

VERVOLGONDERZOEK DIRECTE FINANCIERING IN ZWEDEN

Oktober 2009

Juliska Van Hauwermeiren

Expertise centrum Onafhankelijk Leven

I. ALGEMEEN

Dit artikel moet gezien worden als vervolg op het eerste onderzoek van het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven: "Directe financiering in de zorg. Een stand van zaken in 8 Europese landen". Daaruit kwamen vooral Zweden en Nederland naar voren als interessante landen waarvan wij in Vlaanderen veel kunnen leren. Wij startten dan ook een vervolgonderzoek dat dieper moet ingaan op enkele aandachtspunten in beide landen.

Dit artikel geeft vooreerst de algemene context in Zweden weer. Nadien worden belangrijke aspecten van de Zweedse praktijk van Persoonlijke Assistentie belicht. Op het einde staan de vragen die in samenwerking met een Zweedse organisatie ten gronde zullen worden onderzocht.

HISTORISCHE CONTEXT

De eerste initiatieven voor personen met een handicap zijn te situeren in de 19^{de} eeuw, met de bouw van de eerste instellingen.

Vanaf de jaren 1960 vond een eerste kentering plaats in het beleid. Er werd voor het eerst nagedacht over een beleid voor personen met een handicap dat gericht is op de aanpassing van de omgeving aan, en sociale omgang met personen met een handicap om integratie te verkrijgen.

In dit kader werden initiatieven rond wonen georganiseerd. Tussen 1965 en 1975 werden er '1 miljoen' flats toegankelijk gemaakt in het zogenaamde 'miljoen programma'.¹ Het probleem was dat de gebouwen wel toegankelijk waren maar het woongedeelte niet. In 1978 trad er een nieuwe wet in werking die residentiële bouwwerken verplichtte zowel de ingang toegankelijk te maken als het woongedeelte. Als gevolg zijn er momenteel meer dan 10% van de gebouwen in Stockholm toegankelijk.²

De toenmalige ondersteuning voor personen met een verstandelijke handicap bestond uit voorzieningen. Diegenen met een fysieke beperking konden enkel terecht in speciale scholen. Het probleem was dat er na 18 jaar geen opvang of ondersteuning was voorzien voor hen en dat zij ofwel terug naar huis ofwel naar een bejaardentehuis werden gestuurd. Het was duidelijk dat er iets moest gebeuren. Als eerste alternatief werd er voor FOKUS wonen gekozen. Een parlementair onderzoek in de jaren '80 wees echter uit dat deze manier van ondersteuning geen onafhankelijk leven kon garanderen. Als reden schoven personen met een handicap collectivisme en professionalisme naar voren.

In 1987 startte STIL (Stockholm Independent Living) met een experiment van persoonlijke assistentie, waarbij de middelen die normaal naar andere diensten gingen nu naar persoonlijke assistentie gingen. Twee jaar later vond dit idee ingang in verschillende gemeentes en in 1994 kwam de huidige wetgeving tot stand.³

¹ Berg S., Personal Assistance in Sweden. Independent Living Institute, 20-05-2003.

² Ratzka A., Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Keynote at the conference in Barcelona, Independent Living Institute, 22-10-2007.

³ Berg S., Personal Assistance in Sweden. Independent Living Institute, 20-05-2003.

HUIDIGE ONDERSTEUNINGSVORMEN

PERSOONLIJKE ASSISTENTIE

Persoonlijke assistentie is geregeld 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 gemeentelijk niveau. Een van deze diensten is Persoonlijke Assistentie voor diegenen die minder dan 20 uur assistentie per week nodig hebben, voor basisondersteuning. 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 20 uur in de week. Deze ondersteuning komt enkel in de vorm van directe financiering en valt onder de zogenaamde ‘försäkringskasse’ of de sociale zekerheid.⁴

Het werkgeverschap kan je op verschillende manieren organiseren. Ofwel ben je zelf de werkgever, ofwel geef je het werkgeverschap aan een gemeente, een private for profit organisatie of een private non-profit coöperatieve.

Momenteel zijn er o’n 19.000 personen die Persoonlijke Assistentie ontvangen. Hieronder zitten 15.000 LASS gebruikers en 4.000 LSS gebruikers.⁵

RESIDENTIEEL AANBOD

In Zweden bestaan er officieel geen echte voorzieningen meer. Er bestaan wel nog zogenaamde residentiële overeenkomsten met speciale diensten en ‘community based services’.

Meestal is dit onder de vorm van groepsaccommodatie en begeleid wonen, bestaande uit maximaal 5 personen, die elk een eigen kamer hebben. Maar de residentiële overeenkomst kan ook onder de vorm van 5 tot 10 individuele appartementen in een blok bestaan. Voor kinderen bestaan er geen langdurige residentiële faciliteiten meer.

Er zijn twee wetten die dit regelen, een ervan is de LSS, de nadere is SOL.⁶ SOL is een wet die er niet uitsluitend is voor personen met een handicap maar ook voor bijvoorbeeld bejaarden. LSS is enkel bedoeld voor personen met een handicap. Deze diensten kunnen worden aangeboden door private ‘for-profit’-organisaties. Diensten die onder LSS vallen kunnen door iedereen worden aangeboden. Bij SOL beslist de lokale overheid wie deze dienst al dan niet mag aanbieden. De private aangeboden diensten worden niet speciaal gecontroleerd door de overheid en er zijn geen kwalificaties vereist voor het personeel dat voor deze diensten werkt.

⁴ Van Hauwermeiren J., Decruynaere E., Directe financiering in de zorg: stand van zaken in 8 Europese landen. Expertisecentrum Onafhankelijk Leven. 02-2009, pp13-16.

⁵ Ratzka Adolf, e-mail aan Van Hauwermeiren J., 31-03-2009.

⁶ Hayward R., Country Report Sweden. In: Beadle-Brown J., Kozma A., Deinstitutionalization and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 3: Country Reports. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, pp524-541.

Deze diensten kunnen niet betaald worden met directe financiering, maar ontvangen geld rechtstreeks van de overheid (gedeelde financiële verantwoordelijkheid van nationaal en gemeentelijk niveau). Onder SOL moet de persoon soms zelf een eigen bijdrage betalen.⁷

MACROBUDGET

Het volledige budget weergeven dat gaat naar ondersteuning voor personen met een handicap is niet eenvoudig in Zweden gezien het feit dat dit over verschillende niveaus verdeeld is.

Op het nationale niveau zit de algemene planning, en de sociale zekerheid. Gemeenten zijn bevoegd voor sociale diensten en de provincies voor gezondheidszorg. Zweden heeft ongeveer 9 miljoen inwoners. Onder hen zijn er 130.000 mensen met een fysieke beperking, (waarvan 45.000 een ernstige beperking), en 150.000 met een psychiatrische aandoening. Van personen met een verstandelijke beperking zijn er geen cijfers ter beschikking. Het aantal personen dat enige vorm van ondersteuning van LSS ontvangt is 56.000 tot 58.000, dit is ongeveer 0.6% van de bevolking. Het totale bedrag voor gezondheidszorg nam in 1998 8,4% in van het BNP.⁸

Ook persoonlijke assistentie is een gedeelde bevoegdheid van het gemeentelijk en nationaal niveau. LSS wordt gemeentelijk gefinancierd, LASS werd tot 1997 volledig door de 'Försäkringskassan' betaald. Vanaf 1997 betalen zij enkel de uren die de 20 uur ondersteuning per week overschrijden, de rest betaalt de gemeente.

Het aantal personen dat persoonlijke assistentie ontvangt stond in 2008 op 19.000 (waarvan 15.000 met een ernstige beperking). Dat is 0.2% van de totale bevolking. In de periode van 1994 tot 2004 stegen de kosten voor deze ondersteuning met gemiddeld 15% per jaar.⁹

Als we enkel LASS bekijken dan kunnen we een schatting geven van het totale bedrag dat besteed zal worden aan deze assistentie in 2009. Indien we het gemiddelde aantal uren in de week (100) nemen en dat op jaarbasis bekijken voor alles LASS-gebruikers, komen we op een bedrag van 1.95 miljard euro. Ongeveer de helft hiervan gaat via belastingen en loonbijdragen terug naar de staat.

⁷ Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

⁸ Hayward R., Country Report Sweden. In: Beadle-Brown J., Kozma A., Deinstitutionalization and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 3: Country Reports. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, pp524-541.

⁹ Ratzka Adolf, e-mail aan Van Hauwermeiren J., 31-03-2009.

II. PERSOONLIJKE ASSISTENTIE

INSCHALING

In principe loopt de inschaling 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 20 uur assistentie per week nodig hebt, word je doorverwezen naar de försäkringskassan. Je kan dit ook zelf aanvragen. Indien je minder dan 20 uur ondersteuning nodig hebt, blijf je onder LSS, de gemeentelijke bevoegdheid, vallen.

Indien de gemeente of jijzelf een aanvraag doet bij de försäkringskassan zal eerst gekeken worden of je effectief meer dan 20 uur assistentie nodig hebt bij de noodzakelijke behoefte, 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.¹⁰

In wat volgt zullen we het vooral hebben over mensen die onder LASS vallen, en dus directe financiering ontvangen.

Bij de inschaling komen alle domeinen van het leven aan bod. Volgens de wet moet je assistentie je in staat stellen om je verantwoordelijkheid te nemen in een gezin zoals dit gewoon is in de Zweedse samenleving.¹¹ Er zijn activiteiten waar je geen assistentie voor krijgt, zoals assistentie tijdens de schooluren, dagbestedingactiviteiten voor personen met een intellectuele beperking, tijd in een hospitaal etc. De reden is dat er verondersteld wordt dat er op deze plaatsen adequaat personeel is die deze ondersteuning aanbiedt.¹² Wat betreft assistentie op school, dit mocht tot 1996 wel en is daarna aangepast. Uitzonderingen zijn toegelaten, en voorlopig gebeurt dit eigenlijk nog vrij veel.¹³ In de inschaling wordt niet enkel gekeken naar je ondersteuningsnood maar ook naar je geplande activiteiten. Zo kan het dus zijn dat twee personen met eenzelfde ondersteuningsnood niet hetzelfde budget krijgen omdat één van hen meer activiteiten heeft gepland.¹⁴

Je kan ook assistentie vragen voor zaken die vroeger enkel konden gedaan worden door personen met een zekere opleiding. Denken we maar aan het verzorgen van een wonde, het vervangen van een sonde, het nemen van medicatie, hulp bij ademhalingsapparatuur, fysiotherapie etc. Het is de dokter van de persoon met een handicap die kan vastleggen welke zaken 'selfcare' zijn en dus kunnen gedaan worden door assistenten en welke niet.¹⁵ Dit is een interessant gegeven gezien de gehele discussie rond het decreet betreffende de zorg en bijstandsverlening in Vlaanderen.

¹⁰ Ratzka A., e-mail aan Van Hauwermeiren J., 31-03-2009.

¹¹ Ratzka A., The Swedish Personal assistance act of 1994. Independent Living Institute, internet, 23-06-2004.

¹² Berg S., Personal Assistance in Sweden. Independent Living Institute, internet, 20-05-2003.

¹³ Blanck C., Scherman A., Sell K., Ten years with personal assistance. A report from the Knowledge Project., JAG, Stockholm, 2006, p28.

¹⁴ Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

¹⁵ Blanck C., Scherman A., Sell K., Ten years with personal assistance. A report from the Knowledge Project., JAG, Stockholm, 2006, p32.

Er is gebleken dat het aantal toegekende uren onder andere afhangt van wie je als werkgever hebt gekozen. Private (non-)profit organisaties gaan geregeld in proces met de nationale sociale zekerheid en proberen zo meer uren te krijgen voor hun cliënten. Als je zelf werkgever bent is dit veel moeilijker en de gemeente neemt dit initiatief weinig of niet als werkgever.¹⁶

BUDGETBEREKENING

Eens je aantal uren zijn bepaald, worden deze vermenigvuldigd met een vast bedrag (voor 2009 is dat rond de 25€, dat wordt jaarlijks aangepast door de overheid naargelang de inflatie) en de uitkomst krijg je onder de vorm van een budget toegekend. Dit vast bedrag kan in speciale gevallen, bijvoorbeeld als er van de assistent een bepaalde deskundigheid wordt vereist, verhoogd worden met 12%.¹⁷ Om de twee jaar wordt de hoogte van je budget herberekend.¹⁸ Met het bedrag dat je krijgt, moet je de lonen, sociale zekerheid, administratie, opleiding van assistenten, eventueel reiskosten van je assistenten etc. zien te betalen.¹⁹

WERKGEVERSCHAP

De gemeente heeft een vrij grote verantwoordelijkheid wat betreft persoonlijke assistentie. Zij zijn het eerste aanspreekpunt en zouden ervoor moeten zorgen dat de wetten en plichten van personen gegarandeerd worden. De kritiek bestaat wel dat zij deze functie te weinig op zich nemen waardoor er veel initiatief grotendeels bij de persoon met een handicap komt te liggen.

Het werkgeverschap kan je op verschillende manieren organiseren. Ofwel ben je zelf de werkgever, ofwel geef je het werkgeverschap aan een gemeente, een private 'for-profit'-organisatie of een non-profit private coöperatieve.

Zelf indien je werkgever niet de gemeente is, behoudt die een zekere verantwoordelijkheid. Zo moeten de gemeente, ongeacht wie de werkgever is van je assistenten, vervanging voorzien in geval van ziekte.²⁰

In 2008 waren 3% van de gebruikers werkgever, in 51% van de gevallen was de werkgever de gemeente, 11% werkte met een coöperatieve en 35% werkte met een private organisatie.²¹

GEMEENTE

Hoewel er een vrij groot verschil is tussen de gemeentes kunnen we over het algemeen zeggen dat de gemeente iets minder klantgericht is en een lager aantal uren toekent dan private organisaties.

¹⁶ Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

¹⁷ Boeykens J., Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Niet gepubliceerde scriptie, vakgroep pedagogische wetenschappen, 2007, p.17.

¹⁸ Ratzka A., e-mail aan Van Hauwermeiren J., 31-03-2009.

¹⁹ Boeykens J., Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Niet gepubliceerde scriptie, vakgroep pedagogische wetenschappen, 2007, p.17.

²⁰ Boeykens J., Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Niet gepubliceerde scriptie, vakgroep pedagogische wetenschappen, 2007, pp11-21.

²¹ Ratzka A., e-mail aan Van Hauwermeiren J., 31-03-2009.

De gemeente bepaalt het loon van de assistenten en neemt ook een rol op zich in het aanwerven van de assistenten.²²

De vrijheid die je krijgt voor het plannen van je assistentie (wie-wat, wanneer) hangt af van gemeente tot gemeente. In principe zou de gemeente ook training moeten voorzien voor de assistenten, maar dit gebeurt niet altijd.

Een vrouw die meedeed aan een enquête gaf te kennen dat zij lange tijd met de gemeente als werkgever werkte. Zij probeerde via deze weg te kunnen bepalen wie haar assistenten waren, wanneer en waar ze de assistentie kon krijgen. Na jarenlange strijd met de gemeente gaf ze uiteindelijk aan dat het werken met gemeente onhoudbaar was en sloot ze zich aan bij een coöperatieve. Vanaf dat moment bleek dat, waar ze al die tijd voor gevochten had niet onmogelijk was en is ze zeer tevreden over haar assistentie.

COÖPERATIEVE

Mensen die werken met een coöperatieve kunnen zelf het loon bepalen van de assistenten. Bovendien krijgt deze private non-profit organisatie geen specifieke kwaliteitsnormen opgelegd van de overheid.²³

Hoewel er wel wat verschillen bestaan in de werking van de coöperatieven kunnen we aan de hand van twee voorbeelden een algemeen beeld schetsen.

Als eerste voorbeeld kunnen we de coöperatieve STIL nemen.

Een van de basisprincipes van persoonlijke assistentie is dat je zelf kunt bepalen wie wat en wanneer je assistentie plaats vindt. Hoe kan je dit nu garanderen als je het werkgeverschap uit handen geeft? STIL maakt een onderscheid tussen de werkleider en de werkgever. De werkleider is de persoon met een handicap, hij/zij bepaalt het 'wie', 'wat' en 'wanneer' van de assistentie. STIL doet de administratie, betaalt de lonen, geeft de belastingen aan de autoriteiten aan, helpt mensen in arbeidsconflicten, en verdedigt de rechten van de leden ten opzichte van de nationale verzekeringskas.²⁴

STIL helpt echter geen assistenten zoeken, omdat zij geloven in het principe van 'groeien door persoonlijke verantwoordelijkheid'.²⁵ Zij organiseren wel training en sessies van collega-advies i.v.m. managementtaken, maar laten het rekruteren over aan de persoon met een handicap zelf.

STIL zorgt er ook voor dat de personen zelf nauw betrokken zijn bij de organisatie. Zo kunnen alleen gebruikers van assistentie leden zijn van de coöperatieve en lid zijn van de raad van bestuur. Ook de directeur en een deel van het personeel zijn personen met een handicap of gebruikers van persoonlijke assistentie.²⁶

²² Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

²³ Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

²⁴ Ratzka A., The Swedish Personal assistance act of 1994. Independent Living Institute, internet, 23-06-2004.

²⁵ Egan D., Issues concerning Direct Payments in the Republic of Ireland. A Report for The Person Centre, 11- 2008, p6.

²⁶ Ratzka A., The Swedish Personal assistance act of 1994. Independent Living Institute, internet, 23-06-2004.

Als tweede voorbeeld kijken we naar de JAG-coöperatieve, een organisatie die werkt met personen met meervoudige beperkingen, waarvan één een verstandelijke beperking is. Het is interessant om te vermelden dat men in Zweden, net als in België werkt met een soort persoonlijke of 'wettelijke' vertegenwoordiger voor personen met een verstandelijke beperking. Die wordt aangeduid door de rechtbank en is verantwoordelijk voor het aantal uren dat de persoon wordt toegewezen en wie de werkgever wordt. In de praktijk is het vaak zo dat deze vertegenwoordiger de 'service guarantor' wordt binnen JAG, hoewel hij deze taak ook mag doorgeven aan iemand anders.

Wat is nu een 'service guarantor'? Dit is meestal een familielid die deze job onbetaald op zich neemt en instaat voor het zoeken van geschikte assistenten en het organiseren van assistentie i.f.v. de noden en verwachtingen van de persoon met een handicap. De coöperatieve JAG houdt zich bezig met de administratieve taken. In een rapport dat JAG maakte over haar ervaring met 10 jaar persoonlijke assistentie is te lezen dat deze 'service guarantors' hun taak in het algemeen heel serieus nemen en echt de moeite doen om de persoon met een handicap zoveel mogelijk te betrekken bij de organisatie van hun assistentie.

De leden van JAG worden ook nog op een andere manier betrokken bij de organisatie. Binnen de raad van bestuur van de 'JAG organisatie' (werkt samen met de JAG-coöperatieve) zitten enkele personen met een handicap en in de jaarlijkse algemene vergadering kunnen zij enkel stemmen. Er bestaat ook een JAG-centrum waar de leden kunnen deelnemen aan beleidsbeïnvloeding en opinievorming. In het kader hiervan gaan zij naar studiedagen, naar seminars, trainingen etc.

Gezien de grote verantwoordelijkheid van de raad van bestuur van de JAG coöperatieve zijn het vaak de service guarantors en niet de personen met een handicap zelf die hieraan deelnemen.²⁷

PRIVATE FOR-PROFIT ORGANISATIES

Je kan in Zweden gebruik maken van private for-profit organisaties die het werkgeverschap op zich nemen. Deze organisaties hoeven geen specifieke verantwoording af te leggen aan de overheid, ze krijgen geen kwaliteitsnormen opgelegd en worden beschouwd als een privébedrijf. Er wordt verondersteld dat de budgethouders zelf in staat zijn om te oordelen of deze organisaties kwaliteitsvolle ondersteuning bieden. Afhankelijk van het businessmodel van deze organisaties kan je het loon van je assistenten zelf kiezen.²⁸ Onderstaande kan je een voorbeeld vinden van hoe het budget is verdeeld bij zo een private organisatie.²⁹

²⁷ Blanck C., Scherman A., Sell K., Ten years with personal assistance. A report from the Knowledge Project., JAG, Stockholm, 2006, p32.

²⁸ Berghäll P.(Assistansbolaget i Sverige AB, Örebro, Sweden) e-mail aan Van Hauwermeiren J, 17-06-09.

²⁹ <http://www.independentliving.org/assistanskoll/profil-orebro-AssistansbolagetiNorden.html>



- Lonen en arbeidskosten voor assistenten: 85%
- Administratie en winst: 8%
- Onkosten assistenten: 3%
- Opleidingskosten: 2%
- Kosten arbeidsomgeving: 2%

BESTEDINGSVRIJHEID

Je bent redelijk vrij in het besteden van je budget. Aan de hand van timesheets moet je elke maand aangeven hoeveel uren assistentie je hebt opgebruikt. Om de zes maanden moet je rekenschap afleggen aan de nationale sociale zekerheid. Het aantal ongebruikte uren moet terugbetaald worden. Tussen de zes maanden kan je wel schuiven met je uren. Je hoeft dus niet elke maand of week hetzelfde aantal uren assistentie te gebruiken.³⁰ Indien je gemotiveerd hebt dat je specifieke ondersteuning nodig hebt en je een verhoging van budget gekregen hebt (dwz het vaste bedrag x12%) moet je veel uitgebreider rapporteren. Je kan het budget besteden voor mantelzorg, op voorwaarde dat je het werkgeverschap doorgeeft aan de gemeente, een coöperatieve of een private organisatie.³¹

Je kan ook je budget meenemen indien je verhuist naar het buitenland.³²

RECHTSZEKERHEID

Sinds de nieuwe wet LSS in 1994 in werking is getreden is persoonlijke assistentie een recht in Zweden. Concreet wil dit zeggen dat iedereen die een aanvraag doet voor persoonlijke

³⁰ Ratzka A., The Swedish Personal assistance act of 1994. Independent Living Institute, internet, 23-06-2004.

³¹ Boeykens J., Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Niet gepubliceerde scriptie, vakgroep pedagogische wetenschappen, 2007, pp11-21.

³² Ratzka A., The Swedish Personal assistance act of 1994. Independent Living Institute, internet, 23-06-2004.

assistentie en die er volgens de wet aanspraak op maakt deze ondersteuning ook moet krijgen, ongeacht het budget dat ter beschikking is gesteld . Wie maakt er allemaal aanspraak op persoonlijke assistentie? Personen met een ontwikkelingsstoornis, autisme of autisme spectrum stoornissen (doelgroep 1), personen met een aanzienlijke verstandelijke beperking na hersenschade op volwassen leeftijd, veroorzaakt door uitwendig geweld of lichamelijk ziekte (doelgroep 2) en personen met een permanente fysische op psychische beperking (doelgroep 3).

Wachlijsten bestaan er bijgevolg niet. Het kan wel gebeuren dat de mensen enige tijd moeten wachten eer ze de goedkeuring krijgen voor het ontvangen van assistentie. Personen uit doelgroep 1 en 2 krijgen goedkeuring op basis van een diagnose. Personen uit doelgroep 3 krijgen een huisbezoek waar hun noden worden bekeken. Dit zou slecht 180 dagen mogen duren.³³

III. ENKELE CONCLUSIES

Uit dit onderzoek komen volgende interessante zaken naar voren.

- Zweden zette naast persoonlijke assistentie ook in op wonen. Het kan interessant zijn om hun wetgeving inzake wonen van dichterbij te bekijken en uit te zoeken in welke mate deze toegankelijke woningen hebben bijgedragen tot een onafhankelijk leven.
- De budgetbepaling gebeurt op basis van 'needs and lifestyle'. Er wordt dus zowel gekeken naar de zorgzwaarte als naar de geplande activiteiten. Dit is niet zo in Vlaanderen, waar er enkel rekening wordt gehouden met de zorgzwaarte.
- Het aantal uren in Zweden is vaak afhankelijk van wie je als werkgever voor je assistenten kiest. Mensen die zich bij een private organisatie aansluiten krijgen vaak meer uren. Onze interesse gaat uit naar waar de lijn wordt getrokken van het aantal 'maatschappelijk verantwoorde' uren.
- In Zweden is het mogelijk om het werkgeverschap uit handen te geven en een onderscheid te maken tussen 'werkgever' en 'werkleider'. Op die manier neem je een grote administratieve last weg van de persoon met een budget. In Vlaanderen is deze regelgeving moeilijker. Enkel interim-kantoren kunnen deze functie op zich nemen. Dit maakt dat Vlaamse budgethoudersverenigingen niet op dezelfde manier ondersteuning kunnen aanbieden als de Zweedse coöperatieven. Onderzoek naar de wetgeving hieromtrent in Zweden is aangewezen.
- In het kader van het decreet zorg en bijstandsverlening is het interessant te weten dat assistenten in Zweden bepaalde 'medische' handelingen kunnen stellen. Het is de dokter van de persoon met een handicap die bepaalt welke handelingen de assistent al dan niet mag doen.
- De verantwoording van je budget verloopt helemaal anders in Zweden. Je moet enkel via timesheets het aantal uren dat je assistentie gebruikt doorgeven. Je krijgt 25 euro per uur en je beslist zelf hoeveel je uitbetaalt aan je assistenten. Er gebeurt dus geen prijsbepaling van het loon van de assistent.

³³ Boeykens J., Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Niet gepubliceerde scriptie, vakgroep pedagogische wetenschappen, 2007, pp11-21.

- De functie van Service guarantors in de JAG-coöperatieve is vrijwilligerswerk. Zij zijn vaak werkleider en assistenten tegelijkertijd. Het zou interessant zijn te weten hoe wordt omgegaan met deze dubbele rol.
- Meer en meer mensen in Zweden kiezen als werkgever een private 'for-profit' organisatie. In Vlaanderen is de discussie van marktwerking in de zorg brandend actueel. Een onderzoek naar het functioneren van deze private winstgevende organisaties kan interessante informatie opleveren.
- De vraag of de gemeente voldoet aan het geven van laagdrempelig neutrale informatie is een aandachtspunt.

Deze opmerkingen vormen de basis van een onderzoeksvoorstel dat zal worden uitgeschreven. Het is de bedoeling dat dit onderzoek wordt uitgevoerd door een Zweedse expert in directe financiering. Verschillende kandidaten krijgen de kans om in te tekenen op dit voorstel. Het expertisecentrum zal hieruit de meest geschikte kandidaat kiezen.

Bij deze willen wij Zweedse experts dan ook oproepen om contact op te nemen indien er interesse is om mee te werken aan dit onderzoek.

De resultaten van deze studie worden verwacht tegen mei 2010 en zullen verspreid worden via de nieuwsbrief