

# HET PERSOONSgebonden BUDGET

## VISIETEKST

### INLEIDING

---

In deze visietekst verduidelijken we onze visie over het PGB of persoonsgebonden budget. We starten met een opsomming van de principes van waaruit we vertrekken. We verwijzen ook naar de algemeen aanvaarde principes in belangrijke internationale verdragen. Daarna gaan we in op de stand van zaken in Vlaanderen. Ten slotte formuleren we enkele uitdagingen en beleidsvoorstellen voor de realisatie van het PGB in Vlaanderen.

Dit document komt voort uit de werking van een netwerk van ervaringsdeskundigen binnen GRIP die vanuit hun eigen ervaringen en vanuit hun expertise op vlak van het welzijnsbeleid meewerkten aan deze tekst.

Deze tekst vormt voor GRIP het uitgangspunt voor de werking op vlak van het PGB. In dit document wordt de basisvisie duidelijk.

In de tekst wordt niet ingegaan op technische discussies en details over de uitvoering van het PGB. Er wordt ook niet ingegaan op de strategie die we volgen om tot een realisatie van het PGB te komen. Slechts zeer beperkt worden op het einde 2 beleidsvoorstellen geformuleerd. Centraal staat de visieontwikkeling aan de zijde van de gebruikers van de ondersteuning.

# 1. UITGANGSPUNTEN VOOR HET PGB

---

## 1.1. Kwaliteit van bestaan

We vinden dat elk persoon, ook mensen met een handicap, recht heeft op een kwaliteitsvol bestaan.

Onderzoek wees uit dat hoewel de invulling van kwaliteit persoonlijk is, er toch een aantal principes zijn die voor iedereen gelden. Dit zijn bvb. materiële basisvoorwaarden (onderdak, voedsel), sociale contacten, gezondheid en onderwijs. De mate van inclusie en zelfbeschikking van een individu zijn tevens erg belangrijke factoren voor de kwaliteit van bestaan.

Maar hoe belangrijk het hebben van werk voor iemand is, hoeveel privacy iemand wenst of hoeveel behoefte iemand heeft om zichzelf op sociaal of intellectueel vlak te ontwikkelen verschilt van persoon tot persoon. Dit maakt dat het niet mogelijk is om tot één definitie te komen van wat kwaliteit van bestaan precies inhoudt.

Onderzoekers bepaalden waarvan kwaliteit van bestaan afhangt. Ze kwamen tot een beperkt aantal kerndimensies. Via de constructie van een model dat deze dimensies bevraagt kan het mogelijk zijn de kwaliteit van bestaan te meten. In bijlage 3 vind je meer uitleg terug over de kerndimensies van kwaliteit van bestaan en een lijst met meetinstrumenten die ontworpen zijn om kwaliteit van bestaan te onderzoeken.

Een belangrijk uitgangspunt is dat de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking gebaseerd is op dezelfde factoren als bij andere mensen.

In deze visietekst focussen we op het belang van zelfbeschikking waarvoor het persoonsgebonden budget een noodzakelijk middel is. Maar wat we absoluut ook willen aangeven als een voorwaarde om kwaliteit van bestaan te realiseren is het belang van sociale relaties.

Recht op Relaties?

Uit onderzoek blijkt dat het sociale netwerk van mensen met een handicap opvallend kleiner is dan van mensen zonder handicap<sup>1</sup>. Vaak beperkt het zich tot het gezin en beroepskrachten uit de zorgsector. Zelf geven mensen met een handicap aan dat zij een grote behoefte hebben aan meer relaties. Het gaat dan om vriendschappelijke relaties maar zeker vaak om liefdesrelaties. Sociale relaties hebben en ontwikkelen behoort tot één van dé kerndimensies van kwaliteit van bestaan. Het is een noodzakelijke voorwaarde voor het emotioneel welbevinden.

Mensen met een handicap worden beperkt in hun mogelijkheid om zelf relaties op te bouwen door drempels zoals de negatieve beeldvorming en mentaliteit ten aanzien van een handicap, de beperkingen door hun woonsituatie (bvb huishoudelijk reglement tehuis niet werkenden of de nadelige gevolgen voor de inkomenssituatie ook wel de 'prijs van de liefde' genoemd), een gebrek aan sociale vaardigheden, het beperkte aantal contacten met andere mensen door de speciale woon, werk - en onderwijssituatie en de ontoegankelijkheid van de publieke ruimte.

---

<sup>1</sup> Verbelen, J., Samoy, E., Van Geel, H., Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers, Stativaria 34 maart 2005,

Kwaliteit van bestaan zal niet gerealiseerd worden door de mensen enkel een budget te geven. Er moet tegelijk geïnvesteerd worden in een gelijke kansenbeleid en in het opbouwen en versterken van sociale netwerken van mensen met een handicap.

## 1.2. Recht op ondersteuning

We kiezen ervoor om de term ondersteuning te gebruiken in plaats van zorg. Omdat zorg te 'verzorgend' of bevoogdend overkomt. Al gauw wordt er gedacht in termen van een passieve patiënt en een actieve verzorger die vanuit zijn expertise als beroepskracht weet wat best is voor de patiënt. Bovendien verwijst deze terminologie schijnbaar naar slechts 1 beleidsdomein. Mensen met een handicap zijn echter niet op te delen in hokjes en hebben op elk levensdomein - dus ook vrije tijdsbesteding, mobiliteit, cultuur, onderwijs en tewerkstelling - ondersteuning nodig.

Het recht op sociale zekerheid, bescherming van de gezondheid en sociale, geneeskundige en juridische bijstand werden onder Artikel 23 ingeschreven in de Belgische Grondwet. Steeds vaker gaan er stemmen op om ook het recht op ondersteuning als persoon met een handicap juridisch te verankeren<sup>2</sup>.

Dit staat echter in schril contrast met de realiteit van de wachtlijsten in de sector van de gehandicaptenzorg. Wie in aanmerking komt voor een PAB<sup>3</sup>, een plaats in een tehuis niet werkenden of een terugbetaling van een hulpmiddel moet soms maanden tot jarenlang wachten tot er een plaats of budget vrijkomt.

### *Geen wachtlijsten maar een recht op ondersteuning*

Via de centrale zorgregistratie weten we dat er in december 2005, 7275 mensen geregistreerd staan met een dringende zorgvraag<sup>4</sup> die onbeantwoord blijft. Zolang er niet voldoende mogelijkheid is om (flexibel) op hun vraag in te spelen moeten ze wachten. De meeste onder hen werden ingeschaald en kregen een toekenning voor een bepaalde zorgvorm. Maar met die toekenning op zich koop je niets. De wachtlijst maakt keuzevrijheid in de praktijk onmogelijk. Mensen zijn hierdoor geneigd zichzelf tevreden te stellen met een voorziening waar wel nog plaats is maar waar het aanbod ontoereikend is.<sup>5</sup> Doordat de wachtlijst zo groot is (meer dan 1000 mensen wachten in 2007 al langer dan 3 jaar) voert men een selectie door onder de wachtenden. Men maakt een onderscheid naargelang de dringendheid van de vraag. Doe je al beroep op een voorziening dan gaat men er vanuit dat je vraag minder dringend is. Voorlopige oplossingen dreigen op die manier definitief te worden en zorg op maat lijkt zo wel erg ver weg. Weiger je een plaats in een voorziening omwille van praktische redenen of overtuiging dan noteert het VAPH dat je niet instapbereid bent en dus geen voorrang meer krijgt op de wachtlijst.

<sup>2</sup> Gianni Loosveldt beschrijft in zijn artikel dit discours maar plaats hier ook een aantal kritische vraagtekens bij, onder meer over de juridische en politieke haalbaarheid. Loosveldt, G., *Zorg: van verwachting tot voorwerp van recht?*, Vooruitdenken over zorg in Vlaanderen, pp. 25-51, CBGS-Publicaties, 2006.

<sup>3</sup> Persoonlijk Assistentie Budget: Dit is een budget waarmee je zelf een assistent kunt tewerkstellen. De grootte van het budget hangt af van de categorie waar je volgens je zorgbehoefte in terecht komt.

<sup>4</sup> Dringende vragen zijn volgens het VAPH vragen met urgentiecode 1 of 2. Urgentiecode 1 = vraag moet binnen de maand beantwoord worden. Urgentiecode 2 = binnen de zes maand is er een oplossing nodig.

<sup>5</sup> De schrijnende voorbeelden van situaties waar mensen met een functiebeperking onterecht in een psychiatrische instelling, een rusthuis of een gevangenis terecht komen halen regelmatig de media.

Een recht op ondersteuning betekent dat mensen vanaf de toekenning van dit recht meteen gebruik kunnen maken van dit recht. Hiervoor moet de financiering en erkenning van voorzieningen en dienstverlenende organisaties<sup>6</sup> herzien worden.

### 1.3. Zelfbeschikking en autonomie

- *Zelfbeschikking* betekent dat personen met een handicap zelf kunnen bepalen wie ze zijn en wat ze met hun leven willen doen.

Els wil gebruik maken van de dienst zelfstandig wonen maar wil in de buurt blijven wonen waar ze opgroeide. Daar kent ze veel mensen en voelt zij zich thuis. Maar ze krijgt van de dienst zelfstandig wonen te horen dat ze toch naar een andere buurt zal moeten verhuizen. Enkel als ze een appartement of huis van de dienst zelfstandig wonen huurt kan ze op hun diensten beroep blijven doen. Els twijfelt want ze wil eigenlijk niet verhuizen. Bovendien zou ze op termijn graag een eigen woning kopen en bij de dienst zelfstandig wonen kun je enkel een woning huren.

- *Autonomie* wil zeggen dat een persoon met een handicap, net als elke andere burger, zelf over de middelen kan beschikken om haar/zijn leven vorm te geven en zelfbeschikking te realiseren. Oorzaken van sociale uitsluiting en afhankelijkheid dienen door de overheid te worden weggewerkt.

### 1.4. Vraaggestuurde aanbodzijde

In de sector van de zorg voor personen met een handicap is er een vraagzijde en een aanbodzijde. De vragers zijn niet de consumenten zoals in een marktsituatie maar personen met een handicap die gebruik willen maken van ondersteuning om hun eigen kwaliteit van bestaan te realiseren.

De aanbodzijde zijn op dit ogenblik geen ondernemers of verkopers die inspelen op een gat in de markt en winstaccumulatie nastreven. Het zijn privé organisaties die gesubsidieerd worden voor de diensten die ze verlenen aan personen met een handicap en voor wie het maken van winst niet de drijfveer is.

Volgens de puur theoretische concepten over de vrije markteconomie moeten vraag en aanbod elkaar vinden in een evenwichtspunt. Het aanbod laat zich sturen door de vraag want indien een verkoper geen rekening houdt met de behoeften van zijn klanten krijgt hij zijn producten niet verkocht.

De vergelijking tussen de dienstverlening aan personen met een handicap en een marktsituatie zou mank lopen want een derde belangrijke actor wordt over het hoofd gezien. De overheid schept het wettelijke kader waarin zorgaanbieders en zorgvragers elkaar ontmoeten. Bovendien is er ook een scheeftrekking in de verhouding tussen aanbieders en vragers. Die laatste zitten in een zwakkere positie. Het waren tot nu toe vooral de overheid en de zorgaanbieders die samen bepaalden hoe de dienstverlening aan personen met een handicap georganiseerd werd. Daarbij komt de ijzeren wet dat organisaties zelfbestendigend werken. Men zou kunnen de neiging hebben om het voortbestaan van de instelling zelf als doelstelling mee te nemen eerder dan de missie waarmee de organisatie ooit startte.

<sup>6</sup> We zien dit ruimer dan enkel door het VAPH erkende voorzieningen. Ondersteuning moet ook elders aangekocht kunnen worden en niet enkel in een afgebakend circuit enkel voor mensen met een handicap.

De afgelopen decennia is er een emancipatiebeweging van mensen met een handicap. Zij pletten voor een versterking van de positie van de gebruikers van de zorg. Het is niet langer het aanbod zelf maar de vraag die het aanbod moet aansturen. Dit is een pleidooi voor een meer vraaggestuurd aanbod.

Voor sommige mensen is het nog nodig de eigen vraag duidelijk te krijgen. Onafhankelijke vraagverheldering en een goede informatieverstrekking zijn hiervoor cruciaal. Door deze begeleiding zullen mensen als goedgeïnformeerde klanten een keuze kunnen maken over welk product ze zoeken.

Eens je weet wat je wil moet je dit ook kunnen waarmaken. Nu zijn gebruikers afhankelijk van het aanbod, ze kunnen enkel kiezen wat er aangeboden wordt en die keuze is erg beperkt. Het aanbod stuurt met andere woorden de vraag. We willen dit omkeren. Iemand stapt met zijn vragen naar aanbieders en zij doen een voorstel van ondersteuning op maat. Het is de persoon met een handicap zelf die beslist op welk aanbod hij ingaat en nadien ook evalueert of hij/zij tevreden is.

Maar niet iedereen staat even stevig in zijn schoenen om te onderhandelen. Het is belangrijk de nodige begeleiding te voorzien om de positie van gebruikers te versterken zodat zij het aanbod kunnen sturen in plaats van omgekeerd.

## 1.5. Transparantie

Voorzieningen worden tot op heden gesubsidieerd op basis van hun erkenning en de personeelsnormen. In de toekomst zullen zij door het VAPH erkend worden om zorgmodule X of Y aan te bieden voor Z aantal personen<sup>7</sup>. De subsidies worden toegekend op het aantal aangeboden modules waarvoor ze eveneens een erkenning nodig hebben. Die subsidies belanden – net als vroeger - samen in een grote pot. Daarin komen ook de subsidies die een voorziening krijgt van het RIZIV en de eigen bijdragen van cliënten.

Er wordt nu bij de toekenning van subsidies aan voorzieningen voor uitbreidingen geen rekening gehouden met de individuele behoeften. Men probeert vraag en aanbod wel af te stemmen in de regionale overlegorganen.<sup>8</sup>

De broers en zussen van Yves zijn al een hele tijd op zoek naar een gepaste voorziening. Yves is 37 en heeft een zware meervoudige handicap en heeft medische zorg nodig. Ze willen wel dat Yves in de regio kan blijven wonen. De broers en zussen zijn de enige die Yves regelmatig bezoeken en soms ook mee uit nemen voor een daguitstap. De voorzieningen in de buurt weigeren echter om Yves een plaats te geven. De kost voor de opvang van Yves is veel te hoog in vergelijking met de subsidies die de voorziening hiervoor zou ontvangen. De voorziening beperkt de populatie bewust tot mensen met een licht tot matige verstandelijke handicap. Indien ze Yves wel opnemen zal dit ten koste gaan van de huidige gebruikers. Dan krijgt de voorziening problemen met de familie van de huidige gebruikers die vrezen dat zij minder ondersteuning zullen krijgen door de extra ondersteuning die nodig is voor Yves.

Gebruikers hebben geen zicht op hoeveel geld een voorziening ontvangt voor de dienstverlening die ze hem/haar aanbieden en hoe dit geld besteed wordt. Ze

<sup>7</sup> Meer over de hervorming Zorggradatie, zie bijlage 1.

<sup>8</sup> Besluit van de Vlaamse Regering op 28 mei 2004: betreffende de registratie van zorgvragen, zorgbemiddeling, de zorgafstemming en de planning van de zorg en de bijstand tot sociale integratie van personen met een handicap.

hebben hier ook geen controle of geen grip of laat staan dat ze zelf kunnen beslissen hoe en waaraan het geld besteedt wordt.

De ouders van Sofie stellen zich vragen bij de dagprijs die ze maandelijks aan de voorziening moeten betalen. Een voorziening krijgt toch subsidies? Waarom vragen zij dan extra geld voor een daguitstap, de tandarts, een kamp of voor sportmateriaal?

## 1.6. Een inclusieve samenleving

Een inclusieve samenleving is een samenleving waar mensen met een handicap, net zoals dat voor andere bevolkingsgroepen het geval is, evenredig en evenwaardig deelnemen aan de verschillende maatschappelijke domeinen.

Uit cijfermateriaal blijkt dat de tewerkstellingsgraad van werkzoekenden met een arbeidshandicap 17,8 % lager is dan bij werkzoekenden zonder handicap<sup>9</sup>. Ook het gemiddelde netto inkomen is een stuk lager<sup>10</sup>. Op de vraag 'wie zou je verkiezen als buur' kwamen personen met een handicap als de minst gewenste sociale categorie naar boven<sup>11</sup>.

Inclusie verschilt van integratie omdat bij integratie het de persoon met een handicap is die zichzelf aanpast om zoveel mogelijk te integreren in de samenleving. Bij inclusie heeft de samenleving ook een verantwoordelijkheid door via de nodige aanpassingen inclusie mogelijk te maken.

Randvoorwaarden voor inclusie zijn voldoende ondersteuning, toegankelijkheid (technisch en op vlak van mentaliteit) en mobiliteit.

Het gaat niet op om de situatie van mensen met een handicap in Vlaanderen te vergelijken met de situatie van mensen met een handicap in ontwikkelingslanden of in rijkere landen. Beter is de kansen van iemand met een handicap te vergelijken met die van zijn buurman zonder handicap. Mensen met een handicap zijn volwaardige burgers en geen sukkelaars waar voor 'gezorgd' moet worden. Het is de plicht van de samenleving om de nodige instrumenten te voorzien opdat mensen met een handicap volwaardig kunnen participeren in de inclusieve samenleving.

## 1.7. Evenwaardige keuzemogelijkheden

Sommige mensen kiezen ervoor om zelfstandig te wonen, andere mensen wonen liever in een collectieve woonvorm of voorziening. Er bestaan ook tussenvormen die de voordelen van zelfstandig wonen (privacy) proberen te combineren met de voordelen van voorzieningen (professionele en gespecialiseerde ondersteuning). Naast de individuele wensen hangt het vaak van de omgeving en de ernst van de handicap af voor welke werk- en leefsituatie men kiest.

Sofie is een jonge vrouw van 27 jaar met een matige verstandelijke handicap. Ze woont bij haar ouders thuis en overdag gaat ze naar een dienst

<sup>9</sup> Voor een vergelijking van de variatie van de werkzaamheidsgraad in verschillende surveys, zie Samoy, E., *Handicap en arbeid. Overzicht van de ontwikkelingen (1991-2004)*. Studiecel VFSIPH, 2004.

<sup>10</sup> Inclusie effecten analyse, 2006, p. 51-54.

<sup>11</sup> Verbelen, J., Samoy, E., Van Geel, H., Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers, *Stativaria* 34 maart 2005,

dagbesteding. De jongere broers van Sofie zijn beide het huis uit. Sofie vertelt op een avond dat zij ook oud genoeg is om alleen te gaan wonen. Haar ouders schrikken en denken dat het een bevestiging is. Want waar kan men Sofie beter opvangen dan thuis? De volgende maanden blijft Sofie echter bij haar vraag. Zij is de oudste van de kinderen en wil net als haar broers niet meer bij vader en moeder wonen. Voor hen is het even slikken. Maar ze beslissen op de vraag van Sofie in te gaan. Het is beter dat Sofie nu op eigen benen leert staan. Want ooit komt de tijd dat ze zelf niet meer voor Sofie kunnen zorgen. Als Sofie tot dan bij haar ouders blijft wonen zal ze erg afhankelijk van hen zijn en zal de enige oplossing wellicht een tehuis zijn. Sofie aart echter niet in een grote groep mensen, communiceert moeilijk, wordt graag met rust gelaten en is graag alleen op stap. De ouders van Sofie gaan praten met de dienst waar zij dagbesteding volgt. Daar vinden ze Sofie niet zelfstandig genoeg voor beschermd wonen. Ze overlopen een lijst met vaardigheden waar Sofie niet over beschikt. De enige oplossing die zij zien is het tehuis niet werkenden waar toevallig net een plaats vrijkomt. De ouders van Sofie twifelen en beslissen bij een andere voorziening te rade te gaan. Die stellen een totaal andere aanpak voor. Samen met de ouders en Sofie wordt een plan opgesteld om Sofie een aantal noodzakelijke vaardigheden aan te leren. Alleen de bus nemen, het huis goed afsluiten, de gsm gebruiken, opruimen... het zijn enkele vaardigheden die Sofie zes maanden later onder de knie heeft. Ze woont nu samen met nog 2 andere jonge vrouwen in een rijhuis. Enkele avond is er gedurende 2 uur begeleiding in het huis. In het weekend verblijft Sofie nog bij haar ouders die 8 kilometer verder wonen. Sofie is gelukkig en geeft aan op termijn ook in het weekend 'thuis' te willen blijven.

We zijn voorstander van deze brede waaier aan keuzemogelijkheden. Dit betekent dat we geen tegenstander zijn van collectieve woonvormen. Wel pleiten we voor een evenwaardige keuzemogelijkheid. Dit wil zeggen dat een keuze voor een bepaalde manier van ondersteuning geen discriminatie met zich mee mag brengen en dat er over alle mogelijke keuzes op een objectieve manier informatie verleend wordt.

## **1.8. 1 loket, 1 dossier en 1 inschaling**

Vaak kloppen mensen bij GRIP aan nadat ze van het kastje naar de muur gestuurd werden. Op verschillende niveau's en op in uiteenlopende beleidsdomeinen zijn er diensten betrokken bij de ondersteuning van mensen met een handicap. De gemeente, de provincie, de gemeenschappen en de federale overheid maar ook welzijn, tewerkstelling, onderwijs, mobiliteit, de ziekenfondsen, de verzekeraars, ... Het is een kluwen van diensten en organisaties die jammer genoeg niet altijd even vlot samenwerken.

We pleiten voor 1 loket dat werkt als een soort knooppunt. De vraag van iemand met een handicap wordt van daaruit doorgestuurd naar de bevoegde dienst of organisatie maar wordt wel verder opgevolgd door het loket. Gebruikers kunnen daarnaast echter ook nog steeds rechtstreeks een specifieke dienst of organisatie contacteren zodat het loket ook geen flessenhals wordt. Voor personen met een snel evoluerende handicap dient er telkens een noodprocedure opgestart te worden. Hun handicap evolueert vaak zo snel dat in de maanden tussen aanvraag en toekenning de vraag reeds wijzigde.

Eén dossier betekent een efficiënte informatieverwerking. We pleiten ervoor dat de informatie die een overheid of dienst nodig heeft voor het toekennen van tegemoetkomingen, voordelen, terugbetalingen... verzameld wordt in 1 dossier

dat *online* staat. Let wel, enkel die informatie is zichtbaar waar de betrokken dienst en organisatie toegang tot moet hebben. De gebruiker heeft eveneens zicht op en inspraak over de vermelde informatie. Op elk ogenblik moet de gebruiker zijn dossier (digitaal) kunnen inkijken en de opvolging van vragen nakijken.

Informatie met betrekking tot de handicap wordt vaak verkregen via onderzoeken. Sommige van die onderzoeken gebeuren dubbel door een gebrek aan samenwerking tussen overheden en diensten. Er zijn ook onderzoeken die overbodig zijn bijvoorbeeld een onderzoek dat jaarlijks herhaald moet worden terwijl de handicap blijvend is. Door een maximale samenwerking tussen diensten en overheden kunnen heel wat frustraties bij gebruikers vermeden worden en ook een vereenvoudiging.

Let op: GRIP is voorstander van mainstreaming. Dit betekent dat er binnen elk beleidsdomein aandacht is voor mensen met een handicap. Dit was ook de argumentatie waarom in 2006 het domein 'tewerkstelling van mensen met een handicap' overgeheveld werd van het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) onder het beleidsdomein welzijn naar de VDAB onder het beleidsdomein werk. Een mogelijk negatief gevolg is echter dat de VDAB zijn eigen instrumenten en procedures zal ontwikkelen voor de diagnose en indicatiestelling. Om dit te vermijden is er nood aan een degelijk intersectoraal beleid.

Willy verloor bij een ongeval zijn arm. Ondanks het feit dat zijn arm al meer dan 7 jaar geleden geamputeerd werd moet Willy jaarlijks naar de dokter om te laten vaststellen dat hij zijn arm nog steeds niet kan gebruiken.

## 1.9. **Efficiëntie & Effectiviteit**

### - *Besparen in de overheadkosten*

Hoeveel % van de subsidies die toegekend worden aan de aanbieders van ondersteuning gaan werkelijk naar de ondersteuning van mensen met een handicap? Het op grote schaal organiseren van ondersteuning aan mensen met een handicap brengt veel overheadkosten met zich mee. Het gaat over kosten die te maken hebben met het secretariaatswerk, de logistieke kosten en de kosten van het (management)personeel.

Zijn er geen mogelijkheden om deze kosten minimaal te houden? Het is uiteindelijk de persoon met een handicap zelf die centraal moet staan en niet het behouden van instituties, patrimonium of een vaste personeelsomkadering.

Arduin is een grote voorziening voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. Nadat onderzoek uitwees dat het slecht gesteld was met de kwaliteit van bestaan van de bewoners van Arduin (vroeger Vijvervreugd) kwam er een hervorming. De gebouwen van het instituut werden gesloopt en vervangen door gewone huizen tussen de mensen. Men maakte de omslag van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van bestaan. De cliënt kwam centraal te staan. De hele organisatie werd hiervoor gewijzigd. Bij de grote organisatieverandering die men doorvoerde in Arduin is er drastisch geschrapt in het middenkader en organisatiekosten. In plaats daarvan werden functies gecreëerd die

rechtstreekse dienstverlening aan de cliënten beoogden: coaching, vorming, vervoer, verzorging en vraagverduidelijking.

- *Metten van effectiviteit*

Economische rendabiliteit of het zo beperkt mogelijk houden van het budget mag uiteraard niet de maatlat zijn waarop ondersteuning aan mensen met een handicap beoordeeld kan worden. Voor het beoordelen van de effectiviteit is het van belang duidelijke doelstellingen voor oog te hebben.

Bij het beoordelen van de effectiviteit gaan we na of de doelstellingen gehaald werden en tegen welke prijs dit gebeurde. Doelstellingen zijn: tevredenheid over de kwaliteit van bestaan: behaald resultaat op vlak van inclusie, zelfredzaamheid, materieel welbevinden, ... Om dit te kunnen evolueren moet er gemeten worden. In bijlage 3 worden mogelijke meetinstrumenten voorgesteld.

---

## 2. Wat is het PGB ?

---

### Inleiding

Het persoonsgebonden budget is in andere landen al een feit. In Vlaanderen bestaat er sinds 2001 een decreet maar geen uitvoeringsbesluiten. De uitgebreide stand van zaken in Vlaanderen is weergegeven in bijlage 1. Enkele voorbeelden uit het buitenland zijn terug te vinden in bijlage 2.

In dit tweede deel gaan we in op wat wij verstaan onder het persoonsgebonden budget. We starten met het verduidelijken van enkele termen.

### 2.1. Definities

Het PGB is een manier van financieren.

Organisaties, beroepskrachten en voorzieningen die diensten verlenen aan mensen met een handicap worden tot nu vooral rechtstreeks door de overheid gefinancierd. Dit kan gebeuren op basis van erkenningen, aanwezigheidsdagen of een enveloppenfinanciering.

Met het persoonsgebonden budget gebeurt die financiering op basis van de individuele behoeften. Er gebeurt een onderzoek naar de precieze ondersteuning die iemand nodig heeft. En daar wordt dan een budget aan verbonden.

Het budget wordt door de overheid niet langer rechtstreeks toegekend aan erkende welzijnsvoorzieningen, onderwijsinstellingen of andere gesubsidieerde diensten. Het geld gaat rechtstreeks naar de persoon met een handicap zelf (of zijn vertegenwoordiger<sup>12</sup>) die dit dan gebruikt voor het inkopen en organiseren van zijn/haar ondersteuning.

### 2.2. Afbakening

Het PGB beperkt zich niet tot het beleidsdomein welzijn. Het kan ook ondersteuning door verpleging, hulpmiddelen, pedagogische ondersteuning op vlak van onderwijs, cultuurparticipatie, mobiliteit en werk omvatten. Het budget is toepasbaar op alle domeinen van het leven.<sup>13</sup>

Ook daar geldt dat de extra ondersteuning die mensen krijgen (GON en ION middelen in het onderwijs, diensten aangepast vervoer, trajectbegeleiding bij het zoeken naar werk, ondersteuning in een beschutte werkplaats...) verleend wordt door organisaties die hiervoor tot nu een rechtstreekse financiering van de overheid krijgen op basis van afspraken tussen die organisaties en de overheid. Ook op deze beleidsdomeinen willen we dit dus omkeren.

Om pragmatische redenen is er in het PGB decreet en door de expertencel echter voor gekozen om het voorlopig te beperken tot het beleidsdomein welzijn<sup>14</sup>. Lobbyen voor een PGB op alle domeinen van het leven lijkt gezien de huidige bestuurlijke en politieke context moeilijk maar op termijn blijven wij wel streven naar een PGB op alle domeinen van het

---

<sup>12</sup> Bij minderjarigen of verlengd minderjarigen of mensen met een voorlopige bewindvoerder is het de wettelijke vertegenwoordiger die het budget beheert.

<sup>13</sup> Jos Huys schreef in opdracht van GRIP twee teksten over de ruimere toepassing van het PGB. Een verkennende studie op vlak van werk en een beleidsvoorstel voor het IMB.

<sup>14</sup> In de decreet PGB werd er voor gekozen om ondersteuning op vlak van arbeid niet op te nemen. Reden hiervoor was dat het beleidsdomein tewerkstelling voor mensen met een handicap in het kader van BBB overgeheveld zou worden van Welzijn naar Tewerkstelling.

leven. We blijven immers vertrekken vanuit de principes van 1 loket, 1 dossier, 1 inschaling, transparantie, ondersteuning op alle domeinen van het leven in plaats van enkel zorg en een inclusieve samenleving.

### **2.3. Mogelijke voordelen van het PGB**

- Een betere afstemming van aanbod op de vraag. Het budget of de financiering gebeurt op basis van de individuele behoeften en situatie van de sociale context. Voorwaarden zijn dan dat het budget voldoende hoog is en dat onafhankelijke vraagverduidelijking mogelijk is.
- Meer keuzevrijheid voor de gebruiker die kan kiezen bij wie hij welke ondersteuning inkoop. Voorwaarde is wel dat er geen wettelijk kader komt dat eng vastlegt bij welke organisaties welke diensten ingekocht kunnen worden.
- Meer flexibiliteit voor de aanbieders van de ondersteuning. Semi-residentiële voorzieningen, residentiële voorzieningen en ambulante diensten in de zorgsector hoeven niet langer de beslissingen met betrekking tot het aantal en de soort van erkende plaatsen of de jaarlijkse uitbreidingen in september af te wachten maar kunnen meteen met het budget aan de slag.
- Een sterkere positie voor de gebruikers. Zij (of hun vertegenwoordigers) kunnen onderhandelen in plaats van te wachten of zich te schikken naar wat voorhanden is. Voorwaarde is dat er geen wachtlijsten zijn.
- Een snelle oplossing in plaats van wachtlijsten<sup>15</sup>. Eens de inschaling en toekenning achter de rug is kun je meteen op zoek naar de geschikte ondersteuning. Dienstverlenende organisaties kunnen meteen met je budget aan de slag.
- Een efficiëntere en transparantere wijze van werken. Nu ontvangen sommige gebruikers teveel ondersteuning, andere te weinig. Bovendien kan wellicht geld vrijkomen uit de daling van vaste kosten.
- Een betere garantie op kwaliteit van bestaan van mensen met een handicap. Zij kunnen zélf aangeven wat dit voor hen betekent en hun PGB zo inzetten om dit te realiseren.
- Voldoende ondersteuning is een voorwaarde voor een inclusieve samenleving. Dit beperkt zich niet tot zorg maar ook tot ondersteuning voor de participatie aan onderwijs, cultuur, sport, tewerkstelling ...

### **2.4. Mogelijke vormen van PGB**

<sup>15</sup> Uit een artikel in De Standaard op 16 augustus 2006: "Gelukkig kwam er intussen goed nieuws: Thomas heeft een persoonlijk assistentiebudget gekregen. Hiermee kan hij zelf zijn zorg regelen. „Door het PAB heb ik nu een ploeg van drie professionelen die Thomas helpen. Maar ik voel mij wel schuldig voor al de anderen die niets krijgen", besluit Declercq. "

De expertencel PGB zag de uitvoering van het decreet als een mix van 2 mogelijkheden: zowel directe financiering als persoonsgebonden financiering van voorzieningen en diensten.

### *I. Het PGB als directe financiering*

Het is een PAB+, een uitbreiding van het bestaande PAB. Het is een budget waarmee je zelf je ondersteuning kunt organiseren. Je kunt ondersteuning inkopen van assistenten maar ook bij voorzieningen en andere dienstverleners. (nu is een PAB niet combineerbaar met een groot deel van het aanbod van voorzieningen erkend door het VAPH)

Het budget wordt periodiek op de rekening van de budgethouder gestort. Indien er misbruik wordt vastgesteld stoppen de betalingen en kan geld binnen de zes maand teruggevorderd worden. De administratie voor de budgethouder wordt zo eenvoudig mogelijk gehouden.<sup>16</sup>

Budgethoudersverenigingen ondersteunen de budgethouders in hun taken als werkgever. Zij ontvangen hiervoor subsidies van de overheid en een betaling door de budgethouders.

Men zet nu al kleine stapjes voorwaarts door de uitbreiding van het PAB via het nieuwe besluit PAB van 2006 waar tijdelijke kortopvang mogelijk wordt voor budgethouders.

Er is tegelijk nood aan onderzoek dat de noodzakelijke voorwaarden voor een goed werkende PAB+ in kaart kan brengen. (hoe bepaal je de juiste prijs van zorg die ingekocht wordt in een instelling?, hoe voorkom je de creatie van een oligarchie van zorgaanbieders?)

Directe financiering zal wellicht niet door iedereen gebruikt worden. Sommige mensen zullen verkiezen dat zij zelf niet instaan voor de organisatie en betaling van de ondersteuning. Zij kunnen dan beroep doen op de tweede optie.

### *II. Het PGB beheerd door een derde organisatie*

De financiering gebeurt eveneens op basis van de exacte ondersteuning die geleverd wordt aan de individuele gebruiker. Er wordt dus ook per gebruiker een budget bepaald. De gebruiker krijgt dit bedrag echter niet op zijn rekening gestort.

In het decreet PGB is de mogelijkheid voorzien om via een trekkingsrecht te werken. Steeds meer gaan er stemmen op om het PGB te zien als een virtuele zorgcheque. De betaling gebeurt dan opnieuw tussen de overheid en de voorzieningen. Zij maken afspraken over de geleverde prestaties en betalen de dienstverlenende organisaties uit.

We staan kritisch tegenover deze mogelijkheid omdat er geen garantie is dat de persoon met een handicap iets te zeggen zal hebben over de besteding van het budget door de voorziening. De controle en transparantie zal opnieuw nihil zijn want het is opnieuw de overheid die de middelen beheert en niet de gebruiker zelf. Een tweede gevaar is de administratieve overlast die een trekkingsrecht met zich zal meebrengen. In Nederland werkte men tijdelijk met een trekkingsrecht en heeft men dit afgevoerd omwille van de administratieve overlast. Een trekkingsrecht invoeren is

---

<sup>16</sup> Er kan ook voor gepleit worden om net zoals bij de kinderbijslag het bewijzen van kosten af te schaffen.

onbegrijpelijk in de context van een overheid die naar administratieve vereenvoudiging streeft.

Toch is het zo dat niet alle mensen met een handicap zelf hun PGB willen en kunnen beheren<sup>17</sup>. Wellicht is hier een rol weggelegd voor dienstverlenende organisaties (bvb de budgethoudersverenigingen) om in opdracht het PGB te beheren.

De betaling gebeurt dan tussen de overheid en een derde instantie die het budgetbeheer in opdracht van de gebruiker overneemt. De gebruiker heeft hier wel een goed zicht op en kan vragen stellen en mee beslissen over de besteding van de middelen en de geleverde ondersteuning.

### III. Maakt zorggradatie het PGB overbodig?

Zorggradatie (zie bijlage 1) kan een opstap zijn naar de persoonsgebonden financiering. Daarvoor zou aan elke module een duidelijke kostprijs verbonden moeten worden. De kostprijs voor de gebruiker die aankoopt via zijn budget maar ook een kostprijs voor de overheid die tussenkomt in overhead kosten. Voorwaarde is wel dat de grootte van het PGB en de prijs van deze modules op elkaar zijn afgestemd. En dat de modules geen monotone 'zorgblokken' zijn maar ook binnen de modules het aanbod afgestemd wordt op de vraag.

Zorggradatie maakt het PGB niet overbodig. Want zorggradatie is geen garantie op meer zelfsturing door mensen met een handicap en hun vertegenwoordigers. Met zorggradatie blijft de ondersteuning aan mensen met een handicap beperkt tot een zaak tussen de overheid en de erkende voorzieningen.

## 2.5. Aandachtspunten bij het PGB

De invoering van het PGB betekent een fundamentele vernieuwing. De principes, definities en mogelijke keuzes zijn duidelijk. Nu volgen nog de noodzakelijke randvoorwaarden<sup>18</sup>. Willen we dat het PGB in de praktijk ook een verbetering betekent voor de mensen met een handicap in Vlaanderen dan moeten we aandacht hebben voor de volgende uitdagingen.

### *Keuzevrijheid*

- Doelstelling van het PGB is dat gebruikers autonoom kunnen beslissen over de inzet van de ondersteuning waar ze recht op hebben. Nu is er beperkte keuze: ofwel stap je naar een voorziening ofwel organiseer je alles zelf. Beide met alle bijhorende voor- en nadelen. Er dient nagedacht te worden over de mogelijkheid om via directe financiering voorzieningen te kunnen betalen én over de mogelijkheid om via een budget dat door anderen beheerd wordt met een persoonlijke assistent te werken.
- Om vraaggestuurd te kunnen werken is het nodig om de vraag goed te kennen. Via onafhankelijke vraagverduidelijking kunnen mensen een zicht krijgen op hun eigen vraag en op de mogelijkheden die er zijn. Het realiseren van een maximale kwaliteit van bestaan is daarbij het uitgangspunt.

<sup>17</sup> In Zweden beheert minder dan 10% van de mensen zelf hun PGB.

<sup>18</sup> Jos Huys publiceerde in 2004 een lijst met randvoorwaarden voor een goed functionerend PGB. Hij baseerde zich op zijn onderzoek naar het PGB in Nederland. We gebruikten deze lijst ter inspiratie. Cfr. <http://www.gripvzw.be/nieuwsbrief/indexmei.htm#artikel6>

- Het moet mogelijk zijn om ondersteuning te kunnen aankopen buiten de traditionele zorgaanbieders in de 'gehandicaptensector'.

### *Financiën*

- De begrotingspost voor ondersteuning zowel voor PAB's als voor voorzieningen zal moeten uitbreiden zodat mensen na hun toekenning meteen aan de slag kunnen gaan in plaats van te wachten op een begrotingscontrole van de Vlaamse overheid. Op korte termijn zal dit een extra financiële inspanning vragen doordat er twee manieren van financieren naast elkaar blijven bestaan.
- Een duidelijk maar beperkt wetgevend kader voor organisaties waarbij ondersteuning aangekocht kan worden. Hierbij dient uitgegaan te worden van een zo groot mogelijke bestedingsvrijheid van budgethouders. We pleiten voor een zo beperkt mogelijk wetgevend kader. Het zijn de gebruikers van de ondersteuning zelf die het best geplaatst zijn om te oordelen over de kwaliteit van de ondersteuning.
- De overhead kost voor dienstverlenende organisaties en budgethouders wordt duidelijk in kaart gebracht. Het budget moet de noodzakelijke kosten die voorzieningen of budgethouders maken vergoeden.
- De controle op de besteding van het PGB gebeurt periodiek. Budgethouders en dienstverlenende organisaties worden opgevolgd en indien nodig wordt geld binnen de 6 maanden teruggevorderd.
- De inkomenspositie van mensen met een handicap mag er door het PGB niet op achteruitgaan. Wellicht zal bij de invoering van een PGB duidelijk worden hoe zwak de inkomenspositie van mensen met een handicap is. Zij moeten nu vaak beroep doen op het OCMW, liefdadigheid of de voorziening om de kosten op vlak van wonen, voeding, kleding en andere persoonlijke uitgaven te kunnen dekken. Het PGB zal slechts volstaan om ondersteuning in te kopen. Andere uitgaven moeten gedekt kunnen worden met het persoonlijke inkomen dat dus voldoende hoog zal moeten zijn.

### *Breder kader*

- Community care zorgt ervoor dat mensen naast professionelen ook een beroep kunnen doen op hun sociaal netwerk. Dit netwerk kan iemand verstevigen in zijn/haar positie om te onderhandelen.
- Een sociaal netwerk koop je niet. Mensen die dat wensen dienen ondersteuning te krijgen bij het opbouwen van een sociaal netwerk.
- Community support betekent dat mensen met een handicap beroep kunnen doen op de dienstverlening die een samenleving voorziet. Dit betekent dat deze diensten toegankelijk zijn.
- Het voorstel van de expertengroep PGB en het PGB decreet beperken zich tot het beleidsdomein welzijn. De discussie over de inzet van het PAB in het buitengewoon en het gewoon onderwijs bewijst nochtans dat er nu nood is aan een PGB dat het beleidsdomein welzijn overstijgt. Ook in het beleidsdomein Werk werd de idee van een 'rugzakfinanciering' gelanceerd in de voorbereidingen van het eenheidsdecreet. Men start best nu al met overleg met als streefdoel een PGB op alle domeinen van het leven.

- Wonen dient in de praktijk losgekoppeld te worden van werk/dagbesteding. Mensen met een handicap moeten midden in de samenleving kunnen wonen. Er dient onderzocht te worden of huisvestingsmaatschappijen en particulieren beroep kunnen doen op de middelen van het VIPA. (Vlaams Infrastructuur Fonds) om op die manier het wonen in een normaal huis of appartement voor iedereen haalbaar te maken.

#### *Positie van de gebruiker*

- Een wetgevend kader moet voorkomen dat de dienstverlenende organisaties zich zodanig organiseren dat de positie van de individuele vrager toch zwak blijft. Het ontstaan van een oligarchie moet onmogelijk gemaakt worden.
- Welke inspraak heeft een gebruiker over de besteding van zijn PGB door een dienstverlenende organisatie? Bij het afsluiten van een contract tussen de gebruiker en de aanbieder, is hier aandacht voor. Er worden modelcontracten verspreid.
- Wat is de verhouding tussen de gebruiker en de budgetbeheerder? Er moet vermeden worden dat de budgetbeheerder de sturing door de gebruiker inperkt.
- De ondersteuningsbehoeften worden gemeten in een multidisciplinair onderzoek. Daarbij worden niet enkel de medische of pedagogische behoeften maar ook de levenswensen van de persoon onderzocht. Dit onderzoek dient door een onafhankelijke instantie te gebeuren. Bij het ontwerpen van een nieuw kader voor de indicatiestelling en diagnostiek moet er aandacht zijn voor de wachttijd en voor de kwaliteit van de inschaling en het advies.
- De budgethouder is vrij in het aanduiden van assistenten en dienstverlenende organisaties. Deze bestedingsvrijheid wordt niet beknot. Het is uiteindelijk de klant die het best kan oordelen over de kwaliteit van de ondersteuning.
- Budgethoudersverenigingen moeten voldoende gefinancierd worden om de budgethouders degelijk te ondersteunen in hun werkgeverschap. Bovendien moeten zij ook kunnen optreden als de belangenbehartigers van budgethouders.

## 3. Beleidsvoorstellen

---

Het decreet is geschreven. De memorie van toelichting en het decreet zitten knap in elkaar. De principes zoals die in het eerste deel beschreven werden vinden we terug in deze teksten. Er is ook een politieke meerderheid om het PGB te realiseren. Maar de opsomming van uitdagingen bewijst dat er nog beleidsvoorbereidend werk dient te gebeuren vooraleer het PGB werkelijk ingevoerd kan worden.

In het regeerakkoord van de Vlaamse Regering Leterme staat dat de doelmatigheid van het PGB onderzocht zal worden.<sup>19</sup> Ook in de beleidsnota van Minister van Welzijn, Volksgezondheid en het Gezin Inge Vervotte wordt dit engagement expliciet opgenomen.<sup>20</sup>

### 3.1. Een kader en budget voor een experiment

De theorie wordt aan de praktijk getoetst via een experiment. Een diverse groep van gebruikers<sup>21</sup> start met een PGB. Zij worden individueel ingeschaald en krijgen op basis daarvan een PGB.

Daarna volgt de keuze voor de specifieke zorgvorm of combinatie van zorgvormen. Via het werken met een persoonsvolgende convenant is het mogelijk om zonder veel verder studiewerk vanaf 2008 te starten met dit experiment.

Het vertrekpunt van dit experiment is het PGB decreet en het eindrapport van de expertencel PGB. De doelstelling is om ervaring op te doen door een aantal mensen en voorzieningen<sup>22</sup> met een PGB te laten starten. Een experiment kan ook meer duidelijkheid geven over de kritische succesfactoren, de haalbaarheid en de voorwaarden voor het slagen van het onderzoek.

We stellen voor dat er een kader en budget komt om experimenten op te starten. De doelstelling moet duidelijk zijn nl de uitvoering van het PGB decreet. Een stuurgroep waar zowel zorgaanbieders, gebruikers, vakbonden, overheid als academici aan deelnemen, stuurt de voorwaarden waar projecten aan moeten voldoen, volgt deze op en is verantwoordelijk voor de evaluatie die tussenin en op het einde gebeurt.

Op basis van de ervaringen met deze projecten kunnen uiteindelijk de uitvoeringsbesluiten van het PGB decreet gefinaliseerd worden.<sup>23</sup>

### 3.2. Intersectoraal overleg en uitbouw visie PGB als financieringswijze

Het PGB is niet enkel een zaak van het beleidsdomein Volksgezondheid, Welzijn en het Gezin.

Er is nood aan meer overleg tussen de verschillende beleidsvoerders en beleidsniveau's om samen tot een coherent beleid te komen met name een PGB dat op alle domeinen van het leven ingezet kan worden.

---

<sup>19</sup> Zie <http://www.vlaanderen.be/regeerakkoord> p.34.

<sup>20</sup> Zie <http://www.vlaanderen.be/beleidsnotas> beleidsnota van Minister Vervotte p42.

<sup>21</sup> Mensen met een vraag UC 1 of 2 die via CZR en de PAB inschaling gekend zijn.

<sup>22</sup> Dit beperkt zich niet tot voorzieningen in de gehandicaptensector.

<sup>23</sup> Bij de hervorming Integrale Jeugdhulpverlening werd op een vergelijkbare manier tewerk gegaan.

## PGB in Vlaanderen

---

### o Decreet

Het PGB decreet werd op 15 december 2001 goedgekeurd. Dit decreet werd gesteund door de toenmalige meerderheidspartijen (Agalev, SP, VLD en VU) en de CD&V.

In 1997 werd op vraag van de gebruikers gestart met een experiment PAB. In 2001 was de uitvoering van het PAB besluit een feit. Het onderscheid tussen PAB en PGB zit daar dat het PAB een zorgvorm is. Het PGB is een ander financieringssysteem, dus veel ruimer. Het beperkt zich wel tot de ondersteuning die in de opdracht van het VFSIPH vervat zit. Het PGB decreet verschijnt in 2001. Maar er zijn op 1 mei 2007 nog steeds geen uitvoeringsbesluiten.

### o Expertencel

Eind 2003 gaf de toenmalige minister van welzijn Adelheid Byttebier de opdracht aan het VFSIPH (nu VAPH) om te starten met een expertencel. Experts van gebruikersverenigingen, koepels van voorzieningen en de administratie kwamen gedurende drie maanden tweewekelijks bijeen om voorbereidend werk te verrichten voor de uitvoering van het PGB decreet. Doel was de implementatie van het PGB decreet in al zijn aspecten nauwgezet voor te bereiden. De expertencel onder leiding van adjunct administrateur generaal van het VFSIPH Kristel Gevaert leverde in mei 2004 een eindrapport af onder de titel: *'conceptontwikkeling PGB en zorgvernieuwing, voorstel tot uitvoering van het PGB decreet'*. Dit rapport werd gepubliceerd en voorgesteld aan de Raad van Bestuur van het VFSIPH. Dit rapport werd –ondanks de uitdrukkelijke vraag van enkele parlementsleden– nog niet gepresenteerd in de commissie Welzijn van het Vlaams Parlement omdat de tijd hiervoor niet rijp werd geacht.

### o Relatie met zorggradatie

In de laatste maanden van 2005 en het begin van 2006 werden in Vlaanderen 17700 gebruikers ingeschaald in het kader van zorggradatie. De bedoeling van zorggradatie is te komen tot een eerlijkere financiering<sup>24</sup> van de voorzieningen en een differentiatie van hun aanbod voor de gebruikers<sup>25</sup>.

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap startte in opdracht van Minister van welzijn Inge Vervotte met het nodige studiewerk. De grote inschalingoperatie had als doel zicht te krijgen op de huidige populatie in een beperkt aantal zorgvormen in voorzieningen.

Voor de inschaling werd een beslissingsboom met modules, een zelfredzaamheidschaal en de SIS<sup>26</sup> schaal gebruikt. Dit laatste kan op zich een goed instrument zijn om de individuele ondersteuningsnood te meten. Maar dan dienen de persoon met een handicap (eventueel ook het netwerk) hierbij

<sup>24</sup> Vb. Sommige voorzieningen worden voor 80% betaald andere voorzieningen voor 100%. Reden? Een historische scheefftrekking door een personeelsstop.

<sup>25</sup> Het huidige aanbod bestaat uit: beschutte tewerkstelling, dagbesteding, tehuis niet werkenden, tehuis werkenden, zelfstandig wonen, begeleid wonen, beschermd wonen, wonen begeleid door een particulier, nursing en begeleide uitgroei uit voorzieningen.

<sup>26</sup> <http://www.siswebsite.org>

betrokken te worden en wordt er rekening gehouden met de toekomstplanning en prioriteiten van de gebruiker die ingeschaald wordt.<sup>27</sup>

Een stappenplan en proefprojecten zorggradatie laten in juli 2007 nog steeds op zich wachten.

Zorggradatie kan een opstap zijn naar het PGB. Om een PGB te realiseren is het nodig een prijs te kunnen plakken op het aanbod van voorzieningen. Via de modulering van het aanbod zal dit gemakkelijker worden. Negatief zou echter zijn als mensen niet bevraagd worden naar hun ondersteuningsbehoefte maar direct ingeschaald worden in de bestaande modules. Een ander gevaar van de huidige denkpijlers is dat binnen de modules geen variatie mogelijk is en er zo toch weer zeer beperkt ruimte is voor een individuele invulling van een ondersteuningspakket. Zorggradatie zou helemaal een gemiste kans zijn als men op het einde van de rit opnieuw het rigide systeem van de erkenningen invoert waardoor de dienstverlenende organisaties weinig ruimte zal resten om flexibel in te kunnen spelen op individuele vragen.

- Beleidsvoornemens

In het regeerakkoord van de Vlaamse Regering Leterme staat dat de doelmatigheid van het PGB onderzocht zal worden.<sup>28</sup> Ook in de beleidsnota van Minister van Welzijn, Volksgezondheid en het Gezin Inge Vervotte wordt dit engagement expliciet opgenomen.<sup>29</sup>

Een concrete timing of budget voor de opstart van pilootprojecten of een projectmanager wordt echter nergens voorzien. Het lijkt erop dat de ambities op vlak van PGB en zorgvernieuwing volledig zijn teruggeplooid op de initiatieven in het kader van zorggradatie.

---

<sup>27</sup> [http://www.vgph.be/fileadmin/user\\_data/nationaal/070901\\_Nota\\_VGPH\\_-\\_gebruikers\\_over\\_zorgregie\\_23.12.06.doc](http://www.vgph.be/fileadmin/user_data/nationaal/070901_Nota_VGPH_-_gebruikers_over_zorgregie_23.12.06.doc)

<sup>28</sup> Zie <http://www.vlaanderen.be/regeerakkoord> p.34

<sup>29</sup> Zie [http://www.vlaanderen.be/beleidsnotas/beleidsnota\\_van\\_Minister\\_Vervotte](http://www.vlaanderen.be/beleidsnotas/beleidsnota_van_Minister_Vervotte) p42.

## PGB in andere landen

---

### o Nederland

In Nederland werd vanaf 1995 een deel van het budget voor de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) ter beschikking gesteld voor een persoonsgebonden budget. De AWBZ is een volksverzekering die de bevolking dekt tegen zware gezondheidsrisico's. Dit bleef echter erg beperkt, in 2000 was dit slechts 1%. Sinds de invoering van het "PGB nieuwe stijl" vanaf 1 januari 2003 is dit percentage gestegen tot 4% en telt Nederland meer dan 60 000 budgethouders. De verzekerde kan juridisch aanspraak maken op de benodigde zorg binnen 7 zorgfuncties. Elke verzekerde kan kiezen tussen een budget of zorg in natura. De nieuwe wetgeving was ook een flexibilisering voor de aanbieders. Het budget kan in Nederland niet besteed worden aan medische hulp en hulpmiddelen. De budgethouders kunnen wel schuiven met hun budget tussen de verschillende zorgfuncties en kunnen het budget ook inzetten voor een zorgfunctie die ze niet toegekend kregen. (met uitzondering van de functie vervoer). De inschaling of indicatie gebeurt in Nederland volledig los van het aanbod. RIO's of Regionale Indicatie Organen schalen de gebruikers in. De evaluatie van de zorgbehoefte gebeurt in Nederland in aantal uren assistentie. Het budget wordt rechtstreeks op de bankrekening van de gebruiker gestort via voorschotten. De gebruiker moet zijn bestedingsgedrag verantwoorden. De uitbetaling van voorschotten wordt onmiddellijk stopgezet bij onregelmatigheden. Er is wel een vrij besteedbaar bedrag waar geen verantwoording voor afgelegd moet worden.

Het PGB wordt niet als een inkomen gezien door de belastingen.

Familieleden kunnen worden aangeworven als personeel.

Voor ondersteuning bij de rol van werkgever kan beroep gedaan worden op de diensten van een budgethoudersvereniging. Hiervoor wordt een ledenbijdrage betaald.<sup>30</sup>

### o Zweden

Het was de beweging STIL<sup>31</sup> of Stockholm Cooperative for Independent Living die de bal in 1984 aan het rollen bracht. Ze wilden een alternatief voor de bestaande thuiszorgdiensten. Die diensten werden ingericht door de lokale besturen en hadden tot dan een monopoliepositie. Vanuit de frustratie dat de mensen met een handicap zélf geen controle hadden over de inschaling, toekenning en de kwaliteit van de dienstverlening wilde STIL eigen diensten oprichten. De coöperatieve STIL startte in 1987. In 1994 werd een wet<sup>32</sup> gestemd die enkele rechten van mensen met een handicap moest garanderen. Het recht op persoonlijke assistentie werd hier ingeschreven. STIL werd daarbij als geldend voorbeeld aanvaard. De rechten op ondersteuning en dienstverlening werden uitgebreid. Er kwam een budget voor assistentie. De betaling is een gedeelde verantwoordelijkheid tussen de lokale en de nationale overheid. In 1998 werken 12 000 mensen een persoonlijke assistent in Zweden. In 2001 werd het systeem uitgebreid. Het inkomen en leeftijd spelen niet langer een rol. Het budget wordt rechtstreeks uitbetaald. Met het budget kun

<sup>30</sup> <http://www.gripvzw.be/pdfs/Het%20Nederlandse%20PGB.pdf>

<sup>31</sup> <http://www.stil.se>

<sup>32</sup> *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade*

je aansluiten bij een coöperatieve, zelf een assistent aanwerven of gebruik maken van andere diensten waar je assistentie kunt inkopen.

STIL werkt als een coöperatieve met 230 leden en een omzet van 17 miljoen USD. De coöperatieve is werkgever van de assistenten. Elk lid heeft echter zijn eigen assistent en is over deze werknemer de supervisor.

De ondersteuningsbehoefte wordt uitgedrukt in het aantal uren dienstverlening per week. Er is een vaste prijs per uur en een vaste kost per uur.

STIL organiseert opleiding en ondersteuning voor het opstarten van gelijkaardige coöperatieven.

- Duitsland

In 1994 werd de Pflegeversicherung ingevoerd.<sup>33</sup> De rechthebbenden<sup>34</sup> kunnen kiezen tussen zorg in natura, een budget of een combinatievorm. Kiest men voor zorg in natura dan is het de zorgverzekeraar die de voorzieningen betaalt. Kiest men voor een eigen budget dan ontvangt men slechts de helft van het budget van zorg in natura. Deze beperking zorgt ervoor dat het budget vooral besteed wordt aan de vergoeding van mantelzorg. De prijs van formele zorgverstrekkers is immers te duur. Er zijn verschillende niveau's in de budgetten afhankelijk van de ondersteuningsnoden.

De besteding van het budget is volledig vrij. Wel moet een verpleegkundige 1 keer per jaar oordelen of de persoon met een handicap of ziekte goed wordt verzorgd.

In 2004 koos 48,4% voor het budget, 10,3% voor een combinatie van een budget en zorg in natura, 8,5% voor professionele thuiszorg en ruim 30% ontving intramurale zorg. Oorspronkelijk kozen meer mensen voor het budget.

De prijs van de professionele zorg ligt vast door afspraken tussen de aanbieders, de verzekeraars en de overheid. Door de niet indexering van de persoonsgebonden budgetten is de koopkracht van de budgethouders afgenomen. Kiest men voor zorg in natura dan heeft men ook weinig te zeggen over de aard van de aangeboden ondersteuning, ook daarover worden afspraken gemaakt met de overheid.

De invoering van de Pflegeversicherung heeft ervoor gezorgd dat er commerciële zorgaanbieders op de markt kwamen.

Naast de Pflegeversicherung zijn er ook nog andere persoonsgebonden budgetten. Deze bevinden zich echter nog in de experimentele fase. Met het overbruggende budget probeert men tegemoet te komen aan mensen die meerdere instanties nodig hebben. Dit budget bestaat sinds 2004. Ziekenfondsen, revalidatie instellingen, de zorgfondsen, de ongevallenverzekering, pensioenfondsen en de integratiebureau's kunnen bijdragen. De budgethouder sluit een contract met één van deze instanties die dan het dossier beheert en samen met andere instanties zorgt voor de uitvoering. In 7 regio's wordt er geëxperimenteerd met een experimenteel budget. Het budget komt overeen met de waarde van zorg in natura op het niveau dat de persoon met een handicap toegewezen kreeg. Met dit geld kan ondersteuning ingekocht worden bij instellingen en bij vrij gevestigde personen. Er gelden geen vaste prijzen maar de aanbieders van de ondersteuning moeten wel een legale status hebben en dus geen familieleden of zwartwerkers zijn. Een casemanager helpt de budgethouder en oefent invloed uit op de aanbieders van de ondersteuning.

<sup>33</sup> <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

<sup>34</sup> Wie door een lichamelijke, psychologische of geestelijke ziekte of handicap frequent of in aanzienlijke mate zorg nodig heeft voor hun dagelijkse activiteiten voor een periode van minstens 6 maanden.

- Oostenrijk

Iedere burger met lichamelijke, verstandelijke, psychische of zintuiglijke beperkingen die meer dan 50 uur zorg of oppas per maand nodig heeft, gedurende een periode die ten minstens 6 maanden duurt, heeft recht op een zorgtoelage. Men kan geen keuze maken tussen zorg in natura of een budget maar krijgt sowieso een budget. Het inkomen of vermogen heeft geen invloed op de hoogte van dit budget gekend als 'Pflegegeld'. De hoogte van het budget wordt bepaald door de zwaarte van de beperking. Er zijn 7 niveau's maar de budgetten zijn in vergelijking met bvb Nederland laag. 90% van de mensen die het budget ontvangen worden thuis verzorgd. Bijna de helft van de ontvangers zijn ouder dan 80 jaar. De bestedingsvrijheid is groot.

Sinds de invoering van dit budget is het aantal zorginstellingen in Oostenrijk gestegen maar tegelijk is er een tekort ontstaan. Een andere hindernis is de stijging van de bijdragen die instellingen vragen, dit bemoeilijkt de toegankelijkheid voor mensen met een laag inkomen. Veel mensen vonden een oplossing in een grijs circuit. Het aantal inwoners uit Hongarije, Tsjechië en Slowakije dat zo aan lage lonen en zonder sociale zekerheid tewerkgesteld wordt bedraagt volgens een schatting 10 000 tot 40 000.

De uitkeringsinstantie heeft het recht om de kwaliteit van de zorg te controleren. Deze controle wordt slechts zeer beperkt uitgeoefend. Stelt men een ondermaatse kwaliteit vast dan wordt er overgeschakeld naar zorg in natura. Het volledige budget gaat dan naar de instelling en de budgethouder kan geen controle uitoefenen op de besteding ervan.

Mensen betalen vaak zelf een deel van de kost van de ondersteuning of de sociale bijstand moet bijpassen.

## Wat is kwaliteit van bestaan?

---

Niet gelijk aan kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven wordt als term gebruikt door de medische wereld als criterium om te oordelen of het nog zinvol is om iemand te laten leven<sup>35</sup>. Bovendien zou aan de term 'kwaliteit van leven' een biologische opvatting ten gronde liggen. Iemand met een handicap zou daarin geduid worden als iemand met een sterk verminderde kwaliteit van leven<sup>36</sup>.

Niet gelijk aan kwaliteit van zorg.

Kwaliteit van zorg betekent dat de zorg die verleend wordt voldoende kwalitatief is. Dit kan gemeten en berekend worden aan de hand van een uniforme definitie over wat kwaliteit van zorg is. Ook de tevredenheid van gebruikers over de zorg kan hierin meegenomen worden. Maar kwaliteit van zorg beperkt zich enkel tot de sfeer van de zorgverlening. Het kan perfect mogelijk zijn dat iemand grote kwaliteit van zorg ervaart maar toch erg ongelukkig is en zijn kwaliteit van bestaan zeer negatief inschat.<sup>37</sup>

Een mix van objectief en subjectief welbevinden

Het is niet eenvoudig om de bestaanskwaliteit van iemand of van een groep mensen te meten. Er is discussie of dit objectief te meten valt of enkel subjectief weer te geven. En is hierbij geen sprake van meerdere dimensies die samen bepalen of er sprake is van kwaliteit van bestaan? Is de beleving van kwaliteit van bestaan niet hyperindividueel? Is het iets vaststaands of is het relatief afhankelijk van de persoon maar ook de culturele context of sociale omgeving?

Een combinatie van objectieve en subjectieve indicatoren is wellicht het meest volledig om kwaliteit van bestaan te meten. Onderzoek naar de maatschappelijke positie van mensen met een handicap zou een goed begin zijn.<sup>38</sup> Men kan bijvoorbeeld meten wat het inkomen is, hoe groot en stevig het sociale netwerk is, de participatiegraad aan culturele en vrije tijdsactiviteiten, de oppervlakte van de woonruimte, ... Dit kan dan aangevuld worden met onderzoek naar de subjectieve beleving van kwaliteit van bestaan. Want zelfs onder identieke omstandigheden kunnen 2 personen een andere subjectieve beleving ondervinden van de kwaliteit van bestaan. Dit gaat om het beleven van plezier en geluk en het kunnen realiseren van je persoonlijke wensen en dromen.

Enkele mogelijke meetinstrumenten<sup>39</sup>:

- de 8 dimensies van Schalock:

<sup>35</sup> Leenen, H.J.J. (1985). Kwaliteit van leven, een bruikbaar begrip? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 9 (3), pp. 153.

<sup>36</sup> Gennep, A. van (1994). *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam/Meppel: Boom.

<sup>37</sup> Arduin – serie 7, *Van zorg naar ondersteuning*.

<sup>38</sup> GRIP, publicatie inclusie effectenrapportering

<sup>39</sup> D.F.J. Bosscher, *Gelukkig geïntegreerd, Onderzoek naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking*, proefschrift, 1999, Utrecht.

Om die subjectieve bevinding te meten bij mensen met een verstandelijke handicap maakte Schalock een instrument. Het is een lijst met 44 vragen over 8 domeinen van het leven: emotioneel welbevinden, persoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, lichamelijk welbevinden, zelfbeschikking, sociale integratie en rechten. Hij merkt op dat dit instrument evenzeer bruikbaar is voor mensen zonder handicap. In 2000 werd op het 11e wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) beslist dat de 'kwaliteit van bestaanstandaarden' zoals die zijn uitgewerkt door Schalock als uitgangspunt genomen wordt voor toekomstig onderzoek.

In hun onderzoek stelden Jos Van Loon en Geert Van Hove vast dat van deze 8 dimensies inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontplooiing een grote invloed hebben op de verschuiving die in vele voorzieningen nog dient te gebeuren van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van bestaan<sup>40</sup>.

- de 3 voorwaarden van Van Genneep:

Van Genneep noemt drie voorwaarden om te kunnen spreken van een kwaliteitsvol bestaan:

- Zelf inhoud kunnen geven aan het eigen bestaan volgens gewone en speciale basisbehoeften.
- Kunnen leven onder omstandigheden en volgens patronen zoals die toegankelijk zijn voor mensen zonder handicap.
- Tevreden zijn met het bestaan dat je hebt.

De nadruk ligt vooral op die laatste 'persoonlijke bestaanssatisfactie'.

- Ask us! / Zeg het ons!<sup>41</sup>

De laatste jaren maakt een nieuwe manier van meten opgang. Cruciaal is de betrokkenheid van mensen met een verstandelijke handicap zelf. Het zijn zij die de enquêtes afnemen. Tegelijk worden ze ook betrokken in het uitwerken van de vragenlijsten. Zijn de vragen relevant en begrijpbaar?

- Het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan

Dit werd in Nederland ontwikkeld en is een combinatie van subjectieve en objectieve indicatoren. Het omvat 7 domeinen en 1 subdomein. Het meet in hoeverre de ondersteuning van voorzieningen met hun kwaliteit van zorg tegemoet komt aan de kwaliteit van bestaan van de cliënten.<sup>42</sup> Nadeel is dat gebruikers niet betrokken werden bij de ontwikkeling hiervan, de vragen niet door iedereen zelf beantwoord kunnen worden en het erg op voorzieningen gericht is. Net als andere

---

<sup>40</sup> Van Loon, J., Van Hove G., Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability and Society*, 16, 2001, 233-254.

<sup>41</sup> Het eindrapport van het project in Nederland is te vinden op <http://www.nizw.nl/Gehandicapten/doccontrol/Eindrapportage-Zeg-het-ons.pdf>

<sup>42</sup> Vreeke, G.J., Janssen, C.G.C., Resnick, S. & Stolk, J. (1998). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap: Ontwikkeling van een meetinstrument voor woonvoorzieningen en de stand van zaken in Nederlandse instellingen*. Amersfoort: Vereniging 's Heeren Loo; Amsterdam: Vrije Universiteit.

meetinstrumenten die in Nederland ontwikkeld werden heeft het zijn eigen plus- en minpunten

# INHOUD

---

## INLEIDING

### **1. Uitgangspunten voor het PGB**

- 1.1. Kwaliteit van bestaan
- 1.2. Ondersteuning in plaats van Zorg
- 1.3. Recht op ondersteuning
- 1.4. Zelfbeschikking en autonomie
- 1.5. Vraaggestuurde aanbodzijde
- 1.6. Een inclusieve samenleving
- 1.7. Transparantie
- 1.8. Evenwaardige keuzemogelijkheden
- 1.9. 1 loket, 1 dossier en 1 inschaling
- 1.10. Efficiëntie en Effectiviteit

### **2. Wat is het PGB?**

- 2.1. Definities
- 2.2. Afbakening
- 2.3. De voordelen van het PGB
- 2.4. Mogelijke vormen van PGB
- 2.5. Aandachtspunten

### **3. Beleidsvoorstellen**

- 3.1. Een opdrachthouder PGB
- 3.2. Een pilootproject

- BIJLAGE 1 PGB in Vlaanderen
- BIJLAGE 2 PGB in andere landen
- BIJLAGE 3 Wat is kwaliteit van bestaan?