

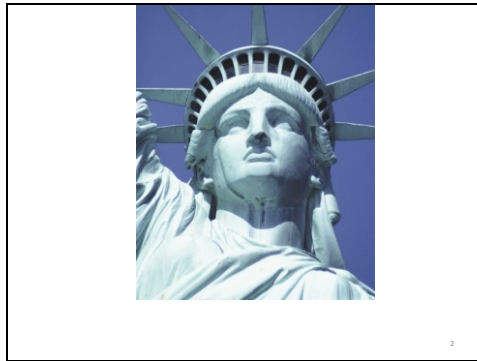
Dia 1

RIP

PAB en PGB?

Jos Huys, namens GRIP vzw
Hoorzitting Commissie Welzijn
Vlaams Parlement
25 februari 2014

Dia 2



Dames en heren, vertegenwoordigers van het volk,

Zestien jaar geleden, meer precies op 5 december 1997 bij het werkbezoek van de leden van de welzijnscommissie van het Vlaams Parlement aan Belgisch en Nederlands Limburg, had ik de eer u, of uw voorgangers, te mogen toespreken als voorzitter van de V.Z.W. Independent Living Vlaanderen.

We waren toen reeds exact tien jaar aan het pleiten om aan het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) een experiment, en vervolgens een decretale basis toe te kennen. In het toenmalige Vlaanderen, zo stelden wij als jonge personen met een ernstige fysieke handicap vast, bepaalde het aanbod, niet de vraag van de gehandicapte persoon, welke onze behoeften aan assistentie zijn: 's morgens de thuisverpleegster voor ons toilet, 's voormiddags de gezinshelpster voor ons huishouden, 's namiddags het bezigheidstehuis voor onze hobby, en 's avonds de oppasdienst voor hulpbehoevenden.

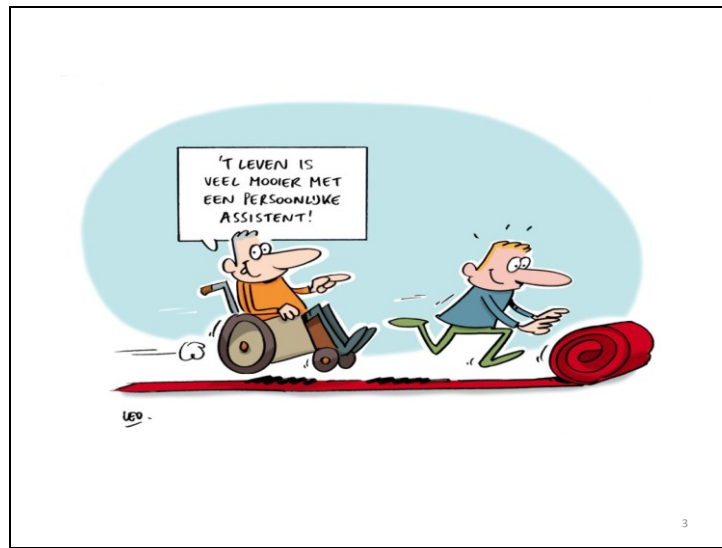
Dit is niet wat wij, jonge personen met een handicap, wilden. We wilden dezelfde mogelijkheden om aan ons leven richting te geven zoals personen zonder handicap dat doen: studeren, werken, een gezinsleven uitbouwen. Zouden wij dan maar diensten en voorzieningen oprichten voor assistentie bij gezinsactiviteiten? En voor assistentie op het werk?

Dat zijn retorische vragen.

Door de verscheidenheid aan handicaps en concrete levenssituaties van personen met een handicap is immers een efficiënte invulling van hun assistentiebehoeften alleen maar mogelijk door aan de gebruiker van assistentie het beslissingsrecht te verlenen. Onafhankelijk Leven, een leven in vrijheid en verantwoordelijkheid, betekent voor wie op assistentie is aangewezen dat hij beslist wie hem assistentie verleent, en waar en wanneer dit nodig is.

Hoe groter iemands beperkingen zijn, hoe belangrijker assistentie wordt om een normale sociale rol te kunnen vervullen en des te belangrijker het wordt om zelf (of via een vertrouwenspersoon) controle te verwerven over de organisatie van deze assistentie.

Dia 3

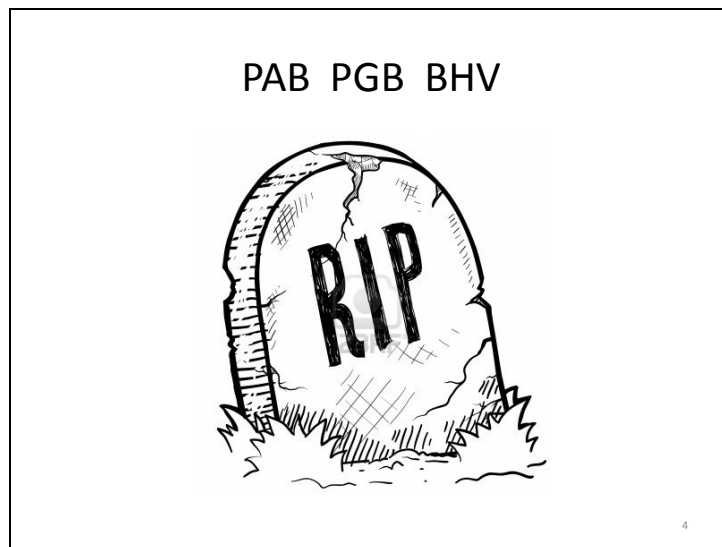


Nu, zestien jaren na het eerste PAB-experiment en dertien jaar na goedkeuring door uw parlement van de PAB- en PGB-decreten, zijn bijna 3.000 Vlaamse budgethouders actief bezig om met hun PAB of PGB aan echte zorgvernieuwing te werken: kinderen met zware handicaps die de gewone school volgen, volwassenen die met hun partner een evenwichtige, en niet door zorgafhankelijkheid gedomineerde relatie kennen, en ja, ook onze hoogbejaarde ouders die hebben gezien dat verminderde fysieke en mentale mogelijkheden niet het einde van hun zelfbeschikkingsrecht hoeven te betekenen.

Honderden budgethouders met snel degeneratieve aandoeningen hebben hun laatste levensjaren in waardigheid, met ondersteuning van persoonlijke assistenten, kunnen beleven. Dat P.A.B.'s alleen werkzaam zijn voor een beperkte elite van hogeschoolde en zelfbewuste personen met een handicap was een mythe, die inmiddels door de ervaringen werd weerlegd. Budgethouders zijn er in alle lagen van de bevolking, hoog en laag opgeleid, rijk en arm, en zowel met motorische, sensorïële als mentale beperkingen.

Budgethoudersverenigingen, waarin de beslissingsmacht is toebedeeld aan de budgethouders zelf, hebben samen met de Vlaamse regering en de administratie van het VAPH, en vaak onder het toezicht van de welzijnscommissie van het Vlaams Parlement, gedurende meer dan tien jaar getimmerd aan het PAB-uitvoeringsbesluit, de PAB-Richtlijnen, het PGB-experiment en de werking van de deskundigencommissie.

Nee, natuurlijk is niet alles perfect aan het PAB en het PGB, maar het is een niet meer weg te denken bron van creatieve oplossingen voor de ondersteuningsnoden van zo vele personen met een handicap. Althans, dat dachten we!



Dames en heren parlementsleden, aan u wordt een ontwerp van decreet ter stemming voorgelegd, waarvan het artikel 31 simpelweg, op de door de volgende Vlaamse regering te bepalen datum, het PAB, het PGB en de budgethoudersverenigingen, afschaft. Wanneer u dit goedkeurt zullen het PAB en PGB uit de Vlaamse rechtsorde verdwijnen. Alleen de bestaande budgethouders zullen dan nog gedurende een eveneens door de Vlaamse regering te bepalen overgangperiode van hun PAB of PGB gebruik kunnen maken.

Het fundamentele probleem is dat dit ontwerp van decreet de rechtsbasis van de 'zorgvernieuwing' die vandaag reeds bestaat, in één klap wegvaagt. Het hele hoofdstuk IV wordt uit het VAPH-decreet geschrapt.

De minister belooft dat het allemaal goed komt. Maar beloftes zijn geen garanties. Een tekst die het PAB, het PGB en de BHV afschaft, en er een blanco blad voor teruggeeft, kunnen wij niet steunen.

Ja, we weten het, er komt iets anders in de plaats: de Persoonsvolgende Financiering (PVF). Maar daar zijn serieuze vraagtekens bij te plaatsen, zoals ikzelf en andere sprekers u vandaag zullen toelichten. Minstens kan gesteld worden dat de concrete contouren van het nieuwe "PVF-budget" allerm minst duidelijk zijn. Ook de Raad van State zegt in zijn advies dat "het aan de decreetgever toekomt om in het decreet zelf een aantal regels op te nemen die de draagwijdte, de toekenningsvoorwaarden en het toepassingsgebied nader bepalen, of minstens bepalingen op te nemen aan de hand waarvan deze regels door de regering verder kunnen worden ingevuld."

U zal na de hoorzittingen en na wijs beraad in de welzijnscommissie, uw conclusies trekken en het ontwerp van PVF-decreet hetzij willen verwerpen, hetzij ten gronde willen amenderen.

Persoonsvolgende Financiering

- **BOB (basisondersteuningsbudget) = trap 1**
- **Handicapspecifieke ondersteuning door VAPH = trap 2**

Voucher/ Cashbudget

5

Wat zijn immers de krachtlijnen van het nieuw voorgestelde stelsel van Persoonsvolgende Financiering?

-Enerzijds is er het stelsel van de Vlaamse zorgverzekering: eenieder met een vastgestelde ondersteuningsnood kan aanspraak maken op een forfaitaire maandelijkse toelage, het zgn. "basisondersteuningsbudget" of kortweg "BOB". Weliswaar wordt een geleidelijke invoering voorzien.

-Anderzijds is er de handicapspecifieke ondersteuning die gefinancierd wordt door het VAPH, hetzij door rechtstreeks aan een erkende voorziening te betalen, hetzij door cash ter beschikking te stellen van de persoon met een handicap zelf, hetzij door een combinatie van cash en voucher.

Anders dan voor het BOB, heeft de PMH **geen** juridische aanspraak op de handicapspecifieke ondersteuning: deze wordt uitsluitend binnen de beschikbare begrotingskredieten toegekend en via het stelsel van de zorgregie toegewezen: in elke provincie zal een regionale prioriteitencommissie de schaarste verdelen. In trap 2 worden de wachtlijsten decretaal verankerd.

In het ontwerp van PVF-decreet blijft de tussenkomst van de Vlaamse zorgverzekering residuair t.a.v. de tussenkomst van het VAPH: de pmh die handicapspecifieke ondersteuning krijgt van het VAPH kan geen aanspraak maken op de maandelijkse toelage van de zorgverzekering. Maar wel nieuw is dat de toegang naar VAPH-ondersteuning wordt beperkt tot ondersteuning die niet kan ondervangen worden met rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning.



Eerst dus het basisondersteuningsbudget, of BOB.

Daar kan je mee thuis komen, maar of je daarmee als pmh thuis kan blijven is nog zeer de vraag.

Stel dat je, zoals nu, een maandelijkse toelage uit de zorgverzekering krijgt van 125 euro. Daarmee kan je onmogelijk iemand op een legale wijze tewerkstellen voor jouw ondersteuning.

Je kan er wel een cadeautje mee kopen voor je liefste vrouw of dochter die zo goed voor je zorgt: de besteding van je BOB hoef je immers niet te verantwoorden.

In het advies van het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding van 20 september 2013 over het voorontwerp van PVF-decreet lezen we dat “het vanuit het VN-Verdrag betreffende de rechten van de pmh aanbeveling verdient om alle ondersteuning voor personen met een handicap gekoppeld te houden aan de individuele ondersteuningsbehoefte.”

In het advies van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin van 30 oktober 2013 over de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap lezen we dat, “ervan uitgaande dat er niets wijzigt aan de wijze van financiering van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning en er enkel gebruikersbijdragen betaald moeten worden met het basisondersteuningsbudget, het onwaarschijnlijk lijkt dat de persoon met een handicap via dit mechanisme het aanbod zal kunnen sturen”.

Kort samengevat: het BOB bestendigt de thans bestaande afhankelijkheid van de familie en de reguliere thuishulpdiensten. En dat terwijl het PAB er juist gekomen was door de vaste wil van pmh om niet langer voor hun ondersteuning afhankelijk te blijven van hun familie en de reguliere thuishulpdiensten!

Dia 7

VAPH TOEGANG



7

Maar goed, er is meer dan het BOB.

Er is trap 2: de handicapspecifieke ondersteuning.

Maar voor wie?

VAPH TOEGANGSPOORT

- 1° beschikken over een door het agentschap goedgekeurd ondersteuningsplan;
- 2° een geobjectiveerde nood hebben aan zorg en ondersteuning die de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning overschrijdt, in voorkomend geval vastgesteld op basis van een instrument voor de inschaling van de zorgzwaarte.

8

Art. 8 van het ontwerp van decreet bepaalt: “Om aanspraak te kunnen maken op een budget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning, moet de meerderjarige persoon met een handicap aan de volgende voorwaarden voldoen:

1° beschikken over een door het agentschap goedgekeurd ondersteuningsplan;

2° een geobjectiveerde nood hebben aan zorg en ondersteuning die de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning overschrijdt, in voorkomend geval vastgesteld op basis van een instrument voor de inschaling van de zorgzwaarte.”

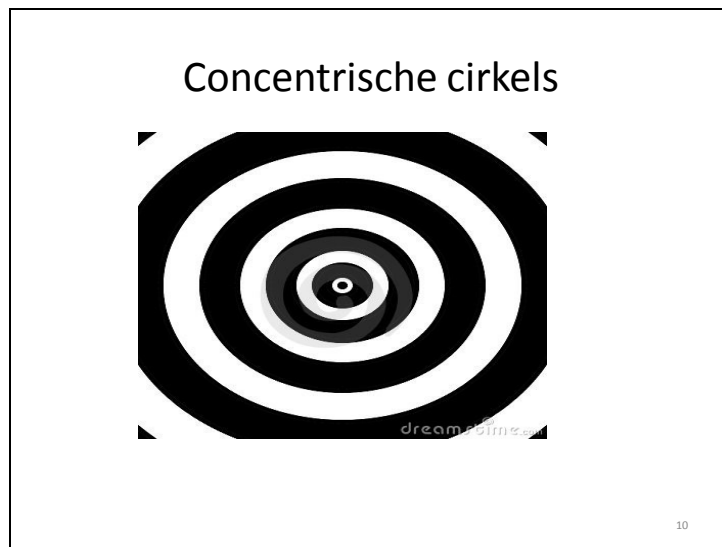
Ondersteuningsplan

- Art. 2, 8° ondersteuningsplan: de beschrijving van het geheel van ondersteuning waarop de persoon met een handicap een beroep kan doen, met inbegrip van de welzijns- en gezondheidsvoorzieningen, het sociale netwerk, materiële ondersteuning en ondersteuning, geleverd door voorzieningen die vergund zijn door het agentschap;

9

Art. 2, 8° van het ontwerp van decreet definieert het ondersteuningsplan als: “de beschrijving van het geheel van ondersteuning waarop de persoon met een handicap een beroep kan doen, met inbegrip van de welzijns- en gezondheidsvoorzieningen, het sociale netwerk, materiële ondersteuning en ondersteuning, geleverd door voorzieningen die vergund zijn door het agentschap.”

Deze beschrijving is, zo leert ons de Memorie van Toelichting, gebaseerd op het model van de 5 concentrische cirkels.



De vijf concentrische cirkels omvatten:

1. Zelfzorg: de zorg en ondersteuning die de persoon met een handicap zelf opneemt;
2. Gebruikelijke zorg: de normale dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden die onder hetzelfde dak wonen geacht worden voor elkaar opnemen;
3. Zorg en ondersteuning die geboden worden door familie, vrienden en/of informele contacten;
4. Professionele zorg en ondersteuning vanuit de algemene zorg en dienstverlening: diensten maatschappelijk werk, centra algemeen welzijnswerk, diensten gezinszorg, initiatieven kinderopvang... Deze vorm van ondersteuning is voor alle burgers toegankelijk;
5. Professionele zorg en ondersteuning door het VAPH gefinancierd.

Stuk 2429, p. 154

- “Het persoonsvolgend budget voor de niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening zal gebaseerd zijn op de **resterende** ondersteuningsnood, **na verrekening** van de andere aanwezige ondersteuningsbronnen in het natuurlijke en sociale netwerk, en in de reguliere zorg.”

11

De draagwijdte van het gebruik van deze concentrische cirkels wordt verduidelijkt in de bijlage bij de Memorie van Toelichting, die u terug vindt in het u ter stemming voorgelegde parlementair document.

“Het persoonsvolgend budget voor de niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening zal gebaseerd zijn op de **resterende** ondersteuningsnood, **na verrekening** van de andere aanwezige ondersteuningsbronnen in het natuurlijke en sociale netwerk, en in de reguliere zorg.”

Stuk 2429, p. 16

- “Uit het ondersteuningsplan van de persoon met een handicap wordt gedistilleerd wat de persoon met een handicap vraagt uit de niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening van het VAPH. De **resterende VAPH-vraag** wordt door de opmakers van het ondersteuningsplan vertaald in volgende categorieën: mobiele ondersteuning, dagondersteuning, woonondersteuning,..

12

En de Memorie van Toelichting verduidelijkt verder hoe dit restant van de ondersteuningsnood, na verrekening van de ondersteuningsbronnen uit de vier binnenste cirkels, wordt vertaald naar vier of vijf budgetcategorieën die men in de verdere technische uitwerking van de persoonsvolgende financiering nog zal concretiseren.

Zorgzwaarte

- “In functie van het bepalen onder welke van deze budgetcategorieën de betreffende persoon valt, wordt van de persoon met een handicap het **zorgzwaarte-inschalings-instrument** afgenomen door een multidisciplinair team. Op deze wijze komen we tot een geobjectieerde inschaling van de ondersteuningsbehoefte .” (Stuk 2429, p. 154)

13

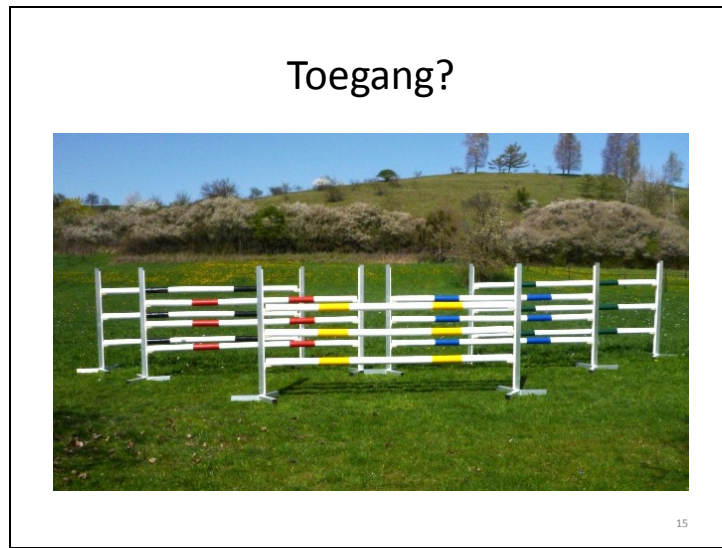
Vanaf een bepaalde, nog nader te bepalen, ondersteuningsnood, moet de pmh dan nog via een multidisciplinair team zijn zorgzwaarte laten inschalen.

Advies SAR WGG 30-10-2013

- ... “De vraag is of dit alles de keuzevrijheid, zelfbeschikking, kwaliteit van bestaan en recht op ondersteuning zal bevorderen?”

14

In het advies van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin van 30 oktober 2013 over de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap lezen we dat “Emancipatorisch bedoelde elementen zoals ondersteuning van het eigen netwerk, opbouwen van dat netwerk, vraagverduidelijking, werken met een ondersteuningsplan niet mogen gebruikt worden als financieringsinstrument. Nu lijkt het erop dat ze een centrale plaats krijgen om te bepalen of je recht hebt op een budget in trap 2, of er een zorgzwaarte instrument moet worden afgenomen, hoe groot het budget zal zijn,... De vraag is of dit alles de keuzevrijheid, zelfbeschikking, kwaliteit van bestaan en recht op ondersteuning zal bevorderen? “



Op zijn minst kan gezegd worden dat de pmh een stevig hindernisparcours moet doorlopen op zijn weg naar de VAPH-ondersteuning: hij gaat voorbij de DOP voor zijn ondersteuningsplan, het MDT voor zijn ZZI, de RPC voor de prioriteitsbepaling, en last but not least, de VAPH-administratie zelf.

Al deze instanties zijn in meerderheid bemand of bevrouwd door personen die een band hebben met en/of een deskundigheid bezitten over de georganiseerde welzijnszorg. Ze zijn dan ook goed geplaatst om de pmh de weg te wijzen in de ruime waaier van het **reeds bestaande aanbod** van rechtstreeks toegankelijke ondersteuning en van de reguliere welzijnsvoorzieningen. De pmh die zelf zijn ondersteuning wil organiseren en daarvoor een budget vraagt aan het VAPH zal bijzonder stevig in de stijgbeugels moeten staan om over al deze hordes heen te springen.

BHV

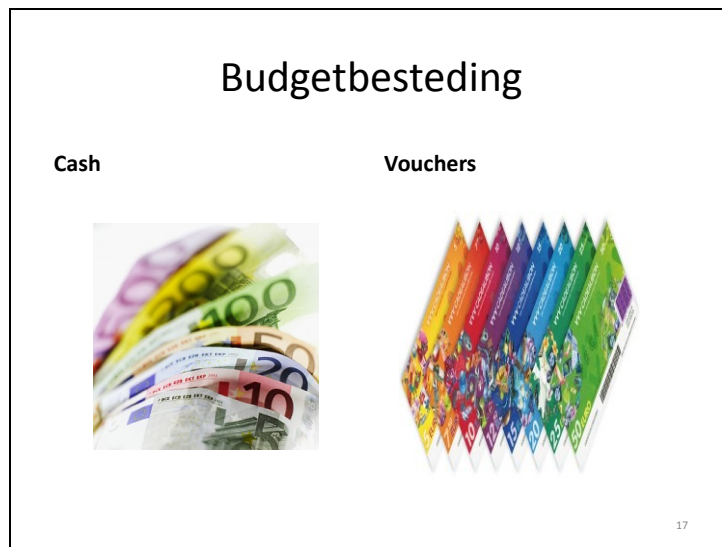
- Art. 16, 6° VAPH –Decreet
“budgethoudersvereniging : een vereniging zonder winstoogmerk, **waarvan minstens tweederde van de leden en tweederde van de bestuurders budgethouder zijn**, en die de taak op zich neemt de budgethouders te ondersteunen bij alle aspecten van de organisatie van de ondersteuning tot maatschappelijke integratie en participatie”

16

Gelukkig kan de pmh op deze lange weg beroep doen op organisaties die hem bijstaan.

Maar helaas, de budgethoudersverenigingen zoals die nu wettelijk zijn omschreven in art. 16 van het VAPH-decreet, worden, samen met het PAB en PGB, ook afgeschaft.

En art. 14, tweede lid, van het ontwerp PVF-decreet stelt als enige voorwaarde voor de organisaties die als belangenbehartiger willen optreden dat ze zelf geen aanbieder of indicatiesteller zijn.



Krijg je, als pmh, eindelijk een budget toegewezen, dan is de hamvraag uiteraard “wat kan je ermee doen?”

In principe is er vrije keuze tussen cash of voucher, of een combinatie van beide, maar in het ontwerp van PVF-decreet wordt al een delegatie verleend aan de Vlaamse regering om de gevallen te bepalen waarin het VAPH het cashbudget kan omzetten in een voucher.

Overigens, is er echt sprake van vrije keuze wanneer bij de voucher organisatiegebonden kosten in rekening mogen gebracht worden, en bij het cash-budget niet?

En ten slotte, zelfs met een cashbudget kan je niet je eigen ondersteuning zelf organiseren, want je kan er alleen mee terecht bij door het VAPH vergunde aanbieders (zie het nieuwe art. 19/1 VAPH-Decreet, zoals ingevoerd door artikel 31 PVF-ontwerpdecreet).

Advies CGKR

- “Het recht op omzetting van een cash-budget in een voucher (en omgekeerd) zou uitsluitend voorbehouden moeten zijn aan personen met een handicap zelf, behoudens indien een rechter hier rond beperkingen oplegt.”
- “Ten slotte pleit het Centrum voor het maximaal vrijwaren van de bestedingsvrijheid van op basis van het ondersteuningsplan en de zorgzwaarte toegekende middelen.”

18

In zijn advies van 20 september 2013 over het voorontwerp van PVF-Decreet is het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding alvast de mening toegedaan dat een door het VAPH opgelegde verplichting om van de vouchers gebruik te maken in strijd is met het VN-verdrag.

En ook blijft het onduidelijk in hoeverre de besteding van het cashbudget gekoppeld wordt aan het ondersteuningsplan en de daarin beschreven noden aan handicapspecifieke zorg en ondersteuning. Een toekomstige Vlaamse regering moet dit alles nog nader preciseren in de uitvoeringsbesluiten.

Een mogelijk doemscenario is dat van het BAP, het “budget d’assistance personnelle”, zoals dit bij onze zuiderburen is uitgewerkt. De Waalse budgethouder zit gevangen binnen de contouren van zijn individueel ondersteuningsplan. Daarin staan met precisie beschreven hoeveel uren per week, bij welke, met name genoemde, dienstverleners, en tegen welke kostprijs, welke pakketjes van dienstverlening met het BAP kunnen worden ingekocht. De ervaring leert dat zulks in de praktijk onuitvoerbaar blijkt.

Rechtsbescherming

- Recht op beroep?
- Recht op privacybescherming?
- Strafbaarstelling?
- Sociale zekerheid?

19

Eveneens is onduidelijk in hoeverre en hoe de pmh in de hele procedure van aanvraag, opmaken ondersteuningsplan, inschaling van de ondersteuningsnoden, prioriteitsbepaling, keuze tussen cash en vouchers, en ten slotte de besteding van het budget en de verantwoording ervan zijn verweer kan doen gelden.

Wel duidelijk staat in art. 20 van het ontwerp van PVF-decreet nog steeds dat “de aanvraag van het budget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning een toestemming van de aanvrager omvat om in de lokalen die door de aanvrager gebruikt worden in het kader van het budget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning, met inbegrip van de door de aanvrager bewoonde lokalen, controlebezoeken te laten uitvoeren.”

Nochtans had de Raad van State in zijn advies aanbevolen “om te voorzien in bijzondere waarborgen met betrekking tot het betreden, niet alleen van woningen in de klassieke zin, maar ook van plaatsen die, zelfs al zijn zij geen “woning” in die zin, toch vallen onder de waarborgen bedoeld in artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens.”

Aan de strafbaarstelling op grond van het decreet betreffende de zorg- en bijstandsverlening van de assistenten die uit een cashbudget worden betaald werd in het ontwerp van PVF-decreet inmiddels verholpen door de toevoeging van het artikel 45, mede ingevolge een tussenkomst van de VZW GRIP.

Maar er zijn nog andere, wellicht onbedoelde gevolgen verbonden aan het verdwijnen van het PAB uit de Vlaamse wetgeving, zoals het verlies van de sociale zekerheid voor de naasten die op grond van een takenovereenkomst assistentie verlenen aan hun gezinsleden met een handicap.

Het begin van het einde?

- Art. 10. De niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning wordt gefinancierd in de vorm van een budget. Dat budget wordt uitgedrukt in budgetcategorieën. De persoon met een handicap maakt een keuze tussen een PAB of een PGB, of gebruikt een combinatie van beide.

20

“We hebben 14 jaar gestreden om het PAB erdoor te krijgen en nog eens 14 jaar om het te behouden en de mogelijkheden uit te breiden. Er kan nog veel aan verbeterd worden, maar het heeft toch bewezen dat het een inclusief leven en zelfsturing mogelijk kan maken. We gaan dit nu niet zonder slag of stoot opgeven!”

Zo staat het vermeld op de website van de actiegroep “RIP PAB PGB”.

En inderdaad, wij vragen u geen goedkeuring te verlenen aan een ontwerp van decreet dat deze verworvenheden van een jarenlange emancipatiestrijd uit de Vlaamse wetgeving schrapt.

Wil u toch, op basis van een of ander politiek akkoord, het PVF-decreet gestemd zien, schrap dan minstens de bepalingen eruit die het PAB en PGB afschaffen, en amendeer het ontwerp met een keuzemogelijkheid voor alle pmh, niet voor een nieuwsoortig cashbudget of voucher, waarvan de contouren nog door een nieuwe Vlaamse regering moeten vastgesteld worden, maar met een keuzemogelijkheid voor het PAB of PGB, die hun verdiensten hebben bewezen en nog een flink groeipotentieel hebben. Art. 10 van het ontwerp kan in die zin herschreven worden.

Wil U amenderen, dan is GRIP steeds bereid daar mee over na te denken.