voucher staat vermeld?

De verdediging van de belangen van het zorgverlenend personeel is een gerechtvaardigde verzuchting.

¹² Doc. RVB/03/25.11/139, Nota zorgvernieuwing van de studiecél VFSIPH, 6-7.

Daarom bepleiten we sinds jaar en dag dat de assistentie aan personen met een handicap een passende verloning verdient en uit de grijze sfeer van de semi-agorale arbeid verdwijnt.

Het Nederlandse PGB-stelsel illustreert dat deze evolutie, met respect voor alle sociaalrechtelijke en fiscale verplichtingen, kan plaats vinden zonder een krampachtig vastklampen aan de zgn. "sociale verworvenheden" van de "witte sector" (lees: de aanbodgestuurde zorgvoorzieningen). Trekken we de nodige lessen uit de Nederlandse ervaring, of zadelen we onze Vlaamse budgethouders op met een nodeloos duur en bureaucratisch onoverzienbaar voucher-systeem? Stel je even voor dat de Vlaamse budgethouder die in Brussel is tewerkgesteld met een Vlaamse voucher zijn assistentie op het werk moet inkopen: hoeveel overlegvergaderingen tussen onze Vlaamse, Waalse en Brusselse excellenties zullen er over heen gaan, vooraleer de in Brussel wonende assistent zijn loon voor de geleverde assistentie zal ontvangen?

Onze **zevende aanbeveling** luidt dan ook onomwonden dat het PGB als geld op de rekening van de budgethouder moet worden uitbetaald.

2.2. Bevoorschotting of betaling achteraf?

Alle hedendaagse managementtheorieën beklemtonen de inefficiëntie van stelsels van a priori controle. Inderdaad, ook een budgetgefinancierde gehandicaptenzorg is slechts werkzaam met een stelsel van a posteriori controle. Indien de budgethouder, voorafgaandelijk aan elke uitgave, een goedkeuring behoeft, zoals dit grotendeels het geval is in het Vlaamse budgetstelsel voor hulpmiddelen en aanpassingen¹³, dan wordt een gigantische bureaucratische rompslomp een bijna onoverkomelijke hindernis voor de persoon met een handicap op zijn weg naar maatschappelijke participatie.

Het Nederlandse PGB-stelsel werkt dan ook met een systeem van bevoorschotting. Bij zeer hoge budgetten wordt een maandelijks voorschot op de rekening van de budgethouder geplaatst. Voor zeer lage budgetten volstaat één enkele jaarlijkse storting. Het bevoorschottingsritme voor de tussenliggende budgetcategorieën varieert daartussen in functie van de hoogte van het toegekende PGB-budget. Binnen de 8 weken na het einde van een voorschotperiode legt de budgethouder verantwoording af over het bestede budget. Een vlugge verificatie door het zorgkantoor laat de budgethouder toe om desgevallend zijn budgetbeheer bij te sturen. Gebeurt dit niet, dan kan de betaling van voorschotten worden stopgezet. Pas op het einde van het kalenderjaar volgt een definitieve afrekening van het toegekende jaarbudget. Er bestaat een beperkte overdrachtsmogelijkheid van 10% van het toegekende en niet bestede budget naar het volgend kalenderjaar.

Het is in Nederland gebleken dat slechts bij uitzonderlijke gevallen dit stelsel van bevoorschotting aanleiding gaf tot omvangrijke terugvorderingen en/of stopzetting van het PGB. Het PGB veronderstelt inderdaad een bewuste keuze van de budgethouder om zijn assistentieverlening zelf te beheren. Blijkt hij daartoe niet in staat, dan kan hij terugvallen op de zorgverlening in natura. Maar de overgrote meerderheid van de budgethouders, en heus niet enkel de zgn. "elite" onder de personen met een handicap, maakt van dit bevoorschottingstelsel dankbaar gebruik om vlot in te spelen op steeds wisselende assistentiebehoeften. Zo kunnen periodes met intensievere assistentieverlening (bv. tijdens vakantieverblijf of ziekte van de partner) afgewisseld worden met periodes waar minder op het PGB wordt ingeteerd.

¹³ Besluit van de Vlaamse regering van 13 juli 2001 tot vaststelling van de criteria, voorwaarden en refertebedragen van de tussenkomsten in individuele materiële bijstand voor de sociale integratie van personen met een handicap, *B.S.* 20 november 2001. Lees hierover meer in de op website van VZW GRIP, www.gripvzw.be, in 2002 gepubliceerde studienota van J. Huys, "Een nieuw juridisch kader voor de individuele materiële bijstand", 28 pagina's.

Belangrijk in dit hele verhaal is ongetwijfeld de rechtszekerheid van de budgethouder, die binnen redelijke termijnen de gemotiveerde beslissingen ter afrekening van het jaarbudget moet ontvangen en daartegen verhaal kan aantekenen. Op deze wijze behoudt de budgethouder ten allen tijde het overzicht van de besteding van zijn budget en worden de misbruiken vermeden die in de collectief georganiseerde assistentieverlening schering en inslag zijn bij gebreke van enig inzicht dat de persoon met een handicap heeft over de besteding van het geld dat nochtans voor zijn assistentiebehoeften ter beschikking werd gesteld door de gemeenschap.

Onze **achtste aanbeveling** luidt dan ook dat het budget bij wijze van voorschotten aan de budgethouder wordt toegekend, mits een transparante a posteriori controle door de financierende overheid.

2.3. Keuze van assistentieverlener

Het Nederlandse PGB-stelsel laat de budgethouders volledig vrij in de keuze van hun assistenten. Zowel met (al dan niet AWBZ-erkende) voorzieningen, private zorgverstrekkers, zelfstandigen, familieleden, als individuele werknemers kan een zorgcontract worden afgesloten. Er worden evenmin kwalificatievereisten van de assistenten vooropgesteld. Vanuit het standpunt van de budgethouder betekent dit dat hij zorg op maat van zijn individuele assistentienoden kan inkopen. Vanuit het standpunt van de overheid werd aldus uitdrukkelijk beoogd een belangrijk aantal nieuwe zorgverstrekkers in de gehandicaptenzorg in te schakelen om aldus tekorten in het aanbod (en de daarmee onvermijdelijke samenhangende wachtlijsten) terug te dringen. Een niet onbelangrijk neveneffect is daarenboven dat tal van flexibele jobs op maat van de individuele arbeidsparticipatiemogelijkheden van laaggeschoolden werden gecreëerd.

De conceptnota van de studiedienst van het Vlaams Fonds gaat er evenwel van uit dat de aan de budgethouders toegekende vouchers alleen bij de door het Vlaams Fonds erkende "gespecialiseerde ondersteuningscentra" kunnen worden verzilverd en dat daarvoor uitsluitend VZW's of openbare instellingen in aanmerking komen. Het vouchersysteem verzekert aldus de erkende verstrekkers van een vaststaande financiering¹⁴.

Vanzelfsprekend wordt aldus de essentie van het budgetstelsel volledig ondermijnd. Indien de budgethouder geen enkele zeggenschap meer heeft over de kwaliteit van zijn assistentieverleners, hoe kan hij dan zorg op maat van zijn individuele assistentienoden tot stand brengen? Het budgetstelsel verwordt dan tot een loutere alternatieve financiering van de thans reeds voorhanden zijnde collectief georganiseerde zorg.

In het rapport dat op 30 mei 2000 aan de Nederlandse Kamer werd aangeboden onder titel "De ontvoogding van de AWBZ" kwam een ambtelijke werkgroep, belast met de modernisering van de AWBZ-wetgeving, op grond van een uitgebreide studie en consultaties met talloze bij gehandicaptenzorg betrokken organisaties, onder meer tot de navolgende bevindingen: *"Verzekerden noemen als belangrijk voordeel van de huidige persoonsgebonden budgetten de keuzevrijheid die de budgetten geven. Dat komt omdat verzekerden met de huidige persoonsgebonden budgetten ook buiten de bestaande aanbieders om zorg en hulp kunnen inkopen"* en het rapport besluit dat *"als de verzekerde niet de ultieme sanctie heeft om ergens anders in te kopen, dan is zijn onderhandelingsmacht nihil"*¹⁵.

¹⁴ Doc/RVB/03/25.11/139, Nota zorgvernieuwing van de studiecél VFSIPH, 4 en 6.

¹⁵ Rapport MDW-werkgroep AWBZ, 25-26.

Maar evenzeer vanuit het standpunt van de financierende overheid wordt er in dit Nederlandse rapport voor gepleit om de fundamentele van de vraagsturing niet te ondergraven. *"Er moeten geen onnodige belemmeringen worden gecreëerd voor toetreding door eisen te stellen aan de organisatie van de zorg, aan de (minimale) grootte van de aanbieders, aan de breedte van het pakket diensten etc..."*. De taak van de overheid bestaat er, aldus de werkgroep, veeleer in om een eerlijke mededinging tussen de verschillende aanbieders van zorg te waarborgen door prijsafspraken, kartel- en monopolievorming tegen te gaan. Essentieel daarbij is dat de zorgaanbieders geen gegarandeerde inkomsten hebben, maar volledig afhankelijk zijn van de contracten die zij met de individuele budgethouder afsluiten en dat zij daarbij alle kosten in hun prijzen moeten vertalen (en derhalve niet via andere subsidies laten dekken). Een eerlijke en transparante mededinging veronderstelt dat geen afspraken worden gemaakt over kwaliteitseisen die door hun aard de toetreding van nieuwe zorgaanbieders belemmeren, dat zorgaanbieders niet collectief mogen onderhandelen over tarieven, en dat bestaande zorgaanbieders van hun economische machtspositie geen misbruik maken door nieuwe activiteiten te ontplooiën aan zodanig lage prijzen dat zij potentiële nieuwkomers van de markt verdringen¹⁶. Daartoe moeten onder meer de subsidies voor bouw, verbouwingen en onderhoud van infrastructuur worden afgeschaft, zonet hebben grote voorzieningen met een belangrijk onroerend patrimonium een niet te overbruggen concurrentievoordeel op nieuwe aanbieders die meer kleinschalige zorgvormen opzetten¹⁷.

De vrije keuze van assistentieverlener door de budgethouder, dit fundament van alle vraaggestuurde gehandicaptenzorg, vereist dus niet het terug treden van de overheid, maar wel dat deze een andere rol speelt. In plaats van het in stand houden van geldverslindende monopolie- of oligopoliestructuren, moet zij actief optreden om aan de persoon met een handicap ook in de praktijk een bewuste keuze voor de best passende zorg tegen de laagst mogelijke kostprijs mogelijk te maken.

Onze **negende aanbeveling** luidt dan ook dat de budgethouder volledig vrije keuzerecht van assistentieverlener heeft en dat de overheid deze vrije keuze op het terrein waarborgt door een actief mededingingsbeleid.

2.4. Bestedingsdomeinen

Het Nederlandse PGB kan vrijelijk besteed worden binnen de 7 breed gedefinieerde zorgfuncties. De budgethouder zit aldus niet gevangen binnen de uren, zoals die zijn toegekend op basis van de indicatiestelling. Het PGB is een totaal budget dat door de budgethouder kan aangewend worden in functie van de assistentienoden zoals die zich in de loop van het budgetjaar voordoen. Heeft hij als gevolg van doorligwonden meer nood aan verpleegkundige zorg, dan kan hij daarvoor even goed putten uit de middelen die voor huishoudelijke hulp zijn toegekend. Heeft hij ingevolge het tijdelijk wegvallen van de partner extra noden aan huishoudelijke hulp, dan kan hij de voor ondersteunende begeleiding ingeschaalde uren hiervoor aanwenden, enz...

De afbakening van de bestedingsvrijheid van de budgethouder ligt in het beleidsdomein waarop de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) betrekking heeft. Alles wat daarbuiten valt komt niet in aanmerking voor financiering via het PGB: dit is bijvoorbeeld het geval met pedagogische ondersteuning in de onderwijssituatie die tot het beleidsdomein van het onderwijs behoort. Dit is eveneens het geval voor de aankoop of huur van hulpmiddelen en aanpassingen, die in Nederland door de gemeentebesturen worden verstrekt en gefinancierd worden in het kader van de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten).

¹⁶ Rapport MDW-werkgroep AWBZ, 27-29.

¹⁷ Rapport MDW-werkgroep AWBZ, 31.

Ook de medische zorg, inclusief kinesitherapie en revalidatieverstrekingen, valt buiten het bereik van het PGB. Het is wel zo dat in Nederland ook reeds op de beleidsdomeinen van het geïntegreerd onderwijs, van de verstrekking van hulpmiddelen en zelfs van de medische zorg, geëxperimenteerd wordt met budgetsystemen (zgn. "rugzakjes"). Vandaar ook de roep vanuit Nederlandse gehandicaptenorganisaties naar een alle beleidsdomeinen omvattend "participatiebudget". De Nederlandse overheid heeft inmiddels middelen uitgetrokken om de mogelijke invoering van zodanig participatiebudget te bestuderen. Maar in onze analyse beperken we ons uitdrukkelijk tot het thans functionerende PGB-stelsel nieuwe stijl in het kader van de AWBZ, vermits dit de grootste relevantie vertoont voor de in Vlaanderen gevoerde discussie over de invoering van het PGB-Decreet.

De conclusie die we in Vlaanderen uit de Nederlandse ervaringen met het PGB kunnen trekken is alvast dat het, helaas, wellicht onvermijdelijk is dat aanvankelijk het actieterrain van het nieuwe vraaggestuurd beleid beperkt zal blijven tot het Vlaamse gehandicaptenbeleid. RIZIV-gefinancierde prestaties kunnen dan ook niet uit het budget worden gefinancierd: daarvoor is vooreerst een nieuwe politieke actie vereist om bv. chronisch zieken toe te laten hun kine- of revalidatiekosten vanuit een geëigend jaarlijks budget te betalen. Idem dito voor gespecialiseerde opvoedingsbijstand die vanuit het onderwijsbudget wordt betaald: ook daar moet voor het rugzakje worden gepleit.

Maar deze erkenning van historisch gegroeide institutionele opdelingen mag geen alibi vormen om tot op vandaag schromelijk ondergefinancierde assistentiebehoeften te negeren. We denken daarbij onder meer aan de noodzaak van praktische assistentie bij het verrichten van onderwijs- en arbeidstaken (bv. tolkassistentie voor doven; instrumentele assistentie voor fysiek gehandicapten; begeleidingsassistentie voor verstandelijk gehandicapten), aan niet of ontoereikend genomenaturaliseerde prestaties die nochtans essentieel zijn voor de fysieke en/of geestelijke gezondheid van de persoon met een handicap (bv. assistentie bij sport- en openluchtactiviteiten).

Deze lacunes in het bestaande aanbod van gefinancierde assistentieverlening zullen nooit verdwijnen met een theoretische discussie over bevoegdheidsverdelingen. Het is dan ook nefast om de aanwending van een PGB voor deze assistentienoden te verbieden met het argument dat een andere financier daarvoor zou moeten instaan. Wel dient op alle beleidsniveaus gepleit voor een inclusief beleid dat niet langer de personen met een handicap discrimineert, dit wil zeggen een beleid dat alle maatschappelijke actoren er toe verplicht om in hun werkerrein de nodige redelijke aanpassingen door te voeren. Onderwijs, arbeid, sport, openlucht recreatie, moeten aan mensen met specifieke noden een gediversifieerd aanbod doen zodat personen met een handicap niet langer systematisch worden uitgesloten. In afwachting dat een dergelijk inclusief beleid wordt veralgemeend, is het de opdracht van het gehandicaptenbeleid om deze nog bestaande leemtes op te vullen, telkens waar de gelijkwaardige participatie van de persoon met een handicap kan worden gerealiseerd met assistentieverlening.

We zijn ons terdege bewust van het controversieel karakter van onze standpunten, die op korte termijn een belangrijke meerkost voor het Vlaams gehandicaptenbeleid kunnen betekenen. Maar hoe vele duur betaalde congressen zijn intussen besteed aan de onderwijs- of arbeidsparticipatiemogelijkheden van personen met een handicap? Het resultaat was steevast dat significante resultaten op het terrein uitbleven en... derhalve besloten de deskundigen tot aanvullend wetenschappelijk onderzoek. Waarom geven we niet eenvoudig de noodzakelijke middelen aan de persoon met een handicap zelf? Daarmee zal hij ons de weg wijzen hoe hij met assistentie in de onderwijs-, arbeids- en vrijetijdsbesteding zijn participatie effectief realiseert. Het is ons niet te doen om een verhoging van de budgetten, wel om de creatieve invulling van wezenlijke assistentienoden door de budgethouder.

Alleen door de effectieve evenwaardige deelname van de persoon met een handicap in de realiteit van het gewone onderwijs, de open arbeidsmarkt en het vrijetijdsleven zal de publieke opinie overtuigd worden van de evidentie dat assistentieverlening binnen het gezins-, onderwijs- en arbeidsgebeuren de meest natuurlijke gang van zaken is. Dan pas komt het beoogde doel van inclusie binnen het bereik en zullen de reguliere maatschappelijke sectoren echt werk maken van de nodige aanpassingen, waarvoor reeds een adequaat juridisch instrumentarium voorhanden is, althans op de federale bevoegdheidsdomeinen¹⁸. Dan ook zal op zijn beurt de financiële draaglast van het aparte gehandicaptenbeleid kunnen gereduceerd worden.

Onze **tiende aanbeveling** luidt dan ook dat het PGB kan aangewend worden voor alle handicapspecifieke assistentienoden, voor zover die niet reeds op toereikende wijze worden gefinancierd door andere bronnen.

2.5. Overheadkosten

Het Nederlandse PGB (zowel in de oude als, vanaf 1 april 2003 in de nieuwe stijl) hanteert een zgn. "vrij besteedbaar bedrag" ten belope van 1,5% van het PGB met een minimum van €250 en een maximum van €1.250 per jaar. Van de besteding van dit bedrag hoeft de budgethouder geen verantwoording af te leggen. De bedoeling van dit vrij besteedbaar bedrag bestaat erin allerlei kosten te dekken die noodzakelijk zijn voor de budgethouder die zijn eigen assistentieverlening organiseert. Denken we bijvoorbeeld aan de kosten die de budgethouder maakt om vacatures bekend te maken, de telefoonkosten voor de afspraken met de assistenten, de kosten van verplaatsingen die de assistenten maken tijdens hun diensturen, de kosten van de verzekeringscontracten voor burgerlijke aansprakelijkheid, de administratiekosten van zijn budgetbeheer, enz...

Het vrij besteedbaar karakter van dit budgetgedeelte heeft als onmiskenbaar voordeel dat de hele rompslomp wordt vermeden die zou gepaard gaan met een verantwoordingsplicht van deze vaak minimale uitgaven. Maar vele kleintjes maken toch ook een groot bedrag uit, en het is zeer de vraag of een maximaal budget van €1.250 per jaar volstaat ter dekking van de overheadkosten die personen met ernstige handicaps moeten maken, willen zij het beheer van hun budget in eigen regie houden. De VZW Vlaams Welzijnsverbond gaf als richtlijn aan de bij haar aangesloten voorzieningen die aan budgethouders assistentieverlening aanbieden om als overheadkosten 10% tot 15% van de loonkost in rekening te brengen¹⁹.

De roep om een verhoging van het vrij besteedbare budgetgedeelte werd in Nederland nooit gehonoreerd. Daar zijn verschillende redenen voor aan te geven. Vooreerst bestaat het risico op een controverse met de fiscus die het PGB als inkomsten van de budgethouder zou kunnen kwalificeren. Maar ten gronde ligt vooral het bezwaar hierin dat de budgetten, waarvan de besteding niet moet worden verantwoord, per definitie aan de lage kant blijven. De enige uitzondering hierop zijn de geldsommen die bij wijze van schadevergoeding op basis van private of sociale verzekeringsdekking worden uitgekeerd. Bij een subjectief recht op schadeloosstelling kunnen geen vereisten van bestedingswijze worden gekoppeld: de gerechtigde beslist autonoom wat hij met de hem rechtens toegekende schadevergoeding aanvangt.

¹⁸ Wet 25 februari 2003 ter bestrijding van discriminatie en tot wijziging van de wet van 15 februari 1993 tot oprichting van een Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding, *B.S.* 17 maart 2003. Het toepassingsgebied van het Decreet van de Vlaamse Gemeenschap van 8 mei 2002 houdende evenredige participatie op de arbeidsmarkt, *B.S.* 26 juli 2002, is beperkt tot de Vlaamse werkgelegenheidsbevoegdheden en de tewerkstelling in de Vlaamse overheid en het Vlaams onderwijs. Zie hierover meer op www.gripvzw.be.

¹⁹ J. Ghesquiere, "Aandachtspunten bij prijszetting", congresdocument van de studiedag "Persoonlijk Assistentiebudget: een juridisch technische benadering", georganiseerd door de VZW Vlaams Welzijnsverbond en het sociaal secretariaat ADMB-Sodiro op 24 april 2002 te Gent.

Anders ligt het bij budgetten die vanuit de gemeenschap van belastingbetalers aan individuele personen worden toegekend om daarmee specifieke noden in te vullen. De eis om voldoende financiële middelen hiervoor ter beschikking te stellen kan slechts hard worden gemaakt, mits een adequate verantwoordingsplicht over de besteding ervan door de budgethouder.

En er is nog een argument van meer strategische aard om, tenminste wat de overheadkosten betreft, het Nederlandse model niet te volgen. De collectief georganiseerde assistentieverlening in natura verbruikt sinds jaar en dag enorme budgetten voor overheadkosten, die vlot worden gesubsidieerd op basis van verantwoordingsstukken. Er is geen enkel zinnig inhoudelijk argument dat verantwoordt waarom de zorgvoorzieningen, omgerekend per individuele persoon met een handicap, op een hogere overheadkost aanspraak zouden hebben dan de budgethouder die zelf zijn assistentie organiseert. Wanneer evenwel de budgethouder de besteding van zijn kosten niet hoeft te verantwoorden, kan niet langer hard gemaakt worden dat de lat voor iedereen gelijk moet liggen.

De budgethouder die zelf de regie van zijn assistentieverlening in handen neemt behoudt nog steeds de mogelijkheid om een deel (kleiner of groter in functie van de eigen keuze) van de organisatie van de assistentieverlening uit te besteden via sociale secretariaten, interimkantoren, of zelfs het inkopen van pakketten zorg bij commerciële of andere zorgverstrekkers. Hoe meer hij uitbesteedt, hoe minder overheadkosten hij zelf maakt, des te meer zal hij deze gefactureerd krijgen van de derden die de organisatiekosten op zich namen. Met andere woorden: door een volwaardig budget voor overheadkosten in het PGB te integreren wordt de mogelijkheid gecreëerd voor de budgethouder om op flexibele wijze, in functie van mogelijkheden en persoonlijke voorkeuren, in meer of mindere mate de assistentieverlening in eigen regie te nemen.

Deze optie veronderstelt uiteraard dat geen parallele circuits van subsidiëring van overheadkosten gelijktijdig met het PGB operationeel blijven. Zorgverstrekkers die zowel assistentieverlening in natura als prestaties aan budgethouders aanbieden, moeten dan ook een volledig gescheiden boekhouding voeren. Aldus moet vermeden worden dat subsidiëringen voor overheadkosten in de naturazorg worden aangewend om diensten onder de kostprijs (tegen dumpingprijzen) aan de budgethouders aan te bieden, of vice versa dat door zorgvoorzieningen aan budgethouders organisatiekosten worden gefactureerd, waarmee in werkelijkheid de overheadkosten van de prestatieverlening in natura worden gefinancierd.

Onze **elfde aanbeveling** luidt dan ook dat overheadkosten tegen de werkelijke kostprijzen mee in het PGB worden verrekend, zodat voor budgethouders geen enkele subsidie voor overheadkosten meer is verschuldigd buiten het budget.

Hoofdstuk III Omkadering van de persoon met een handicap

Van bij de invoering van het PGB in Nederland heeft men er stelselmatig geopteerd voor de uitbouw van budgethoudersverenigingen, die door de budgethouders zelf worden bestuurd. Thans zijn in Nederland twee budgethoudersverenigingen actief: Naar Keuze (1200 leden) en Per Saldo (14000 leden). Vooral laatst vermelde vereniging, met 30 professionele medewerkers op de hoofdzetel te Utrecht en tal van steunpunten binnen de regionale patiëntenplatforms, heeft inmiddels een schatkamer van knowhow over de directe financiering in de gehandicaptenzorg en een behoorlijke impact op het beleid verworven. Een ruime overheidssubsidie ten belope van 75% van de werkingskosten laat de Nederlandse budgethoudersverenigingen toe om, naast de professionele dienstverlening aan en collectieve belangenbehartiging van de budgethouders, ook informatie- en begeleidingsactiviteiten op te zetten in de trajectbegeleiding van kandidaat-budgethouders.

Het Vlaams PGB-Decreet heeft eveneens uitdrukkelijk geopteerd voor budgethoudersverenigingen die zijn samengesteld en worden bestuurd door minstens 2/3 budgethouders en tot decretale opdracht hebben *"de budgethouders te ondersteunen bij alle aspecten van de organisatie van de bijstand tot sociale integratie"*²⁰. Het alternatief voorstel van Decreet Van Kessel-Becq tot invoering van het PGB, dat naast de budgethoudersverenigingen ook nog eens zorgconsulenten wou laten erkennen door het Vlaams Fonds om *"samen met de budgethouder een assistentieplan op te stellen, de uitvoering van dit assistentieplan op te volgen en dit waar nodig te ondersteunen en bij te sturen"*²¹ werd door het Vlaams Parlement niet aangenomen. Het is inderdaad weinig zinvol om twee parallelle circuits van omkadering van de budgethouders in stand te willen houden, tenzij men de uitbouw van budgethoudersverenigingen van meet af wenst te dwarsbomen²². Het knelpunt blijft evenwel de financieringswijze van de werkingskosten van de Vlaamse budgethoudersverenigingen. Overeenkomstig het PGB-decreet kan de budgethouder, bij aansluiting bij een budgethoudersvereniging, een supplementair budget bekomen waarmee hij betaalt voor zijn lidmaatschapsbijdrage of voor diensten die hem door de budgethoudersvereniging worden geleverd²³. Maar aldus is geen financiering voorzien voor de nochtans even belangrijke ondersteuning van personen met een handicap die zich kandidaat stellen voor een PGB of dit overwegen te doen.

3.1. Budgethouders

De website van de Nederlandse budgethoudersvereniging Per Saldo²⁴ geeft een idee van de veelzijdige taken die deze organisatie vervult. Informatie over het PGB wordt er verstrekt in zeer toegankelijke vraag- en antwoordrubrieken. Vragen naar en aanbiedingen van persoonlijke assistenten worden er bekend gemaakt. Discussies worden opgezet via het internet. Exclusief voor leden van Per Saldo is er de afdeling dienstverlening voor telefonisch advies op maat, voor individuele ondersteuning bij het organiseren van de assistentie en juridische bijstand aan budgethouders bij arbeidsconflicten met zorgverstrekkers of bij

²⁰ Art. 58 bis, 5° Vlafo-Decreet, zoals ingevoegd door het PGB-Decreet.

²¹ Artikelen 4 en 5 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.

²² Men leze hieromtrent J. Huys, "Revolutie in het Vlaams beleid ten aanzien van personen met een handicap? Een commentaar bij de nieuwe regeling van het persoonlijk assistentiebudget en bij de voorstellen tot invoering van het persoonsgebonden budget", in P. Donceel en R. Masschelein (red.), *Arbeid in gezondheid en ziekte (Liber Amicorum Prof. dr. Dirk Lahaye)*, Leuven, Uitgeverij Acco, 2002, 453-473.

²³ Art. 58ter, zevende en achtste lid, Vlafo-Decreet, zoals ingevoegd door het PGB-Decreet.

²⁴ www.pgb.nl

bezwaarschriften tegen beslissingen inzake indicatiestelling. Tenslotte speelt deze budgethoudersvereniging een belangrijke rol in de collectieve belangenbehartiging van de budgethouders, onder meer bij onderhandelingen met de vakbond van persoonlijke assistenten en met de Nederlandse beleidsmakers. Alle leden (budgethouders en personen met een handicap of ziekte die effectief een PGB hebben aangevraagd) hebben stemrecht in de Algemene Vergadering en hebben steeds, hoewel dit in Nederland niet wettelijk verplicht is, personen met een handicap of chronische ziekte tot bestuurders aangewezen.

Dat Per Saldo de facto in Nederland een quasi monopoliepositie bekleedt heeft zijn voordelen gehad in de uitbouw van het Nederlandse PGB via enkele voorzichtige experimenten tot een reëel alternatief voor de assistentieverlening in natura. Deze evolutie is slechts mogelijk geweest dankzij centralisatie van knowhow en mits de bundeling van de gemeenschappelijke belangen van alle personen met een handicap of met chronische ziekte, ongeacht de aard en oorsprong van hun fysieke, mentale, psychische of sensorische gebreken, en ongeacht hun levensbeschouwelijke opvattingen. Per Saldo is geen selecte club van een voorhoede onder personen met een handicap. De vereniging telt zowel hooggeschoolden, jongeren, verstandelijk gehandicapten, als tal van allochtonen onder haar ledenbestand. Een grote aandacht voor deze diversiteit stelt de organisatie in staat om het gemeenschappelijke belang te verdedigen dat alle personen met een handicap hebben bij een evenwaardige keuzemogelijkheid tussen naturazorg en PGB-gefinancierde zorg. Desalniettemin is men er zich in Per Saldo-kringen terdege van bewust dat de verdere uitbouw van vraaggefinancierde gehandicaptenzorg tot de creatie van nieuwe en concurrerende budgethoudersverenigingen aanleiding zal geven. Daar is op zich niets op tegen, zolang deze verenigingen voldoen aan de essentiële premissen van een stelsel van directe financiering: lidmaatschap en bestuursfuncties zijn voor minstens 75% voorbehouden aan (kandidaat-) budgethouders, en de vereniging is financieel noch organisatorisch gebonden aan zorgvoorzieningen.

Het Vlaams PGB-Decreet verleent daartoe thans ondubbelzinnig de nodige juridische basis²⁵, nadat een eerdere poging om aan de financiering van de werking van de budgethoudersverenigingen een wettelijke basis te verlenen in het PAB-Decreet om onduidelijke redenen werd geamputeerd²⁶. Onze **twalfde aanbeveling** luidt dan ook dat daadwerkelijk uitvoering wordt verleend aan de decretaal vastgestelde financiering van de werking van de Vlaamse budgethoudersverenigingen.

3.2. Kandidaat-budgethouders

Uit de Nederlandse ervaringen is gebleken dat de beste toeleiding tot het budgethouderschap er in bestaat om mensen met een handicap te confronteren met budgethouders. Wanneer zij met eigen ogen vaststellen hoe hun collega's personen met een handicap zich in het gezinsleven, de school, en zelfs de open arbeidsmarkt weten waar te maken dank zij de door henzelf georganiseerde assistentieverlening, worden zij nieuwsgierig en gemotiveerd om hun leven meer in eigen handen te nemen. Ze komen zich dan bij een budgethoudersvereniging bevragen over de modaliteiten van aanvraag voor een PGB en vooral over de praktische organisatie van assistentieverlening in eigen beheer. Het levende voorbeeld van een lotgenoot kan daarbij veel sterker aanmoedigen dan het afstandelijk advies van een consulent uit de welzijnssector, die vaak de realiteit van het leven met een handicap onvoldoende weet te begrijpen.

²⁵ Art. 58ter, zevende en achtste lid, Vlafo-Decreet, zoals ingevoegd door het PGB-Decreet.

²⁶ Men leze hieromtrent J. Huys, "Revolutie in het Vlaams beleid ten aanzien van personen met een handicap? Een commentaar bij de nieuwe regeling van het persoonlijk assistentiebudget en bij de voorstellen tot invoering van het persoonsgebonden budget", in P. Donceel en R. Masschelein (red.), *Arbeid in gezondheid en ziekte (Liber Amicorum Prof. dr. Dirk Lahaye)*, Leuven, Uitgeverij Acco, 2002, 453-473.

Helemaal nefast wordt het wanneer de trajectbegeleiding van personen met een handicap in handen wordt gegeven van consultants die financieel of organisatorisch geheel of ten dele afhankelijk zijn van bestaande zorgvoorzieningen. Het ligt nogal voor de hand dat alsdan van het expliciteren van de reële ondersteuningsbehoeften, bv. aan de hand van een Eigenhandig Ervaringsdeskundig Plan (EEP), niet veel in huis komt. We zijn dan ook gekant tegen het beleidsvoorstel dat Prof. Bea Maes aanbeveelt om de trajectbegeleiding over te laten aan een regionaal netwerk van diverse organisaties, die ook andere hulpverleningsmodules kunnen aanbieden, en nog sterker tegen de optie die voormelde professor open laat om trajectbegeleiding als bijkomende module te combineren met één of meerdere hulpverleningsmodules die de persoon met een handicap aangeboden krijgt vanuit dezelfde organisatie²⁷. Aldus worden zorgvoorzieningen met overheidsgelden gesponsord om cliënten te begeleiden op hun traject naar.. jawel: dezelfde voorzieningen!

Maar zelfs welzijnswerkers die niet schatplichtig zijn aan welke zorgverlenende organisatie dan ook, kunnen meestal moeilijk afstand nemen van wat nu eenmaal op historische gronden als "zorg op maat" een status van maatschappelijke aanvaarding heeft bekommen. 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 person's true aspirations, without regard to what is reasonable or achievable -and hence often termed as 'dreams'²⁸*. En als voorbeeld citeert hij de persoon met leerstoornissen die heimelijk droomt van een plaatsje in de open arbeidsmarkt, maar op het keuzeformulier dat hem door de welzijnsconsulent onder de neus wordt geschoven het dagcentrum aanwijst als gewenste zorgvorm op maat van zijn individuele behoefte.

Vanzelfsprekend kunnen niet alle dromen, zeker niet met door de belastingbetaler ter beschikking gestelde middelen, worden waar gemaakt, maar het is niet de taak van de trajectbegeleiding om de openbare financiën te behoeden voor avonturen of om de schaarse middelen eerlijk te verdelen. De toewijzing van het budget dat voor vraaggefinancierde gehandicaptenzorg wordt vrijgemaakt, berust op politieke beslissingen. De verdeling van de schaarse middelen gebeurt in functie van de verschillende assistentienoden die door een onafhankelijke indicatiestelling worden vastgesteld. De trajectbegeleider daarentegen moet als enige en ondubbelzinnige opdracht hebben de persoon met een handicap bij te staan in het expliciteren van de werkelijke noden aan assistentie die hij ervaart op de weg naar de realisatie van zijn strikt persoonlijke aspiraties.

De vermenging van de functies van zorgplanning, zorgafstemming en zorgbemiddeling, zoals dit beoogd wordt in een ontwerp van besluit van de Vlaamse regering²⁹, is fundamenteel in tegenstrijd met deze principes. Hoe kunnen bv. budgethoudersverenigingen nog ondubbelzinnig de belangen van kandidaat-budgethouders behartigen wanneer ze via "de regionale overlegstructuren gehandicaptenzorg"(ROG) betrokken worden bij de zorgplanning? S. Dawson waarschuwt er voor dat *"If a role that is expressly intended to provide assistance to the individual in making life decisions or choosing supports also contains a hidden purpose of control, role clarity will be lost"³⁰*.

²⁷ B. Maes en W Bruyninckx. *Organisatie en implementatie van een trajectbegeleiding voor personen met een handicap in Vlaanderen. Synthese en beleidsaanbevelingen*. K.U.Leuven, afdeling orthopedagogiek, mei 2003, 23 en 26.

²⁸ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 12.

²⁹ Ontwerp van besluit van de Vlaamse regering betreffende de registratie van zorgvragen, de zorgbemiddeling, de zorgafstemming en de planning van de zorg en de bijstand tot sociale integratie van personen met een handicap.

³⁰ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 21.

Bovendien vertegenwoordigen, althans conform het voormeld ontwerp van besluit van de Vlaamse regering, de gebruikersorganisaties in het bestuur van zodanig ROG slechts één derde van de stemmen zodat het er op lijkt dat de sturing van zorgvragen vooral een onderonsje wordt tussen de voorzieningen en de verwijzende instanties (samen goed voor twee derde van de stemgerechtigde leden in het ROG-bestuur), waarbij gebruikersverenigingen als stoplap fungeren ter legitimatie van de genomen beslissingen³¹. En uit nog een ander ontwerp van besluit van de Vlaamse regering blijkt dat de gebruikers in deze regionale overlegorganen worden vertegenwoordigd via een tussenstructuur, het zgn. "Platform van verenigingen van personen met een handicap", dat eveneens een dubbele functie van zorgplanning en trajectbegeleiding krijgt toebedeeld, en waarvan de samenstelling geen enkele garantie biedt op een bestuursmeerderheid van personen met een handicap of hun wettelijke vertegenwoordigers³².

Zorgplanning is een taak van de overheid. Matching van aanbod van en vraag naar zorg gebeurt in de confrontatie tussen aanbieders van zorg enerzijds en de personen met een handicap anderzijds. Het heeft geen zin de conflicterende belangen van elke partij die bij dit proces van zorgafstemming is betrokken te willen verdoezelen. Personen met een handicap, die trajectbegeleiding nodig hebben, hebben geen behoefte aan gekonkeloes boven hun hoofden heen en allerlei regionale overlegnetwerken die voor hen de weg uitstippelen. Ze hebben nood aan technisch onderlegde raadgevers die hen ondubbelzinnig bijstaan in de zoektocht naar meerwaarde van hun bestaan. Zulke raadgevers, aldus opnieuw Dawson, *"are selected and contracted by the disabled person; perform only those tasks that they are contracted to provide, and are accountable to the disabled person"*³³.

We sluiten ons aan bij deze visie, maar dan rest de vraag waar de personen met een handicap de nodige fondsen halen om deze raadgevers te contracteren. Maar ook daarop is het antwoord reeds ten dele gegeven in de Angelsaksische landen en jawel, bij onze noorderburen. *"The cost of this assistance is met, ultimately, by government funding. However, the money provided to people to obtain their brokerage assistance is separate from the funding allocated for support services, and is provided by a route that preserves the independence of the brokers"*³⁴. Verschillende financieringsformules zijn daartoe geschikt, onder meer het rechtstreeks toekennen van budgetten voor trajectbegeleiding aan personen met een handicap, die daar nood aan hebben. Maar omdat het een quasi irrealistische opdracht is om uit te maken welke personen met een handicap in de volledige doelgroep van het gehandicaptenbeleid daarvoor in aanmerking komen (alle personen met een handicap die overwegen of zij ooit wel eens een PGB zouden kunnen aanvragen?), kan ook voor het alternatief van de "community service brokerage agency" worden geopteerd. *"This agency is controlled by disabled people, possibly with the participation of some family members and other people with relevant skills who are not linked to the social services department or service providers. This is to ensure that the quality of brokerage services truly reflects the requirements of people who use them, and that brokerage remains independent from government"*³⁵.

³¹ Art. 5 Ontwerp van besluit van de Vlaamse regering betreffende de registratie van zorgvormen, de zorgbemiddeling, de zorgafstemming en de planning van de zorg en de bijstand tot sociale integratie van personen met een handicap.

³² Ontwerp van besluit van de Vlaamse regering betreffende de erkenning en subsidiëring van het Vlaams Platform van verenigingen van personen met een handicap voor het vertegenwoordigen van personen met een handicap in het Regionaal Overlegnetwerk Gehandicaptenzorg en het organiseren van trajectbegeleiding.

³³ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 24.

³⁴ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 24.

³⁵ S. Dawson, *Not just about the money. Reshaping social care for self-determination*, 2002, 25.

Zodanige omschrijving sluit naadloos aan bij de rol die de budgethoudersverenigingen in Nederland vervullen en die hen in het Vlaamse PGB-Decreet is toegewezen. De taak van de budgethoudersverenigingen bestaat er niet in te participeren in overlegstructuren voor zorgtoewijzing, wel om de individuele en collectieve belangen van zowel de budgethouders als de kandidaat budgethouders ondubbelzinnig te verdedigen.

Onze **dertiende en laatste aanbeveling** luidt dan ook dat de overheid de financiële middelen toekent om de door personen met een handicap bestuurde budgethoudersverenigingen toe te laten, naast hun opdracht van ondersteuning van de budgethouders, eveneens de belangenverdediging op zich te nemen van personen met een handicap die overwegen een PGB aan te vragen.

Epiloog

De invoering van stelsels van directe financiering in de gehandicaptenzorg is een geleidelijk proces dat noodgedwongen rekening moet houden met de historisch gegroeide realiteiten. Deze zijn in Nederland en Vlaanderen deels verschillend, deels gelijklopend. Eén ding is zeker: een alles omvattend budget dat de persoon met een handicap in staat stelt om daarmee alle meerkosten ter compensatie van zijn verminderde participatiemogelijkheden te dekken, is een verre utopie. Net zoals het Nederlandse PGB, als wettelijke regeling, voorlopig nog beperkt is tot een alternatief voor zorgverlening in natura in 7 breed gedefinieerde AWBZ-zorgfuncties, zal het Vlaamse PGB rekening moeten houden met historisch gegroeide wetmatigheden als daar zijn: de beperking in de toegang naar het stelsel tot de -65 jarigen, de overheveling van het beleidsdomein "tewerkstelling van personen met een handicap" van het Vlaams Fonds naar de Administratie van Toerisme, Economie en Werkgelegenheid in het kader van het door de Vlaamse regering gevoerde "Beter Bestuurlijk Beleid" en, last but not least: de gesloten budgettaire enveloppe. De invoering van een subjectief en rechtens afdwingbaar recht van de persoon met een handicap op zorg op maat van zijn behoefte vereist een politiek debat, dat de vraagstelling over de financieringsmethodiek van de gehandicaptenzorg overstijgt.

Het PGB is geen wondermiddel tegen de wachtlijsten, al kan het in belangrijke mate de druk op de ketel reduceren door het aanboren van nieuwe, flexibele en vaak goedkopere formules van assistentieverlening. De essentie van het PGB-debat is evenwel niet van kwantitatieve, maar wel van kwalitatieve aard. Directe financiering beoogt een verbetering van de levenskwaliteit van de persoon met een handicap. Met eenzelfde financieringsenveloppe kunnen veel performanter resultaten worden behaald wanneer personen met een handicap, die daarvoor kiezen, de voor hen levensnoodzakelijke assistentie in eigen beheer nemen. Maar om werkelijk dit effect te ressorteren dient het Vlaamse PGB-stelsel uitdrukkelijk aan de basisvereisten te beantwoorden, die we in de loop van deze vergelijkende studie hebben geformuleerd, en die ten behoeve van de lezer als bijlage 2 overzichtelijk worden samengevat.

Bijlage 1. Technische kenmerken van het Nederlandse PGB-stelsel

Fiche 1. Algemeen kader van het Nederlandse PGB

Fiche 2. Zorgfuncties PGB-nieuwe stijl

Fiche 3. Indicatiestelling en budgethoogte

Fiche 4. Besteding PGB

Fiche 5. Ondersteuning van budgethouders

Fiche 6. Bibliografie

Fiche 1. Algemeen kader van het Nederlandse PGB

AWBZ= Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

- Volksverzekering die de hele Nederlandse bevolking (ook minderjarigen en bejaarden) dekt tegen zware (zogenaamd "onverzekerbare") gezondheidsrisico's.
- Was tot 1 april 2003 volledig aanbodgestuurd: programmering door de overheid; erkenning van voorzieningen door het College voor zorgverzekeringen (CVZ).
- Geen afdwingbaar subjectief recht op zorg (er liepen hieromtrent evenwel juridische procedures).
- Wordt uitgevoerd door zorgverzekeraars (vergelijk met onze ziekenfondsen) via 32 regionale zorgkantoren (sterke territoriale decentralisatie) die zorg per contract inkopen bij aanbieders.
- Eigen bijdrage van de gebruiker in functie van zijn inkomen (zelf gedragen meerkosten van de handicap zijn in Nederland wel fiscaal aftrekbaar).
- Sinds 1995 werd een deel van het budget van de AWBZ beschikbaar gesteld (onder de benaming AFBZ = Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten) onder de vorm van persoonsgebonden budgetten, aanvankelijk voor huishoudelijke hulp, voor verzorging en verpleging (V en V) en voor zorg voor verstandelijk gehandicapten (VG), vanaf 1997 ook voor geestelijke gezondheidszorg (GG). In 2000 was nog steeds amper 1% van het totale AWBZ-budget beschikbaar onder de vorm van PGB's.
- Met ingang vanaf 1 april 2003 is er een nieuwe regeling van kracht: het zogenaamd "PGB - nieuwe stijl". Voor 7 zorgfuncties (zie fiche 2) die in het kader van de AWBZ zijn verzekerd, heeft de verzekerde voortaan juridische aanspraak op de benodigde zorg EN de vrije keuze tussen zorg in natura of zorg door middel van een PGB. Wel blijft nog steeds een eigen bijdrage tot maximaal 17,75 % van het budget verschuldigd door meerderjarigen. Het bruto PGB verminderd met de eigen bijdrage resulteert in het netto-PGB, waarover de budgethouder kan beschikken.

Deze vernieuwing kadert in een fundamentele wijziging van de AWBZ, waarbij de beschotten tussen verschillende categorieën van zorgaanbieders (gehandicaptenzorg, thuiszorg, etc.) worden opgeheven. Zorgaanbieders (ook nieuwe) kunnen voortaan alle AWBZ-erkende zorgfuncties invullen.

- Momenteel telt Nederland meer dan 60.000 budgethouders, en wordt reeds bijna 4% van het AWBZ-budget (exclusief medische zorgen) toegekend via PGB.

Fiche 2. Zorgfuncties PGB-nieuwe stijl

- Met een PGB kan de budgethouder voor navolgende zorgfuncties hulp inkopen:
 1. Huishoudelijke hulp (bv. poetsen, wassen)
 2. Persoonlijke verzorging (bv. eten, douchen, toilet)
 3. Verpleging (bv. wondverzorging, beademing)
 4. Ondersteunende begeleiding (bv. bij dagactiviteiten)
 5. Activerende begeleiding (bv. leren beter te functioneren)
 6. Kortdurend verblijf buitenshuis (max. 104 dagen / jaar)
 7. Vervoer (in combinatie met 4 of 5)
- De verzekerde kan voor elk van deze zorgfuncties kiezen tussen hulp in natura of een PGB. Hij kan uiteraard niet dezelfde zorgfunctie verkrijgen tegelijkertijd in natura (bv. verblijf in verpleegtehuis) en onder de vorm van PGB.
- Het PGB kan vrijelijk besteed worden binnen de voormelde zorgfuncties, zelfs als men er niet voor geïndiceerd is (uitz. vervoer: moet in combinatie met dagdelen van de hierboven onder 4 of 5 vermelde zorgfuncties).
bv.: budgethouder kan geld van het PGB-huishoudelijke hulp aanwenden voor ondersteuning bij dagbesteding.

Het PGB kan niet besteed worden aan hulpmiddelen of medische zorg (In Nederland wordt ook reeds geëxperimenteerd met budgetten voor hulpmiddelen en voor medische behandelingen, maar dit valt buiten het voorwerp van deze studienota).

- Het PGB kan besteed worden voor zorginkoop bij door de budgethouders zelf gekozen (en al dan niet in het kader van de AWBZ-erkende) hulpverleners.
- Er bestaat geen AWBZ-aanspraak voor een zorgfunctie die reeds via een andere specifieke regeling wordt voorzien. Bijvoorbeeld: geen PGB voor pedagogische ondersteuning, wel voor verpleging en verzorging tijdens de schooluren in het regulier onderwijs (de onderwijswetgeving voorziet zelf in bijzondere pedagogische ondersteuning, bij wijze van experimenten ook onder de vorm van een "rugzakje" waarmee de gebruiker zelf kan inkopen).

Fiche 3. Indicatiestelling en budgethoogte

- Gebeurt thans exclusief door 80 Regionale Indicatie Organen (RIO's), ingesteld door de gemeenten, en volledig onafhankelijk van de zorgaanbieders. (PGB geestelijke gezondheidszorg werd vroeger geïndiceerd door huisarts). Eén Landelijke Vereniging van Indicatie organen superviseert het evaluatiegebeuren (bv. vaststelling evaluatieformulieren).

De evaluatie resulteert in een beschikking van indicatiestelling die aangeeft op welke zorgfuncties en voor hoeveel uren en dagen de verzekerde aanspraak kan maken. Een verzoek tot heroverweging, en tenslotte een beroep bij de rechter, zijn mogelijk. Een indicatiebesluit geldt (per zorgfunctie) voor een maximale termijn van 5 jaar. De budgethouder kan, bij wijziging van zijn assistentienoden, een herindicatie aanvragen (kan, bv bij hoogdringendheid, zelfs telefonisch worden bekomen).

- PGB - oude stijl V en V en GGZ: Indicatie van uren benodigde hulp, vermenigvuldigd met uurtarief, gaande van gespecialiseerde verpleging (€ 48,72 per uur) en individuele begeleiding geestelijk gehandicapten (€ 48,84 per uur) tot huishoudhulp (€ 19,85 per uur) en alphahulp (€ 12,70 per uur).
- PGB oude stijl VG: Jaarbudget gaande van budgetcategorie 1 (€ 2.691) tot budgetcategorie 8 (€ 39.815).
- PGB - nieuwe stijl: Indeling per zorgfunctie in klassen van zorgbehoevendheid, waaraan dagen jaarbedragen van het PGB zijn gekoppeld.

Evaluatie van zorgbehoefte gebeurt in uren (of in dagdelen voor de 2 begeleidingsfuncties, voor zover dit gebeurt in groepsverband) benodigde hulp.

bv. huishoudelijke hulp	Klasse A	€ 847,60
	Klasse F	€ 12.290,20
bv. persoonlijke verzorging	Klasse A	€ 1.326,00
	Klasse H	€ 29.835,00

De indeling in klassen is gebaseerd op empirische gegevens uit de indicatiepraktijk en wordt stelselmatig verfijnd door constante monitoring. Bij de indicering van benodigde huishoudelijke hulp wordt een eigen inbreng van inwonende gezinsleden in rekening gebracht. Deze wordt afgestemd op wat in de Nederlandse samenleving geldt als de normale inbreng die van van elke partner in de huishoudelijke taken kan worden verwacht.

De som van de PGB's toegekend door het zorgkantoor voor de verschillende zorgfuncties conform de RIO-indicatiestelling, en verminderd met de eigen bijdrage is het totaal PGB, waarover de budgethouder beschikt. Het totaal bruto PGB mag, bij uitzonderlijke zorgbehoefte, het bedrag van € 300 bruto per dag slechts overschrijden op advies van een onafhankelijk medicus, en van het College voor Zorgverzekeringen.

Sommige budgethouders gaan er door de nieuwe indicatiestelling op vooruit, anderen gaan er op achteruit. Er is in een beperkte overgangperiode (3 maanden) evenwel een budgetgarantie voorzien.

Fiche 4. Besteding

PGB - oude stijl: naast een vrij besteedbaar (beperkt) forfaitair bedrag, werd het PGB toegekend onder de vorm van trekkingsrechten bij de SVB (sociale verzekeringsbank) die instond voor loonbetaling en sociale en fiscale afdrachten.

PGB - nieuwe stijl: het PGB wordt uitbetaald als geld op de bankrekening van de budgethouder (die wordt aangespoord, maar niet verplicht om een aparte PGB-rekening te openen). De SVB treedt alleen nog op als (optioneel) PGB-servicecentrum voor de budgethouders (salarisadministratie, advies, modelcontracten, rechtsbijstandverzekering, verzekering burgerlijke aansprakelijkheid, aanvullend pensioenplan voor assistenten, verzekering doorbetaling loon aan zieke werknemers, enz...).

Het PGB wordt uitbetaald onder de vorm van voorschotten (maandelijks bij zeer hoge budgetten tot jaarlijks bij zeer lage budgetten) die per kalenderjaar worden afgerekend, mits een beperkte overdrachtmogelijkheid van 10 % van het toegekende en niet bestede budget naar het volgende kalenderjaar (uiteraard voor zover er een daarop aansluitende nieuwe budgetperiode loopt).

Binnen de 8 weken na het einde van een voorschotperiode legt de budgethouder verantwoording af over het bestede budget. Op het einde van het kalenderjaar volgt een totaal overzicht, waarbij de budgethouder tevens de identificaties meedeelt van de zorgverstrekkers waarmee hij schriftelijke contracten heeft afgesloten.

Het zorgkantoor moet daaropvolgend eveneens binnen de termijn van 8 weken aan de budgethouder ter kennis brengen dat bepaalde uitgaven in de declaratie niet worden aanvaard. Tekorten op de besteding van het PGB worden in principe verrekend op het nog in de toekomst te verstrekken voorschot. Wanneer dit niet mogelijk is (bij beëindiging PGB) worden niet bestede of niet afdoende bewezen uitgaven van de budgethouder teruggevorderd.

Er is nog steeds een vrij besteedbaar bedrag (1,5 % van het PGB) van ten minste € 250 en ten hoogste € 1.250 per jaar, waarvan de besteding niet verantwoord hoeft te worden.

PGB wordt fiscaal niet als inkomen van de budgethouders gezien. De uitbetaalde prestaties zijn uiteraard wel belastbaar in hoofde van de ontvanger.

Keuze van assistenten is vrij (ook familieleden komen in aanmerking). Zowel met voorzieningen, zelfstandigen als werknemers kan een zorgcontract worden afgesloten. Voor werknemers geldt dat geen sociale bijdragen verschuldigd zijn, wanneer ze niet meer dan 2 dagen per week werken. De AWBZ stelt geen kwalificatievereisten van de assistent. Dit gebeurt desgevallend via andere regelingen (bv. Beroepen Individuele Gezondheidszorg i.v.m. verpleegkundige handelingen). De budgethouder geeft rekenschap van de kwalitatieve besteding van zijn PGB aan het zorgkantoor.

Het PGB kan worden meegenomen bij verblijf in het buitenland om aldaar de nodige zorg in te kopen.

Fiche 5. Ondersteuning van budgethouders

- Trajectbegeleiding, zowel voorafgaand aan het bekomen van het PGB als in de fase van besteding van het PGB, gebeurt door de budgethoudersverenigingen.
- Naar keuze is een kleinere budgethoudersvereniging die zich toelegt op verstandelijk gehandicapten en die opereert in de schoot van een netwerk van ouderverenigingen.
- De grootste budgethoudersvereniging, Per Saldo, met zetel te Utrecht, telt 14.000 aangesloten leden. Ze wordt gefinancierd voor ongeveer 3/4 door overheidsmiddelen en voor 1/4 door ledenbijdragen.
- Per Saldo heeft, naast de individuele ondersteuning van de budgethouders, steeds ook een belangrijke rol in de collectieve belangenbehartiging gespeeld, onder meer op beleidsvlak en in de collectieve onderhandelingen met de vakbond van de persoonlijke assistenten Sting.

Fiche 6. Bibliografie

- De ontvoogding van de AWBZ. Rapport MDW-werkgroep 30 mei 2000.
- Regeling Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2003 + Toelichting. Informele werktekst op de website van het College voor Zorgverzekeringen (www.pgb.cvz.nl)
- Besluit houdende hernieuwde vaststelling van de aard, inhoud en omvang van de zorg waarop aanspraak bestaat ingevolge de AWBZ en wijziging van andere besluiten in verband daarmee (Besluit zorgaanspraken AWBZ) + Toelichting + Nader Rapport aan de Koningin dd. 21 oktober 2002 op de website van het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid (www.opkopzorg.nl)
- www.pgb.nl, website van de budgethoudersvereniging Per Saldo.
- Functiegerichte aanspraken. Een gids voor uitleg in de praktijk. Praktijkgids voor indicatie, opgesteld op 27 november 2003 door het College voor Zorgverzekeringen.
- Met bijzondere dank aan de heer Hans Van Der Knijff en mevrouw Martine Van der Velde, respectievelijk PR-verantwoordelijke en juriste bij de Nederlandse budgethoudersvereniging Per Saldo, voor de nadere toelichtingen.

Bijlage 2. Dertien aanbevelingen voor de implementatie van het PGB in Vlaanderen

1. De assistentiebehoeften, waarvoor budgetfinanciering wordt opengesteld, worden op een brede wijze omschreven en niet als een optelsom van zorgmodules uit het bestaande zorgaanbod.
2. Bij de indicatiestelling is de keuze van de persoon met een handicap voor zorg in natura of zelf georganiseerde zorg irrelevant en bijgevolg niet gekend.
3. De indicatiestelling van de assistentienoden gebeurt door een instantie die de objectieve inschaling van de assistentiebehoeften van de persoon met een handicap als exclusieve opdracht heeft, en die met de zorgverstrekkende instanties geen enkele financiële, organisatorische of ideologische band heeft.
4. Inschaling van assistentiebehoeften gebeurt in tijdseenheden.
5. Bij de inschaling van de assistentiebehoeften worden feitelijke omgevingsfactoren in rekening gebracht op basis van objectieve standaarden.
6. Bij de indicering worden de werkelijke assistentiebehoeften ingeschaald, zonder referentie naar het maximumbudget of naar de keuze van de persoon met een handicap voor natura- of budgetzorg.
7. Het PGB wordt als geld op de rekening van de budgethouder uitbetaald.
8. Het PGB wordt bij wijze van voorschotten aan de budgethouder toegekend, mits een transparante a posteriori controle door de financierende overheid.
9. De budgethouder heeft volledig vrije keuze van assistentieverleners. De overheid waarborgt deze vrije keuze door een actief mededingingsbeleid.
10. Het PGB kan worden aangewend voor alle handicapspecifieke assistentienoden, voor zover die niet reeds op toereikende wijze worden gefinancierd door andere bronnen.
11. Overheadkosten worden tegen de werkelijke kostprijzen mee in het PGB verrekend, zodat voor budgethouders geen enkele subsidie voor overheadkosten meer is verschuldigd buiten het budget.
12. Er wordt uitvoering verleend aan de bepalingen van het PGB-decreet ter financiering van de budgethoudersverenigingen.
13. De overheid kent daarenboven aan de budgethoudersverenigingen de nodige financiële middelen toe om de belangenverdediging op zich te nemen van personen met een handicap die overwegen een PGB aan te vragen.

INHOUDSTAFEL

Het Nederlandse PGB: een bron van inspiratie voor de hervorming van de Vlaamse gehandicaptenzorg.

Hoofdstuk I Indicatiestelling

1.1. Vaststelling van de vergoedbare assistentienoden	p. 2
1.2. Indicatiestelling is onafhankelijk van zorgtoewijzing	p. 3
1.3. Indicering moet gebeuren door een onafhankelijke instantie	p. 4
1.4. Indicering moet gebeuren in tijdseenheden	p. 5
1.5. Rol van omgevingsfactoren	p. 6
1.6. Maximumbudget	p. 7

Hoofdstuk II Administratieve uitwerking van het budgetstelsel

2.1. Trekkingsrecht of geld?	p. 9
2.2. Bevoorschotting of betaling achteraf?	p. 10
2.3. Keuze van assistentieverlener	p. 11
2.4. Bestedingsdomeinen	p. 12
2.5. Overheadkosten	p. 14

Hoofdstuk III Omkadering van de persoon met een handicap

3.1. Budgethouders	p. 16
3.2. Kandidaat-budgethouders	p. 17

Epiloog	p. 21
---------	-------

Bijlage 1. Technische kenmerken van het Nederlandse PGB-stelsel	p. 22
---	-------

Bijlage 2. Dertien aanbevelingen voor de implementatie van het PGB in Vlaanderen	p. 29
--	-------