

MANIFEST PERSOONLIJKE ASSISTENTIE

Recht op persoonlijke assistentie voor iedere persoon met een handicap

Brussel, 15 december 2021

Met dit manifest nodigen we beleidsmakers uit om persoonlijke assistentie uit de schaduw te halen en het recht op persoonlijke assistentie te versterken.

OVER PERSOONLIJKE ASSISTENTIE EN DIRECTE FINANCIERING

Wat is het?

Persoonlijke Assistentie is ondersteuning onder controle van de persoon met een handicap in het kader van een onafhankelijk leven in de maatschappij. De assistentie aan de persoon met een handicap is persoonlijk indien de persoon met een handicap beslist wie als assistent optreedt, welke ondersteuning de assistent verleent, waar, wanneer en hoe de assistent ondersteuning verleent. Ze is persoonlijk als binnen de assistentietijd enkel deze ene persoon wordt ondersteund.

In een aantal landen of regio's bestaan er wettelijke systemen die personen met een handicap een budget toekennen waarmee ze persoonlijke assistentie kunnen organiseren. Dat heet directe financiering: de subsidies gaan rechtstreeks naar de persoon. De rechthebbende krijgt een individueel budget op maat en kan hiermee de ondersteuning die nodig is, bekostigen.

Persoonlijke assistentie en directe financiering maken deel uit van een belangrijke evolutie in het streven naar een inclusieve samenleving waarbij ook wordt ingezet op integrale toegankelijkheid, het voorzien van redelijke aanpassingen op alle domeinen, een menswaardig inkomen enzovoort. Het recht op persoonlijke assistentie staat verwoord in artikel 19b van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) en verder uitgewerkt in een verklarende tekst van het VN-Comité.

Een krachtig verhaal waar we trots op mogen zijn

De mogelijkheid tot directe financiering ontstond in Vlaanderen op 15 december 2000, met de goedkeuring van het Besluit op het Persoonlijke AssistentieBudget (PAB), het sluitstuk van een jarenlange strijd van personen met een handicap. Vlaanderen werd een voorbeeldregio in België en Europa. Het principe van een eigen budget om je ondersteuning mee te organiseren trok men vanaf 2016 door in het Persoonsvolgend Budget (PVB) binnen trap 2 van de Persoonsvolgende Financiering (PVF).

Persoonlijke assistentie bleek in de afgelopen 2 decennia in Vlaanderen een van de belangrijkste sleutels voor inclusie. Honderden kinderen, jongeren en volwassenen die voor hun 65^{ste} levensjaar een handicap verwierven, bouwden met behulp van persoonlijke assistentie hun leven uit, midden in de samenleving. Het gaf hun kansen om in de maatschappij te wonen, naar de gewone school te gaan, een gewone job op te nemen, relaties aan te gaan met andere mensen zonder afhankelijk van hen te zijn

voor zorg. Heel normale zaken die echter zonder persoonlijke assistentie onhaalbaar waren. Persoonlijke assistentie geeft mensen beslissingsrecht en laat hen daarom toe hun menselijke waardigheid te behouden. Persoonlijke assistenten doen een topjob.

En toch: een vogeltje dat niet mag vliegen?

De realiteit van persoonlijke assistentie blijft echter na 20 jaar nog te klein en onzichtbaar. De eerste 15 jaar na het ontstaan van PAB schommelde het aandeel van directe financiering in de uitgaven van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) rond de 5%. Na de invoering van PVF veranderde dit maar weinig. Momenteel gaat het over een 7-8% cash budgetten ten opzichte van het totaal. Het is niet gekend hoeveel van dat aandeel cash budgetten echt naar persoonlijke assistentie gaat. Persoonlijke assistentie omvat immers enkel die bestedingswijzen waarbij de persoon zelf bepaalt wie hem of haar assisteert, wanneer, waarvoor, hoe en waar.

Het is een pijnlijke vaststelling dat persoonlijke assistentie niet echt van de grond komt. Anderzijds verwondert het ons niet. Persoonlijke assistentie en de job van persoonlijke assistent zijn bij velen nog onbekend, er bestaan vooroordelen, en de drempels om het recht op persoonlijke assistentie uit te oefenen zijn te hoog. Zo staan de budgethoogtes niet op punt, zijn er lange wachttijden om een budget te bekomen en komen velen zelfs niet in aanmerking voor een budget. Bovendien is het voor velen momenteel moeilijk om ermee te werken, is er onvoldoende opleiding en coaching voor budgethouders, wordt uitwisseling van informatie en sociale steun door andere personen met een handicap niet gestimuleerd, en ontbreken er vangnetten voor wie het moeilijker heeft om zelf persoonlijke assistentie te organiseren.

Wij moeten daarom concluderen dat het recht op persoonlijke assistentie in Vlaanderen nog steeds met de voeten wordt getreden. Hierdoor blijven veel mensen afhankelijk van de goodwill van familie, vrienden en vrijwilligers, collectieve zorgorganisaties en het sociaal netwerk. Tekorten op het vlak van persoonlijke assistentie put het sociale netwerk rond de persoon uit, en kunnen leiden tot sociaal isolement en eenzaamheid. Ook andere rechten geraken aangetast, zoals het recht op persoonlijke autonomie en gelijke kansen op vrije keuze, het recht op deelname aan de maatschappij op gelijke voet met andere burgers en het recht op een goede levensstandaard en sociale bescherming. Doordat mensen de kosten voor ondersteuning zelf moeten dragen, verzwakt hun huidige en toekomstige inkomenspositie.

OPROEP

We doen een warme en dringende oproep aan alle beleidsmakers om hier verandering in te brengen. Gericht beleid met een duidelijke visie kan de omslag naar gelijke kansen op een leven in de maatschappij, zoals ook verwoord in het VRPH, mogelijk maken. In een algemeen en gecoördineerd plan voor de inclusie van personen met een handicap neemt persoonlijke assistentie een belangrijke plaats in. Wij zien hiervoor volgende hefboomen:

1. Inzetten op voldoende en kwalitatieve persoonlijke assistentie

» **Bekendheid verhogen en vooroordelen actief aanpakken.** Zowel bij personen met een handicap als bij de brede bevolking is persoonlijke assistentie te weinig bekend en het beeld van de job van persoonlijke assistent vaak te eenzijdig. Wat de job inhoudt en wie voor een bepaalde assistentienjob in aanmerking komt, variëren heel erg naargelang de noden en verwachtingen van de budgethouder. De verschillende betrokken beleidsmakers kunnen elk binnen hun invloedssfeer hieraan werken. De ministers van welzijn, werk, onderwijs en gelijke kansen kunnen vanuit hun sleutelposities samenwerken binnen een sensibilisatieplan.

» **Duidelijke taal voor persoonlijke assistentie en inclusie.** De paradigmashift naar inclusie in de maatschappij in het openbaar duidelijk ondersteunen en verdedigen. Positieve aandacht geven en waardierend spreken over de job van persoonlijke assistent.

» **Budgethoogtes op punt stellen.** De individuele budgetten moeten hoog genoeg zijn om aan de ondersteuningsvragen tegemoet te komen, om zelf persoonlijke assistenten aan te nemen, ze voldoende verloning te geven, anciënniteit te vergoeden en ze te kunnen behouden. Dit is momenteel bij heel wat budgethouders niet het geval. Hierdoor komt de continuïteit van de ondersteuning in het gedrang. Het kost veel energie om telkens opnieuw persoonlijke assistenten te zoeken en op te leiden, een professionele vertrouwensrelatie en goede verstandhouding op te bouwen.

» **Keuzes om zelf de ondersteuning te regelen financieel beter steunen.** Voor wie zelf de ondersteuning organiseert wordt minder geld uitgetrokken dan voor wie bij een voorziening gaat wonen. Mensen moeten zelf jarenlang bijleggen omdat hun persoonsvolgend budget niet toereikend is. Zij kunnen hun persoonlijke assistenten vaak te weinig interessante voorwaarden bieden. Als deze budgethouders echter naar een voorziening gaan, is er wel extra budget beschikbaar in de welzijnsbegroting voor zaken als overheadkosten en personeelsanciënniteit. Het zou een duidelijk positief signaal zijn en mensen daadwerkelijk steunen om het zelf te doen wanneer hun budgetten navenant verhoogd zouden worden.

2. De toegang tot persoonlijke assistentie verbeteren

» **De wachtlijst wegwerken en recht op persoonlijke assistentie garanderen.** Het recht op persoonlijke assistentie blijft dode letter als mensen pas na jarenlang wachten een budget of budgetverhoging krijgen. Ondertussen is hun spaargeld op, werden ze gedwongen door de situatie om in een woonzorgcentrum te gaan wonen, ging hun fysieke en mentale gezondheid of die van hun familie er op achteruit, enzovoort. Hun draagkracht gaat zo achteruit dat ze uiteindelijk een gedwongen keuze maken voor een voorziening. We roepen op om deze negatieve spiraal te stoppen en te durven kiezen voor een versterking van mensen. Dat is de enige duurzame en ethische optie.

» **Ook mensen met een lage ondersteuningsnood toegang geven tot een budget.** Heel wat mensen zouden met de juiste persoonlijke assistentie sprongen vooruit kunnen maken op vlak van participatie, maar komen momenteel niet in aanmerking voor een persoonsvolgend budget. Zij krijgen geen toegang tot trap 2 van de Persoonsvolgende Financiering en moeten hun plan trekken met thuiszorgorganisaties, diensten rechtstreeks toegankelijke hulp, familie, vrienden en vrijwilligers. De aanbodsgestuurde

financiering van thuiszorgorganisaties en rechtstreeks toegankelijke hulp worden wel telkenmale versterkt. We roepen op om ook hen kansen op zelfregie te geven, zoals de filosofie van de persoonsvolgende financiering beoogt. Alle personen met een handicap en een blijvende nood aan persoonlijke assistentie zouden in aanmerking moeten kunnen komen voor een budget op maat van de noden. Dit is een keuze voor meer kansen om onafhankelijk te worden van collectieve zorgorganisaties en sociaal netwerk.

» **De wachttijd voor PAB voor kinderen en jongeren terugbrengen tot nul.** Wie wacht op een PAB moet nog steeds veel langer wachten dan op een plaats in een internaat.

» **Leeftijdsdiscriminatie wegwerken.** Ervoor zorgen dat ook mensen die na hun 65^{ste} een handicap verwerven hun recht op persoonlijke assistentie kunnen uitoefenen.

» **Samen verantwoordelijkheid opnemen voor persoonlijke assistentie.**

Persoonlijke assistentie is noodzakelijk voor volwaardige deelname op verschillende vlakken: onderwijs, werk, het invullen van vrije tijd, vlotte verplaatsingen, enzovoort. Binnen alle levensdomeinen zouden mensen vlot voldoende persoonlijke assistentie moeten kunnen inzetten. Momenteel lukt dat vaak niet. Bij onvoldoende budget moeten mensen in de praktijk kiezen voor ondersteuning op het ene levensdomein ten koste van het andere. Tekorten op het ene domein hebben effect op het andere domein. Het garanderen van het recht op persoonlijke assistentie is dan ook een zaak van iedereen. We roepen de bevoegde beleidsmakers van de verschillende levensdomeinen op om, vanuit een gezamenlijke verantwoordelijkheid, hierover af te stemmen zodat op alle levensdomeinen voldoende persoonlijke assistentie mogelijk wordt om in de maatschappij te leven en te participeren. Zo maken we het VRPH waar.

Mensen steunen om persoonlijke assistentie te organiseren

» **Drempels wegnemen om zelf je ondersteuning te organiseren.** Echte toegankelijkheid van persoonlijke assistentie betekent dat mensen het vlot zelf kunnen organiseren. Nu is het voor veel mensen te moeilijk. Te moeilijke taal in officiële communicatie en regelgeving, te veel en te ingewikkelde administratieve verplichtingen zorgen ervoor dat mensen sneller geneigd zijn dan maar zorg in te kopen bij een zorgorganisatie die het verder afhandelt. Hierdoor zien zij af van het werken met persoonlijke assistenten. Ook afhankelijkheid van diensten en organisaties die de budgethouder bijstaan, kunnen best beperkt worden. Beleidsmakers kunnen in samenspraak met budgethouders een traject naar meer eenvoud inzetten.

» **Opleiding en coaching voor werkgevers.** Een goede werkgever-werknemer relatie is essentieel. Beleidsmakers kunnen dit faciliteren door initiatieven te financieren die opleiding, training en coaching voor budgethouders organiseren. Zo kunnen mensen met een handicap zichzelf versterken om een goede werkgever te zijn. Bij sommige mensen is er, bijvoorbeeld omwille van handicap, extra ondersteuning nodig in de relatie met de persoonlijke assistent. Vaak neemt een ouder dit mee op, maar dat is niet voor altijd haalbaar of wenselijk. In deze situaties kan er mogelijk nood zijn aan extra intensieve en blijvende coaching.

» **Een vangnet voor wie zelf de organisatie niet kan opnemen.** Het recht op persoonlijke assistentie is nog kwetsbaarder voor wie, bijvoorbeeld omwille van handicap, zelf moeilijk de organisatie van de ondersteuning kan regelen. Meestal neemt een ouder of andere persoon uit het sociaal netwerk dit op. Zij spelen vaak ook een rol in het aansturen van persoonlijke assistenten. Wanneer deze mensen ontbreken of te weinig draagkracht hebben, dreigt ook de organisatie van de ondersteuning onmogelijk te worden. Dan wordt het heel moeilijk om onafhankelijk van collectieve zorgaanbieders te blijven leven. We roepen op om oplossingen te zoeken voor dergelijke situaties, en een garantie uit te bouwen dat de persoonlijke assistentie niet hoeft te worden stopgezet en dat de keuzes van de persoon over zijn of haar ondersteuning gevrijwaard worden.

» **Sociaal kapitaal en peer counseling faciliteren.** Sociale steun is essentieel om mensen te sterken in hun dagelijkse oefening om in de maatschappij te wonen en te participeren. Sociale netwerken staan vandaag door allerlei factoren echter meer dan ooit onder druk. Aanvullend op de wederzijdse hulp in familie- en vriendenkring zouden personen met een handicap ook met elkaar meer ervaringen en steun moeten kunnen uitwisselen. De overheid kan dit faciliteren door initiatieven voor peer counseling te financieren, waarbij personen met een handicap elkaar kunnen informeren en steunen.

MEER INFORMATIE

Dit manifest is een initiatief van het Netwerk Ondersteuningsbeleid van GRIP vzw, een werkgroep waarin (ervarings)deskundigen op basis van jarenlange betrokkenheid, kennis, ervaring en analyse de visie en werking van GRIP over ondersteuning bepalen. Wij zijn ervan overtuigd dat vele mensen zich zullen herkennen in dit manifest en de inhoud steunen. Dit manifest wil dan ook erkenning bieden aan al deze mensen, zonder hierbij te veronderstellen de stem te vertolken van iedereen die persoonlijke assistentie gebruikt of op de wachtlijst staat voor een budget.

Als bijdrage aan meer bekendheid, een begrip en een positievere beeldvorming over persoonlijke assistentie publiceerden we in 2021 hierover een brochure. In **'#inclusie#persoonlijkeassistentie: grip op je leven'** tonen we wat persoonlijke assistentie is, hoe het werkt en wat het betekent voor inclusie. We doen dit aan de hand van duo-interviews van een persoon met een handicap en zijn of haar persoonlijke assistent, met telkens wat extra uitleg. Een digitale versie van de brochure kan gratis gedownload worden op www.gripvzw.be

In 2011 schreef GRIP het **Manifest PersoonsGebonden Budget**. Dit werd in mei 2011 een gezamenlijk manifest, ondertekend door tientallen verenigingen van personen met een handicap (zie [20181120112618519_120615-gezamenlijk-manifest-pgb.pdf \(digisecure.be\)](https://www.digisecure.be/20181120112618519_120615-gezamenlijk-manifest-pgb.pdf)). De uitgangspunten blijven vandaag relevant:

- Wij willen gelijke rechten en gelijke kansen
- Wij willen zelf onze ondersteuning sturen
- Directe financiering vergroot onze autonomie

GRIP vzw | Vooruitgangstraat 323 | T. 02/ 214 27 60 | e-mail: info@gripvzw.be
Ondernemingsnummer 0474368206 | RPR Brussel