

Directe financiering in de zorg.

Stand van zaken in 8 Europese landen.

Februari 2009

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven

Van Hauwermeiren Juliska

Decruynaere Elke

1

Inleiding

Onder constructie. Dat zou een passende ondertitel zijn bij dit artikel. Niet alleen bij dit artikel maar meteen ook bij het onderwerp waarover we schrijven. Want wat blijkt? In alle landen die we onder de loep namen is men druk doende met experimenteren met vormen van directe financiering.

Met directe financiering bedoelen wij dat de persoon met een handicap een budget krijgt toegewezen, dat niet als inkomen wordt aanzien en waarmee ondersteuning kan betaald worden.

Onder de toewijzing van een budget verstaan we dat de begunstigde vanwege de overheid of de sociale verzekering de beschikking krijgt over financiële middelen met een omschreven doelstelling.

Worden bijgevolg niet als "directe financiering" van ondersteuningsnoden van personen met een handicap aanzien: inkomenstoelagen waarover de persoon met een handicap vrijelijk kan beschikken, terugbetalingen van (para)medische kosten, belastingverminderingen, enz..

Worden wel als "directe financiering" van ondersteuningsnoden van personen met een handicap aanzien: budgetten die aan de persoon met een handicap (of de wettelijke vertegenwoordiger) worden toegewezen om daarmee handicapspecifieke ondersteuningsnoden (aan assistentie, hulpmiddelen, deskundig advies enz..) te betalen.

Waar het in Spanje en Duitsland gaat over eerder kleinschalige experimenten werken in Nederland intussen meer dan 100 000 mensen met een eigen budget voor de zorg. Na 13 jaar experimenteren engageren de beleidmakers er zich nu om van het persoonsgebonden budget een wettelijke regeling te maken.

Ook bij ons wordt er druk geëxperimenteerd. Sinds september 2008 startte in Vlaanderen het experiment persoonsgebonden budget. Het voortraject van de ongeveer 180 deelnemers is bijna beëindigd. Straks worden hun budgetten toegekend en kunnen zij aan de slag.

Dit doet vermoeden dat we in Vlaanderen achterop lopen. Maar in andere landen wordt met veel aandacht de evolutie van het Persoonlijk Assistentie Budget in gevolgd. 1533 budgethouders stelden via het PAB zelf hun assistenten tewerk. Het is onze bedoeling om in de toekomst ook deze praktijk met aandacht te bestuderen want we stelden vast dat dit nog te weinig gebeurde.

Waarmee we meteen gezegd hebben dat dit artikel, net als ons onderzoek, niet af is. Ook dit is nog onder constructie. Het is onze bedoeling om op de kaart van Europa te kunnen aanduiden in welke landen zich praktijken ontwikkeld hebben met directe financiering. En om van elk van deze landen in grote lijnen te beschrijven hoe zij dit vorm geven.

Dit onderzoek geeft de contouren weer van het werken met directe financiering in Nederland, Engeland, Zweden, Noorwegen, Spanje, Frankrijk, Duitsland en Finland. Hiervoor baseerden we ons zowel op officiële documenten, op onderzoeksrapporten als op gesprekken met experts ter plaatse. Dit maakte het mogelijk om op korte termijn veel informatie bijeen te brengen. Maar we bleven ook met vragen zitten en de verleiding was

groot om diepgaander in te gaan op specifieke vraagstukken of om net de bredere context zoals het sociale zekerheidssysteem van een land, te schetsen. Dat was echter niet de opzet van dit artikel.

We schetsen per land over hoeveel mensen het gaat, met welke budgetten gewerkt wordt, welke de mogelijkheden zijn en wat ook het politieke en maatschappelijke debat ter zake is. We eindigen dit artikel met het naar voor halen van enkele hoofdlijnen die we zien terug komen en met net zeer opmerkelijke uitschieters. We hopen u met dit artikel te prikkelen en benieuwd te maken naar verder onderzoek. Wat dat is uiteindelijk de missie van het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven:

"Hét expertisecentrum worden wat betreft directe financiering. Met als doel de empowerment van mensen met een handicap zodat wij een onafhankelijk leven kunnen leiden."

NEDERLAND

1. Algemeen.

Sinds 1 januari 1996 is in Nederland het PGB of persoonsgebonden budget ingevoerd. In 2006 groeide het PGB met 1500 personen per maand naar een kleine 100 000 budgethouders en ruim een miljard euro aan budget. In oktober 2008 maken **106 000 mensen** gebruik van het PGB.

Sinds 1 januari 2007 werd de functie huishoudelijke verzorging van het PGB van de AWBZ (Algemene Wet en Bijzondere Ziektekosten) naar de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) overgeheveld. Dat betekent dat de gemeente verantwoordelijk is voor de verstrekking van huishoudelijke hulp, maar ook voor hulpmiddelen zoals rolstoelen, vervoersvoorzieningen of woningaanpassingen. De gemeenten hebben een grote vrijheid om zelf regelingen te maken en voorzieningen te treffen.

Het aandeel budgethouders binnen de AWBZ was in 2006 drie keer zo groot als het aandeel budget dat naar PGB ging. 15% van de zorgvragers binnen AWBZ maakten gebruik van een PGB maar al die PGB's bij elkaar geteld waren slechts goed voor 4% van het AWBZ macrobudget. De groei van het PGB houdt gelijke tred met de groei van het globale zorgbudget.

93,4% van de mensen die door het Centrum Indicatiestelling Zorg werden geïndiceerd in de periode 2005-2007 koos voor Zorg in Natura. Op 1 januari 2008 was dit 91%. 6,8% koos voor een PGB en 2,2% wou een PGB met Zorg in Natura combineren. De vraag naar PGB kende tussen 2005 en 2007 een stijging met 35%. Per jaar steeg het totale aantal positieve indicatiebesluiten in die periode met 11%. Vooral mensen beneden de 65 jaar kozen voor een PGB.

Een onderzoeker merkt op dat het wel lijkt alsof het PGB klein gehouden werd. Het gebruik van PGB werd tot nu toe getemperd door het macrobudget dat een remmende invloed gehad heeft op de vraag naar PGB. Aan de vraag om 10% van de AWBZ uit te trekken voor het PGB werd niet tegemoetgekomen.

2. Doelgroep en mogelijkheden.

Er is geen minimum leeftijdsgrens. De regeling geldt ook voor kinderen en ouderen. Er is geen maximum leeftijdsgrens. Al wie zorg geïndiceerd krijgt kan de keuze maken voor een PGB. Ook al gaat het maar over een periode van 3 jaar. Ook mensen een verstandelijke handicap of geestelijke problematiek kunnen beroep doen op het pgb. Mensen kunnen kiezen voor zorg in natura of een PGB of beide combineren.

Je moet het budget besteden aan zorg. Daarbij wordt er gekeken naar 7 functies van zorg: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en tijdelijk verblijf (logeeropvang). De indicatiestelling beperkt je niet strikt maar je moet toch verantwoorden dat je het aan één van de functies besteedt. Drie kwart van de budgethouders zegt volgens de indicatiestelling te hebben ingekocht. Er moet een zorgovereenkomst worden ingediend. Je mag het budget ook gebruiken voor bemiddelen bij het organiseren van de zorg. Maar niet voor bemiddeling bij het aanvragen of bij het verantwoorden en beheren van de zorg. Er is ook een klein vrij te besteden bedrag.

Bij WMO is dit 250 euro per jaar. Vroeger was dit een % maar door besparingen is dit afgeschaft. Voor AWBZ is dit sinds 2008 tot 1,5% van het beschikbare netto budget per jaar, met een minimum van € 250 en een maximum van € 1250 per jaar.

De budgethouder is zelfverantwoordelijk om goede zorg in te kopen. Wat dit betekent beslist die zelf. Er zijn dus geen vereisten of voorwaarden opgelegd aan de assistenten of diensten waar men zorg inkoop.

Budgethouders kunnen familie tot de tweede graad en of personen die onder hetzelfde dak wonen betalen met het PGB. 21% van de budgethouders koopt enkel zorg in bij mantelzorgers. 43% budgethouders maakt de combinatie en koopt zorg in bij mantelzorgers en bij zorgaanbieders. 36% koopt uitsluitend zorg in bij zorginstellingen.

Vanaf 1 januari 2008 kunnen blinden en slechtzienden ook een PGB krijgen en gebruiken voor hulpmiddelen. Hiertoe is dit voorlopig beperkt.

3. Budgetbepaling en budgethoogte.

Er gebeurt een indicatiestelling door het Centrum Indicatiestelling Zorg. Voor minderjarigen gebeurt dit door het Bureau Jeugdzorg. Per functie wordt het **benodigde aantal uur** bepaald. Voor werk en voor onderwijs is er een andere regeling. Dat maakt het ingewikkeld. Daarom is er de vraag naar een geïntegreerd participatiebudget.

Voor bepaalde functies en doelgroepen is er een **eigen bijdrage**, zowel bij WMO als AWBZ. Voor zorg, hulp en begeleiding aan kinderen en jongeren tot 18 jaar geldt geen eigen bijdrage. Ook voor tijdelijk verblijf (logeeropvang) en voor begeleiding geldt geen eigen bijdrage voor volwassenen. De hoogte van de eigen bijdrage daarvan hangt af van het gezinsinkomen. De gemiddelde eigen bijdrage was in 2005-2006, 9000-10 000 euro. De eigen bijdrage wordt afgehouden van het toegekende budget, mensen ontvangen hier geen factuur voor. Er wordt bij de indicatiestelling rekening gehouden met de gebruikelijke zorg die je van familieleden en partner ontvangt en ook welke zorg je elders al kunt krijgen.

Het budget gaat naar de budgethouder of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Je kan er ook voor kiezen dat een **derde partij je budget beheert**. Men kan voor de administratie beroep doen op de Sociale Verzekeringsbank. 8% besteedt de administratie volledig uit aan een derde of de SVB. Het gaat om **cash geld** dat op je rekening wordt gestort. Er wordt gewerkt met voorschotten. De termijn waarop de betalingen gebeuren hangt af van de grootte van je budget. (jaarlijks tot maandelijks). In 2007 was dit: PGB tot € 2.500 op jaarbasis: in één keer; PGB tussen € 2.500 en € 5.000 op jaarbasis: per half jaar; PGB tussen € 5.000 en € 25.000 op jaarbasis: per kwartaal; PGB boven € 25.000 op jaarbasis: maandelijks. Vroeger werkte men met vouchers maar men is daar om praktische redenen van terug gekomen.

In 2004 was het gemiddelde 9 712 euro en in 2006 11 540 euro op jaarbasis. Wie voor het eerst een budget krijgt heeft een lager budget in vergelijking met de totale groep budgethouders. Het gemiddelde budget was in 2007 **14 486 euro**. De prijs van het PGB werd berekend door 75% van de prijs voor Zorg in Natura te rekenen. Alleen is die 75% wellicht geen realiteit meer omdat de PGB budgetten enkel geïndexeerd worden voor prijsinflatie.

De Sociale Verzekeringsbank kan je helpen bij je plichten als werkgever. Je kan de volledige regie of bemiddeling ook uit handen geven aan een bureau. Slechts 10% van de budgethouders doet een beroep op zo'n zorgbemiddelingskantoor. Er zijn ook twee budgethoudersverenigingen: Per Saldo en Naar Keuze. De laatste focust op de doelgroep ouders van mensen met een verstandelijke handicap. Per Saldo is de grootste van de twee. Zij behartigen de belangen van de budgethouders, hebben een veelgebruikte helpdesk en organiseren ook opleiding en training voor budgethouders. De CG raad is de koepel van cliëntorganisaties van personen met een handicap in het algemeen.

In opdracht van de overheid wordt het PGB gemonitord en verschijnt er onderzoek. In 2007 was er een groot onderzoek voor de evaluatie van het PGB nieuwe stijl in 2005-2006 en in 2008 werd het vervolgonderzoek daarop (over 2007) gepubliceerd.

4. Maatschappelijk en politiek debat.

9 op de 10 budgethouders is tevreden tot zeer tevreden over het PGB. Als minpunt geven zij wel de administratieve last door de ingewikkelde regelgeving.

De afgelopen jaren is het budget AWBZ gestegen samen met het aandeel PGB. Uit onderzoek bleek echter dat de stijging van het totaalbudget niet louter aan het PGB toe te wijzen was. Een van de oorzaken was bijvoorbeeld de wachtlijsten in het reguliere aanbod geestelijke gezondheidszorg voor de jeugd. Het totaal aantal zorgvragen van kinderen met een psychiatrische aandoening bleek sterk gestegen. Om het globale budget onder controle te houden werden per 1 januari 2009 een aantal besparingsmaatregelen afgekondigd met als doel oneigenlijk verbruik te verminderen, de aanspraken helder te krijgen en de stijging van het budget te stoppen door af te remmen in doelgroep en de functie activerende en ondersteunende begeleiding.

Begin februari 2009 kwam een zaak van fraude in het nieuws. Politieonderzoek bracht de wanpraktijken van enkele zorgbureaus aan het licht. Daaruit kwam de beleidsaanbeveling om omzichtiger om te gaan met de (her)indicatiestelling. Ook is er een pleidooi om verschillende rollen duidelijker uit elkaar te houden. Zo is er kritiek op bureaus die tegelijk zorg aanbieden en in opdracht van budgethouders het PGB beheren. Ze betalen in feite zichzelf. Om hieraan tegemoet te komen is sinds 1 januari 2009 de handtekening van de budgethouder –of diens wettelijke vertegenwoordiger- verplicht op het verantwoordingsformulier over de besteding van het budget. Prijzen dienen ook marktconform te zijn en de kosten voor zorgbemiddeling bij de aanvraag van een budget kunnen niet meer ingebracht worden. Bijkomend wordt er gewerkt aan een keurmerk voor bemiddelingsbureaus. In 2009 start er een onderzoek om het PGB op hetzelfde niveau te tillen als de zorg in natura.

ENGELAND

1. Algemeen

Er bestaat een nationaal kader of wetgeving voor Direct Payments. De uitvoering ervan ligt in de handen van de lokale overheid. Daarnaast is er nog the Independent Living Fund voor mensen met een ernstige handicap. In 2008 waren er ook pilootprojecten met Individual Budgets die verschillende budgetten integreren.

Direct Payments zijn budgetten die de lokale overheid uitbetaalt aan mensen met een handicap en andere mensen die gebruik maken van sociale diensten. Met deze budgetten realiseren ze hun eigen ondersteuning door bijvoorbeeld hun eigen persoonlijke assistenten te werk te stellen.

Er is discussie of het werken met een budget voor iedereen geschikt is en of men deze budgetten wel goed kan managen zonder ondersteuning. Het overheidsbeleid focust op een uitbreiding van dit systeem. Het maakt van de mensen 'co-producers' van het welzijnsbeleid. Al langer waren er verschillende projecten maar sinds 1997 is er een wettelijke regeling met 'The Community Care (Direct Payments) act'. In Engeland is het 'the Health and Social Care Act' van 2001 die lokale overheden vraagt om budgetten te voorzien voor al wie beroep kon doen op de sociale diensten (= community care) en die dit wou en kon doen onder de vorm van budgetten.

Sinds april 2003 is elke lokale overheid verplicht om mensen die zorg nodig hebben een budget te geven in plaats van rechtstreekse zorg.

In 2006 verscheen 'the White Paper Our Health, Our Care, Our say' die een grote verbintenis was om het principe van individuele budgetten uit te breiden voor mensen met een handicap, daarbij gebruik makende van verschillende fondsen. Direct Payments bestaan niet enkel in Engeland maar in heel het Verenigde Koninkrijk. 90% van de direct payments in het Verenigd Koninkrijk situeerden zich in 2003 in Engeland. 6% in Schotland, 2% in Wales en 1% in Noord-Ierland. In maart 2007 gebruikten 40 600 volwassenen en ouderen direct payments. De afgelopen twee jaar verdubbelde elke twee jaar het aantal.

Doordat de lokale autoriteiten (county's) een belangrijke rol spelen zijn er grote verschillen tussen regio's. Daarbij spelen verschillende factoren. Zowel de politieke kleur van de autoriteit als de druk vanuit de gehandicaptenbeweging zijn bepalende factoren. Vooral conservatieve besturen laten zich overtuigen door het argument van kostenefficiëntie. Labour besturen staan afkering door het discours van marktwerking en privatisering. Ondersteuning van de budgethouders door mensen met een handicap zelf, blijkt een succesfactor.

Individual Budgets: In 13 pilootregio's liep er een experiment met individuele budgetten. Deze budgetten zijn ruimer dan de direct payments. Direct Payments zijn een cash budget voor de sociale zorg door de lokale overheid in plaats van de diensten in natura. De individuele budgetten dekken meer dan de individuele sociale zorg, bijvoorbeeld ook toegang tot werk, gezondheidszorg en geld uit het Independent Living Funds. De individuele budgetten kunnen ook bestaan uit een combinatie van cash budget en diensten in natura. Meer flexibiliteit om zelf prioriteiten te kunnen stellen bij het gebruik van de budgetten was een expliciete doelstelling. De doelgroepen waren mensen die gebruik maken van de geestelijke gezondheidszorg, mensen met een fysieke handicap, mensen met

een verstandelijke handicap en ouderen. De gemiddelde kost was 280 pounds per week (15 234 euro/jaar) terwijl dit voor mensen die beroep doen op de reguliere zorg 300 pounds (16 322 euro/jaar) is.

Gebruikers waren tevreden omdat zij meer controle kregen over hun leven. Er waren wel verschillen tussen doelgroepen. In oktober 2008 werden de conclusies van dit experiment gepubliceerd. De budgetten werden vooral gebruikt voor persoonlijke zorg, hulp bij huishoudelijke taken, sociale en educatieve activiteiten in de vrije tijd. Mensen voelden dat ze meer controle hadden over hun dagelijks leven in vergelijking met vroeger. Mensen met een geestelijke beperking of een fysieke handicap waren het meest tevreden, ouderen het minst. Er was weinig verschil tussen de kostprijs van de gewone zorg en de individuele budgetten, daarop was er wel variatie naargelang de doelgroep.

De integratie van verschillende budgetten bleek wel niet zoals gewenst te verlopen. Het experiment bracht ook de nood aan een maatschappelijk debat over vanuit welke principes budgetten geheroriënteerd kunnen worden en welk gebruik van het gemeenschapsgeld is gerechtvaardigd.

Independent Living Funds: Heb je meer dan 31 uur ondersteuning per week nodig of bedraagt je budget meer dan 16 640 pounds per jaar (18 861 euro) of 320 pounds (363 euro) per week, dan kun je een beroep doen op het Independent Living Fonds. Dan moet je tussen de 16 en 65 jaar zijn, minstens 6 maanden in de gemeenschap wonen en minder vermogen hebben dan 22 250 pounds (inclusief dat van de partner en het huis waar je in woont). Het fonds kan tot 455 pounds per week betalen bovenop de input van de sociale diensten en de ingeschaalde bijdrage. (gaat niet over de 785 pounds per week) De helft van de kosten moet betaald worden met de zorgcomponent van DLA en de Ernstige Handicap Premie, als dit betaald wordt als inkomensondersteuning voor je zorgkosten. Sinds 1 april 2008 zijn er prioriteiten gesteld omwille van budgettaire redenen. Het maximumbedrag is 785 pounds per week. In Engeland ging het in 2007 over 15 290 mensen of 3,1 budgethouder per 10 000 inwoners. Dit geld is enkel voor mensen met een ernstige handicap en kan zowel aan persoonlijke assistentie als aan diensten besteed worden, maar niet voor mensen die in een residentiële setting wonen.

Dit fonds wordt gezien als een tegemoetkoming voor de lokale overheid in die situaties waar mensen thuis wonen maar waar de kostprijs wel eens de kost van de residentiële zorg zou kunnen overstijgen door de ernst van de handicap.

De beweging Independent Living was niet altijd even enthousiast over het naast elkaar bestaan van Direct Payments en the Independent Living Funds omdat mensen hierdoor tweemaal ingeschaald moesten worden. Maar nu zien zij dit fonds als een garantie voor voldoende hoge budgetten voor mensen met een zware ondersteuningsnood.

2. Doelgroep en mogelijkheden van Direct Payments.

Vanaf 16 jaar kunnen mensen met een handicap budgethouder zijn. Ouders die verantwoordelijk zijn voor hun kind met een handicap kunnen ook een budget aanvragen. Ook de verzorgers van mensen met een handicap kunnen werken met een budget om zichzelf te ondersteunen, bvb in de taken waar ze niet aan toekomen zoals huishoudelijk werk of om opleiding te volgen. Zowel ouderen, mensen met een verstandelijke handicap, geestelijke gezondheidsproblemen, fysieke handicap, sensorielle handicap, kinderen en verzorgenden doen beroep op de direct payments.

Mensen met een fysieke handicap en sensorielle handicap vormen gemiddeld de grootste groep. De kleinste groep is die van de mensen met geestelijke gezondheidsproblemen. Zij

worden vaak niet geschikt bevonden. 19 000 mensen maken nu gebruik van Direct Payments.

Het geldt ook voor personen met een verstandelijke handicap. Maar dan zijn het ofwel de ouders die het budget beheren omdat ze nog verantwoordelijk zijn of wordt het geld door een derde partij beheerd. Bij Indirect Payments betaalt de overheid rechtstreeks aan de dienstenverlener, maar wel op basis van de individuele situatie.

Je kan het geld gebruiken voor Huishoudelijke hulp: schoonmaken, boodschappen, Sociale diensten of Persoonlijke hulp bij het eten, toilet, wassen... Medische zorg en verpleging vallen hier niet onder. De lokale autoriteit bepaalt wat je al dan niet met je budget kunt doen. Per persoon wordt er een zorgplan opgesteld. Direct Payments zijn in principe bedoelt voor mensen die thuis blijven wonen en dus niet voor residentiële voorzieningen, tenzij voor een kort periode. Als je met een zorgaanbieder werkt wordt er wel verwacht dat je beroep doet op de zorgaanbieder waar de lokale overheid al mee samenwerkt. Er is wel de mogelijkheid om beroep te doen op een andere zorgaanbieder maar niet overal is men daar even happig op. 12% zou daar zeker niet op ingaan, 65% wil in principe mensen die dat vragen wel toegang geven tot een alternatieve zorgaanbieder. Je partner of degene waarmee je samenwoont kan je niet aanwerven. Tenzij je een uitzondering krijgt van de gemeente. Met je budget kan je ook hulpmiddelen of technische ondersteuning aankopen.

29% van de mensen met een fysieke handicap ontvangt het equivalent van meer dan 31 uren steun per week, $\frac{3}{4}$ ontvangt het hoogste zorgpakket volgens de definitie van het departement gezondheid. (meer dan 10 uur per week) De categorieën die gebruikt worden: 0-5u, ,6-10u, 11-15u, 21-25u, 26-30u, 31+ Voor oudere mensen is dit aantal zware zorgpakketten lager dan bij mensen met een fysieke handicap. Uit een onderzoek in 2004 naar de praktijk in Oxfordshire kwam naar voor dat ouderen gemiddeld 18,79 uur zorg toegekend krijgen, mensen uit de geestelijke gezondheidszorg 3 uur, mensen met een verstandelijke handicap 37,40 uur, mensen met een fysieke beperking 23,29 en kinderen met een handicap 3,67 uur. Voor mensen met een verstandelijke handicap is het budget van 68% van de mensen **gelijk aan 10 uur per week en 31 uur per week aan zorg**. Het budget is minder hoog voor mensen die gebruik maken van de geestelijke gezondheidszorg. Minder dan de helft van die groep doet beroep op meer dan 10 uren per week.

3. Budgethoogte en budgetbepaling bij Direct Payments.

De sociaal werker van de lokale overheid voert een onderzoek (assessment) uit. Dit bepaalt op welke sociale diensten je beroep kunt doen en hoe hoog je budget is. Het budget wordt bepaald naargelang het aantal uren ondersteuning waar je recht op hebt. Daarbij zijn er 7 categorieën, variërend van 0 tot +31 uur ondersteuning per week. Er wordt breed gekeken naar de ondersteuningsnood maar uiteindelijk is het enkel de ondersteuning die je via de sociale diensten zou krijgen van de lokale overheid, die in rekening gebracht wordt.

Je betaalt geen belastingen op het budget maar de grootte ervan wordt wel bepaald door je inkomen. Hiervoor bestaan landelijke richtlijnen, waarin de minimum vereisten bij het heffen van eigen bijdragen zijn vast gelegd. De eigen bijdrage wordt berekend op het totale inkomen van het huishouden indien men een partner heeft. Wie minder dan £ 12 750 bezit aan vermogen hoeft in principe niet te betalen. Wie tussen de £ 12 750 en £ 21 000 aan vermogen heeft moet een **eigen bijdrage** betalen voor de kosten van de zorg en wie meer dan £ 21 000 heeft moet de zorg helemaal zelf betalen tot het vermogen is geslonken tot £ 21 000 (cijfers voor 2006). De waarde van het huis wordt niet opgenomen in het vermogen .

Het gaat om cash geld dat op je rekening wordt gestort. Hoe de betaling gebeurt hangt af van de lokale overheid. Je mag het budget enkel gebruiken voor de ondersteuning waarvoor je ingeschaald werd. Je moet op voorhand bekend maken wat je ermee wil doen en als je hiervan afwijkt moet je dat verantwoorden.

Er worden verschillende tarieven gehanteerd: dagtarief, avondtarief, weekendtarief en tijdens vakanties. Naar gelang de doelgroep zijn er ook verschillende tarieven: ouderen, verstandelijke handicap, geestelijke gezondheidszorg, fysieke handicap, sensorïële handicap, kinderen met een handicap, verzorgenden. De tarieven variëren naargelang de lokale overheid, die deze tarieven bepaalt. Het laagste tarief is 8,7 pounds en het hoogste 10,55 pounds. Het gemiddelde voor alle doelgroepen was 8,87 pounds. Naast tarieven per uur wordt er soms ook met een tarief voor 1 nacht, een weekend of een week gewerkt. Deze tarieven dekken werkgeverskosten zoals de lasten die moeten betaald worden en de nodige verzekering.

Sommige lokale overheden voorzien ook een budget om op te starten, om bvb een advertentie te betalen. De betaling gebeurt meestal met een voorschot en een variabel bedrag. De betaling gebeurt op een aparte rekening waarover een rapport moet worden ingediend met het inkomend geld en de gedane uitgaven. De overeenkomsten met de zorgverleners moeten worden voorgelegd als verantwoording.

In sommige gebieden is het vinden van geschikt personeel moeilijk, maar niet overal. Het kan moeilijk zijn in landelijke gebieden of waar de bevolking van een zekere leeftijd is. Een andere factor is of er andere mogelijkheden zijn voor werkgelegenheid. Het kan ook moeilijk door het beperkte aantal uren dat men tewerk gesteld wordt of het aantal korte bezoeken 's avonds. Veel mensen met een handicap werven iemand aan die zij kennen. Maar sommige lokale besturen zijn helemaal niet happig op mensen die hun eigen vrienden of familieleden tewerkstellen. Bijna een derde van de Engelse lokale autoriteiten geeft de beschikbaarheid van personeel om als persoonlijk assistent te werken aan als een kritische succesfactor, terwijl een kwart dit als belangrijk aanduidt.

4. Politiek en maatschappelijk debat.

Er is nog steeds een debat aan de gang over de implementatie en groei van direct payments. Hoewel de nationale regering een duidelijke keuze gemaakt heeft verschilt de praktijk nog erg afhankelijk van waar je woont. Het systeem van Direct Payments werd dan ook al eens 'A Postcode Lottery' genoemd.

Als succesfactoren kwam uit onderzoek naar voor: een effectief ondersteuningsplan, opleiding van het personeel dat op de eerste lijn werkt, steun en daadkracht bij de lokale overheid, een positieve houding tegenover personeel, nationale wetgeving, beleid en richtlijnen, toegankelijke informatie voor de gebruikers van de zorg en de verzorgenden en ten slotte de evolutie van de vraag van de gebruikers en de verzorgden zelf. De lokale overheid zelf geeft ook nog volgende factoren aan als succesfactoren: de politieke steun, transparant management van de centrale overheid, beschikbaarheid van assistenten en de beschikbaarheid van vrijwilligers.

Verder is er de vraag naar integratie van verschillende budgetten en wettelijke regelingen. Dat was althans de doelstelling van de pilootprojecten met Individual Budgets. Conclusie daarvan was dat het integreren van verschillende budgetten niet evident en soms zelfs onmogelijk blijkt, althans zonder een voorafgaandelijk debat over de heroriëntering van

overheidsbudgetten. Te verwachten valt dat de komende jaren in Engeland, overigens in het volledige Verenigd Koninkrijk, een verdere toename zal zijn van directe financiering als alternatief voor zorg in natura – en als alternatief voor residentiële zorg- maar dat er ook gesleuteld zal worden aan de regelgeving ter zake.

ZWEDEN

1. Algemeen

Zweden is een pionier op het gebied van directe financiering. Reeds in 1986 vonden de eerste initiatieven omtrent persoonlijke assistenten plaats.

De huidige wetgeving dateert van 1994 en regelt Persoonlijke Assistentie via twee wetten.

- Enerzijds is er de zogenaamde LSS= "Lag om Stöd och Service til vissa funktionshindrade". LSS regelt een tiental diensten voor personen met een handicap op gemeentelijke niveau. Een van deze diensten is Persoonlijke Assistentie voor diegenen die minder dan 20u assistentie per week nodig hebben. Je kan de ondersteuning ontvangen in de vorm van directe financiering of in de vorm van een dienst van de gemeente. De gemeente kan in jouw plaats kiezen onder welke vorm je de ondersteuning krijgt. Of ze dat ook werkelijk doet hangt af van gemeente tot gemeente.
- Anderzijds is er de LASS of "Lag om assistansersättning". LASS regelt enkel assistentie voor personen met een ernstige beperking, met een ondersteuningsnood van meer dan 20u in de week. Deze ondersteuning komt enkel in de vorm van directe financiering en valt onder de zogenaamde 'försäkringskasse' of de sociale zekerheid.

Momenteel zijn er zo een 16.000 personen die persoonlijke assistentie ontvangen. Hieronder zitten 12.000 LASS gebruikers en 4000 LSS gebruikers.

In de periode van 1994 tot 2004 stegen de kosten voor deze ondersteuning met een gemiddelde van 15% per jaar.

2. Doelgroep en mogelijkheden

Alle personen met een beperking komen in aanmerking voor persoonlijke assistentie, en dus ook mensen met een verstandelijke beperking. Persoonlijke Assistentie is zelfs een individueel afdwingbaar recht.

Er is geen minimum maar wel een maximum leeftijd vastgelegd. Personen die voor hun 65 geen aanvraag hebben gedaan voor persoonlijke assistentie kunnen er daarna geen aanspraak meer op maken.

Indien je aanspraak wil maken op LASS moet je volgens of de Försäkringskassan een *fundamentele behoefte* hebben aan assistentie van meer dan 20u in de week. Deze fundamentele behoefte vergt een woordje uitleg. Het werkt volgens "het oog van de naald" principe: Enkel indien je nood hebt aan hulp voor fundamentele behoeften (hulp bij persoonlijke hygiëne, aan en uitkleden etc) van meer dan 20u, heb je recht op ondersteuning via LASS. Nadien heb je ook recht op ondersteuning voor andere 'niet-fundamentele' noden zoals ondersteuning in het sociale leven.

Je mag zelf vrij kiezen wie je persoonlijke assistente wordt, waar je de ondersteuning wenst en wanneer. Je mag familieleden in dienst nemen als je persoonlijke assistent, op voorwaarde dat je zelf niet de werkgever bent. (zie verder).

Een tekort aan assistenten is er in principe niet, al wordt aangegeven dat de gemeente, die ook assistentie organiseert, soms moeilijk persoonlijke assistenten vinden. Dit omwille van het feit dat de lonen niet zo hoog zijn.

3. Op welke basis wordt de hoogte van je budget bepaald

In principe loopt het als volgt: de gemeente moet je nood aan assistentie of ondersteuning onderzoeken en uitdrukken in aantal uren ondersteuning per week. Dit gebeurt via een huisbezoek. Als de gemeente oordeelt dat je meer dan 20u assistentie per week nodig hebt, word je doorverwezen naar de försäkringskassan. Je kan dit ook zelf aanvragen.

Indien je minder dan 20u ondersteuning nodig hebt blijf je onder LSS, de gemeentelijke bevoegdheid vallen. Het hangt af van gemeente tot gemeente hoe het organiseren van je assistentie verder verloopt, via een budget of via dienst. De gemeente betaalt de assistentie.

Indien de gemeente of jijzelf een aanvraag doet bij de försäkringskassan zal eerst gekeken worden of je effectief meer dan 20u assistentie nodig hebt bij de noodzakelijke behoeften, via het reeds genoemde 'het oog van de naald' principe. Eens je door die eerste test heen bent, krijg je met LASS op basis van je echte ondersteuningsnood een aantal uren toegekend. Voor 1997 werd de gehele ondersteuning door de 'Försäkringskassan' betaald. Vanaf 1997 betalen zij enkel de uren die de 20 uur ondersteuning per week overschrijden, de rest betaalt de gemeente.

Eens je aantal uren zijn bepaald worden deze vermenigvuldigd met een vast bedrag (rond de 25€) en dit krijg je onder de vorm van een budget toegekend. Dit vast bedrag kan in speciale gevallen, vb als er van de assistent een bepaalde deskundigheid wordt vereist, verhoogd worden met 12%.

Er is geen minimum of maximum budget. Het gemiddelde aantal uren voor LASS gebruikers ligt momenteel boven de 100u per week (tov 40u helemaal in het begin). In 2005 was het gemiddeld jaarbudget van LASS gebruikers ongeveer 90.000€.

Om de twee jaar wordt de hoogte van je budget herberekend.

Met het bedrag dat je krijgt moet je je lonen, administratie, opleiding van assistenten en onkosten etc. zien te betalen. Je mag zelf bepalen hoe je dit doet, je bent vrij in het besteden van je budget.

Je hebt de keuze of je zelf werkgever wil worden, of je het wil uitbesteden aan de gemeente, een coöperatieve of een private organisatie. In 2004 waren 3% van de gebruikers werkgever (3%), in 62% van de gevallen was de werkgever de gemeente, 12% werkte met een coöperatieve en 23% werkte met een private organisatie. Er zijn coöperatieven die zich voornamelijk richten naar personen met een verstandelijke beperking.

In principe heb je zelf de controle over je assistentie: je bepaalt zelf wie voor je werkt, wanneer en waar. Er wordt aangegeven dat je meer controle hebt indien je zelf werkgever werkt of via private organisaties of coöperatieven werkt dan als je via de gemeente werkt.

Bij de verantwoording van de uitgaven van je budget wordt enkel gekeken hoeveel uren assistentie je hebt gebruikt en hoeveel je oorspronkelijk hebt gekregen. Daar wordt dan een

afrekening van gemaakt. Enkel als je een verhoogd tarief per uur hebt aangevraagd moet je een volledig verantwoording van je kosten geven.

Wat je niet mag doen is je budget gebruiken voor intramurale zorg.

Je eigen inkomen of dat van de mensen met wie je samenwoont heeft geen invloed op de hoogte van het budget. Er is sprake van een onlangs ingevoerde inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Details hierover zijn er niet teruggevonden.

4. Maatschappelijk en politiek debat.

Algemeen kunnen we zeggen dat Zweden een van de meest vooruitstrevende wetgevingen heeft met betrekking tot directe financiering.

Nochtans duiken ook daar enkel problemen op. Aangezien zowel het aantal LASS gebruikers als het aantal toegekende uren per gebruiker de laatste jaren flink is toegenomen, wil men gaan besparen bij de försäkringskassan. Momenteel is er een wetsvoorstel in de maak dat pleit voor een vermindering in toekenning van aantal uren toegelaten ondersteuning . Het zou in de lente moeten worden goedgekeurd en in januari kan het al in werking treden. Of dit ook gebeurt en welk effect dit kan hebben op je ondersteuning valt nog even af te wachten.

DUITSLAND

1. Algemeen

De **Pflegeversicherung** die in 1994 werd ingevoerd als een verzekering voor mensen met een langdurige zorgbehoefte kan in die zin als een vorm van directe financiering gezien worden dat het onder de vorm van geld kan toegekend worden en dat het bedoeld is om zorg mee in te kopen. De bedragen zijn echter zo laag (max. 1668 euro/maand + 446 euro/jaar voor de zwaarste categorie) dat het onmogelijk is om hiermee de nodige formele zorg in te kopen. Het budget is slechts de helft van de kostprijs van ambulante zorg en kan dan ook veeleer gezien worden als een aanvulling op ambulante zorg. De besteding van het budget is wel volledig vrij. Dit budget valt eerder te vergelijken met een mantelzorgpremie dan een volwaardig budget als alternatief voor de zorg in natura. Het succes van dit budget (959.546 gebruiken in 2005 enkel de individuele budgetvorm, 204.348 gebruiken de combinatie budget en ambulante zorg in natura tegenover 660 000 mensen in de residentiële zorg, 173.251 gebruiken enkel ambulante zorg in natura) is wellicht te verklaren door het groot belang van mantelzorg en informele zorg in Duitsland en de minder uitgebouwde formele zorgsector. Maar het is de toenemende vraag naar residentiële zorg die de Duitse overheid er toe aangezet heeft om de verdere mogelijkheden van directe financiering te onderzoeken.

In 2001 werd de grondslag gelegd van wat een volwaardig alternatief zou kunnen worden voor de zorg in natura. *Sozialgesetzbuches IX* (§ 17 Abs. 2 SGB IX) maakt het voor mensen mogelijk om in plaats van ambulante of residentiële zorg een budget te ontvangen. Vanaf 2004 werd hiermee geëxperimenteerd. Er waren verschillende experimenten. Bij het **Trägerübergreifendes Persönliches Budget** (TPB) (gecombineerd budget) konden mensen een budgetaanvraag indienen voor diensten van verschillende dienstverleners. Dit werd van oktober 2004 tot juni 2007 getest in 8 modelregio's. De universiteiten van Tübingen en Dortmund begeleidden samen met de Pedagogische Hogeschool Ludwigsburg dit onderzoek. Een greep uit de onderzoeksresultaten: 847 budgetten werden toegekend van 2004 tot 2007. De grootste groep onder de budgethouders waren mensen met een psychische ziekte (42%), vervolgens personen met een mentale beperking (31%). Personen met een fysieke beperking maken slechts 19% uit. 31% van de budgethouders hadden een visuele of audiovisuele beperking, organische ziektes, aanvalziekten (bijv. epilepsie) of ontwikkelingsmoeilijkheden, of zij dreigden een beperking te ontwikkelen. De meeste budgethouders woonden in een privé-woning (77%). De rest van de budgethouders woonde in een ambulant beschermde woning, tehuis, tehuis voor ouderen enz. Het gemiddelde budget bedroeg 1041 € per maand in de modelregio's en 860 € in de andere regio's. De hoogte van een budget kon variëren tussen 36 € en 13.275 €, maar 80% van de budgetten was lager dan 1000 € per maand. De budgetaanvraag duurde gemiddeld 5,5 uur en mensen kregen binnen de drie maanden hun budget.

Van oktober 2004 tot oktober 2008 experimenteerden de samenwerkende zorgverzekeringen met het **Pflegebudget**. 7000 zorgbehoeftegenamen namen hier aan deel. Dit waren niet enkel mensen met een handicap maar ook (vooral) ouderen en chronisch zieken. Opvallend was dat het hier niet de overheid maar de zorgkassen waren die initiatief namen. Dit experiment werd wel wetenschappelijk begeleid. Er was een controlegroep van 1000 mensen. Op diverse symposia werden de onderzoeksresultaten gebracht. De deelnemers

van het onderzoek kregen een bedrag gelijk aan de kostprijs van de ambulante zorg in natura en konden dit bedrag vrij besteden. Een casemanager volgde de individuele dossiers op en er werd ook geëxperimenteerd met een nieuwe indicatiestelling.

Tot slot was er ook een experiment met het **Integriertesbudget**. Dit was een combinatie van het **Trägerübergreifendes Persönliches Budget** en het **Persönliches Budget**. Opnieuw waren de samenwerkende zorgverzekeringen de initiatiefnemers. De deelstaat Rheinland-Pfalz experimenteerde in twee regio's met dit budget. Het experiment liep van 1 mei 2005 tot 30 april bij 15 personen. Ook dit experiment werd intussen dus beëindigd.

Sinds 1 januari 2008 heeft iedereen in Duitsland recht op een **Persönliches Budget**. Dit is een alternatief voor de bestaande zorg in natura. Dit budget kan onder de vorm van cash geld of een voucher. Het doel is de promotie van integratie en revalidatie. Het maakt het mogelijk dat mensen zelf beslissen wanneer, waar, hoe en van wie zij ondersteuning ontvangen. Van een passieve ontvanger van de zorg komt men in de rol van degene die stuurt: als koper, als consument en zelfs als werkgever. Zo wil men mensen meer kansen geven op zelfbeschikking en hen onafhankelijk genoeg maken zodat zij een evenwaardige rol kunnen opnemen in de samenleving.

2. Doelgroep en mogelijkheden van het Persönliches Budget.

De doelgroep zijn alle mensen die omwille van een lichamelijke, psychologische of geestelijke ziekte of handicap frequent of in aanzienlijke mate zorg nodig hebben voor hun dagelijkse activiteiten voor een periode van minstens 6 maanden. Dus ook kinderen en ouderen.

Het budget is gebaseerd op een overeenkomst tussen de budgethouder en de zorgaanbieder. Die zorgaanbieder is van dan af de contactpersoon en coördinator wat betreft het budget. Budgethouders hebben slechts 1 contactpersoon, ook als ze beroep doen op verschillende diensten.

Voor een aanvraag kunnen mensen contact opnemen met verschillende diensten: zorgverzekeraar, ziekenfonds, pensioenverzekering, jeugddienst, sociale dienst, bureau voor integratie en agentschap voor arbeid of de regionale servicebureaus. Daar wordt gekeken op welke ondersteuning je beroep kan doen. Zij contacteren de relevante zorgaanbieders. Binnen de 2 weken krijg je normaal gezien antwoord van alle betrokken zorgaanbieders. Er volgt een gesprek over de concrete ondersteuningsbehoeftes die je hebt. Dan kom je tot een overeenkomst voor je ondersteuning. Daarin staat op welke diensten en tegemoetkomingen je beroep kunt doen met je budget. De oorspronkelijke dienst waar je contact mee opnam geeft je een overeenkomst met daarop alle details over jouw budget. Minimum om de twee jaar wordt dit herbekend en aangepast aan de huidige situatie.

Op welke diensten kan men beroep doen met het budget? Diensten ter ondersteuning van de integratie en participatie aan het gemeenschapsleven: assistentie op het werk, vervoer, verpleging, vrijetijdsactiviteiten, leefkosten in het kader van beschermd wonen, therapiekosten, hulpmiddelen enz. Diensten van het ziekenfonds en de verpleegverzekering, maar slechts als deze bijkomend en regelmatig nodig zijn. Met het persoonsgebonden budget mogen dus geen kosten voor de huisarts betaald worden. Diensten van de integratiedienst zoals vormingen en andere diensten, diensten voor de preventie van beperkingen bij jongeren en ondersteuning van kinderen met een beperking.

3. Budgethoogte en budgetbepaling bij het Persönliches Budget.

In 2004 gebeurde er een hypothetisch onderzoek naar de mogelijke kost van het Persönliches Budget in vergelijking met de bestaande zorg in natura. Daaruit bleek dat een hogere zorgkwaliteit in combinatie met kostenbesparing in de toekomst kon verzekerd worden doordat dit het aanzuigeffect van de residentiële voorzieningen zou doen afnemen. In een overgangperiode zouden de kosten mogelijk wel groter zijn.

De budgetten in de Pflegeversicherung bedragen 50% van de kostprijs van de zorg in natura. De budgetten van het Persönliches Budget zijn hoger maar we vonden nog geen cijfermateriaal over de toegekende budgetten in 2008.

4. Politiek en maatschappelijk debat.

Het is de druk op de sociale zekerheid en meer bepaald de toename van het totaal budget van de Pflegeversicherung die ervoor zorgde dat men de stap zette naar volwaardige directe financiering. Pas sinds 1 januari 2008 kan iedereen hier beroep op doen. In juni 2008 bleek dit echter nog voor veel mensen theorie. Tijdens eerdere experimenten bleek het net ook op dat vlak spaak te lopen. De doelgroep, maar ook de zorgaanbieders en de beroepskrachten in de mogelijke 'contactpunten' bleken niet goed geïnformeerd over de mogelijkheden. Wellicht daarom zet de overheid nu in op een grote communicatiecampagne over de mogelijkheden van deze nieuwe maatregel. De evolutie van dit Persönlichesbudget verdient zeker onze verdere aandacht.

FRANKRIJK

1. Algemeen.

Er zijn twee wetten die directe financiering in Frankrijk regelen. De zogenaamde "PCH" is een vorm van directe financiering voor personen met een handicap, "APA" richt zich tot ouderen. In dit rapport zullen we het enkel hebben over PCH.

Het betreft 'la prestation de Compensation du Handicap' en staat ingeschreven in de wet van 11 februari 2005 'Loi pour égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées'. Op 1 januari 2006 is deze in werking getreden. Deze PCH vervangt de vroegere 'Allocation Compensatrice Tierce Personne' of ACTP. Diegenen die nog het ACTP ontvangen kunnen kiezen om hiermee verder te doen ofwel te opteren voor de PCH.

Het idee van PCH is dat de noden van de persoon met een handicap in kaart worden gebracht op verschillende vlakken, via een individueel 'plan de compensation'. De ondersteuning voor de komende jaren wordt uitgestippeld op het vlak van:

- Les aides humaines: Hulp in termen van personeel, een soort van persoonlijke assistentie.
- Les aides techniques, spécifiques ou exceptionnelles: hulpmiddelen en permanente en voorziene uitgaven.
- L'aménagement du logement en L'aménagement du véhicule
De nodige aanpassingen van vervoer of woning.
- Les aides animalières: begeleide honden etc.

Wij zullen in dit rapport vooral uitleg geven bij de 'aide humaine'

Eind 2007 waren er 146.000 gebruikers van PCH en ACTP, wat een stijging is van 5,5% ten opzichte van 2006 is. Daarvan zijn er nog steeds 118.000 ACTP gebruikers.

Het aantal PCH gebruikers is op korte tijd sterk toegenomen. Eind juni 2007 genoten zo een 17.700 personen van een Prestation de Compensation, eind december 2007 waren dat er al 28.600.

2. Doelgroep en mogelijkheden?

Er zijn drie criteria waaraan de persoon moet voldoen om te mogen genieten van PCH:

- Een criterium van handicap: De persoon moet één 'absolute' moeilijkheden ondervinden bij een essentiële activiteit (dwz dat hij die activiteit niet alleen kan doen) of een erge moeilijkheden ondervinden bij twee essentiële activiteiten (dit wil zeggen dat hij die activiteiten moeilijk alleen kan doen). De vergelijking wordt steeds gemaakt met iemand van dezelfde leeftijd. Het moet gaan over een lange periode van minimum een jaar. Ook personen met een verstandelijke beperking vallen hier onder.
- Een criterium van leeftijd: minimum 20 jaar en maximum 65, mits uitzonderingen.
- Een criterium van woonplaats: De persoon moet een wettige inwoner zijn van Frankrijk.

Met aide humaine mag je in de regel, volgende zaken betalen.

- Assistentie bij persoonlijke verzorging: (hygiëne-eten...), verplaatsingen binnens- en buitenshuis en deelname aan sociaal leven (vrije tijd), alsook begeleiden indien de persoon een mentale, cognitieve of fysieke handicap heeft.
- Permanente toezicht om te vermijden dat personen worden blootgesteld aan een bedreiging voor hun integriteit of veiligheid.
- supplementaire kosten gelinkt aan professionele activiteiten.

Indien je dat wenst mag je mantelzorgers aanwerven als assistent maar deze worden een stuk minder betaald dan andere zorgverleners. Een zogenaamde 'aide familial' ontvangt geen loon maar eerder een soort compensatie. Deze vorm van ondersteuning neemt maar liefst 69% van de betaalde uren aan 'aide humaine' in beslag.

In sommige gevallen kan een lid van de familie wel een loon ontvangen: indien het familielid niet op pensioen is, het familielid volledig of gedeeltelijk stopt met zijn professionele activiteit en hij-zij geen eerste graad familie is.

3. Budgetbepaling en budgethoogte

Een persoon die een ontvankelijke aanvraag heeft ingediend bij het Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), wordt gecontacteerd door een pluri disciplinair team. Dit team moet het 'plan de compensation' uitwerken. Als de persoon met een handicap, of het pluridisciplinair team dat wil, kunnen ze de persoon met een handicap ontmoeten of de thuissituatie gaan bekijken. Het opgestelde plan behandelt de 5 onderdelen van PCH, wat betreft 'aide humaine' staat het plan uitgedrukt in uren .

Het is ons niet duidelijk in welke mate de persoon met een handicap inspraak heeft bij dit proces.

Bij het bepalen van het 'plan de compensation' en de beslissing tot toekenning wordt er geen rekening gehouden met de eigen inkomsten. Er wordt wel op een andere manier rekening gehouden met de inkomsten. Per onderdeel van PCH liggen bepaald tarieven vast: bij 'aide humaine' gaat het over prijs/h, maar ook voor technische hulpmiddelen worden tarieven bepaald. Deze tarieven voor ondersteuning worden aan 100% gegeven, indien je eigen inkomsten minder dan 24.259,88€/jaar bedragen. Indien ze deze grens overschrijden worden deze tarieven aan 80% gerekend.

Eens je aantal uren zijn vastgelegd moet je beslissen op welke manier je je assistentie wil organiseren:

Je kan zelf werkgever zijn:

- Je betaalt de (verschillende) werknemers (ook familieleden) zelf
- Je vergoedt ermee 'un aidant familial', als compensatie, niet als volwaardig loon
- Je doet beroep op een service mandataire. De service mandataire zoekt naar werknemers en doet enkele administratieve taken maar je blijft zelf de werkgever.

Je kan ook je werkgeverschap uit handen geven en een 'service prestataire d'aide a domicile' betalen. Dit is een organisatie die werknemers aanneemt en hen ter beschikking stelt voor particulieren om bij de mensen thuis assistentie aan te bieden.

Om het even in cijfers weer te geven: 69% van de betaalde uren in het kader van de 'aide humaine' gaat naar 'aide familial'. Slecht 15% van de betaalde uren gaat naar assistenten die rechtstreeks tewerkgesteld worden. 10% van de uren gaan naar de 'services prestataires', 5% naar de 'services mandataires'.

Afhankelijk van hoe je je assistentie wil organiseren krijg je een ander tarief uitgekeerd:

- Indien de persoon met een handicap zelf iemand aanwerft is het tarief 11.57€/h.
- Als je beroep doet op 'mandataire' dienst is de prijs vastgelegd op 12.73€/h.
- Bij een 'prestataire' dienst is dit 17.19€/h
- Als je beroep doet op een 'Aidant familial' wordt deze normaal vergoed aan 3.36€/h. De limiet ligt hier op 837.98€/maand per hulpverlener. In bepaalde omstandigheden kan dit bedrag met 20% worden vermeerderd.
- Indien een familieled totaal of gedeeltelijk zijn professionele activiteit moet stopzetten ligt de vergoeding op of 5.03€/h.

Het gemiddelde bedrag per persoon voor PCH lag in 2007 op 1150€ in de maand. Dit heeft echter niet enkel betrekking op de Aide Humaine, maar op het gehele PCH.

Om even een beeld te geven: 88% van de personen met een PCH ontvangen aide humaine, 4% ontvangt hulp voor technische hulpmiddelen, 10% voor aanpassingen van het huis of het vervoer, 16% voor een specifieke of uitzonderlijke uitgave.

Het uiteindelijke bedrag wordt voor over een periode van maximum 10 jaar maandelijks uitgekeerd of gestort en wordt gecontroleerd door de Conseil Général. Na 10 jaar zal er opnieuw een PCH moeten worden aangevraagd.

4. Maatschappelijke en politieke debatten.

In tegenstelling tot de onderzoeken in de andere landen zijn er geen contacten geweest met experts van directe financiering in Frankrijk.

Het is dan ook moeilijk weer te geven welke de maatschappelijk en politieke debatten zijn van dit ogenblik.

FINLAND

1. Algemeen

in 1979 kreeg voor de eerste keer iemand persoonlijke assistentie in Finland. In 1987 werd Persoonlijke Assistentie opgenomen in de wet als 'Personal Assistent System'. Momenteel maken ongeveer 5000 personen gebruik van Persoonlijke Assistentie.

Er is echter een en ander aan het veranderen. In September 2009 zou er een nieuwe wet in de plaats moeten komen die de huidige "Service and Assistance for the Disabled Act" en de "Act on Special Care for Mentally Handicapped Persons" in elkaar integreert. Deze nieuwe wet zal verschillende veranderingen met zich meebrengen. In wat volgt zal geprobeerd worden telkens weer te geven wat de huidige situatie is en wat de nieuwe wet voorziet.

Persoonlijke Assistentie is een bevoegdheid van de gemeenten. Dit brengt met zich mee dat er in de praktijk heel wat regionale verschillen merkbaar zijn.

Tot nu toe waren er zelfs gemeenten waar je geen gebruik kon maken van Persoonlijke Assistentie. Sommige gemeenten waren namelijk geen voorstander van Persoonlijke Assistentie en verkozen andere diensten aan te bieden. Volgens de huidige wetgeving is er dan ook geen juridische grond voor het afdwingen van een budget. Onder de nieuwe wet zal dit veranderen. Een gemeente mag dan in geen enkel geval weigeren om iemand van een (persoonlijke assistentie) dienst te voorzien. Tenminste als deze persoon aan de eisen voldoet die de wet voorschrijft om van deze dienst gebruik te mogen maken.

2. Doelgroep en mogelijkheden

In de wet van 1987 staat hierover het volgende: "Een persoon met een handicap zal, overeenkomstig zijn ondersteuningsnood ten gevolge van zijn ziekte-handicap, een volledige of gedeeltelijke compensatie krijgen voor de kosten die hij moet maken om een persoonlijke assistent aan te werven..."

De nieuwe omschrijving luidt als volgt: "Personen met een ernstige handicap die herhaaldelijk ondersteuning nodig hebben in hun alledaagse activiteiten thuis, of buitenshuis hebben recht op Persoonlijke Assistentie."

Merk hierin op dat je in de nieuwe wet 'recht' hebt op Persoonlijke Assistentie

Wie uiteindelijk Persoonlijke Assistentie kan ontvangen en wie niet wordt in grote mate bepaald door de gemeente, al zijn er enkele algemeen te volgen richtlijnen.

Zo was er in de huidige wetgeving voor personen met een verstandelijke handicap geen mogelijkheid om gebruik te maken van Persoonlijke Assistentie. Hoewel een enkeling daar toch gebruik van maakt, wordt hun ondersteuning tot op heden geregeld via een andere wetgeving.

Met de intrede van de nieuwe regeling en zullen ook personen met een verstandelijke handicap recht krijgen op Persoonlijke Assistentie. Er wordt wel nog steeds vereist van de persoon dat die zelf min of meer kan zeggen wat hij-zij wil of nodig heeft.

Er is geen minimum noch maximum leeftijd. Het moet wel duidelijk zijn dat je je handicap niet hebt verworven louter als gevolg van ouderdom.

Als we het hebben over de keuze van je assistenten, in Finland ben je hier vrij in en worden er geen vereisten opgelegd door de overheid. Maar er is een probleem in het vinden van

(geschikte) assistenten. Omwille van de lage loon is persoonlijke assistent niet de meest aantrekkelijke job en is het niet eenvoudig personeel te vinden en te houden.

Of je op dit moment ook mantelzorgers kunt aanstellen is niet geheel duidelijk. De nieuwe wet daarentegen stelt dat familieleden geen persoonlijke assistent kunnen zijn, behalve in bepaalde uitzonderlijke omstandigheden.

3. Budgetbepaling en budgethoogte

De persoon met een handicap met een ondersteuningsnood wordt verondersteld een sociale werker te contacteren. Deze sociale werker moet vervolgens een individueel onderzoek doen en evalueren of de persoon met een handicap nood heeft aan Persoonlijke Assistentie. Deze evaluatie gebeurt op basis van het aantal uren benodigde ondersteuning. Personen met een handicap hebben al aangegeven dat de sociale werkers niet altijd in staat zijn alle noden in kaart te brengen. De kwaliteit van dit onderzoek varieert ook van gemeente tot gemeente.

De nieuwe wet legt vast dat je wat betreft werk, studie en ondersteuning in dagelijkse activiteiten de uren assistentie krijgen die je zelf nodig acht. Wat betreft hobby's, sociaal leven ligt er eerst een plafond van 10u in de maand dat vanaf 2011 naar 30 uur in de maand wordt opgetrokken.

Wat betreft het werkgeverschap zijn er volgens de huidige regeling twee mogelijkheden:

De gemeente betaalt het loon van de assistent rechtstreeks of de gemeente geeft geld aan de persoon met een handicap, die hiermee zijn assistenten betaalt.

De nieuwe wet zal naast de huidige mogelijkheden nog twee alternatieven bieden:

- De gemeente geeft een voucher aan de persoon met een handicap om daarmee assistentie bij een dienst aan te kopen.
- De gemeente organiseert de assistentie zelf, via een eigen of aangekochte dienst, of in contractuele samenwerking met andere gemeenten.

De bedoeling hiervan is dat ook personen die zelf geen werkgever willen of kunnen zijn, bv personen met een verstandelijke handicap, persoonlijke assistentie kunnen ontvangen.

Wat het gebruik van je budget betreft, je kan dit enkel gebruiken voor lonen, verzekeringen, gezondheidszorg, betaalde vakantie van de Assistent en in geringe mate vervoerkosten. De controle op je besteding is streng, je moet elke euro die je hebt uitgegeven verklaren en je mag het enkel uitgeven aan de voorheen genoemde, vastgelegde doeleinden.

Er zijn geen vastgestelde minima of maxima. De hoogste bedragen liggen rond de 9000€/maand. Het gemiddelde ligt rond de 2000€/maand. Het is mogelijk om 's nachts ondersteuning te krijgen: sommige mensen krijgen 24u op 24, 7 dagen op 7 ondersteuning.

Hoe de betaling precies gebeurt, als terugbetaling of op voorhand kan verschillen van gemeente tot gemeente.

4. Maatschappelijk en politiek debat

Indien je de maatregelen van de nieuwe wet bekijkt, zie je dat die de problemen van de oude wetgeving wil oplossen. Persoonlijke Assistentie wordt een recht, de doelgroep wordt uitgebreid naar personen met een verstandelijke beperking en het werkgeverschap wordt enigszins eenvoudiger, dit ook om Persoonlijke Assistentie toegankelijker te maken voor personen met een verstandelijke handicap.

Bij dit laatste dient nog de opmerking te worden gegeven dat het trainen en ondersteuning van zowel werkgevers als werknemers een kritiek punt is in Finland. Momenteel gebeurt dit veel te weinig. Aangezien binnenkort ook personen met een verstandelijke beperking assistentie kunnen krijgen, is een extra ondersteuning nodig. De nieuwe wet wil daarin voorzien: Personen die niet kunnen instaan voor het beheer van hun eigen financiën kunnen beroep doen op "Guardianship Services. Er zijn ook verschillende nieuwe (soms privé)organisaties aan het opkomen die in de toekomst personen met een verstandelijke beperking willen ondersteunen in het werken met persoonlijke assistentie.

Het is voorlopig nog te vroeg om te gaan speculeren welke invloed deze nieuwe wet zal hebben op het leven van personen met een handicap. Het zal wel de moeite zijn om vanaf september de nieuwe ontwikkelingen in de gaten te houden.

NOORWEGEN

1. Algemeen

Noorwegen startte, in vergelijking met buurland Zweden iets later met de invoeren van directe financiering. In 1991 werden de eerste initiatieven genomen met de oprichting van de coöperatieve ULOBA.

In 1994 werd Persoonlijke Assistentie ingeschreven als een proefprogramma. Dat was de eerste keer dat er geld aan de gemeenten werd gegeven voor het organiseren van Persoonlijke Assistentie.

Sinds 2000 staat Persoonlijke Assistentie officieel ingeschreven in de 'Social Services Act'. Het is een gemeentelijke bevoegdheid.

In 2005 vond al een belangrijke verandering plaats in de wet. Voorheen moest de persoon met een handicap in staat zijn om te kunnen "optreden als manager ten opzicht van zijn - haar assistent". Personen met een verstandelijke handicap en kinderen vielen bijgevolg uit de boot. Sinds 2005 is deze vereiste uit de wet gehaald.

Het aantal personen dat zijn ondersteuning met Persoonlijke assistenten regelt, ligt rond de 3500.

Persoonlijke Assistentie is geen individueel afdwingbaar recht. Het is wel zo dat de gemeentes verplicht zijn Persoonlijke Assistentie aan te bieden, naast andere sociale diensten. Maar het is het de gemeentelijke instantie zelf die het beslissende woord heeft welke dienst het meest geschikt is voor de persoon met een handicap.

De snelheid van goedkeuring hangt af van de degelijkheid en relevantie van je aanvraag. Er zijn bepaalde (recente) aandoeningen zoals CVS, waar de beslissing tot toekenning langer duurt. Een wachtlijst is er niet, de gemeenten kunnen een aanvraag niet weigeren omwille van een tekort aan middelen.

2. Doelgroep en mogelijkheden

Persoonlijke Assistentie is in principe niet beperkt tot een bepaalde categorie van handicap. Het is de gemeente die beslist of je al dan niet in aanmerking komt voor Persoonlijke Assistentie. En tussen die gemeentes bestaan heel wat verschillen.

Leeftijd is in principe geen criterium en in sinds 2005 mogen ook personen met een verstandelijke handicap en kinderen met een handicap Persoonlijke Assistentie ontvangen. Hoewel de mogelijkheid al drie jaar bestaat blijkt slechts 4% van de gebruikers van persoonlijke assistentie personen met een verstandelijke beperking te zijn.

Het merendeel van de personen die werken met Persoonlijke Assistentie hebben een fysieke beperking en ongeveer 10% zijn personen met een zintuiglijke beperking of hersenbeschadiging.

Een van de redenen voor de ondervetegenwoordiging van personen met een verstandelijke handicap kan zijn dat het een vertegenwoordiger van de gemeente is die bepaalt of een persoon met een handicap in staat is om Persoonlijke Assistentie te krijgen.

Persoonlijke assistenten moeten niet aan bepaalde vereisten voldoen. In uitzonderlijke gevallen mag je familieleden aanwerven als assistent, mits je daarvoor de toestemming vraagt krijgt van de gemeente.

3. Budgetbepaling en budgethoogte

De budgetberekening gebeurt op individuele basis van je ondersteuningsnood. Het verloopt als volgt: Wanneer je nood hebt aan Persoonlijke Assistentie, ga je met een aanvraag voor een bepaald aantal uren en een argumentatie naar de gemeente. In principe gaat het over ondersteuning op alle domeinen van het leven, al moet je wel een goede reden geven waarom je deze ondersteuning nodig hebt. Indien personen dat wensen kunnen ze de hulp inroepen van een coöperatieve voor het opstellen van een aanvraag.

Uiteindelijk bekijkt de gemeente of je aanvraag kan worden goedgekeurd. Je ondersteuningsnood wordt vervolgens uitgedrukt in aantal uren assistentie.

In Noorwegen kan de werkgever van Persoonlijke Assistenten zowel de Coöperatieve ULOBA (tot nu toe de enige coöperatieve), de gemeentes als de persoon met een handicap zelf zijn. In tegenstelling tot in Zweden zijn er geen private spelers op de markt.

Momenteel is ongeveer in 65% van de gevallen de gemeente de werkgever, in 25% van de gevallen is de coöperatieve ULOBA de werkgever, en in slechts 9% van de gevallen is de werkgever de persoon met een handicap zelf. Ben je zelf werkgever dan ontvang je zelf cash. Is de werkgever de gemeente, dan betaalt de gemeente een loon uit aan je assistent. Als je via de coöperatieve werkt, krijgt ULOBA geld en betalen zij de assistenten.

Het is de gemeente die beslist wie de werkgever zal zijn. Nochtans kan de keuze van de werkgever een groot verschil uitmaken op vele vlakken:

- Of de kosten dekkend zijn.
 - o Is de werkgever ULOBA, dan streven zij ernaar dat je budget de kosten dekt.
 - o Is de werkgever de gemeente of ben je dat zelf, dan moet je zelf gaan pleiten en vechten voor elke (extra) kost dat je maakt.
- De mate van controle op de organisatie van je assistentie
 - o Personen met een handicap die werken met de coöperatieve ULOBA zoeken hun eigen assistenten, leiden hen op, maken de uurroosters en controleren hen. Zij beslissen waar en wanneer ze assistentie krijgen.
 - o Indien de gemeente werkgever is, wordt de personen met een handicap veel minder betrokken in het organiseren van hun zorg en kunnen dus de inhoud van hun ondersteuning minder bepalen. Het is zelfs zo dat de gemeente in vele gevallen bepaalt wie assistentie zal geven aan wie, wanneer en waar.
 - o Als je zelf werkgever bent, mag je in principe zelf je inhoud van je ondersteuning bepalen. Maar je moet jezelf verantwoorden voor alles waar je het budget voor wilt gebruiken, en soms moet je vechten om alles betaald te krijgen.
- De controle op de besteding van je budget: Het geld dat niet wordt gebruikt, moet worden teruggestort aan de gemeente.
 - o Als de gemeente de werkgever is, gebeuren de betalingen door de gemeente zelf, en moet je je dus niet verantwoorden als budgethouder. Je moet natuurlijk wel verantwoorden waarom je de assistentie nodig hebt.
 - o Als je zelf werkgever bent moet je voor alle uitgaven verantwoording afleggen aan de gemeente.

- Als ULOBA de werkgever is, rapporteren zij maandelijks aan de persoon met een handicap, en driemaandelijks aan de gemeente.
- Het vinden van personeel:
 - De gemeentes ondervinden enige problemen in het vinden van personeel.
 - Bij ULOBA en personen met een handicap die zelf hun zorg organiseren is dit minder het geval.

Verschillende organisaties geven ondersteuning bij het werkgeverschap:

ULOBA voorziet training en private organisaties kunnen je helpen in het beheer van je budget.

Normaal gezien moeten de gemeenten een training voorzien voor personen met een handicap om het werken met persoonlijke assistentie te kunnen managen. Dit wordt volgens verschillende gebruikers veel te weinig gedaan.

Wat betreft special ondersteuning voor personen met een verstandelijk handicap, zij krijgen meestal meer uren assistentie dan personen met een fysieke beperking om deze ondersteuning te kunnen betalen.

Er is niet echt een minimum of maximum loon vastgesteld, je kan tot 24u/dag assistentie ontvangen. Het gemiddelde aantal uren ondersteuning ligt op 36 uren per week.

43% van de gebruikers heeft een ondersteuning van 16-38 uren per week. 26% heeft minder dan 16uur en 28% meer dan 38.

Je eigen inkomen of dat van de mensen met wie je samenwoont heeft geen invloed op de hoogte van het budget, al heeft het wel een invloed op je "inkomensafhankelijke eigen bijdrage". Deze eigen bijdrage moet je betalen op assistentie bij huishoudelijke ondersteuning, niet op assistentie bij persoonlijke hygiëne. Deze eigen bijdrage is zeer beperkt en houdt rekening met je eigen inkomen. Er zit ook, in elke gemeente, een plafond op.

4. Maatschappelijk en politiek debat.

Het ministerie van gezondheid en zorg besprak in 2007 een nieuw voorstel: 'Green Paper' die twee veranderingen wil aanbrengen:

- Ze wil de keuze over wie werkgever wordt bij de persoon met een handicap zelf leggen. In feite wil men evolueren naar een systeem van 'direct payment', waar het geld naar de persoon met een handicap zelf gaat. Het budget zou worden toegekend, afhankelijk van het aantal uren ondersteuningsnood. Met dit budget kan de persoon dan zelf kiezen of hij via een derde organisatie werkt, (wat duurder is) of hij zelf rechtstreeks de werkgever wordt en hoeveel hij zijn assistenten betaalt.
- Persoonlijke Assistentie zou een individueel recht worden voor personen met een ernstige handicap (meer dan 20u/week nodig). Critici maken de bedenking dat het wel eens zou kunnen betekenen dat er dan wel meer personen zouden kunnen genieten van Persoonlijke Assistentie, maar dat hun aantal uren zouden verminderen. En een vermindering in uren, brengt een vermindering in zelfbeschikking met zich mee.

Het kan interessant zijn de evolutie hieromtrent in de gaten te houden.

SPANJE

1. Algemeen:

Eind 2006 is er een nationale wet, **LEPA** (ley de promocion de la autonomia personal y atención a las personas en situación de independencia) gestemd die in de mogelijkheid van directe financiering voorziet.

Deze wet regelt in grote lijnen het beleid omtrent personen die zich in een afhankelijkheidssituatie bevinden, en dus ook personen met een handicap.

LEPA voorziet onder meer dat personen die tot de categorie behoren met de hoogste graad van afhankelijkheid (ook bejaarden) een economische tegemoetkoming kunnen krijgen **om assistenten aan te werven**. De assistent moeten ondersteuning kunnen bieden op vlak van dagdagelijkse zaken die de persoon met een handicap zelf niet kan en de toegang tot onderwijs en werk verbeteren.

Verdere uitwerking van de wet moet enerzijds gebeuren in een nationaal orgaan, in samenspraak met de verschillende gemeenschappen.

Maar de grootste verantwoordelijkheid ligt bij de gemeenschappen zelf. Zij moeten in de toekomst in deze mogelijkheid van direct financiering kunnen voorzien. Er zijn dan ook overal in Spanje experimenten aan het lopen.

2. Maatschappelijk en politiek debat.

Op het eerste zicht is dit een stap in de goede richting. Het is echter nodig hierbij enkel kanttekeningen te merken:

- Men spreekt niet van ondersteuning in vrije tijd en het sociale leven.
- Het betreft enkel personen met een zeer ernstige beperking.
- Het gaat over 'copago' dit wil zeggen dat de gebruiker zelf een deel moet betalen, afhankelijk volgens hun inkomen,
- Het maximum aan ondersteuning is vastgelegd op ongeveer 800€ per maand.

Voor de gemeenschappen is dit ook geen eenvoudige opgave:

- De nationale overheid betaalt maar een deel van de assistentie en de gemeenschap moet dus nog op zoek naar middelen.
- Bovendien moet elke gemeenschap nog bepalen hoe zij deze manier van direct financiering exact willen invoeren.

Het zal bijgevolg afhangen van de inspanningen die de afzonderlijke gemeenschappen willen of kunnen leveren of dit een proces van lange duur is of niet. Hoogstwaarschijnlijk zullen hier ook regionale verschillen ontstaan in het beleid van direct financiering.

3. Enkele experimenten toegelicht:

Er lopen vele experimenten of pilootprojecten in Spanje. In Guipuzcoa, Baskenland vond het eerste experiment plaats, daarop volgde Madrid en Barcelona. Ook in Galicië is er een

experiment lopende, maar de ontwikkelingen daar verlopen nogal moeizaam. Hoewel er nog enkele zijn, beperken wij ons tot de drie, best functionerende experimenten. Wat hierbij opvalt is dat in alle drie de experimenten men via een coöperatieve werkt (of in de toekomst zal werken), naar Scandinavisch voorbeeld.

Guipuzcoa, Baskenland:

Het project is gestart in 2004 als eerste pilootproject in Spanje en loopt nog tot op de dag van vandaag. Het initiatief ging uit van het provinciebestuur van Guipuzcoa, een autonome provincie binnen Baskenland. De bedoeling was het systeem van Persoonlijke Assistentie uit te testen.

Het aantal deelnemers is geëvolueerd van 3 helemaal in het begin tot 60 nu. Er zijn verschillende vereisten vooraleer iemand zich in het programma kan inschrijven:

- De persoon moet een inwoner zijn van de autonome provincie in Baskenland, Guipuzcoa.
- Het betreft enkel personen met een fysieke beperking, die in staat moeten zijn om hun ondersteuning zelf te regelen.
- De persoon moet een woning ter beschikking hebben.
- De persoon moet een uitvoerbaar plan opstellen, dat toont hoe hij zijn persoonlijke noden wil invullen zodat hij een minimum aan kwaliteit van leven heeft en een schatting van de kosten weergeven.
- De persoon moet een minimum aan persoonlijk netwerk rond hem hebben.

Indien je aanspraak wil maken op Persoonlijke Assistentie moet je zelf een plan opstellen, waarin je aangeeft welke ondersteuning je nodig hebt. De provincie moet dit plan vervolgens goedkeuren, al kunnen zij wel beslissen om bijvoorbeeld minder toe te kennen. De provincie betaalt de persoon met een handicap vervolgens een bepaald bedrag per maand, waarmee deze persoon zelf zijn assistentie kan organiseren. Dit bedrag mag niet meer zijn dan de kosten voor residentiële zorg. Dit komt neer op een bedrag tussen de 2500 en 2900€ per maand.

Er is tot nu toe geen ondersteuning voorzien voor het werkgeverschap. Momenteel organiseert iedereen zijn werkgeverschap zelf. Maar men is bezig een OVI, 'Oficina de Vida Independiente' op te richten, een beetje naar model van het Noorse ULOBA, waarop trouwens ook de OVI's van Barcelona en Madrid zijn gebaseerd.

Dit OVI zal als ondersteunend netwerk dienen voor de gebruikers van Persoonlijke Assistentie en wil het werkgeverschap op zich nemen. De oprichting van OVI heeft ook tot gevolg dat de verschillende gebruikers zich voor de eerste keer zullen verenigen. Op die manier zijn ze beter in staat druk uit te oefenen op de administratie zodat het programma verder kan worden uitgevoerd en uiteindelijk overgaat in een vaste regeling.

Madrid:

Het project startte in juli 2006 en was voorzien tot 2008 maar loopt nog tot op de dag van vandaag. Het is "La consejeria de familia y asuntos sociales" van de gemeenschap van Madrid die een contract opmaakte met "AYSPAM Madrid" over de oprichting van een piloot project. Er werd beslist om een "Oficina de Vida Independiente" (OVI) op te richten die werd belast met het beheer van het pilootproject.

Momenteel nemen er 35 personen met een zware fysieke beperking deel aan het experiment. Ze moeten meerderjarig zijn en in de comunidad- gemeenschap van Madrid wonen.

Het project is anders georganiseerd dan in Baskenland. Het is namelijk de coöperatieve OVI die geld ontvangt van de gemeenschap van Madrid. Met dit geld betaalt OVI de assistenten voor de 35 deelnemers aan het project. De deelnemers kunnen zelf wel bepalen wie de assistent is -wat-wanneer en hoe- de assistentie plaatsvindt. De diensten die OVI aanbiedt zijn gratis. De deelnemers participeren actief in de ontwikkeling van OVI. Ze controleren ook of OVI de lonen tijdig en gepast uitbetalen.

Individueel kunnen personen tot maximum 16u per dag assistenten krijgen. Over het totale experiment genomen werd er 2.921.829€ voorzien voor 3 jaar (2006-2008).

Barcelona:

Het project is gestart op 15 november 2006. Het was oorspronkelijk voorzien voor de periode van 1 jaar. Het loopt echter nog steeds en zal zeker blijven duren tot april 2009. Op dat moment zou het experiment moeten evolueren naar een vaste regeling, waarbij de lokale administratie iedereen Persoonlijke Assistentie geeft die dit aanvraagt, gebaseerd op de nieuwe wet (LEPA) van 2006. Het valt echter nog af te wachten of dit werkelijk zal gebeuren.

Het pilootproject is een samenwerkingsakkoord tussen "Institut Municipal de Persones amb Discapacitat" (IMD) van de stad Barcelona en de coöperatieve OVI van Barcelona. OVI beheert het project en ontvangt hiervoor geld van de IMD. Het is dus de stad Barcelona die betaalt.

Er nemen 9 personen met een zware fysieke beperking deel aan het experiment.

De OVI wordt beheerd en gerund door de 9 deelnemers aan het experiment en werkt als een coöperatieve. De deelnemers beslissen volledig zelf wanneer waar en door wie de assistentie plaatsvindt.

De personen ontvangen de uren die ze zelf nodig achten, ongelimiteerd. De persoon met de meeste assistentie uren ontvangt 89 uren in de week, diegenen met de minste ontvangt 22 uren in de week. Per uur assistentie wordt gemiddeld 11.25 € gerekend. Gemiddeld gebruiken de personen die meedoen aan het experiment 2465€ per maand. Wanneer het pilootproject gestart was in 2006, werd er voor 1 jaar 264.337€ uitgetrokken. Uiteindelijk is er van 15 november 2006 tot 31 december 2008 532.480€ vrijgemaakt.

SAMENVATTING

Van **Zweden** onthouden we dat het een pionier was en is. In 1986 startte men er met persoonlijke assistentie en intussen is dit een afdwingbaar recht. 16 000 mensen werken in Zweden met een budget. Enkel wie voor de leeftijd van 65 een handicap verwerft kan hier aanspraak op maken. Het gemiddeld jaarbudget bedraagt er 90 000 euro voor de mensen die meer dan 20 uur per week assistentie gebruiken. De gemeenten spelen een belangrijke rol. De besteding van het budget is vrij. Slechts 3% van de budgethouders is zelf werkgever, in 62% was de gemeente de werkgever, bij 12% was dit een coöperatieve en 23% werkte met een private organisatie. De afgelopen jaren is het aantal gebruikers flink toegenomen. Momenteel is een besparingsmaatregel in voorbereiding waarmee de overheid de hoogte van de budgetten wil verminderen.

Vandaag gebruiken 5000 mensen in **Finland** persoonlijke assistentie. Sinds 1987 is dit al in de wet ingeschreven. Ook hier is de uitvoering een bevoegdheid van de gemeenten, wat betekent dat er veel regionale verschillen zijn. Een nieuwe wet waarin het budget juridisch afdwingbaar wordt kondigt zich in 2009 aan. Deze wet zal het eindelijk ook voor mensen met een verstandelijke handicap mogelijk maken om beroep te doen op persoonlijke assistentie. Nieuw zal ook de mogelijkheid zijn om met een voucher te werken of om bij de gemeente zelf assistentie in te kopen zodat je zelf geen werkgever hoeft te zijn. De huidige controle op de besteding van het budget is vrij streng. Het gemiddelde budget is 2000 euro per maand, de hoogste bedragen liggen rond de 9000 euro per maand. De nieuwe wet wil expliciet tegemoet komen aan de vragen van mensen voor wie het niet vanzelfsprekend is om het volledige werkgeverschap zelf op te nemen.

Noorwegen startte iets later dan Zweden. Na 6 jaar experimenteren werd in 2000 persoonlijke assistentie ingeschreven in de wet. Oorspronkelijk werden mensen met een verstandelijke handicap uitgesloten maar dat wijzigde in 2005. Nochtans maakt deze groep vandaag slechts 4% uit van de gebruikers die effectief met een budget werken. 3500 mensen werken in Noorwegen met een persoonlijk assistent. Het zijn de gemeentes die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de wet en beslissen wie in aanmerking komt. Zij kunnen ook optreden als werkgever. Maar ook de budgethouder zelf kan zelf werkgever zijn. Een derde mogelijkheid is werken met een coöperatieve. Wie de werkgever is blijkt van belang te zijn voor de hoogte en mogelijkheden die je krijgt met het budget alsook voor de wijze waarop je verantwoording moet afleggen. Maar dit kies je niet zelf, de gemeente beslist dit. Het gemiddeld aantal uren ligt op 36 uren per week. Er is een geplafondeerde eigen bijdrage die afhangt van het inkomen. Twee veranderingen konden zich aan: de keuzevrijheid om zelf te bepalen wie de werkgever wordt en het budget als individueel recht. Gevreesd wordt echter dat een beperking van de budgethoogte dan noodzakelijk wordt.

In **Nederland** werkt de grootste groep mensen met een persoonsgebonden budget. Wellicht ligt de oorzaak in het feit dat dit zich niet beperkt tot wie voor een bepaalde leeftijd een aanvraag indient maar dat alle ouderen en chronisch zieken hier beroep op kunnen doen. Het persoonsgebonden budget blijft wel een keuzemogelijkheid en hoewel het aandeel flink groeit kiest slechts 10% van de mensen die voor zorg geïndiceerd worden voor het PGB. Met dit budget kan men zowel assistenten tewerk stellen als zorg of andere diensten inkopen. Het gemiddelde budget was in 2007 14 486 euro. Sinds 1 januari 2007 werd het deel

huishoudelijke hulp vanuit het PGB overgeheveld naar de gemeentes. De hoogte van de budgetten wordt zo bepaald dat dit 75% is van de kostprijs van Zorg in Natura. Mensen kunnen beroep doen op de Sociale Verzekerings Bank en op budgethoudersverenigingen voor hulp bij het beheer en de administratie van hun budget. Een kleine minderheid besteedt dit volledig uit aan bemiddelingskantoren. De evolutie van de zorg en het PGB in het bijzonder staat in de belangstelling door de stijging van het aantal zorgvragers en het totaalbudget. Maar ook enkele fraudegevallen gaven aanleiding tot een politiek debat en bijsturing.

Zien we het Pflögegeld in **Duitsland** als een vorm van directe financiering dan zou dit land het meest budgethouders tellen. De hoogte van het budget doet ons daar echter van afzien. Eerder dan een budget om assistenten of diensten te betalen is dit een vergoeding voor mantelzorg. Wel waren er de afgelopen jaren experimenten die in de richting gingen van hogere individuele budgetten. Pas sinds 1 januari 2008 is het Persönliches Budget er voor iedereen beschikbaar als alternatief voor de zorg in natura. Gegevens over het aantal gebruikers, de budgethoogte en de wijze waarop het budget werd ingezet kunnen we nog niet geven.

Over **Engeland** is er al heel wat onderzoeksmateriaal gepubliceerd. Zo gebeurde er in 2006 een uitgebreid onderzoek naar Direct Payments in the UK. Want ook in Schotland, Noord-Ierland en Wales kunnen mensen met zorgbehoefte kiezen voor een geldbedrag waarmee ze zelf hun zorg aankopen. Dat staat in elk geval zo in de wet. Maar ook hier zijn de lokale autoriteiten een belangrijke factor. Zij zijn niet enkel verantwoordelijk voor de inschaling maar ook voor de uitbetaling en de contracten met zorgaanbieders. 19 000 mensen gebruiken Direct Payments. Ook ouderen kunnen hier aanspraak op maken. Voor mensen met een verstandelijke handicap is er de mogelijkheid van Indirect Payments. Maar niet iedereen komt in aanmerking, vooral in de geestelijke gezondheidszorg ligt dit moeilijk. Wie nood heeft aan meer dan 31 uur ondersteuning per week kan ook een aanvraag doen voor het Independent Living Funds. Recent werden 13 pilootprojecten beëindigd met een Individual Budget dat als doel had beide budgetten – aangevuld door andere tegemoetkomingen- te integreren tot 1 budget. We vermoeden dat in de komende jaren de Direct Payments zullen evolueren in de richt van Individual Budgets voor mensen met een handicap.

Kijken we naar **Frankrijk** dan was het de PCH of Plan de Compensation du Handicap dat onze aandacht trok. Eind 2007 maakten 28 600 gebruik van deze regeling. Opnieuw is er een leeftijdsgrens van aanvraag op 65 jaar. De hoogte van je budget hangt af van het inkomen. Het gemiddelde budget was 1150 euro per maand. In de praktijk wordt het budget vooral gebruikt voor mantelzorg.

In **Spanje** is er sinds 2006 een nieuwe wet, LEPA die op nationaal niveau een kader voor persoonlijke assistentie heeft voorzien. De voorziene assistentie onder LEPA is echter vrij beperkt: het betreft enkel personen met een zeer ernstige handicap, men spreekt niet van ondersteuning in vrije tijd en gebruikers worden verondersteld zelf een inkomensafhankelijke bijdragen te betalen. Bovendien is het maximum vastgelegd op ongeveer 800€ per maand.

Het is aan de gemeenschappen om deze wet concreet vorm te geven en dat is geen eenvoudige opgave. Enerzijds worden zij verondersteld zelf op zoek te gaan naar middelen, anderzijds moeten zij uitzoeken op welke manier zij deze directe financiering concreet willen invoeren. Je ziet dan ook overal in het land experimenten opduiken. Het zijn allen kleinschalige experimenten (60 deelnemers in Guipuzcoa, Baskenland, 9 in Barcelona, 35 in Madrid) die voornamelijk werken via een coöperatieve, geïnspireerd op het Noors model.

De bedoeling is dat deze experimenten zullen uitmonden in een algemene wetgeving. Het is nog even afwachten in welke mate en hoe snel dit zal gebeuren.

CONCLUSIE

We kwamen tot de conclusie dat in elk van de acht Europese landen die we onder de loep namen, er gewerkt wordt met directe financiering.

In Nederland, Engeland, Zweden, Finland en Noorwegen gaat het over een ingeburgerde praktijk. In Zweden is het al een tijdje een juridisch afdwingbaar recht, in Duitsland is het dit recent geworden en ook in Finland overweegt men om dit juridisch te verankeren. In Spanje is men nog maar pas gestart met experimenteren.

Opvallende conclusie is dat in de meeste landen een belangrijke opdracht bij de gemeenten ligt. Bij hen moet de aanvraag ingediend worden, zij kijken of iemand in aanmerking komt en bepalen de budgethoogte. In Nederland en Zweden is dit gedeeltelijk het geval, Spanje en Frankrijk werker eerder regionaal, per gemeenschap of departement.

In de Scandinavische landen gaat men zelfs nog een stap verder en kan de gemeente het budget beheren of zelfs jouw persoonlijke assistent tewerk stellen. In Engeland kunnen we spreken van een tussenvorm waarbij de gemeente wel het budget toekent en uitbetaalt maar de ondersteuning niet zelf organiseert. Ze sluit hiervoor contracten af met zorgaanbieders.

Er kwamen ook nieuwe spelers op de markt. In Engeland was het de expliciete bedoeling van de overheid om tot een meer gecombineerd zorgaanbod te komen met nieuwe private en marktgeoriënteerde zorgaanbieders. Ook in Zweden zijn er private spelers op de markt.

Zeer interessant ook is om te kijken naar de Independent Living Centra in Engeland of de Coöperatieven in Zweden en Noorwegen. Hier verenigen mensen met een handicap zich, ze leggen hun budget samen en organiseren zo zelf hun zorg. Collectieve zorg dus maar wel aangestuurd door de mensen zelf. Deze beweging wordt overgenomen door Spanje, waar de meeste experimenten hun persoonlijke assistentie via gelijkaardige coöperatieven organiseren.

Wat vaak terugkomt is dat budgethouders het budget ten dele gebruiken om mantelzorgers te betalen. Er zijn echter uitzonderingen, in Noorwegen en binnenkort ook Finland mag je slechts in zeer uitzonderlijke gevallen een familielid tewerk stellen. In andere landen blijkt het budget dan weer grotendeels op te gaan naar mantelzorg. De redenen daarvoor zijn gemengd. Vaak kiezen mensen daar zelf voor. Mensen prefereren dat iemand uit zijn naaste omgeving hem of haar helpt. Maar soms is ook het budget een argument. Zeer lage budgetten zijn dan voldoende om een mantelzorger te compenseren voor het gederfde loon, maar onvoldoende om professionele ondersteuning in te kopen.

Kijken we naar het macrobudget dan zien we daar net vaak een argument om over te schakelen naar directe financiering. In Duitsland was dit in elk geval het argument dat de regering over de streep trok om vanaf 1 januari 2008 mensen het recht op een volwaardig individueel budget toe te kennen. In Nederland besliste de regering dan weer om te besparen op het persoonsgebonden budget. Maar waar oorspronkelijk werd aangenomen dat dit PGB de reden was voor het gestegen zorgbudget bleek uit onderzoek dat het veeleer de toegenomen zorgnoden waren. Niet alleen is er de druk omwille van de vergrijzing, steeds vaker wordt er bij kinderen en jong volwassenen een zorgvraag gediagnosticeerd. Ook in Vlaanderen stellen we vast dat ook bij deze doelgroep het aantal zorgvragen stijgt.

Welk gevolg hieraan gegeven wordt is vooralsnog niet duidelijk. Het zal één van de grote vragen zijn in het politieke debat over de meerjarenplanning in de sector personen met een handicap.

Vanuit het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven willen wij bij het einde van dit artikel oproepen om creatief en innoverend te zijn in het formuleren van oplossingen op de uitdagingen waar we vandaag voor staan. Directe financiering zou wel eens de hefboom kunnen zijn om meerder doelen tegelijk te realiseren: zorg op maat én de kans om een onafhankelijk leven uit te bouwen.

BRONNEN

NEDERLAND

Wetenschappelijke bronnen:

- [Ramakers, Clarie e.a., *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007 Vervolgonderzoek*, Nijmegen, 2008.](#)
- [Ramakers Clarie, e.a., *Evaluatie persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006 Eindrapport*, 2007.](#)

Overheidsdocumenten:

- Website van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/feiten-en-cijfers/>
- [PGB in perspectief](#), Kamerstuk, 9 november 2007.

Literatuuronderzoek:

- [Price WaterhouseCoopers, *Analyse biedt inzicht in instroom in de pgb-regeling voor jeugd-ggz, Analyse van de instroom in de pgb-regeling via Bureau Jeugdzorg*, 27 mei 2008.](#)
- [CIZ, *PGB in ontwikkeling*, 2008.](#), 13 juni 2008.
- Oostrik, Frans, *Als je het mij vraag, waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*, , proefschrift, Amsterdam, 2008.

ENGELAND

Wetenschappelijke bronnen:

- ESRC End of Award Report (RES-000-23-0263) Disabled People and Direct Payments: a UK Comperative Study. August 2006.
- [Ibsen: *the national evaluation of the Individuel Budgets pilot programme, October 2008*](#)

Overheidsdocumenten:

- <http://www.individualbudgets.csip.org.uk/>
- <http://www.ilf.org.uk>
- http://www.ilf.org.uk/reports/statistics/user_profile_analysis_september_2008/index.html rapport sept 2008

Independent Living Organisatie:

- <http://www.independentliving.org/25years2008evans#speech>

ZWEDEN

Coöperatieve voor Personen met Persoonlijke Assistentie:

- www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=SOJipRNCOiM%3D&tabid=3529 –
- http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/fruehere/europkonferenz3/forum_a_cecilia_blanck.pdf
- Blanck Cecilia, Scherman Agneta, Sellin Kerstin, Ten years with Personal Assistance. The Jag Association. Stockholm 2006.
- Correspondentie met Adolf Ratzka van Het Independent Living Institute

Wetenschappelijke bronnen:

- Ole Peter Askheim, Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 10, N.3, pp 179-190, 2008.
- Grassman, Eva Jeppsson, Whitaker, Anna and Larsson, Annika Taghizadeh (2008). 'Family as Failure? The Role of Informal Help-Givers to Disabled People in Sweden'. Scandinavian Journal of Disability Research. pp 1-16, 29 July 2008.
- Lewin, Barbro, Westlin, Lina and Lewin, Leif (2008). 'Needs and ambitions in Swedish Disability Care'. Scandinavian Journal of Disability Research. pp 237-257, 01 January 2008.
- Boeykens Julie, Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogie. Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Academiejaar 2006-2007.

Literatuuronderzoek

- Literatuuronderzoek door Marja Pijl in opdracht van VWS. Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland Persoonsgebonden budgetten in Zweden. 8 juni 2007. <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

DUITSLAND

Literatuuronderzoek:

- [Sömmer Esther, *Het persoonsgebonden budget in Duitsland*, Brussel, 2008.](#)
- [Breda, J., Gevers, H, Van Landeghem C., *Het persoonsgebonden budget in Nederland, Engeland en Duitsland.*, uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2008.](#)

Overheidsbronnen:

- <http://www.pflegebudget.de/>
- http://www.bmas.de/coremedia/generator/9266/persoeliches_budget.html
- <http://www.budget.paritaet.org/>

FRANKRIJK

Overheidsbronnen:

- Drees, Etudes et Résultats. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap, 05-08. <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er637.pdf>
- Drees, Etudes et Résultats. Les prestations de protection sociale en 2007, 10-08. <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er665.pdf>

Dienstverleners

- Prestation de Compensation de Handicap Adulte Ladrome, Maison Départementale des personnes handicapées. Parc De Lautagne. 42 C Avenue des Langories B.P. 145 Valence., 05-2008.
- La prestation de Compensation de Handicap, Place Handicap. Maison Départementale des personnes handicapées de la Seine Saint-Denis.
- <http://www.aurelie-services.com/p1-article17-service-prestataire-service-mandataire.php>

Andere:

- <http://information.handicap.fr>
- Literatuuronderzoek door Marja Pijl in opdracht van VWS. Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland. Persoonsgebonden budgetten in Frankrijk. 8-06-07. <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

FINLAND

Gebruikersorganisaties:

- Urhonen Amu, Threshold Association Finland. Personal Assistant System in Finland. Riga, 19-08-08. http://www.apeirons.lv/down/PA/riika_19.8.08.pdf
- <http://www.kynnys.fi/kynnys/english.html>
- Independent Living: Challenge for disability policy. <http://pre20031103.stm.fi/english/pao/publicat/paocontents14.htm>
- <http://www.om.fi/en/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Holhoustoimenpalvelut>
Guardianship Services
- <http://www.kynnys.fi/content/view/434/437/>
- Correspondentie met Advocaat Terhi Toikkanen , Threshold association.
- Correspondentie met Jarmo Tiri, voorzitter van de gebruikersorganisatie Hetta

Overheid:

- Minister Risikko, The right of people with disabilities to personal assistance is a human rights issue. 08-10-08. <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/16598/index.htm>
- Government Report on Disability Policy 2006 <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/7545/index.htm>

NOORWEGEN

Coöperatieve voor Personen met Persoonlijke Assistentie:

- <http://www.uloba.no>
- Correspondentie met Bente Skansgård van de coöperatieve ULOBA.

Wetenschappelijke bronnen:

- Ole Peter Askheim, Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 10, N.3, 179-190, 2008.
- Ole Petter Askheim, Lillehammer University: Personal assistance service in Norway, 19 August 2008, http://www.apeirons.lv/down/PA/1_PA_service_in_Norway_OlePetterAskheim.pdf

SPANJE

Independent Living Organisatie:

- http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/asistencia_personal_vida_independiente_y_promocion/index.html
- http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/primera_oficina_vida_independiente.pdf
- http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/programa_vi_comunidad_madrid_cermi_.html

Andere Internetbronnen:

- <http://www.imsersomayores.csic.es/landing-pages/ley-autonomia-personal.html>
- <http://blogs.nortecastilla.es/apimf89/2006/8/24/-por-esto-me-gusta-lepa->

Wetten:

- Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Communicatie met ervaringsdeskundigen:

- Correspondentie met Nuria Gomez, coördinator van OVI Barcelona
- Correspondentie met de heer Kiko Fernández van VIGALICIA
- Correspondentie met Eva Santos, gebruiker van Persoonlijke Assistentie in Guipuzcoa.