



Het PGB in Vlaanderen.

Peter Lambregts / Hoorzitting SAR WGG 31 maart 2011.

1. Dank aan de Raad en het secretariaat van de SAR voor de uitnodiging op deze hoorzitting.
2. Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven doet en verzamelt studie en onderzoek over het PAB (persoonlijke assistentiebudget) en het experiment met het PGB (persoonsgebonden budget) in Vlaanderen. En ook over andere systemen van directe financiering en good practices doorheen Europa. Door onze intense contacten met de beweging en budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven vzw (tot voor kort Bol-Budiv). Dit geeft een enorme input aan directe ervaringen met het PAB en uit het PGB experiment. Wij zien budgetsystemen ter ondersteuning van personen met een handicap als een sleutelement om tot volwaardig burgerschap en inclusie te komen.
3. De omslag naar zelfbeschikking en vraagsturing dient zich niet alleen in Vlaanderen aan, maar in heel Europa en daarbuiten. Toen 10 jaar geleden het decreet PAB en kort daarna ook het PGB decreet kwam, leken we ook in Vlaanderen goed op weg om die omslag naar vraagfinanciering te maken. Maar de grote ommekeer is nog niet gekomen. Personen met een beperking, maar ook de hele sector (verklaring van Brussel/2004) zitten al veel te lang op hun honger. Ondertussen zitten we met een onhoudbaar systeem van erkenningen en aanbodsfinanciering via gemiddelden. Een beleid dat geen draagvlak meer heeft en bovendien ontspoot in enorme wachtlijsten. Het aanstellen van een veranderingsmanager voor het Vlaams

Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de visie van waaruit de minister zijn perspectief 2020 heeft geschreven, maakt het duidelijk dat de we nu ook in Vlaanderen voor die grote omslag in het gehandicaptenbeleid staan.

De minister is dan ook heel duidelijk. Op 3 maart 2011, in de persconferentie naar aanleiding van het verschijnen van rapport van prof. Breda en Hans Gevers over het PGB experiment zegt hij dat: het PGB als een verworvenheid moet worden beschouwd en dat het dé toekomstige financieringswijze zal zijn voor ondersteuning van personen met een handicap in Vlaanderen. Verder stelt hij in de persmededeling dat het debat dus niet moet gaan over een PGB ja dan nee, maar wel over hoe wij vanuit de conclusies uit het onderzoek tot een PGB komen dat de beschikbare middelen optimaal inzet in functie van meer vraaggestuurde ondersteuning voor meer mensen.

4. Wat dat betreft zijn er een aantal key issues in het debat waar ik in deze presentatie wil op ingaan: het effect van het PGB, de inzet van mantelzorg en de vraag of we het PGB kunnen veralgemenen. 9 op 10 deelnemers wil in de toekomst zijn PGB op deze manier verder zetten. Het zelf kunnen keuzes maken blijkt erop vooruit te gaan in de experimentele groep. Die vraagsturing was precies het doel van het PGB decreet en de zorgvernieuwing in het algemeen.
5. Kijken we naar hoe men zijn PGB heeft ingezet dan zien we een brede waaier. Men heeft dit gebruikt om persoonlijke assistentie te betalen, VAPH diensten in te kopen maar even goed om meer met reguliere diensten te werken. De mantelzorg blijft wel erg belangrijk. Belangrijk: Mensen zetten hun PGB anders in, dan als zij hun zorgvraag (zeker zij die op de CRZ wachtlijst stonden) op de gebruikelijke aanbodsgestuurde wijze zouden omzetten in een oplossing.

Een duidelijke vaststelling uit het onderzoek is het enorme belang van mantelzorg in de ondersteuning van personen met een beperking. 90% gebruiken mantelzorg als onderdeel van hun ondersteuningspalet. Mantelzorg voor de partner of voor je kind is soms bijzonder intensief. Volgens dit onderzoek was dit tot 168 uur per week of

24uur/dag 7/7 voordat men startte met een PAB, PGB of ZIN. Het zijn vooral de moeder/vader of partner die deze mantelzorg bieden.

Naar de haalbaarheid en vooral houdbaarheid van deze situatie is niet gevraagd.

Maar het zal voor iedereen duidelijk zijn dat dit erg belastend is.

Die vaststelling is wel belangrijk in het achterhoofd te houden bij de opmerkelijke conclusie dat de helft van de deelnemers aan het experiment bij aanvang aangeeft geen zorgtekort te ervaren terwijl ze wel op de wachtlijst staan. Van daaruit zou je de wachtlijst kunnen gaan relativeren.

Maar we moeten dus oog hebben voor de houdbaarheid en de wenselijkheid ook van die situaties waarin de mantelzorg zo hoog is.

Dit is vaak ten koste van een eigen beroepsleven en maatschappelijke participatie. Natuurlijk dragen partners zorg voor elkaar en dragen we zorg voor onze kinderen, met of zonder beperking. Het is maar normaal dat je je partner al eens een keertje een lift geeft, maar het is niet de norm dat je dag in dag uit moet instaan voor elke verplaatsing die je partner nodig heeft. Het is niet ongewoon dat je voor je baby enkele keren per nacht uit je bed moet, maar het is niet gebruikelijk dat je 40 jaar lang elke nacht meermaals moet opstaan voor je kind.

Dat de nood hoog is om die mantelzorgers te verlichten blijkt uit de inzet van het PGB. Het PGB leidt tot een ontlasting van de mantelzorg. Maar die valt zeker niet helemaal weg. Meer zelfs, het blijft een zeer belangrijke ondersteuningsvorm, alleen wordt die deels vervangen door andere zorg, wat positief is want zo de mantelzorg wellicht ook meer haalbaar maakt. Een deel van die vervanging gebeurt ook door betaalde mantelzorg. Met een PGB kan men er voor kiezen om een mantelzorger te gaan betalen zoals een persoonlijk assistent, en heel wat budgethouders kiezen daar ook effectief voor. In het experiment is het zo'n 60% van de personen die assistentie inkopen, die dat (ook) doen bij een lid van de kernfamilie. Professor Breda spreekt dan van een inkomenstransfer en plaatst daar vraagtekens bij.

Maar vanuit onze ervaring met het PAB weten we hoe belangrijk het is mensen vrij te laten in de keuze van hun assistent.

Het in dienst treden als persoonlijk assistent is zeker en vast ook een stap vooruit voor de onbetaalde mantelzorger die de zorg vroeger ofwel maar moet zien te

combineren met zijn job ofwel zich in een precare sociale situatie van werkloosheid of zelfs schorsing door de RVA bevond, waardoor hij/zij ook geen sociale rechten opbouwde.

6. Een vraag die rijst is natuurlijk of dat wel betaalbaar is voor de overheid. Over de wenselijkheid en de budgettaire haalbaarheid van betaalde mantelzorg is ook in het buitenland al heel wat discussie gevoerd, niet in het minst in Nederland.

Na het onderzoek Ramakers/van den Wijngaart uit 2005 bleek de angst voor monetarisering ongegrond. Weliswaar zal men een deel mantelzorg omzetten in betaalde assistentie, maar uit het onderzoek blijkt dat deze niet tot verdringing of vervanging van mantelzorg leidt. Het is aanvullend en vermindert de druk op de mantelzorger zodat hij meestal in totaal (betaald of onbetaald) meer ondersteuning kan geven. Uit hetzelfde onderzoek van Ramakers zien we dat een mantelzorger als persoonlijk assistent gemiddeld 8 uur per week presteert en daarnaast gemiddeld ook nog 14 uur onbetaalde zorg verstrekt, voor een gemiddelde periode van 8 jaar. Als een budgethouder voor het betalen van mantelzorg kiest heeft hij daar goede redenen voor. Hij heeft er alle belang bij zijn budget zo goed mogelijk te maximaliseren. Het zou nogal gek zijn om zonder goede reden zorgverlening te gaan betalen die men ook gratis kan krijgen. Een mantelzorger is tegenover een externe assistent meer beschikbaar, standvastiger voor langere periodes, meer flexibel en makkelijker te vinden en aan te werven. Er is ook al een bestaande vertrouwensband. Vergeet niet dat het vaak om ondersteuning in de privésfeer gaat en die bijzonder intiem kan zijn. Vooral wanneer men pas van start gaat met een eigen budget is het betalen van mantelzorg vaak evident. Vanuit de ervaringen van houders van het PAB, weten we trouwens dat er zich na verloop van tijd verschuivingen voordoen van familieleden naar meer externen als persoonlijk assistent. Dit effect hebben we niet kunnen meten tijdens de korte periode van het experiment.

Een goed PGB beleid moet de waarde van de mantelzorg erkennen en begrijpen. Mantelzorg moet ten volle gefaciliteerd en ondersteund worden, en niet worden beknot of uitgemolken. Ze is een onmisbare schakel in de ondersteuning van mensen met een beperking.

7. Al bij de aanvang van het eerste experiment met het PAB (!) is er discussie over de toegankelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking. De praktijk leert ons echter anders, we kennen duidelijke succesvoorbeelden met het PAB. In februari van dit jaar maakte ik nog een werkbezoek aan de vereniging en coöperatieve JAG in Zweden. Zij ondersteunen ruim 400 personen in het werken met persoonlijke assistentie, allemaal mensen met meervoudige beperkingen waaronder een verstandelijke beperking.

De onderzoekers besluiten uit het PGB experiment op basis van de instroom en de uitvallers dat het PGB minder toegankelijk zou zijn voor personen met een verstandelijke handicap. Wat betreft de instroom mogen we niet vergeten dat die gebeurde op basis van twee wachtlijsten voor bepaalde historisch gegroeide ondersteuningsformules, ofte erkenningvormen, waarvan de ene al meer dan de andere traditioneel gekoppeld werd aan bepaalde types van beperking. Dit heeft zeker zijn invloed op de instroom in het experiment. Mensen die op de PAB wachtlijst stonden (groter aandeel fysieke handicap) hebben zich mentaal al voorbereid op een PAB, een PGB is voor hen een kleinere stap. Dat ligt anders voor mensen die rekenen op een plaatsje in een voorziening. Dan lijkt een PGB een grote stap en geeft dit veel onzekerheid.

Wat betreft de uitstroom zien we bijvoorbeeld een grote uitstap van personen met een verstandelijke handicap na het moment van de eigenlijke budgetbepaling. Vooral die personen die al een bepaalde VAPH zorg hadden zoals een dagcentrum, maar die nog met een bijkomende vraag op de CRZ wachtlijst stonden, zijn uitgestapt. Niet omdat een PGB te ontoegankelijk zou zijn, maar omdat het bedrag dat ze toegewezen kregen zelfs te klein was om hun huidige ondersteuning, zijnde dat dagcentrum, mee te betalen. Dat ze die stap terug niet wilden nemen, is een heel rationele en begrijpelijke keuze en zegt niets over het toegankelijk zijn van een budgetformule voor mensen met een verstandelijke handicap.

Een andere reden voor de uitval zou zijn dat het werken met een PGB bepaalde skills vereist. Als we gelijke rechten en inclusie beogen dienen we het eventuele gebrek aan skills op te vangen door ondersteunende diensten. Hier ligt een belangrijke taak voor de budgethoudersverenigingen. We moeten niet vertrekken vanuit wat mensen niet kunnen en hun op basis daarvan uitsluiten, dat is een achterhaalde manier van

kijken en omgaan met handicap. We moeten vertrekken vanuit wat mensen wel kunnen (kiezen, beslissingen nemen) en dan er voor zorgen dat we dit kunnen versterken en faciliteren.

8. Zeer opvallend is dat het vooral mensen met een matige tot diep verstandelijke handicap zijn die de hoogste meerwaarde ervaren van het PGB op vlak van combinaties. Het zijn vooral zij die via het PGB zorgcombinaties maken die vandaag de dag door het huidige erkenningstelsel en de regels van het PAB uitgesloten zijn. Uiteraard hebben mensen elk op hun eigen manier in bepaalde mate ondersteuning nodig bij het gebruiken van een PGB. Daarom is het van belang dat het toekomstige PGB systeem administratief eenvoudig en transparant zal zijn.

Een PGB voor iedere persoon wil ook zeggen dat de individueel bepaalde budgetten ook daadwerkelijk de reële ondersteuningsbehoeften moeten kunnen dekken. Op beleidsniveau moeten we ondersteuning met een PGB zien als een echte investering in mensen en gezinnen, die ook een maatschappelijke en zelfs financieel-economische return geeft. Aanbodsgestuurde zorg in natura geeft minder of geen economische return en is dus eerder een onkost dan een investering.

We zien ook dat via vraagfinanciering meer ondersteuning wordt gerealiseerd dan via aanbodsfinanciering, en dat de ondersteuning meer op maat is en tot grotere tevredenheid leidt. Ik verwijs naar het Nederlandse kwalitatief vergelijkende onderzoek van Kaaij R. en Huijsman R. (artikel april 2009: PGB als strategische pijler van zorgaanbieders).

In het PGB experiment waren de budgetten in heel wat cases duidelijk te laag. Misschien door onvolkomenheden in het nieuwe zorgzwaarte inschalinginstrument (ZZI), of door fouten bij de budgetbepaling zelf. Of misschien gewoon omdat men de totale kost van het experiment absoluut binnen het vooraf bepaalde macro budget moest houden. Dat is een belangrijk besluit: Er is nog werk aan de winkel om tot een goede budgetbepaling te komen. De wijze waarop dit nu gebeurde is niet vanuit een reële berekening van hoeveel ondersteuning iemand nodig heeft en wat de kostprijs er van is. Men greep terug naar de bedragen die betaald worden aan voorzieningen en op een herverdeling daarvan, naargelang de individuele zorgzwaarte. (gebaseerd op de operatie zorggradatie)

9. Tijd om even te resumeren hoe dat PGB in Vlaanderen er zal moeten uitzien. Ik som op:

- 70% vd experimentele deelnemers werkte met cash: dit is dus zeker te behouden
- PGB bleek succesvol voor iedereen, dus niemand uitsluiten wegens ernst of aard van beperking.
- Vraagsturing vrijwaren (beheer dus niet door zorgaanbieders)
- Werk aan de winkel inzake inschaling en budgetberekening
- Administratie verminderen

Ik doe hier ook een oproep om te gaan nadenken over de rol van de overheid en het VAPH in het bijzonder. Ook de voorzieningen merken op dat er meer nood is aan vertrouwen. De overheid zou vooral op de outcome moeten focussen en de zorgvragers en zorgaanbieders de ruimte moeten geven om elkaar te vinden.

10. Een belangrijk punt waarop wij de onderzoekers willen tegenspreken is hun advies om het budgetsysteem niet te veralgemenen. Dit staat haaks op de grote omslag waar de sector en ook de minister voor wil gaan. Als we transparantie willen en een gelijke en eerlijke benadering van personen met een nood aan ondersteuning dient het voortraject, de inschaling en de bepaling van het budget op dezelfde wijze te verlopen. Na de budgetbepaling kan de persoon met een handicap dan zelf kiezen of hij actief en zelfstandig zijn ondersteuning realiseert, of hij zich daar in laat bijstaan door een intermediaire dienst (zorgconsulent, Budgethoudersvereniging), of kan hij er voor kiezen zijn budget in te zetten als een trekkingsrecht (zoals dat trouwens ook in het experiment kon). Men moet ook de vrijheid kunnen hebben om over te stappen van cash budget naar trekkingsrecht en omgekeerd. Op deze manier komt men helemaal tegemoet aan mensen die niet met een budgetsysteem zouden kunnen of willen werken. Het is onnodig en contraproductief om het oude systeem van erkenningen en gemiddelden in stand te houden. We vinden er trouwens ook geen echte argumenten voor terug in het onderzoek zelf.

We willen een PGB als de algemene financieringswijze in de gehandicaptenzorg. Niet als een nieuwe erkenningvorm, een soort PAB+, waarvoor we dan nog een extra wachtlijst kunnen creëren. Als we het PGB op die manier willen zien en vorm zullen

geven, dan is de meerwaarde inderdaad eerder beperkt, 10% nieuwe combinatievormen lezen we in het onderzoeksrapport.

De potentiële meerwaarde van het PGB als algemene financieringsvorm is uiteraard vele malen groter en valt niet te becijferen op basis van een experiment met 133 mensen.

Dat is trouwens ook de conclusie van de voorzieningen zelf. Het experiment duurde te kort en had een te kleine schaal om echt effect te hebben op het zorgaanbod.

Nochtans is de idee dat de vraag het aanbod gaat sturen. Omdat te bereiken hebben we een veel grotere schaal nodig. In Nederland met zijn 125 000 PGB's wordt het PGB erkend als de aanjager van de zorgvernieuwing.

11. Een belangrijk onderdeel van het onderzoek was het evalueren in hoeverre het bestaande aanbod zich zou aanpassen onder impuls van het PGB. Het is echter nogal naïef te verwachten dat dit kleinschalige experiment grote effecten zou hebben op het bestaande zorgaanbod. Een bestaande dienst of voorziening die voorheen uitsluitend een aanbod van bepaalde pakketten moest bieden op basis van specifieke erkenningen, zal nu eenmaal niet zo makkelijk zijn werking en aanbod gaan aanpassen omdat 1 of 2 deelnemers uit het experiment bij hen aan de deur komt kloppen. Dat is de logica zelve. Het feit dat 6 op 10 voorzieningen dit toch hebben gedaan is opvallend en wijst wel op veel goede wil.

Uit deel 3 uit het onderzoek Breda over de VAPH voorzieningen leren we dat hier nog veel werk aan de winkel is. Om maar één heikel punt aan te halen: een goede kostprijsberekening van een aanbod op maat blijkt voor heel wat zorgaanbieders nog een moeilijke oefening. Onderzoek naar good practices en intervisie is zeker nodig. Waar de diensten en voorzieningen in de gehandicaptenzorg vooral nood aan hebben is een duidelijk en rechtlijnig beleid, zodat zij goed weten waar ze naar toe moeten werken.

12. Ik wil nog eens benadrukken dat we het volle potentieel van het PGB moeten benutten, als algemeen financieringssysteem voor de hele sector. Op die manier benutten we ook het volle potentieel van de zorgverstrekkers en van de personen met een handicap zelf. Als we het kleine buitenbeentje PAB buiten beschouwing

laten is de gehandicaptenzorg in Vlaanderen nog volledig aanbodsgefinancierd en strak gestuurd en gecontroleerd door een (vaak falende) administratie. Dat is niet meer van deze tijd en gaat in tegen gevalideerde inzichten en internationale ontwikkelingen. Zorgaanbieders moeten werken binnen een strak keurslijf en snakken naar mogelijkheden tot sociaal ondernemen en manieren om tegemoet te kunnen komen aan de behoefte van hun cliënten aan ondersteuning op maat. Personen met een handicap en hun families willen meer en meer een ondersteuning die hen in staat stelt eigen keuzes te maken en hun rechten en plichten als volwaardig burger op hun eigen manier op te nemen. Vergeet ook niet dat zijzelf de expert zijn bij uitstek wat betreft hun eigen ondersteuning. Door een sterk PGB systeem kan die expertise ten volle benut worden, bovendien is dit de beste garantie dat de beschikbare middelen zo efficiënt en effectief mogelijk worden ingezet. De budgethouder heeft er immers alle belang bij dat elke euro van zijn budget zo doeltreffend mogelijk ingezet wordt.

Het is duidelijk dat de omslag naar een PGB een heel veranderingsproces betekent. Het impliceert nieuwe rollen, nieuwe verantwoordelijkheden en andere relaties tussen mensen met een handicap, de zorgaanbieders en de overheid. Elke verandering brengt natuurlijk onzekerheden met zich mee. Het welslagen van het Vlaamse PGB vereist een vertrouwen in de sturingskracht van personen met een handicap, in de professionele toewijding van de zorgverstrekkers en in de visie en het beleid van de overheid. Het welslagen van het Vlaamse PGB is dus een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

13. Wat voor ons de kern is die we moeten bewaken in het debat over de vormgeving van het PGB in Vlaanderen hoop ik duidelijk meegegeven te hebben in deze presentatie.

Om te besluiten vat ik nog even samen:

- PGB kan voor iedere persoon met een handicap. Geen uitsluiting op basis van ernst of aard van de beperking.
- Naast persoonsvolgende mogelijkheden (voucher, trekkingsrecht) cash budget als volwaardige optie behouden.

- Betaalde mantelzorg kan en is net waardevol om de overbelaste mantelzorger te ontlasten.
- Hogere budgetten dan in het experiment, zodat ze kostendekkend zijn voor de reële ondersteuningsbehoefte. Er is nood aan een goede budgethoogtebepaling, dit is nu niet voor handen.

14. Bedankt voor uw aandacht. Vragen?