



PERSPECTIEF NU! RECHT OP ZORG EN ONDERSTEUNING VOOR ALLE PERSONEN MET EEN HANDICAP

Mieke VOGELS¹

Stel, u trekt er op uit voor een frisse herfstwandeling met uw kleinkinderen. Helaas, wat een leuke namiddag had moeten worden, eindigt in een drama. U glijdt uit en maakt een zware val. Resultaat: enkele kneuzingen en een gebroken heup. Zonder nieuwe heup is een comfortabel en zelfstandig leven niet meer mogelijk. In het ziekenhuis krijgt u de eerste hulp. U kan er herstellen van uw val en een tijd later mag u in een rolstoel weer naar huis. Gelukkig is uw echtgenoot nog goed te been en kan hij de zorg voor u op zich nemen. Een permanente, duurzame oplossing ligt evenwel niet in het verschiet. Want samen met u wachten er nog enkele duizenden andere mensen op een nieuwe heup. U komt op een wachtlijst terecht. In het beste geval bent u binnen enkele jaren aan de beurt, maar zekerheid daarover is er niet. Jammer, u zult eraan moeten wennen. Bovendien is uw echtgenoot er toch nog om u bij te staan?

Bovenstaande situatieschets is uiteraard fictief en ondenkbaar in de warme, zorgzame samenleving die Vlaanderen pretendeert te zijn. Medische problemen moeten worden verholpen.

Tegen elke prijs en onmiddellijk. Daar zijn we het met z'n allen over eens. Nochtans bestaat er in Vlaanderen een grote groep van mensen voor wie we deze redenering niét consequent doortrekken: de personen met een beperking. Maar liefst 25.000 mensen kregen op basis van een grondig onderzoek een toegangsticket voor zorg en ondersteuning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), maar kwamen terecht op een wachtlijst. Ze wachten vaak jaren op een plek in een voorziening, ondersteuning door een persoonlijke assistent, opvang in een dagcentrum ... We leggen ons neer bij de schrijnende verhalen die schuilgaan achter deze cijfers door te verwijzen naar budgettaire schaarste. Onze welvaartsmaatschappij kan de kosten voor de zorg van personen met een handicap niet langer aan en beroept zich daarom noodgedwongen op het middel der prioritering. Enkel de ergste gevallen krijgen hulp, de anderen moeten wachten. Waarom laten we deze redenering wél toe als het om zorg gaat in de welzijnssector, maar niet als ze betrekking heeft op vragen in de gezondheidszorg?

1 Mieke Vogels is senator voor Groen en oud minister van welzijn. We vroegen haar naar aanleiding van het neerleggen van haar nota 'Perspectief NU!' in het Vlaams Parlement om haar alternatief voor het Perspectiefplan 2020 van minister Vandeuren toe te lichten in een artikel. Contact: Mieke.Vogels@vlaamsparlement.be.

Zorggarantie als alternatief voor prioritering

In de nota Perspectief NU!, die dit najaar wordt neergelegd in het Vlaams Parlement, wil ik een alternatief schetsen. Alle personen met een handicap (PMH) hebben recht op zorg en ondersteuning, en vooral, iedereen krijgt de garantie dat die zorg en ondersteuning ook echt voorhanden is. In een warm en solidair Vlaanderen is het onaanvaardbaar dat mensen die getroffen worden door het noodlot terecht komen in uitzichtloze situaties. Perspectief NU! wil een alternatief zijn voor het plan van de minister zoals beschreven in de nota Perspectief 2020 en voor het decreet dat nog dit najaar wordt voorgelegd aan het parlement: het decreet op de Persoonsvolgende Financiering (PVF). In dit decreet PVF staat het recht op zorg en ondersteuning niet centraal. Dit recht blijft ingeperkt binnen de budgettaire contouren. Bovendien wordt verder ingezet op een beleid dat is gebaseerd op prioritering.

In 2009 ratificeerde België het VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap: *"De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, ..."*

Het VN-Verdrag is het resultaat van een denkoefening die radicaal anders naar PMH kijkt dan enkele decennia geleden. Steeds minder wordt de PMH zelf gezien als een probleem. Het is de samenleving rondom de PMH die niet is aan-

gepast en die het hem onmogelijk maakt 'normaal' te functioneren. Het gebrek aan mobiliteit is niet het gevolg van de stoornis van de PMH, wel van het gebrek aan rolstoelen, aangepaste vervoersmiddelen, te smalle doorgangen... Het is de taak van de overheid om de samenleving zo te organiseren dat iedere PMH zich op een normale manier kan ontwikkelen en zich op een normale manier sociaal kan integreren. Deze inclusiegedachte wordt ondersteund door een tweede gedachte die vooral de laatste jaren naar boven is gekomen en er ook voor een groot deel mee samenhangt: vermaatschappelijking.

Draagvlak voor vermaatschappelijking

Deze uit Nederland overgewaaid term staat voor de overtuiging dat er grenzen zijn aan de professionalisering van zorg en ondersteuning. In het geval van PMH wordt er gekeken naar het (niet-professionele) netwerk dat de PMH omringt. In de eerste plaats betekent dit de zorg en ondersteuning binnen het eigen gezin, door familie en vrienden van de PMH. Uit de gesprekken die ik de afgelopen maanden en jaren met ouders en familieleden van PMH voerde, kwam één conclusie heel sterk naar voor: zoals alle ouders – de uitzonderingen niet te na gesproken – zijn ook ouders van PMH bereid om alles voor hun kinderen te doen. Ze gaan door het vuur voor hun kroost. Meer zelfs, ze cijferen zichzelf en hun eigen leven weg in functie van hun kind.

Het draagvlak voor vermaatschappelijking van zorg bestaat dus. En vanuit maatschappelijk oogpunt is het ook waardevol dit te ondersteunen. Alle zorg en ondersteuning professioneel organiseren is niet haalbaar, niet betaalbaar én bovendien niet wenselijk. Maar het is wel kunst om op de juiste manier om te gaan met

het draagvlak voor vermaatschappelijking dat er is. Want er is één grote kanttekening te maken bij de vermaatschappelijkingsfilosofie: ze werkt enkel wanneer de draagkracht niet wordt uitgeput. Van zodra mensen niet meer het gevoel hebben dat ze kunnen rekenen op solidariteit en hulp tijdens periodes wanneer het echt niet meer gaat, houdt het op. De paniek slaat het hardst toe bij die ouders die hun leven lang zorg hebben verleend aan hun gehandicapte kind, maar die in een levensfase terechtkomen waarin het niet langer mogelijk is om die zorg zelf te verstrekken. Wanneer die mensen beseffen dat ze op een muur van wachtlijsten botsten, slaan ze tilt. Dat zijn de absolute grenzen van de vermaatschappelijking van zorg.

“**Er is één grote kanttekening te maken bij de vermaatschappelijkingsfilosofie: ze werkt enkel wanneer de draagkracht niet wordt uitgeput.**”

Vermaatschappelijking van zorg kan bovendien alleen als er in onze samenleving ook ruimte is om te kiezen voor zorg. Er is nood aan een degelijk statuut voor mantelzorgers, dat ervoor zorgt dat wie kiest voor zorg niet al zijn inkomen en sociale rechten verliest. Wil de overheid inzetten op vermaatschappelijking, dan is het haar taak en verplichting om hier een ondersteunend kader voor te creëren. Gebeurt dit niet, dan staat vermaatschappelijking synoniem voor 'trek je plan'.

Om vermaatschappelijking te doen slagen en mensen aan te sporen hun verantwoordelijkheid te nemen, is het noodzakelijk dat ze zich geruggesteund voelen. Zorg binnen het eigen netwerk van de PMH staat niet los van professionele zorg, maar is ermee verbonden. In de meeste gevallen vullen beide vormen van zorg

elkaar aan. Zorg op maat bestaat meestal uit een combinatie van informele zorg, zorg door een professionele hulpverlener (thuiszorg of thuisbegeleiding) en de zogenaamde handicapspecifieke zorg. De combinatie zal voor elke PMH anders zijn, afhankelijk van zijn eigen ondersteuningsbehoefte en afhankelijk van de draagkracht van zijn netwerk.

Decreet PVF doorstaat toets VN-Verdrag niet

In het decreet PVF wordt een radicale breuk gemaakt tussen de niet-handicapspecifieke zorg (zowel de informele als de formele), die zich voor de toegangspoort bevindt, en de gespecialiseerde handicapspecifieke zorg achter de toegangspoort. Om de zorg voor de toegangspoort te organiseren krijgt de PMH een zogenaamd basisondersteuningsbudget (BOB). Hoe groot dit bedrag zal zijn, weet niemand. Hoe groot dit bedrag moet zijn, werd evenmin berekend. Wat wel werd beslist is dat dit bedrag voor iedereen gelijk zal zijn en ten laste zal vallen van de nu al armlastige Vlaamse zorgverzekering.

Het decreet PVF werd voorgelegd aan het Centrum voor Gelijkheid van Kansen, die het heeft getoetst aan het door ons land geratificeerde VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap. Het advies is duidelijk: het voorgestelde BOB strookt niet met de bepalingen van het verdrag, met name omdat het een lineair bedrag is, dat geen rekening houdt met de ondersteuningsnood of het netwerk van de PMH: *"Het Centrum heeft vanuit het VN-Verdrag meerdere opmerkingen bij het concept basisondersteuning. Het gaat ons inziens in tegen artikel 28 van het VN-Verdrag welke het recht op sociale bescherming en haar finaliteit duidelijk verwoordt, in die zin dat toegang tot onder-*

steuning in functie moet staan van aan de handicap en aan de context gerelateerde behoeften (artikel 28 §2 a)."

Wie meer zorg en ondersteuning nodig heeft dan hij met zijn BOB kan organiseren, kan een aanvraag indienen voor de zorg na de toegangspoort, de zogenaamde handicapspecifieke zorg. Hiertoe moet de PMH een ondersteuningsplan (laten) opmaken en een 'zorgzwaartemeting' ondergaan. Of de aanvrager de gevraagde zorg ook krijgt, hangt af van een onderzoek van het dossier door de administratie.

De handicapspecifieke zorg wordt voorbehouden aan *"die groep van personen met een handicap, voor wie de afstand, de kloof tussen de mogelijkheden van het eigen draagvlak (zelfzorg, mantelzorg, sociaal netwerk, reguliere zorg) en de ondersteuningsnood als gevolg van de handicap niet (meer) te overbruggen valt en precaris is of wordt en blijft wanneer er geen bijkomende of vervangende acties tot ondersteuning worden ondernomen"*, zo stelt het decreet PVF.

Ook deze werkwijze doorstaat de toets met het VN-Verdrag niet: *"Gezien het niet afgestemd zijn van het basisondersteuningsbudget op de concrete ondersteuningsnood en gezien het niet-afdwingbare karakter van de handicapspecifieke ondersteuning in trap 2, kan er verwacht worden dat een aantal mensen met een handicap voor wie het basisondersteuningsbudget onvoldoende zal zijn, in de feiten geen toegang zal hebben tot de voor hen noodzakelijke ondersteuning ten einde maatschappelijke participatie te faciliteren en uitsluiting/isolement te voorkomen."*

Maar zelfs als de PMH toegang krijgt tot de handicapspecifieke zorg en ondersteuning, dan nog is die zorg en ondersteuning niet gegarandeerd. De PMH moet zijn zorg en ondersteuning afdwingen via de zogenaamde regionale prioriteit-

tencommissie (RPC). Deze RPC oordeelt over de hoogdringendheid – hoe schrijnend is de vraag? – zonder de PMH en zijn netwerk te horen. Bij die beoordeling wordt geen rekening gehouden met de nog (vermeende) mantelzorg die aanwezig is om de PMH te ondersteunen.

Exclusie in plaats van inclusie

Op 26 maart 2013 werden België en zijn deelgebieden veroordeeld door het Europees Comité voor Sociale Rechten. Eén van de argumenten gaat precies in op het verdisconteren van mantelzorg bij prioriteitsstelling. De commissie uitte haar bezwaar tegen het Vlaams beleid om 'hoogdringendheid' (onder meer gekoppeld aan de aanwezigheid en gezondheidstoestand van het netwerk) als grond te nemen voor prioriteitsstelling.

Het voorliggende decreet valt op geen enkele wijze te rijmen met het door ons land geratificeerde VN-Verdrag. Het hervormt niet de zorg en ondersteuning voor PMH, het hertekent alleen de bestaande sector voor PMH. Met dit decreet is het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) niet langer verantwoordelijk voor alle personen met een erkende nood aan zorg en ondersteuning. Het reduceert haar opdracht tot het zogenaamde handicapspecifieke beleid, dat voortaan alleen nog zorg en ondersteuning biedt voor de Gehandicapten met de grote G: personen met een handicap waarvan het VAPH vindt dat zij een grote zorgnood hebben. Voor die groep wordt 'all-in zorg' gegarandeerd. De grote groep van PMH met een minder grote zorg- en ondersteuningsnood wordt van het kastje naar de muur gestuurd en verwezen naar niet bestaande zorg in eigen omgeving of reguliere diensten. Deze groep is de speelbal van een verkokerd beleid, dat misbruik maakt van het inclusiedenken om verantwoordelijkheden door te schuiven.

“ De grote groep van personen met een handicap met een minder grote zorg- en ondersteuningsnood wordt van het kastje naar de muur gestuurd en verwezen naar niet bestaande zorg in eigen omgeving of reguliere diensten. ”

De wachtlijsten zullen na de invoering van dit decreet kleiner worden: enkel de PMH die worden toegelaten tot de handicapspecifieke zorg worden nog in kaart gebracht door het VAPH. De overgrote meerderheid van mensen met een erkende zorgnood wordt simpelweg uit het systeem gestoten en moet het stellen met een basis ondersteuningsbudget waarover de grootste onduidelijkheid bestaat. Het aantal mensen dat geen gebruik kan maken van recht op ondersteuning om volwaardig te participeren aan de samenleving zal alleen maar groeien. Deze mensen zijn alleen niet meer terug te vinden op de wachtlijsten. De armoede en vereenzaming voor deze groep neemt toe. Het gevolg is uitsluiting in plaats van inclusie.

Hoe het VN-Verdrag dan wel uitvoeren?

De minister van Welzijn en het VAPH, de administratie die verantwoordelijk is voor het voeren van een beleid ten aanzien van PMH, blijven verantwoordelijk voor iedereen die op basis van de definitie van het VN-Verdrag nood aan zorg en ondersteuning heeft. Een land dat een verdrag ratificeert, heeft niet het recht om zelf de doelgroep van dit verdrag in te perken.

Het vertrekpunt van de hedendaagse zorg en ondersteuning voor PMH is een persoonsgebonden ondersteuning. Centraal staat het ondersteuningsplan dat bepaalt wat het gezin, het informele circuit, de reguliere zorg en de handicapspecifieke zorg kunnen bijdragen tot de zorg

en ondersteuning van de PMH. Het doel van die zorg en ondersteuning is de PMH toelaten zelf keuzes te maken om zoveel als mogelijk te participeren aan het 'gewone' leven: zelfstandig wonen, werk of dagbesteding, zinvolle vrijetijdsactiviteiten...

Het opstellen en uitvoeren van deze ondersteuningsplannen kan enkel slagen als we uitgaan van het concept vermaatschappelijking van zorg zoals gedefinieerd door de Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid en Gezin (SAR-WGG): *“Verschuiving binnen de zorg waarbij er naar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven ..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer de-institutionalisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg.”*

In het verlengde hiervan sluiten we ons graag aan bij de visie van de SAR-WGG op integrale zorg en ondersteuning. De raad definieert dit als volgt: *“Voor de raad kan deze integrale zorg en ondersteuning pas gerealiseerd worden door het direct toegankelijke eerstelijnsaanbod te versterken over de sectoren en beleidsdomeinen heen. De discussie over de organisatorische randvoorwaarden en de intersectorale inzet van middelen mag niet verward worden met het doel van een integrale aanpak: de optimale afstemming van zorg en ondersteuning op de vragen en behoeften van burgers die zich tijdelijk of permanent in een kwetsbare situatie bevinden.”*

Naar een alomvattend ondersteuningsplan

Vermaatschappelijking van zorg kan met andere woorden pas echt een alternatief zijn als we vertrekken van een buurt- en wijkgebonden aanpak. Ik pleit dan ook voor de oprichting van één Dienst Ondersteuningsplan (DOP) in elke zorgregio. Deze diensten hebben een overzicht van de beschikbare hulp en ondersteuning in hun regio. Iedere PMH die zich tot een DOP wendt, krijgt een trajectbegeleider toegewezen die hem begeleidt bij het opmaken van een ondersteuningsplan. Het uitgangspunt van dit plan is een persoonsgebonden ondersteuning die zowel rekening houdt met het persoonlijke netwerk van de PMH als met de noodzakelijke professionele ondersteuning. Het ondersteuningsplan bekijkt of het netwerk rond de PMH voldoende sterk is. Is dit niet zo, dan kan ervoor geopteerd worden dit netwerk te versterken (bijvoorbeeld met een aantal uren persoonlijke assistentie) of aan te vullen met professionele zorg en ondersteuning uit de zogenaamde reguliere sectoren (bijvoorbeeld ADL-ondersteuning). Indien nodig wordt er ook handicapspecifieke ondersteuning (dagbesteding,...) opgenomen in het ondersteuningsplan.

Er wordt dus vertrokken van de haalbare ondersteuning door het gezin en de directe omgeving van de PMH. Dit in permanent overleg met de PMH zelf en zijn omgeving. Dit betekent uiteraard ook dat het ondersteuningsplan een dynamisch plan is. Onder invloed van gewijzigde (levens)omstandigheden kan de PMH het te allen tijde aanpassen. Deze manier van werken is de enige om effectief zorggarantie te garanderen. De trajectbegeleider treedt op als een vertrouwenspersoon van de PMH die hem begeleidt bij het opmaken en aanpassen van het ondersteuningsplan. De trajectbegeleider toetst tevens de haalbaarheid en de directe beschikbaarheid van de professionele ondersteuning en onder-

handelt indien gewenst met de voorziening om zorg in te kopen.

Omdat het ondersteuningsplan per definitie een multidisciplinair plan is, kan het moeilijk beoordeeld worden door één betrokken administratie zoals het VAPH. Meer zelfs, de beoordeling overlaten aan een administratie staat haaks op het persoonsgebonden uitgangspunt. Gelukkig is er een eenvoudig alternatief, dat zijn efficiëntie al heeft bewezen in de Vlaamse welzijnzorg. Daar is het een traditie om te werken met commissies van vrijwilligers die ervaring hebben in verschillende sectoren en tegelijk ook de spiegel zijn van de samenleving. Dit systeem heeft altijd naar behoren gewerkt in zowel de jeugdhulpverlening (comité bijzondere jeugdzorg) als in de zorg voor personen met een handicap (provinciale evaluatiecommissies). Ik pleit dan ook voor de invoering van een evaluatiecommissie per zorgregio, samengesteld uit vijf deskundigen en vijf vertegenwoordigers van de gebruikers. Deze mensen komen uit de regio en hebben ervaring in de organisatie van zorg en ondersteuning vanuit verschillende disciplines: thuiszorg, lokale dienstencentra, handicapspecifieke zorg, ondersteuning bij wonen... Deze regionale evaluatiecommissie heeft drie belangrijke opdrachten: evalueren of het ondersteuningsplan beantwoordt aan de bepalingen uit het VN-Verdrag; het plan toetsen op zijn maatschappelijke aanvaardbaarheid én het signaleren van zorg- en ondersteuningstekorten in de regio aan de betrokken overheden.

Focus op een regionale, intersectorale benadering

Deze benadering houdt een radicale mentaliteitswijziging in. Het betekent afstappen van een sectorale, centraal gestuurde aanpak. In de plaats komt een regionale, intersectorale benadering. Mantelzorg en zorg op maat val-

len immers niet te organiseren vanuit een rigide, verzuilde toren. Ze vereisen snelheid en nabijheid. Slechts op lokaal niveau is het mogelijk om totaalprojecten uit te bouwen waar minder mobiele mensen comfortabel en veilig kunnen wonen en leven. Investeren in aangepaste woningen, een aangepast openbaar domein, toegankelijkheid van gebouwen... betekent maatwerk en dient bijgevolg lokaal te worden ingebed. De focus verleggen naar het lokale niveau, naar de directe woon- en leefomgeving van de PMH is de enige manier om tegemoet te komen aan de vooropgestelde nood aan inclusie en vermaatschappelijking, zoals hierboven geschetst.

“ De focus verleggen naar het lokale niveau is de enige manier om tegemoet te komen aan de vooropgestelde nood aan inclusie en vermaatschappelijking. ”

Een belangrijke en tot nog toe te weinig gewaardeerde rol op dit lokale niveau is weggelegd voor de lokale dienstencentra (LDC). Deze dienen dringend te worden versterkt. Vandaag zijn er in Vlaanderen 192 erkende LDC. Ze worden gefinancierd door de gemeente of het OCMW en krijgen een forfaitair bedrag van de Vlaamse overheid. Alhoewel de LDC vooral bezocht worden door ouderen, richten ze zich tot iedereen. Een alleenstaande kan er terecht voor een warme maaltijd, kan er deelnemen aan activiteiten of wordt er geholpen wanneer zelfzorg moeilijk wordt, bijvoorbeeld door de aanwezige pedicure. LDC zijn vandaag van kapitaal belang in de strijd tegen de vereenzaming. Ik wil de LDC versterken en uitbouwen tot het kloppend hart van een inclusieve aanpak.

Vanuit het LDC kunnen mensen ondersteund worden bij de activiteiten van het dagelijks leven

via een 24-uur-op-24 ADL-assistentiepost. Een ADL-assistent helpt mensen bij de activiteiten van het dagelijkse leven zoals uit bed komen, naar het toilet gaan... Een ADL-assistentiepost bestaat vandaag reeds voor PMH die in een Focus-woonproject verblijven. Dit systeem kan worden uitgebreid naar alle LDC en is toegankelijk voor alle buurtbewoners die (tijdelijk) hulp nodig hebben bij de activiteiten van het dagelijks leven.

Dat inclusie werkt, bewijst het West-Vlaamse Wervik, waar tien jaar geleden een woonzorgwijk werd uitgebouwd. Het lokale bestuur koopt zelf oudere woningen op en richt ze in als aangepaste woning voor ouderen of PMH. Via een ADL-post hebben mensen met een zorgbehoefte de zekerheid dat ze binnen de tien minuten hulp krijgen na een oproep. De wijk is zo ingericht dat minder mobiele mensen via veilige en comfortabele voetpaden naar winkels en diensten kunnen. Er staan rustbanken en in het lokaal dienstencentrum kan men terecht voor een warme maaltijd of gewoon een babbel. De woonzorgwijk is een totaalproject, waar naast het OCMW, dat zorg aanbiedt, ook de gemeente zich engageert om aangepaste woningen te voorzien en het openbare domein zo aan te passen dat minder mobiele mensen er comfortabel en veilig kunnen vertoeven.

Inzetten op mantelzorg

Vermaatschappelijking van zorg gaat vandaag nog te veel uit van het beeld van het traditionele gezin en het bredere familieverband. In de realiteit zijn steeds meer mensen alleenstaand. In de stad is de helft van de mensen alleenstaand, wat betekent dat ze geen 'natuurlijke' mantelzorgers hebben. Uit onderzoek leren we immers dat in 50% van de gevallen de mantelzorgers inwonend is: de partner dus, of de ouder. In nog eens 25% van de gevallen wordt de mantelzorg

gedragen door kinderen, broers of zussen van de zorgvrager. Ook dit wordt steeds minder evident. Een mantelzorger moet immers op 'wandelaafstand' van de zorgvrager wonen. Het LDC is daarom ook de draaischijf voor de organisatie van de mantelzorg in de buurt. Een alleenstaande is ziek, een oudere kan niet buiten wegens te barre weeromstandigheden, een alleenstaande moeder heeft een ziek kind en zoekt iemand om haar andere kind naar school te brengen...

Als er geen 'natuurlijke mantelzorgers' zijn, dan kan het lokaal dienstencentrum hiervoor iemand inschakelen die als vrijwilliger even inspringt. Dit kan ondersteund worden door systemen van een alternatieve munt die mensen 'vergoed' voor de vrijwillige inzet. Onder meer in Japan en Londen bestaan verschillende voorbeelden van succesvolle mantelzorgsystemen waarbij vrijwillige mantelzorgers vergoed worden via een alternatieve munt. De positieve effecten hiervan zijn legio: een belangrijke toename van vrijwillige hulp, een hechter gemeenschapsgevoel, meer sociale rechtvaardigheid...

PGB als alternatief voor PVF

In 2003 reeds stemde het Vlaams Parlement het decreet op het Persoonsgebonden Budget (PGB). Het decreet opteerde duidelijk voor een budget dat wordt toegekend aan de PMH, een budget waarmee hij zijn ondersteuningsplan kan realiseren door zorg in te kopen bij een voorziening, een reguliere dienst of door een persoonlijke assistent aan te werven. Hierboven toonden we aan hoe het voorliggend ontwerp van decreet, dat niet langer uitgaat van een persoonsgebonden budget maar van een persoonsvolgende financiering (PVF), geen enkele garantie biedt voor een intersectorale aanpak en riskeert opnieuw een aanbodgestuurde zorg te realiseren. Het is onbegrijpelijk dat deze PVF alleen kan gebruikt worden voor zorg die erkend wordt door het VAPH,

terwijl er toch duidelijk geopteerd wordt voor het maximaal inzetten van het informele circuit en de zorg en ondersteuning aangeboden door de reguliere, niet-handicapspecifieke diensten.

Daarom blijf ik opteren voor een persoonsgebonden budget (PGB) dat de vertaling is van de kostprijs van het goedgekeurde ondersteuningsplan. Het VAPH heeft de opdracht om de financiële vertaling te maken van het door de regionale evaluatiecommissie goedgekeurde ondersteuningsplan. Zowel de kostprijs van de onderdelen zorg en ondersteuning die door de rechtstreeks toegankelijke hulp worden geleverd (bijvoorbeeld de kost van een uur thuiszorg, het gebruik van de ADL-dienst uit het LDC, de kost om een woning aan te passen), als de kostprijs voor de delen handicapspecifieke zorg (dagcentrum, uren persoonlijke assistentie...) worden verrekend. Dit vormt samen het persoonsgebonden budget. Dit budget wordt uitbetaald aan de PMH of zijn vertegenwoordiger.

“Zowel de kostprijs van de onderdelen zorg en ondersteuning die door de rechtstreeks toegankelijke hulp worden geleverd, als de kostprijs voor de delen handicapspecifieke zorg worden verrekend in het persoonsgebonden budget.”

Om dit budget daadwerkelijk om te zetten in de gewenste zorg en ondersteuning kan de persoon met een handicap indien nodig beroep doen op zijn trajectbegeleider. Deze heeft een overzicht van de beschikbare hulpverlening in zijn regio en steunt de persoon met een handicap bij de onderhandelingen met diensten en voorzieningen. Op die manier garanderen we dat er ook geïnvesteerd wordt in de rechtstreeks toegankelijke hulp en zal het uitbreidingsbeleid eindelijk in relatie staan met de zorgvragen.

Recht op zorg en ondersteuning

Alle ondersteuningsplannen zijn gebaseerd op een bewezen nood aan zorg en ondersteuning. Het is dan ook onaanvaardbaar dat het al dan niet uitvoeren van die ondersteuningsplannen afhankelijk is van budgettaire beperkingen. Maar welk budget is dan nodig om dit recht op zorg en ondersteuning te garanderen? Het VAPH bracht nooit in kaart wat de kostprijs is van de onbeantwoorde zorgvragen van de 25.000 mensen die vandaag op de wachtlijst staan. Ook het effect van het consequent honoreren van ondersteuningsplannen die een combinatie zijn van formele en informele zorg, met zorggarantie voor het eigen netwerk van de PMH, is moeilijk in te schatten. Wat het effect is van het herinvesteren van het historisch kapitaal van de voorzieningen is evenmin duidelijk. Net zo min als ooit is berekend wat de kostprijs is van het decreet PVF en het daarin voorgestelde basis ondersteuningsbudget.

Ons land onderschreef het VN-Verdrag dat zorg en ondersteuning garandeert aan alle personen met een handicap. In de rijke regio die Vlaanderen is, mogen mensen met een handicap en hun familie niet aan hun lot worden overgelaten. Ofwel verdragen we de schrijnende verhalen die alleen maar talrijker zullen worden. Ofwel onderschrijven we het recht op zorg en ondersteuning en dragen we samen solidair de kost voor die zorg en ondersteuning. De inzet van de komende verkiezingen is dan ook niet de vraag of we meer middelen willen investeren om de wachtlijsten weg te werken, de inzet is de vraag of we bereid zijn om in Vlaanderen een volwaardige zorgverzekering uit te bouwen die, net zoals de federale ziekteverzekering, zorg garandeert aan wie die zorg nodig heeft. Ik pleit dan ook voor een volwaardige Vlaamse Zorgverzekering, gefinancierd door solidaire bijdragen zoals in het oorspronkelijk decreet van 1999 werd voorzien.