

Een model voor een nationale politiek inzake persoonlijke assistentie

Adolf Ratzka, Independent Living Institute

Vertaler: Jos Huys

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven

Inleiding

Sociale politiek wordt maar zelden gemaakt door de mensen wiens leven afhangt van deze politiek. Om deze reden zien we vaak dat wetgeving, beleidsprogramma's en -praktijken personen met een handicap veeleer tot een grotere afhankelijkheid brengen. In tal van landen leidt het beleid er toe dat mensen die assistentie nodig hebben bij de activiteiten van het dagelijks leven ofwel volledig afhankelijk zijn van hun familie ofwel van de samenleving worden uitgesloten en in geïsoleerde residentiële settings worden opgeborgen.

Het beleid dat hier wordt voorgesteld is anders, omdat het werd uitgeschreven door mensen die zelf dagelijks op assistentie van andere mensen zijn aangewezen. Het Europees Centrum voor Excellentie in Persoonlijke Assistentie, ECEPA (www.ECEPA.org), bestaat uit acht partnerorganisaties in acht Europese landen die worden bestuurd door personen met een handicap en gespecialiseerd zijn in de belangenverdediging en adviesverlening inzake persoonlijke assistentie voor personen met een ernstige handicap. Door gebruik te maken van onze persoonlijke ervaringsdeskundigheid en van de ervaring die reeds werd opgedaan met het beleid inzake persoonlijke assistentie konden wij een lijst vaststellen van de essentiële kenmerken waaraan zodanig beleid moet voldoen om zelfbeschikking en volwaardig burgerschap voor personen met ernstige handicaps te bevorderen.

Onze voorstellen hebben tot doel:

1. Aan zoveel als mogelijk gebruikers van persoonlijke assistentie een recht toe te kennen op directe financiering van de assistentieverlening;
2. Aan zoveel als mogelijk gebruikers van assistentie die mate van controle over hun assistentieverlening te verlenen die zij in hun specifieke levenssituatie verkiezen;

Door:

1. Aan de gebruikers van assistentie koopkracht te verlenen die een markt doet ontstaan voor verschillende vormen van assistentieverleners met elk hun eigen aanpak;
2. Zowel publieke als private monopolies in de assistentieverlening te elimineren.

Dit document is in eerste instantie bedoeld voor wettenmakers en al wie begaan is met veranderingen in de wetgeving omtrent persoonlijke assistentie. Het beoogt niet bepaalde vormen van assistentieverlening voor te schrijven, maar alleen het wettelijk en financieel kader vast te stellen waarbinnen diversiteit en kwaliteit van assistentieverlening mogelijk wordt. Vermits het een model vooropstelt, beschrijft het de situatie zoals die er idealiter moet uitzien en niet de strategie waarlangs dit ideaal moet bereikt worden. Het geeft een beeld van de eindbestemming, niet van de weg ernaar toe.

Persoonlijke assistentie, de sleutel tot een onafhankelijk bestaan

De cruciale rol van persoonlijke assistentie in het leven van personen met een ernstige handicap werd erkend in verschillende internationale verklaringen. Zo bijvoorbeeld stellen de Standaardregels van de Verenigde Naties betreffende het bieden van gelijke kansen voor personen met een handicap:

“Regel 4. Ondersteunende diensten

De Staten dienen te zorgen voor de totstandbrenging en verlening van ondersteunende diensten, met inbegrip van hulpmiddelen voor personen met een handicap, teneinde hen te helpen hun mate van zelfstandigheid in het dagelijks leven te vergroten en hun rechten uit te oefenen.

1. De Staten dienen te zorgen voor de verstrekking van hulpmiddelen en apparatuur en de verlening van persoonlijke hulp en tolkdiensten, overeenkomstig de behoeften van de personen met een handicap, als belangrijke maatregelen om gelijke kansen te bieden.

6. De Staten dienen het ontwikkelen en verzorgen van programma's voor persoonlijke assistentie en tolkdiensten te steunen, met name voor zwaar en /of meervoudig gehandicapte personen. Dergelijke programma's zouden de mate van deelneming van personen met een handicap aan dagelijkse bezigheden thuis, op het werk, op school en bij vrijetijdsbesteding kunnen vergroten.

7. Programma's voor persoonlijke assistentie dienen zodanig te worden opgezet dat de personen met een handicap die daarvan gebruik maken, een beslissende invloed hebben op de wijze waarop programma's worden uitgevoerd.”

Dit document kan gezien worden als een poging om de Staten behulpzaam te zijn bij de implementatie van Standaardregel 4 in hun nationale wetgeving.

Definitie van Persoonlijke Assistentie

Personen met een ernstige handicap hebben nood aan assistentie bij de activiteiten van hun dagelijks leven zoals persoonlijke hygiëne, eten, aan- en uitkleden, huishoudelijk werk, verplaatsingen buitenhuis, werken en vrijetijdsbesteding en, indien van toepassing, communiceren, structuur brengen in de dagindeling, of gelijkaardige bijstand.

Persoonlijke assistentie betekent dat:

1. De financiering van de assistentie gaat naar de persoon met een handicap en niet naar de assistentieverlener;
2. Gebruikers vrij zijn om de mate van controle over de assistentieverlening te bepalen die overeenstemt met hun noden, bekwaamheden, actuele levensomstandigheden, voorkeuren en betrachtingen. Deze keuzemogelijkheid omvat ook het recht om volledig zelf de inhoud van de assistentieverlening te bepalen, wat veronderstelt dat de gebruiker beslist wie als assistent werkt, voor welke taken, op welke tijdstippen en plaatsen, en hoe de assistentieverlening moet gebeuren.

Een politiek inzake persoonlijke assistentie moet dus, naast andere oplossingen, het individu in staat stellen om zijn assistentie te bekomen vanwege een veelheid van aanbieders die hij kan inhuren, opleiden, superviseren en, indien noodzakelijk, ontslaan. Of om het met een boutade uit te drukken: persoonlijke assistentie betekent dat de gebruiker de baas is.

Kinderen en gebruikers met verstandelijke of psycho-sociale beperkingen kunnen nood hebben aan ondersteuning vanwege derden bij het uitoefenen van deze functies.

De term 'persoonlijke assistentie' kan in elk geval niet gebruikt worden voor diensten waarbij huisvesting en assistentie in één enkel pakket worden aangeboden.

Elk beleid inzake persoonlijke assistentie moet gecombineerd worden met een beleid voor een toegankelijke samenleving, zodat mensen met een ernstige handicap in staat worden gesteld deel te nemen aan het gemeenschapsleven en niet langer naar residentiële settings worden verbannen.

Noodzakelijke kenmerken van een model voor een nationale politiek inzake persoonlijke assistentie

Hierna zullen we enkele onontbeerlijke kenmerken opsommen waaraan een beleid inzake persoonlijke assistentie moet voldoen om mensen met een ernstige handicap in staat te stellen keuzes te maken over hoe en waar zij willen leven.

1. Doelgroep

De doelgroep wordt bepaald:

- 1.1. Uitsluitend op basis van de noden van de persoon met een handicap aan praktische assistentie bij alle activiteiten van het dagelijks leven zoals persoonlijke hygiëne, eten, aan- en uitkleden, huishoudelijk werk, verplaatsingen buitenhuis in de stad of op reis, op de school, op de arbeidsplaats en bij de vrijetijdsbesteding en, indien van toepassing, bij de communicatie en het structureren van de dagindeling, of gelijkaardige bijstand;
- 1.2. Zonder rekening te houden met de oorzaak van de handicap, de medische diagnose, de leeftijd van de persoon met een handicap, de leeftijd waarop de handicap is ontstaan, de tewerkstellings- of verzekeringssituatie van de persoon met een handicap;
- 1.3. En zonder rekening te houden met het inkomen of de bezittingen van de gerechtigde of van diens huisgenoten of familieleden.

Personen die niet de nodige verstandelijke of psycho-sociale bekwaamheid hebben om contracten af te sluiten met assistentieverleners of om taken te verrichten zoals aanwerving, opleiding, het opstellen van uurroosters, het toezicht houden op assistenten enz. kunnen eveneens aanspraak maken op directe financiering.

Bij het omschrijven van de doelgroep moet worden vermeden dat een ongelijke behandeling ontstaat van personen met welbepaalde types van handicap, van vrouwen, van bejaarden, van personen met een andere etnische oorsprong of met een andere godsdienstige overtuiging of seksuele oriëntatie.

Personen die wonen in residentiële instellingen of daarmee vergelijkbare bijstandsvormen kunnen geen deel uitmaken van de doelgroep. Nochtans kunnen hen budgetten voor persoonlijke assistentie vanaf de zesde maand voorafgaand aan hun gepland vertrek uit de instelling worden toegekend om de overgang van een residentiële instelling naar het leven in de gemeenschap mogelijk te maken.

Assistentiebudgetten zijn exporteerbaar naar landen waar de gebruikers geen gelijkwaardige budgetten kunnen ontvangen.

2. Geen kosten ten laste van de gebruiker

Gebruikers van assistentie kunnen niet verplicht worden om bij te dragen tot de kost van hun persoonlijke assistentie, en dit onafgezien van hun persoonlijke inkomsten of bezittingen en deze van hun huisgenoten of familieleden.

3. Inschaling van de assistentiebehoeften

Bij de inschaling wordt vastgesteld welke assistentie nodig is om, rekening houdend met het gebruik van hulpmiddelen, aanpassingen en de toegankelijkheid van hun omgeving, de gebruikers toe te laten over dezelfde kansen en keuzemogelijkheden te beschikken die zij zouden gehad hebben indien zij niet gehandicapt waren.

Bij de inschaling wordt rekening gehouden met:

3.1. Alles wat nodig is om de gebruiker van assistentie toe te laten om alle rollen te kunnen vervullen die hij had kunnen opnemen indien hij geen handicap had, en dit zowel in familieverband als in de ruimere omgeving, met alle privileges en verantwoordelijkheden die met deze rolvervulling samengaan. Daarbij wordt rekening gehouden met de rolverdeling, zoals die in de samenleving gebruikelijk wordt aanvaard en cultureel wordt bepaald, bv. in de familiekring, voor de zorgverlening aan kleine kinderen of aan bejaarde ouders, en voor de taakverdeling van het huishoudelijk werk;

3.2. De noodzaak aan assistentie op de werkplaats of op school (vanaf de crèche tot de universiteit), bij de vrijetijdsbesteding, bij verplaatsingen buitenshuis en bij reizen zowel in binnen- als in buitenland;

3.3. Alle activiteiten in het leven van de gebruiker, en niet een selectie daarvan;

3.4. De noodzaak aan ervaren of gespecialiseerde assistenten indien dit van toepassing is;

3.5. De noodzaak van ondersteuning van budgethouders die, omwille van verstandelijke of psycho-sociale beperkingen deze ondersteuning nodig hebben in hun omgang met dienstverlenende organisaties en hun persoonlijke assistenten;

3.6. Activiteiten die noodzakelijk zijn voor de gezondheid of het welbevinden van de persoon met een handicap zoals persoonlijke verzorging en fysieke oefening. De assistenten moeten de taken kunnen vervullen die niet gehandicapte personen, desgevallend na instructies door (para)medici, zelf kunnen uitvoeren.

Bij kinderen moet de inschaling rekening houden met de assistentienoden die de normale ouderlijke verplichtingen ten aanzien van niet-gehandicapte kinderen overstijgen.

De inschaling houdt geen rekening met de budgettaire mogelijkheden van het organisme dat de assistentiebudgetten toekent.

Het inschalingsproces verloopt onder de vorm van een dialoog tussen een vertegenwoordiger van het orgaan dat het assistentiebudget toekent en de gebruiker van assistentie die, alleen indien hij dat wenst, zich door een persoon van zijn keuze kan laten bijstaan. Personen die werken voor of op enige wijze banden hebben met diensten die assistentie verlenen mogen geen inschaling uitvoeren.

De noodzaak aan persoonlijke assistentie wordt uitgedrukt in een gemiddeld aantal uren per maand die nodig zijn, en niet in één of meerdere behoeftecategorieën.

Bij het inschalingsproces moet worden vermeden dat een nadelige behandeling ontstaat ten aanzien van persoon met welbepaalde types van handicap, vrouwen, bejaarden, personen van een andere etnische oorsprong of met een andere godsdienstige overtuiging of seksuele oriëntatie.

De assistentiebehoeften, dit wil zeggen: het gemiddeld aantal uren per maand, worden periodiek heringeschaald, bijvoorbeeld om de twee of meer jaar en in ieder geval wanneer de gebruiker van assistentie daar om verzoekt omwille van een verandering in zijn assistentienoden, die kan te wijten zijn onder meer aan de evolutie van zijn beperkingen, aan de evolutie van zijn beroepsloopbaan, aan het verlaten van de ouderlijke woning, aan de geboorte van een kind enz.

4. Beroepsprocedure

Tijdens de inschalingsprocedure worden de gebruikers geïnformeerd omtrent hun rechten om de inschaling aan te vechten. De beroepsprocedure moet klaar en duidelijk zijn, en mag slechts geringe kosten in hoofde van de gebruiker met zich meebrengen. Ze moet verschillende stadia omvatten met inbegrip van de mogelijkheid om de inschaling aan te vechten voor een gerechtelijke instantie.

Doorheen de hele procedure van inschaling en mogelijk beroep kan de gebruiker raad en ondersteuning inroepen bij personen van eigen keuze en in het bijzonder bij andere gebruikers van persoonlijke assistentie.

5. Zorg in cash, niet in natura

Het beleid voorziet dat het toekenningsorgaan geldsommen rechtstreeks uitbetaalt aan de gebruikers van assistentie die op hun beurt deze gelden aanwenden voor:

- 5.1. Het aankopen van assistentie bij één of verschillende assistentieverleners naar keuze;
- 5.2. De zelforganisatie van hun assistentie door assistenten aan te werven of;
- 5.3. Een combinatie van beide.

Budgethouders moeten de vrijheid hebben om hun assistentie in te kopen, zowel bij publieke als private assistentieverleners die met of zonder winstoogmerk opereren en/of om hun eigen assistenten aan te werven, met inbegrip van familieleden.

De budgetten worden per maand vooruitbetaald. Ze worden berekend op basis van het gemiddeld aantal uren assistentie dat per maand nodig is, vermenigvuldigd met de geschatte gemiddelde kost van één assistentie-uur. De kostprijs per uur is ofwel dezelfde voor alle gebruikers van assistentie of kan variëren in functie van de noodzaak van de gebruiker aan gespecialiseerde assistentie of aan andere bijzondere kosten.

6. Hoogte van het budget

Het maandelijks budget moet de gebruiker in staat stellen alle kosten zoals die hieronder in punt 9 worden vermeld te dekken.

De hoogte van het budget wordt alleen bepaald in functie van de assistentienoden van de gebruiker en niet in functie van diens keuze voor één of andere assistentieverlener. Bijgevolg moeten personen die zelf hun assistenten in dienst nemen hetzelfde bedrag ontvangen als dat wat georganiseerde assistentieverleners aanrekenen.

7. Eén enkele financieringsbron

Eén enkele nationale instantie dekt alle gebruikers en voor al hun activiteiten.

Elke budgethouder heeft slechts te maken met één enkele instantie. In het geval financiering vanuit verschillende bronnen gebeurt, treedt één enkel organisme op voor rekening van de andere.

8. Juridische aanspraak op het budget voor persoonlijke assistentie

Budgethouders hebben een juridisch afdwingbaar recht op hun assistentiebudget, en dit onafgezien van de financiële mogelijkheden van het toekenningsorgaan.

Assistentiebudgetten worden in hoofde van de budgethouder niet beschouwd als een belastbaar inkomen en hebben geen weerslag op diens mogelijkheden om gebruik te maken van andere tussenkomsten of diensten.

9. Volledige dekking van alle kosten van de persoonlijke assistentie

Het budget moet alle kosten dekken die verband houden met de persoonlijke assistentie zoals:

- 9.1. Competitieve lonen, allerlei werkgeverskosten zoals de compensatie voor tewerkstelling buiten de normale werkuren of voor overuren, de verzekeringskosten voor arbeidsongevallen en burgerlijke aansprakelijkheid, de sociale verzekeringen van de assistenten zoals het ziekteverlof, een pensioenplan, vakantiegeld en zwangerschapsverlof;
- 9.2. De kosten die de assistent bij de uitoefening van zijn job maakt zoals deze voor maaltijden, toegangstickets of vervoer of de kosten bij verre reizen zoals het vliegtuigticket en de kostprijs van een hotelkamer;
- 9.3. De kosten van de personeelsadministratie;
- 9.4. De kosten van opleiding en ondersteuning van de gebruikers van assistentie en van de assistenten, voor zover deze noodzakelijk worden geacht door de gebruiker;
- 9.5. Het aankopen van de nodige uitrusting en dienstverlening die nodig zijn om de assistenten toe te laten hun job uit te voeren in veilige en gezonde werkomstandigheden. De verzekeringskosten ter dekking van de verschillende risico's die de werkgever loopt zoals onder meer het risico op arbeidsconflicten.

Het maandelijks budget moet dus van die aard zijn dat het de gebruiker in staat stelt om alle hierboven vermelde kosten over de periode van één jaar te dekken.

10. Aanpassing van de budgetten

De hoogte van de budgetten wordt jaarlijks aangepast om koopkrachtverlies te compenseren.

11. Verantwoordingsplicht van de budgethouder

Budgethouders zijn er toe gehouden periodiek verantwoording af te leggen over het gebruik van het budget.

De periode waarover verantwoording moet worden afgelegd bedraagt minstens een jaar. Binnen deze periode kunnen de gebruikers, in functie van noodwendigheden, assistentie-uren opsparen en aldus een buffer aanleggen om periodes van intensief gebruik van assistentie, bijvoorbeeld bij reizen of ziekte, te dekken.

In de regel kan de budgethouder de besteding van zijn budget verantwoorden door de facturen van de assistentieverleners of door de loonafrekeningen van de zelf aangeworven assistenten. Voor de bijzondere kosten moet de budgethouder zijn kosten bewijzen.

12. Toezicht, evaluatie en aanpassing

Elk beleid moet voortdurend opgevolgd, periodiek geëvalueerd en aangepast worden aan de gewijzigde omstandigheden. Bij het beleid inzake persoonlijke assistentie is het noodzakelijk dat organisaties van personen met een handicap bij dit proces betrokken worden. Vooral de expertise van personen met een handicap die zelf in hun dagelijks leven gebruik maken van persoonlijke assistentie moet erkend worden en van doorslaggevende invloed zijn.