

EXPERTISECENTRUM
onafhankelijk leven

Stelsels van directe financiering ter ondersteuning van personen met een handicap in Europa

Toespraak over directe financiering tijdens de ENIL-conferentie (Europees Netwerk Independent Living), Straatsburg, 2009

Jos Huys
vrijwillig wetenschappelijk medewerker,
Instituut voor Sociaal Recht, Katholieke Universiteit Leuven, België

Kerkstraat 108 - 9050 Gentbrugge
TEL 09 324 38 77 - FAX 09 324 38 79

info@independentliving.be
www.independentliving.be



1. Waarover spreken we?

In stelsels van directe financiering ("direct payments") worden publieke middelen onder de vorm van individuele budgetten toegekend.

Stelsels van directe financiering kunnen worden aangewend ten aanzien van verscheidene ondersteuningsvormen. Vandaag hebben we het over de ondersteuning van personen met een handicap, ongeacht of zij jong of oud, vrouw of man zijn en ongeacht de aard (fysiek, psychisch, sensorieel, of verstandelijk) van hun beperkingen. Bovendien beperken we ons tot de directe financiering van de ondersteuning door middel van assistentie.

Stelsels van directe financiering ter ondersteuning van personen met een handicap zijn gegrondvest op de basisprincipes van solidariteit, rechtvaardigheid, efficiëntie en verantwoording.

Solidariteit

Een ontwikkelde samenleving begrijpt dat het risico op afhankelijkheid van andermans assistentie niet exclusief door de persoon met een handicap zelf en diens naaste omgeving kan worden gedragen. Elkeen loopt het risico om vroeg of laat in zijn leven geconfronteerd te worden met eigen beperkingen of die van zijn naastbestaanden. Uit een goed begrepen eigen belang ontstaat aldus een consensus om een aandeel van de collectieve middelen toe te wijzen aan de ondersteuning van personen met een handicap.

Rechtvaardigheid

Deze collectief gefinancierde middelen moeten dan wel herverdeeld worden in functie van de ondersteuningsnoden van elke individuele persoon met een handicap, en niet in functie van arbitraire criteria, zoals het type van voorziening waarvan hij of zij gebruik maakt, of het persoonlijk inkomen van de persoon met een handicap of van diens gezinsleden.

Efficiëntie en verantwoording

De inzet van deze collectief gefinancierde middelen moet daarenboven gestuurd worden door de gebruiker, vermits hij de beste expert is om uit te maken hoe deze middelen op de meest doeltreffende wijze kunnen worden aangewend voor zijn ondersteuning. De budgethouder moet de besteding van zijn budget verantwoorden.

2. Resultaten van het onderzoek

Vanzelfsprekend beantwoordt geen enkel bestaand stelsel van directe financiering volledig aan het ideaaltype¹, maar zeker is dat we in Europa een sterke groei kunnen waarnemen van stelsels ter ondersteuning van personen met een handicap die deze basisprincipes van solidariteit, rechtvaardigheid, efficiëntie en verantwoordingsplicht pogen te combineren.

Met het sinds dit jaar geopende Expertisecentrum voor Onafhankelijk Leven maakten we een eerste schets van de stelsels van directe financiering in acht Europese landen², die beantwoorden aan voormelde criteria. Ik heb de eer u daarvan kort de resultaten voor te stellen onder de vorm van twee tabellen.

In tabel 1 gaan we nader in op de vraag wie in aanmerking komt voor het stelsel van directe financiering van assistentie, hoeveel personen daarvan in elk land gebruik maken en of zij een juridische aanspraak kunnen maken op ondersteuning van hun assistentienoden onder de vorm van een geïndividualiseerd budget.

In tabel 2 gaan we nader in op de bedragen die als persoonlijke budgetten worden toegekend en welke bestedingsmogelijkheden de budgethouders daarmee hebben.

2.1. Wie kan aanspraak maken op directe financiering van zijn assistentienoden?

Zoals u ziet zijn Nederland en Engeland, waar reeds sinds 2001 voor verscheidene vormen van ondersteuning een keuzerecht bestaat tussen zorg in natura en de uitbetaling van een budget, de landen met het grootst aantal budgethouders.

Toch moeten we die cijfers een beetje relativiseren. In beide landen zitten in die cijfers ook veel bejaarden die vaak hun ondersteuningsvraag beperken tot huishoudelijke hulp. Nederland kent bovendien ook een groot aantal persoonsgebonden budgetten toe aan mensen met psychische beperkingen.

Blijkens een rapport van de National Health Service of England stegen de uitgaven voor direct payments voor volwassenen er in 2007/2008 wel met 28% in vergelijking met het jaar voordien, maar beliepen die toch nog slechts 2% van de totale uitgaven aan sociale zorg. Ook in Nederland wordt nog steeds 90% van de ondersteuning aan personen met een handicap in natura verstrekt.

Wanneer we rekening houden met hun veel geringer bevolkingsaantal, hebben ook de Scandinavische landen, en inzonderheid Zweden, een behoorlijk aantal budgethouders. In Zweden is er, aanvankelijk bij de kinderen, thans ook bij de volwassen personen met een handicap, zelfs een afname te noteren van opnames in bepaalde residentiële voorzieningen als gevolg van de toekenning van individuele budgetten³.

¹ Voor een beschrijving van een ideaal-type van directe financiering van assistentienoden van personen met een handicap, zie Ratzka, Adolf (ed.). 2004-10. "Model National Personal Assistance Policy." A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). www.independentliving.org

² J. Van Hauwermeiren en E.Decruynaere, "Directe financiering in de zorg. Stand van zaken in 8 Europese landen." Februari 2009, www.expertisecentrumonafhankelijkleven.be

³ Second disability high level group report on implementation of the un convention on the rights of persons with disabilities, juni 2009, 204.

Hoewel, in Zweden en sinds kort ook Finland, de toekenning van ondersteuning via een persoonlijk budget juridisch afdwingbaar is, zijn de toekenningcriteria hier vaak selectiever: Zweden sluit de handicaps die ontstaan na de leeftijd van 65 jaar uit, en zowel Noorwegen als Finland hebben nog slechts weinig personen met een verstandelijke handicap onder hun budgethouders. Sinds 2005 werd de vereiste om zelf als manager van zijn assistentie op te treden uit de Noorse wetgeving geschrapt en de nieuwe Finse wetgeving biedt vanaf september van dit jaar nieuwe mogelijkheden om ook assistentie in te kopen via organisaties die aanbestedingen kunnen doen bij de gemeentebesturen, wat ruimere kansen moet verlenen aan personen met een verstandelijke handicap.

In Frankrijk waren in december 2007 reeds 28.600 mensen overgeschakeld naar het nieuwe stelsel van het "Plan de compensation du handicap", waarin ook een budget voor persoonlijke assistentie mogelijk is. Ongeveer 88% van de mensen die PCH ontvangen, doen beroep op de zogenaamde 'Aide Humaine' of een vorm persoonlijke assistentie. Het merendeel van deze aide humaine gebeurt door mantelzorgers.

Verwacht kan worden dat het aantal budgethouders sterk zal groeien in Duitsland, waar sinds 1 januari 2008, na een aantal succesvolle experimenten, de keuzemogelijkheid voor een Persönliches Budget in Boek IX van het Duitse Sozial Gesetzbuch werd verankerd. Dit budget is bestemd voor mensen met een handicap die ondersteuning nodig hebben van verschillende instanties voor revalidatie, woonondersteuning, arbeidsondersteuning, enz...

Nog andere Europese landen zijn gestart met experimenten. Spanje hebben we reeds uitvoerig toegelicht in ons rapport, en via de tweewekelijkse ENIL-Newsletter vernamen we dit jaar al positief nieuws onder meer over startende budgethouders in Servië en over campagnes voor het invoeren van persoonlijke assistentie in Letland.

2.2. Hoe kunnen budgethouders hun individueel budget aanwenden?

De essentie van het debat omtrent directe financiering is evenwel niet zozeer van kwantitatieve, maar wel van kwalitatieve aard. Hebben budgethouders een reëel alternatief voor de geïnstitutionaliseerde zorg?

Vooreerst blijken her en der obstakels in de weg gelegd voor het recht op een werkelijk eerlijke keuze tussen enerzijds de ondersteuning in natura en anderzijds de ondersteuning onder de vorm van directe financiering: in Nederland kent men onder budgetvorm slechts 75% toe van wat dezelfde persoon in dienstverlening in natura zou ontvangen; in Frankrijk wordt de budgethoogte in belangrijke mate bepaald door de ondersteuningsvorm die in het "Plan de compensation" voor de menselijke hulp wordt gekozen (variërend van 3,36 euro per uur voor een gezinslid tot 17,19 euro voor een externe dienst), enz.

Zijn de budgetten voldoende hoog om voor personen met belangrijke beperkingen de mogelijkheid te bieden om de benodigde ondersteuning in eigen regie te kunnen uitbouwen?

Dit is zeker het geval in de Scandinavische landen, maar ook in Nederland. Onder de Nederlandse budgethouders zijn vele bejaarden die uitsluitend een budget ontvangen voor huishoudelijke hulp, vandaar dat het gemiddeld bedrag van het jaarbudget eerder bescheiden oogt. Belangrijker is dat het maximum bedrag van het budget, indien men op verscheidene domeinen (verpleging, huishouding, dagbesteding, enz.) ondersteuning behoeft, uitstijgt boven de 75.000 euro per jaar.

In Duitsland wordt de hoogte van het budget bepaald op grond van het ondersteuningsplan. Hoewel in principe de kost van vergelijkbare naturazorg moet geëvenaard worden, zien we in de praktijk

vaak een verschillende toepassing door de lokale besturen, zodat we geen precieze cijfers kunnen meedelen.

De te lage individuele budgetten in Frankrijk en Spanje hebben als gevolg dat personen met ernstige beperkingen, wanneer ze niet voor de geïnstitutionaliseerde zorg kiezen, veelal aangewezen blijven op mantelzorg.

In Engeland lijkt het ons problematisch dat de bepaling van het budget sterk beïnvloed wordt door de inkomsten van de budgethouder waardoor de tewerkstelling van personen met een handicap sterk wordt ontmoedigd. In Nederland en Noorwegen zijn deze eigen bijdragen van de budgethouder in de kosten van zijn ondersteuning minder problematisch, vermits ze uitsluitend toegepast worden voor de ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten en tot een maximumgrens beperkt worden.

In hoeverre heeft de budgethouder de mogelijkheid om zelf sturing te geven aan zijn ondersteuning?

De efficiëntie van een systeem van directe financiering wordt in belangrijke mate bepaald door de bestedingsvrijheid van de budgethouder. We zien op de tabel dat de budgethouders in de meeste landen hetzij zelf, hetzij via een coöperatieve, als werkgever van hun assistenten kunnen optreden en ook ondersteuning kunnen inkopen bij dienstverleners. Veelal wordt die dienstverlening geleverd door de gemeentelijke diensten of andere non-profit organisaties, maar in Zweden, Nederland en Engeland spelen ook commerciële bedrijven een belangrijke rol in de ondersteuning van de budgethouders.

In Noorwegen is het de gemeentelijke dienst, die het budget toekent, die meteen ook beslist of je daarmee als werkgever aan de slag kan, dan wel bij wie je de ondersteuning moet inkopen. Deze nogal arbitraire beperking op de bestedingsvrijheid van de budgethouder zal wellicht ongedaan gemaakt worden door een nieuwe wet. In Finland heeft de nieuwe wet de bestedingsmogelijkheden verruimd met vouchers die de budgethouders kunnen inruilen voor een dienstverlening die niet langer exclusief door de gemeentelijke sociale diensten wordt verstrekt.

We onderkennen aldus een vrijwel algemene tendens om voldoende alternatieven aan te bieden die een belangrijke vrijheid in de keuze van assistentieverlener vrijwaren. Daarentegen bestaat weinig eenduidigheid over de mogelijkheid om met het budget de gezins- en familieleden te betalen. In Nederland kan dat zonder problemen, in Zweden de facto ook, weze het met de omweg van een intermediaire organisatie, die als werkgever van het gezinslid optreedt. In Engeland blijkt dit zelden te worden toegestaan door de lokale besturen die de budgetten toekennen. Dit is ook nog steeds het geval in Noorwegen, in afwachting van de nieuwe wet. De nieuwe Finse wet heeft daarentegen de arbitraire handelwijze van de lokale besturen aan banden gelegd en de precieze voorwaarden vastgesteld, waaronder de budgethouders gezinsleden kunnen betalen met hun budget.

3. Enkele besluiten en uitdagingen voor de toekomst

Tot zover enkele resultaten van een eerste verkennende studie die door het Vlaamse expertisecentrum Onafhankelijk Leven werd uitgevoerd, en nu wordt gevolgd door een meer grondige analyse van de stelsels van directe financiering in Nederland en Zweden, die wij in Vlaanderen vaak als modellen kunnen gebruiken. Maar ook de nieuwe ontwikkelingen in andere Europese landen willen we blijven volgen. Een netwerk van experts inzake directe financiering laat ons toe geregeld nieuwe infosheets te publiceren op onze website. De trend naar meer zelfsturing door de personen met een handicap van hun ondersteuning is immers onmiskenbaar aanwezig in heel Europa.

De uitdaging bestaat er nu eerst en vooral in het keuzerecht op persoonlijke assistentie als alternatief voor collectief georganiseerde ondersteuning juridisch te verankeren. Meer dan 2.000 mensen uit alle Europese landen ondertekenden inmiddels de petitie van de PA Law Campaign op de ENIL-website, waarin gevraagd wordt om het artikel 19 van het VN-Verdrag inzake de rechten van de persoon met een handicap in nationale wetgevingen te implementeren. Deze petitie zal in de eerstvolgende dagen, hier in Straatsburg, door onze vrienden van de "Freedom Drive" aan de Europese parlementsleden worden overhandigd.

En in de schaduw van deze politieke strijd willen wij, met ons expertisecentrum, verder studeren en lessen trekken uit wat reeds in Europa is gerealiseerd of in volle ontwikkeling is. Direct payments blijken immers, voor personen met uitgebreide noden aan assistentie, het middel bij uitstek te zijn om te komen tot een onafhankelijk leven met vergelijkbare kansen tot levensontplooiing als deze van hun leeftijdsgenoten zonder handicap. Ze geven de gebruiker de garantie dat hij voor de ondersteuning van zijn vitale noden beroep kan doen op betrouwbare en kwaliteitsvolle assistentie, die hij zelf kan kiezen in een veelzijdige markt.

Tabel 1

Directe financiering in 8 Europese landen: voor wie?	Doelgroep	Aantal budgethouders	Afdwingbaar recht?
1. Duitsland P.B.	Iedereen die beroep doet op assistentie. In experimentfase vooral veel personen met psychische beperkingen	3.500 (juni 2008)	Ja. Duits Sociaal Wetboek, Boek IX § 17 Sinds 1 januari 2008
2. Nederland P.G.B.	Ook ouderen en kinderen. Ook psychische beperkingen	106.000 (oktober 2008)	Wel vrije keuzerecht, onder budgetvorm slechts 75% van de kostprijs van een collectieve voorziening
3. Frankrijk PCH	65 jaar = Leeftijdsgrens, (ook voor ouderen een regeling DF)	28.600 maken gebruik van PCH, (dec. 2007, sterk stijgend), hiervan maken 88%, dus 25.168 mensen gebruik van aide humaine	?
4. Spanje LEPA	Enkel bij zware ondersteuningsnood. Ook bejaarden	60 in Baskenland, 9 in Barcelona en 35 in Madrid. Ook in andere regio's lopen er experimenten.	Nee Experiment
5. Zweden LASS	LSS voor basis ondersteuningsnood < 20u./ week LASS bij basis ondersteuningssnood > 20u: week. Niet voor handicap die ontstaat na 65 jaar	LASS:15.000 LSS: 4000	Ja
6. Engeland DP	Al wie in aanmerking komt voor "social care" Supplementen voor ernstig gehandicapten (> 15 en <65 jaar) via ILF	67.000 + 20.000 kinderen ILF: 15.290 (2007)	Sinds 2003 wel vrije keuzerecht cash of care wettelijk vastgelegd
7. Noorwegen	Weinig mensen met een verstandelijke handicap (pas sinds 2005)	3.500	Nee (gemeente beslist of PMH zijn budget kan "managen"), tenzij recente wet?
8. Finland PAS	Ernstige beperkingen Nu nauwelijks mensen met een verstandelijke handicap	5.000	Ja. Nieuwe wet. Voordien slechts optioneel voor de gemeenten

Tabel 2

Land	Gemiddeld budget	Max budget	Eigen bijdrage/ inkomensmodu lering	Bestedingsmogelijkheden
1. Duitsland PB	Tussen 10.320€ en 12.492 € in experimentfase.	Wordt bepaald o.g.v. ondersteuningsplan (aangepast aan noden en verantwoordelijkheidbeperking overheidsinstantie)		Inkopen of zelf als werkgever optreden. Combinaties mogelijk. Cash, vouchers voor verplegingszorg(??)
2. Nederland PGB	14 486 euro (2007)	Combinaties Uitz. > 70.000 euro	Ja (voor huishoudelijke hulp, niet voor begeleiding)	Cash: Inkopen of zelf als werkgever optreden. Combinaties mogelijk. Ook gezinsleden
3. Frankrijk PCH	13.800 euro (van dit bedrag moeten ook hulpmiddelen, aanpassingen aan wagen en woonplaats, etc betaald worden)	MDT maakt "Plan de compensation" met uren "aide humaine".	Ja	Vooral mantelzorg
4. Spanje LEPA	afhankelijk per experiment. Vb Barcelona: 29.580€.	In LEPA vastgelegd op 9.600 euro. De regio's kunnen hier nog bijspringen.	Ja	Experimenten veel al volgens model van de Scandinavische coöperatieven
5. Zweden LASS	90 000 euro voor LASS (2005)	Nodige uren x 25 € per uur. Ook mogelijkheid tot dubbele assistentie (meer dan 24u per dag)	Neen	Cash: Inkopen (bij gemeente, profit of nonprofit) of zelf als werkgever optreden. Combinaties mogelijk Ook gezinsleden, via intermediair
6. Engeland DP	DP: gemiddeld tussen 3u (kinderen) en 37.4u (personen met verstandelijke beperking) per week. Tarief tussen 9.9 en 12€/uur. Experiment IB (combinatie IL enDP):16.500€/jaar	44 181 euro (ILF)	Ja (zeer uitgesproken)	Sterk verschillend per gemeente (meestal geen gezinsleden toegelaten)
7. Noorwegen	36 uur/week	Geen exacte cijfers, maar zeer hoog (tot 24u assistentie per dag)	Beperkte eigen bijdrage voor huishoudelijke hulp.	Eigen WG, coöperatieve ULOBA of gemeente, maar lokaal bestuur beslist Uitzonderlijk familieleden (mits akkoord gemeentebestuur)
8. Finland PAS	24.000 euro	108.000 euro		Hetzij cash, hetzij betaling door gemeente. Gezinsleden: in nieuwe wet onder voorwaarden