

## Beste lezer,

De maatschappelijke context waarin de Vlaamse Overheid zorg en ondersteuning organiseert, evolueert snel. Dat geldt bij uitstek voor de zorg voor en ondersteuning van personen met een handicap. Centrale trend daarbij is het versterken van de zorg- en ondersteuningsregie door de persoon met een handicap zelf en zijn omgeving, zodat die zorg op maat krijgt in een maximaal inclusieve samenleving. Een cruciale uitdaging is dan, in budgettaire niet evidente omstandigheden, die regie betekenisvol vorm en inhoud te geven, bij uitstek voor wie de grootste noden heeft. Het is dan ook niet toevallig dat minister Jo Vandeuren in 2010 in zijn plan 'Perspectief 2020. Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' de volgende twee belangrijke doelstellingen naar voor schuift:

- in 2020 zorggarantie realiseren voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of in contanten
- in 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving

Om deze twee doelstellingen te realiseren, werden in het Perspectiefplan elf strategische projecten en acties uitgetekend. De organisatie van een maatschappelijk debat is één van deze strategische acties. Een debat waar het gesprek gevoerd wordt over hoe de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap er in de toekomst zou kunnen of moeten uitzien. Een dergelijk debat is uiteraard een permanente opdracht. Maar het fundament en het kader ervoor zijn gelegd tijdens een tweedaags colloquium in Gent. Op 6 en 7 juni 2012 is immers door ruim 300 deelnemers gedebatteerd over het wenselijke toekomstperspectief voor het beleid voor personen met een handicap. Het voorliggend rapport bundelt de bakens en de adviezen van het toen geleverde denkwerk.

In de eerste plaats bundelt het rapport de bijdragen van de wetenschappers. Op de startdag van het colloquium presenteerden vier professoren hun inzichten over een toekomstgerichte organisatie en financiering van de zorg voor en ondersteuning van personen met een handicap. Een Noorse experte zorgde aanvullend voor een buitenlands referentiekader.

Op dag twee werd over deze wetenschappelijke inzichten gedebatteerd. Dat gebeurde aan de hand van stellingen die het resultaat waren van een uitgebreid voorbereidend proces. In verschillende debatgroepen konden de deelnemers deze stellingen verder uitdiepen. Om tenslotte, na een plenaire gedachtewisseling, te komen tot de formulering van beleidsaanbevelingen. Ook die zijn, naast een beschrijving van het voortraject, in deze publicatie opgenomen.

Het colloquiumboek dat u in handen hebt is natuurlijk geen eindpunt. De dialoog over de organisatie en financiering van de zorg voor en ondersteuning van personen met een handicap wordt verder gevoerd. Met de bakens die we in 2012 samen hebben uitgezet, en die in dit boek zijn samengebracht, gaat alvast de veranderingsmanager, de heer Jean-Pierre Van Baelen, verder aan de slag. Hij laat er zich door inspireren voor de uitvoering van het plan 'Perspectief 2020'.

We wensen u alvast veel leesplezier.



Prof. Dr. Bea Cantillon  
Dagvoorzitter 6 juni 2012  
Directeur Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck  
Universiteit Antwerpen



Marc Morris  
Dagvoorzitter 7 juni 2012  
Secretaris-Generaal Departement  
Welzijn, Volksgezondheid & Gezin

## Over de auteurs

**Dr. Claudia Claes** is docent aan de faculteit Mens en Welzijn van de Hogeschool Gent en onderzoeker binnen de Associatie Onderzoeksgroep van UGent Verbijzonderde Maatschappelijke Situaties. Ze is coördinator van het E-Qual centrum, verbonden aan de Hogeschool Gent. Haar onderzoek richt zich op Kwaliteit van Bestaan en de implementatie van het ondersteuningsparadigma. Claudia Claes is mede-auteur van de Personal Outcomes Scale.

**Prof. Dr. Bart Hansen** is coördinator gezondheidsethiek bij de vzw Emmaüs. Hij is ook professor bio-ethiek aan de faculteit geneeskunde, centrum voor biomedische ethiek en recht, KULeuven.

**Dr. Joanna Geerts** is doctor in de sociale wetenschappen. Ze is sinds 2009 onderzoeker bij het Federaal Planbureau, team sociale bescherming. Ze werkt er aan projectmodellen op het domein van de zorg.

**Toril Bergerud Buene** is adjunct-directeur voor gelijkheid en inclusie aan het Noors Directoraat voor Kinderen, Jeugd en Gezin.

**Prof. Dr. Bea Cantillon** is directeur van het Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck (Universiteit Antwerpen). Haar onderzoeksaandacht gaat uit naar armoede, sociale ongelijkheden, sociale zekerheid en andere vormen van geïnstitutionaliseerde solidariteit in de welvaartsstaat.

**Leen Sebrechts** is doctoraatsstudent aan het departement sociologie van de Universiteit Antwerpen. Ze is verbonden aan de onderzoeksgroep Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck.

Ze verricht een doctoraatsonderzoek naar de sociale bepaaldheid van het zorg- en onderwijsgebruik door kinderen met bijzondere behoeften en hun gezin onder het promotorschap van Prof. Em. Jef Breda.

**Jean-Pierre Van Baelen** is veranderingsmanager ondersteuningsbeleid personen met een handicap.

## Inhoud

Zelfstandig wonen en deelnemen aan alle aspecten van het leven.	5
Universal design: universeel ontwerp als een beleid dat mikt op verandering.	
Toril Bergerud Buene	
Op zoek naar evenwichten in de veelzijdigheid van beleid.	17
Bea Cantillon en Leen Sebrechts	
Een inclusieve samenleving in 2020: van droom naar werkelijkheid.	25
Claudia Claes	
Toekomstige ontwikkelingen in de langdurige zorg: behoeften, gebruik en uitgaven.	33
Joanna Geerts	
Ethiek tussen beleid, ondersteuning en zorg.	43
Prof. Dr. Bart Hansen	
Beleidsaanbevelingen	55



Colloquium Perspectiefplan 2020

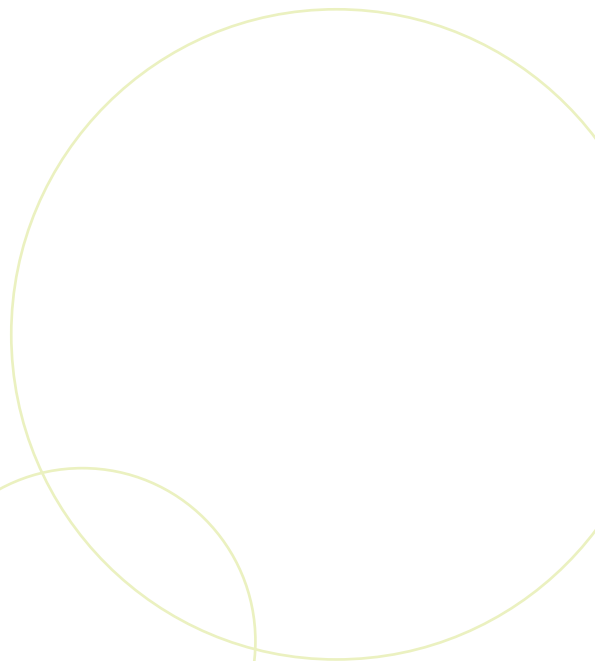
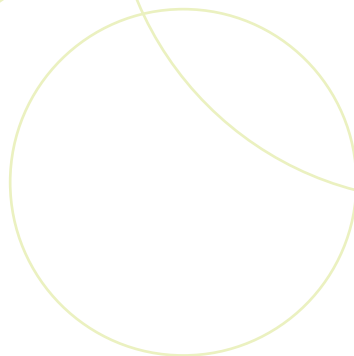
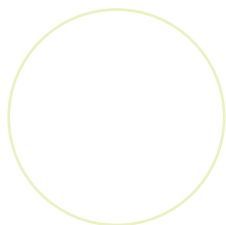
# ZELFSTANDIG WONEN EN DEELNEMEN AAN ALLE ASPECTEN VAN HET LEVEN

Universal design:  
universeel ontwerp als een beleid  
dat mikt op verandering



**Toril Bergerud Buene**

Adjunct-directeur voor Gelijkheid en Inclusie  
Noorse Directoraat Kinderen, Jeugd en Familiale Aangelegenheden



# Inleiding

Ik werd uitgenodigd om het Noorse beleid voor participatie en zelfstandig wonen voor mensen met een handicap toe te lichten. Ik zal hierbij vooral aandacht besteden aan de manieren om barrières weg te werken en het gebruik van universal design als een beleid dat op verandering mikt. De hinderlijke factoren hebben te maken met de kloof of de discrepantie tussen de bekwaamheden van het individu en de eisen van de maatschappij en de omgeving. Ik zal het hier dus niet hebben over medische, psychologische en pedagogische procedés of over preventie.

## 1. Historisch overzicht. Enkele belangrijke politieke documenten en acties

Van het Actieplan voor gehandicapten van 1996 tot het Actieplan van de regering voor de periode 2009-2013 "Noorwegen, universeel ontworpen tegen 2025" stellen we een verschuiving vast in het beleid voor mensen met een handicap.

### 1.1. Officieel rapport van de Nationale Commissie van 2001:22 Van gebruiker tot burger, een strategie voor het wegwerken van hinderlijke barrières

Het rapport geeft een gedetailleerde beschrijving van de situatie voor mensen met een handicap in de meeste aspecten van de huidige samenleving en wetgeving. Het beschrijft een situatie waarin mensen met een handicap op de meeste gebieden benadeeld worden, zoals de toegang tot scholen, studies, woonwijken, werkgelegenheid, het sociale leven en culturele activiteiten. Er is een kloof tussen de politieke ambities rond inclusie en de werkelijkheid. Het rapport besluit dat er maatregelen moeten worden genomen en stippelt een duidelijke actiestrategie uit om gelijkheid van kansen en participatie te bevorderen.

Een van de hoofdpunten hierbij is de noodzaak om werk te maken van een betere wetgeving en een nieuwe antidiscriminatiewet. Ook moet er meer aandacht uitgaan naar onderzoek en moet er een informatie- en documentatiecentrum opgericht worden. Verder benadrukt het rapport de dringende behoefte aan een betere toegankelijkheid van openbare gebouwen, de openbare ruimte in de openlucht, het openbaar vervoer en de informatie- en communicatietechnologie. Het stelt voor om van universal design als strategie de heersende trend te maken.

Het rapport creëerde een publiek en politiek bewustzijn, wat aanleiding gaf tot een beter algemeen begrip van de situatie en het besef dat verandering echt nodig was.

### 1.2 Witboek voor het parlement

#### Het rapport werd gevolgd door een witboek voor het Noorse parlement: *Wegwerken van hinderlijke barrières*

Dit witboek stelt strategieën, doelstellingen en een hele reeks activiteiten voor om het mensen met een handicap gemakkelijker te maken om als burgers deel uit te maken van de maatschappij. Een van de voorgestelde maatregelen is een actieplan voor betere toegankelijkheid.

Het witboek stelt waarden voorop zoals gelijkheid, zelfstandig wonen, participatie en persoonlijke verantwoordelijkheid.

Het is gebaseerd op het relationele model dat in de Scandinavische landen werd ontwikkeld. Dat model zoekt een compromis tussen individuele en omgevingsfactoren; invaliditeit wordt er gezien als een kloof of een falen in de wisselwerking tussen die individuele elementen en omgevingsfactoren. Invaliditeit wordt beschouwd als een menselijke conditie, die permanent of voor een bepaalde periode in het leven aanwezig is. Ze wordt aanzien als een falen in de wisselwerking tussen de persoon en zijn omgeving (hinderlijke barrières).

### 1.3 Het eerste Actieplan voor toegankelijkheid 2004

In 2004 stelde de regering het eerste actieplan voor toegankelijkheid voor: Actieplan voor een betere toegankelijkheid voor mensen met een handicap 2004. Dit plan was een samenwerking tussen 15 ministeries en omvatte een speciaal pilootproject voor 10 gemeentebesturen. Het plan moest na een periode van vijf jaar (en niet eerder) geëvalueerd worden.

Het plan is gebaseerd op een sociaal en relationeel model om inzicht te krijgen in invaliditeit. De acties moesten gelijke participatie nastreven. Het recht op participatie is een fundamenteel mensenrecht. Meer begrip opwekken voor toegankelijkheid en universal design was een van de essentiële activiteiten van het Actieplan van 2004. In 1997 werd universal design reeds als een interessante strategie geïntroduceerd in een rapport van de Staatsraad voor invaliditeit. Het actieplan van 2004 nam deze ideeën over en trok ze door naar gebouwen, de omgeving, informatie en andere aspecten van het openbare leven. In alle voorgestelde acties werd de nadruk gelegd op de sectorale verantwoordelijkheid.

Om het concept “universal design” uit te leggen, werd de definitie van het Centrum voor universal design van de staatsuniversiteit van North Carolina (1997) gebruikt:

*Universal design betekent het ontwerpen van producten en omgevingen die door iedereen in de ruimst mogelijke zin gebruikt kunnen worden zonder dat een aanpassing of een speciaal ontwerp nodig is. Het opzet is om het leven voor iedereen eenvoudiger te maken door producten, communicatie en gebouwen bruikbaar te maken. Universal design is er voor alle mensen van alle leeftijden, groottes en bekwaamheden.*

### *Waarom Universal Design?*

We willen geen gespecialiseerde ontwerpen en oplossingen voor ouderen of personen met een handicap. Wat we moeten doen, is rekening houden met de diversiteit van onze bevolking. Een ‘normale’ bevolking bestaat uit individuen met de meest uiteenlopende leeftijden en vaardigheden. Sommige mensen hebben een beperkte mobiliteit, zijn hardhorend of slechtziend, hebben moeite met lezen of begrijpen, enzovoort. We willen allemaal aan deze multiculturele en verscheiden maatschappij deelnemen. Universal design verhoogt de kwaliteit, maar niet noodzakelijk de kosten. Een goede planning houdt hiermee rekening van bij het begin van een project. Iedereen de mogelijkheid geven om deel te nemen, is een verantwoordelijkheid die aan alle sectoren toekomt, niet iets dat door één “departement voor gehandicapten” moet worden geregeld.

## **1.4 Wijzigingen in de wetgeving: de wet op discriminatie en toegankelijkheid**

In 2005 legde een nieuwe, nationale commissie haar bevindingen van een wetsvoorstel rond discriminatie en toegankelijkheid (NOU 2005:8) voor. De wet werd in 2009 aangenomen. Volgens deze wet op de discriminatie en de toegankelijkheid is er sprake van discriminatie wanneer een project er bij de planning en uitvoering geen rekening mee houdt dat het voor iedereen toegankelijk moet zijn. Volgens de formulering van deze wet betekent universal design *het ontwerpen of aanpassen van de hoofdoplossing met betrekking tot lichamelijke condities, zodat ze door zo veel mogelijk mensen kan worden gebruikt.*

Met andere woorden: de eigenaar van een winkel, een restaurant, een bioscoop, een tandarts, een openbaar kantoor enz. moet ofwel bewijzen dat zijn zaak door iedereen kan worden gebruikt, ofwel dat het te moeilijk of te duur is (voor kleine ondernemingen) om ze voor iedereen toegankelijk te maken.

Wie klachten heeft, kan zich richten tot de ombudsman van het LDO, het Noorse centrum voor gelijkheid en antidiscriminatie. Deze wet wordt door gehandicaptenorganisaties bekritiseerd omdat ze niet streng genoeg zou zijn of omdat de naleving ervan niet genoeg gestimuleerd wordt.

De wet benadrukt ook de behoefte aan individuele oplossingen. Ieder individu heeft recht op ondersteunende technologie voor thuis-hulp, school en werk. Er is steeds meer interesse voor nieuwe technologieën voor zelfstandig wonen voor ouderen en jonge mensen met een handicap. Zo is er bijvoorbeeld de technologie rond ‘intelligent wonen’.

## **1.5 De plan- en bouwwet**

**Dit is de belangrijkste wet voor planning en bouwen.** De wet regelt planningsprocessen, ruimtelijke ordening, bouwactiviteiten, de openbare ruimte in de openlucht en de kenmerken van binnenruimtes. Ze heeft betrekking op alle bouwactiviteiten.

De nieuwe plan- en bouwwet van 2009 is een belangrijk en krachtig instrument in de promotie van een visie op basis van universal design in alle plan- en bouwactiviteiten voor de toekomst.



## 1.6 Politiek platform voor de huidige regering (Soria Moria 2009-2013)

*De regering zal werk maken van de bevordering van participatie en de gelijkheid tussen mannen en vrouwen voor mensen met beperkte functionele capaciteiten. Ook een gebrekkige toegankelijkheid van goederen en diensten is een vorm van discriminatie.*

*De regering wil van Noorwegen tegen 2025 een "universeel ontworpen" natie maken. Door van universal design de basis van de ontwikkeling van onze maatschappij te maken, creëren we een betere en rechtvaardigere omgeving. Bovendien zal dit ook de kwaliteit van de sociale relaties van alle inwoners ten goede komen.*

## 2. Nieuwe perspectieven voor openbare ruimtes en diensten

De gelijkheid en de publieke participatie van iedereen bevorderen. Discriminatie verbieden. Hinderlijke barrières wegwerken en voorkomen dat er nieuwe opduiken. Een nieuw perspectief, zowel wat de sociale en individuele dienstverlening betreft, als de manier hoe we openbare ruimtes en diensten algemeen toegankelijk kunnen maken, zodat alle mensen als evenwaardige burgers aan het publieke leven kunnen deelnemen. Het is belangrijk dat het principe van universal design de heersende stroming wordt. Want hoe kunt u bijvoorbeeld gaan stemmen zoals de rest van de burgers, als het kieslokaal zich in een gebouw bevindt dat voor u niet toegankelijk is? Wat als een bepaalde procedure voor de gebruikers te moeilijk is om te begrijpen of toe te passen? De uitdagingen zijn groot, vooral voor oudere gebouwen en vervoermiddelen, het culturele erfgoed en de onderwijsinstellingen. Zowel de fysieke omgeving als de diensten moeten worden veranderd.

Individen kunnen met hun klachten over discriminatie wegens de gebrekkige toegankelijkheid van openbare ruimtes bij de ombudsman (LDO) terecht.

De organisaties en de regering komen regelmatig samen om van gedachten te wisselen. Dit gebeurt op nationaal, regionaal en lokaal niveau.

In de diverse streken en gemeenschappen werden in toepassing van de wet raden opgericht voor mensen met een handicap. Er is ook een staatsraad voor handicaps.

Zelfs in een universeel ontworpen maatschappij hebben sommige mensen nog altijd individuele aanpassingen, sociale diensten, bijstandstechnologie, persoonlijke assistenten of andere individuele diensten nodig. Het vergt immers tijd om universal design in de openbare ruimtes te implementeren.

## 3. Huidig actieplan 2009-2013: Noorwegen Universeel ontworpen tegen 2025

Het eerste actieplan bleek een nuttig instrument te zijn om toegankelijkheid en universal design te bevorderen. Daarom besliste de regering om het met een periode van vijf jaar te verlengen. Het nieuwe actieplan van de regering voor universal design en toegankelijkheid beslaat vier hoofdgebieden:

- Planning en bebouwde omgeving
- Planning en ruimtes in de openlucht
- Openbaar vervoer
- Informatie- en communicatietechnologie (ICT)

Universal design is ook een thema in het "Nationaal vervoersplan 2010-2019" en de "Strategie voor ICT voor iedereen".

Bij het plan zijn 16 ministeries betrokken, die voor een periode van vijf jaar deelnemen. Het wordt opgevolgd door een parlementair secretariaatscomité en een referentiegroep en het wordt gecoördineerd door het ministerie van Kinderen en Gelijkheid.

Het doel is om de sectorale principes te versterken en tegelijk de gemeentebesturen en regionale overheden te betrekken. Een van de acties is de ontwikkeling van nationale indicatoren. Het plan voorziet het gebruik van juridische en niet-juridische instrumenten, onderzoek, standaardisering, publieke marktmachten en economische instrumenten.

## 4. Internationale perspectieven van universal design

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap zal de richtlijn vormen voor toekomstige acties.

Artikel 2 van dit verdrag zegt over universal design:

*“Universeel ontwerp”: ontwerpen van producten, omgevingen, programma’s en diensten die door iedereen in de ruimst mogelijke zin gebruikt kunnen worden zonder dat aanpassing of een speciaal ontwerp nodig is. “Universeel ontwerp” omvat tevens ondersteunende middelen voor specifieke groepen personen met een handicap, indien die nodig zijn.*

Dit moet in de context worden gezien, van de andere artikels, bv. artikel 4, *“de volle uitoefening van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden door alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie [...] waarborgen”*

### **De Raad van Europa (P-RR-DU, 2009) heeft een verklaring afgelegd over universeel ontwerpen / universal design:**

*“ontwerpen van producten, omgevingen, programma’s en diensten die door iedereen in de ruimst mogelijke zin gebruikt kunnen worden zonder dat een aanpassing of een speciaal ontwerp nodig is”.*

*Universal design is een concept dat verder reikt dan alleen de toegankelijkheid van gebouwen voor mensen met een handicap. Het zou een integraal deel van het beleid en de planning in alle aspecten van de maatschappij moeten worden.*

## 5. Implementatie van universal design

We moeten begrijpen dat mensen de meest uiteenlopende leeftijden, groottes, vormen en bekwaamheden hebben en onze planning op dit feit afstemmen. Mensen zijn nu eenmaal verschillend. Elke persoon is uniek en heeft gelijke rechten om een leven naar zijn/haar keuze te leiden. Onafhankelijk zijn betekent dat iedereen kiest waar hij gaat, wat hij zal doen en wanneer hij dat doet: een actieve burger in het openbare leven zijn of thuisblijven.

Alle planning- en beleidsmakers moeten de implicaties van deze diversiteit kennen. Om een inclusieve maatschappij te plannen waar mensen zelfstandig kunnen leven en verantwoordelijk zijn, is het volgende vereist:

- Kennis over menselijke diversiteit;
- Kennis over barrières, in het bijzonder in openbare ruimtes;
- Diepgaande gesprekken tussen gebruikers, professionals en politici;
- Professionele kennis over de inclusie van alle burgers;
- Politieke betrokkenheid: wetten en regels die met iedereen rekening houden;
- Standaarden voor goede praktijken;
- Innovatie;
- Onderzoek en evaluatie van de ondernomen acties.

Sommige acties zijn gemakkelijk te implementeren, andere zullen tijd vergen of moeten jarenlang in het budget worden opgenomen. Telkens wanneer een beslissing wordt genomen of een investering wordt gedaan, kan dit gevolgen hebben op de toegankelijkheid voor sommige burgers.

### *Instrumenten voor de implementatie*

De regering en de gemeenschappen beschikken over verschillende instrumenten om verandering te stimuleren en ruimtes en diensten toegankelijker te maken:

- Wetten en andere overheidsreglementeringen
- Beleidsvorming voor de gemeenschap

- Publieksparticipatie en betrokkenheid van de gebruikers
- Informatie
- Vormingsprogramma's voor professionals
- Financiële incentives
- Beleid voor overheidsopdrachten
- Standaardiseringsprogramma's

## 6. Bouwen en huisvesting

Er is al heel wat gebouwd aan woningen voor ouderen die beter toegankelijke gebouwen nodig hebben om uit de instellingen te blijven, jonge personen met een handicap die weggaan bij hun ouders en huisvesting voor studenten. In het huidige beleid is er meer aandacht voor de behoefte aan goede, toegankelijke woningen, waar mensen op latere leeftijd kunnen blijven wonen. Een van de hoofddoelstellingen is te beschikken over meer milieuvriendelijke en volgens het 'universal design'-principe ontworpen woningen en publiek toegankelijke gebouwen, werkplekken en verwante ruimtes in de openlucht.

Het is noodzakelijk om de huisvesting aan te passen en te verbeteren. Uit een volkstelling van 2001 bleek dat slechts 7% van alle Noorse woningen voor rolstoelgebruikers toegankelijk is en geschikt om erin te wonen. We staan dus voor een enorme uitdaging! Instellingen voor gehandicapten worden gesloten; het beleid van de Noorse regering is erop gericht dat de mensen hun eigen huis hebben.

De huisvestingsbank van de staat en de nationale dienst voor bouwtechnologie en administratie volgen de verbeteringen op, gebaseerd op de nieuwe plan- en bouwwet voor alle nieuwe bouwactiviteiten. Statsbygg, een grote onderneming die nationaal en regionaal veel openbare gebouwen bezit en beheert, heeft een systeem uitgewerkt en de toegankelijkheid tot al zijn openbare gebouwen in een database geregistreerd. Deze database heeft een module voor het management en een voor het publiek. De onderneming heeft een speciaal onderhoudsfonds aangelegd om de toegankelijkheid tot en in hun bestaande gebouwen, bijvoorbeeld universiteiten, te verbeteren.

Dit systeem dient ook als model voor andere eigenaars van gebouwen. Universal design is een van de criteria om in aanmerking te komen voor overheidsfinanciering voor sporthallen, gebouwen voor culturele activiteiten enz.

De voorrang wordt gegeven aan overheidsgebouwen en publiek toegankelijke gebouwen: plaatsen waar we allemaal samen als gelijken moeten kunnen samenzijn. Het geld van de belastingbetalers moet worden gebruikt om een maatschappij voor iedereen te bouwen.

### 6.1 De huisvestingsbank van de staat is geen traditionele bank, maar eerder een dienst voor welzijnszorg. Ze moedigt lokale overheden, projectontwikkelaars van woningen, architecten enzovoort aan. De bank heeft tevens een inbreng wanneer de privémarkt onvoldoende oplossingen biedt. Het is een kenniscentrum op het gebied van huisvestingsbeleid.

*De belangrijkste taken van de bank zijn:*

- dakloosheid voorkomen en bestrijden;
- het subsidiesysteem voor huisvesting verbeteren;
- duurzame huisvesting, omgevingen en gebouwen aanmoedigen;
- het bewustzijn en de kennis over universal design in huisvesting en de omgeving verbeteren.

De huisvestingsbank van de staat biedt diverse economische stimulansen om gemeentebesturen te helpen bij hun werk rond sociale huisvestingsprogramma's en om als adviseurs bij hun processen naar toegankelijk bouwen op te treden. Alle projecten moeten overeenkomstig de vereisten van universal design worden gebouwd. Er waren al tal van projecten met als doel mensen de mogelijkheid te geven om hun eigen woning te hebben, terwijl de gemeentebesturen zeggenschap behouden over wie deze woningen mag kopen. Het huidige debat draait rond het feit dat deze bouwactiviteiten een aantal "instelling-achtige" woonzones hebben opgeleverd. Dit is in het

bijzonder het geval voor woningen voor mensen met leermoeilijkheden. Nu wordt meer aandacht besteed aan de manier waarop deze woonzones worden georganiseerd.

*De huisvestingsbank van de staat ontwikkelt normen en geeft advies omtrent:*

- de plan- en bouwwet;
- universal design en goed bouwontwerp;
- duurzaamheid;
- energie-efficiëntie;
- veiligheid;
- compatibiliteit met ondersteunende technologie.

*De huisvestingsbank van de staat verleent financiële steun aan en via de gemeentebesturen, verschillende leningen enzovoort:*

- investeringssteun voor de bouw van kinderdagverblijven en instellingen;
- huisvestingssubsidies, leningen of toelagen voor mensen die anders uit de boot vallen;
- steun voor herinrichten of opwaarderen van woningen als alternatief voor instellingen;
- basisleningen voor sociale woningen.

Voor meer details, zie [www.husbanken.no/english](http://www.husbanken.no/english)

## **6.2 Woonzones: planning met het oog op participatie**

Een goede woning moet goed gelegen zijn in een aantrekkelijke omgeving. Dit hangt af van de samenwerking tussen de verschillende sectoren in het planningsproces van de gemeente. Er is steeds meer interesse in:

- planning voor een goede omgeving en ligging;
- de zone omvormen tot een ontmoetingsplaats voor alle leeftijden (inclusie);
- activiteiten stimuleren (volksgezondheid en sociaal leven);
- samenwerking tussen ambtenaren, gezinnen en vrijwilligerswerkers;
- gebruik van nieuwe technologie, innovatie, technologie rond intelligent wonen;
- thuiszorg en gezondheidszorg aan huis;
- een stimulerende werkomgeving voor dienstverleners.

De kritiek is dat er te veel aandacht gaat naar de technische aspecten en niet voldoende naar hoe we omgevingen kunnen creëren die de mensen aanzetten tot activiteiten, mogelijkheden om zichzelf te behelpen, zelfstandig te wonen en sociaal contact te hebben met andere mensen van alle leeftijden. Een thuis is meer dan een bed om in te slapen en een ingang zonder trappen.

## 7 Onderwijs voor iedereen

Iedereen heeft het recht om zijn kinderen naar een publiek kinderdagverblijf en dito kleuterschool te sturen.

Alle kinderen hebben het recht om naar de plaatselijke publieke school te gaan. Er zijn geen instellingen voor kinderen met verschillende diagnoses. De ouders kunnen vragen naar scholen met meer expertise of een betere toegankelijkheid dan de plaatselijke school hen kan bieden. Sommige gemeenschappen hebben een plan, waarbij bepaalde van hun scholen betere kansen bieden aan kinderen met speciale behoeften. Dit is momenteel stof voor discussies. Sommige plaatselijke scholen hebben weinig leerlingen en kunnen niet de beste expertise aanbieden. Elk individu heeft echter het recht op programma's, ondersteunende technologie, uitrusting, vervoer en assistentie wanneer hij dit nodig heeft.

### 7.1 Voor studenten

Het kan niet dat een bekwame student de toegang tot de universiteit wordt geweigerd. Er is dan ook een speciaal programma in het leven geroepen dat het voor jonge mensen met een handicap gemakkelijker maakt om op gelijke voet met andere studenten te studeren. Hoewel er nog heel wat werk aan de winkel is, zijn er toch al verbeteringen merkbaar, die het allemaal wat gemakkelijker hebben gemaakt.

Veel universiteiten zijn niet voor iedereen toegankelijk en sommige oude tradities kunnen voor problemen zorgen. De volgende beschouwingen kunnen worden gemaakt:

- lokale gemeenschappen moeten gezondheidszorg en thuishulp bieden;
- studentenhuisvesting: toegankelijke en bruikbare studentenhuizen;
- studieleningen voor iedereen - sommige studenten hebben meer tijd nodig;
- openbaar vervoer, eigen auto of speciale vervoerdienst;
- toegankelijke gebouwen, deelname aan de verschillende activiteiten op de campus;
- ICT-systemen, examens, boeken, literatuur voor blinden enz.;
- ondersteunende technologie.

*Kan elke student doen wat de anderen doen, zoals als student aan democratische en sociale activiteiten deelnemen? Kan iedereen zijn weg vinden, ticketautomaten en andere automaten gebruiken, de website gebruiken enz.?*

Deze lente werd in Noorwegen een nieuw programma gepresenteerd om de arbeidskansen voor personen met een handicap en minderheidsgroepen te verbeteren met de titel: "Een strategie voor een meer inclusieve arbeidsmarkt in 2012".

### 7.2 Betrokkenheid van de gebruikers en democratie

Burger zijn, betekent stemmen en net zoals alle anderen in de maatschappij zijn zeg hebben. De nadruk werd gelegd op de barrières voor politieke activiteit en de mogelijkheid voor iedereen om te stemmen. Er vond een meerjarenproject plaats om de uitdagingen voor politieke activiteiten te formuleren, als kiezer en als deelnemer aan alle politieke en democratische instellingen. De kern was de heersende trends te beïnvloeden, eerder dan gespecialiseerde oplossingen uit te werken. Het project heeft zich sterk toegelegd op informatieverstrekking (schriftelijk materiaal), webpagina's, gebouwen, organisatie, mogelijkheden om aan de verkiezingen deel te nemen, zich te verenigen, als verkozen vertegenwoordiger op te treden en zonder hulp te stemmen.

We hielden ook een nationale wedstrijd voor een nieuw ontwerp en nieuwe uitrusting voor de kieslokalen.

## 8 Hoe begint u eraan? Enkele ideeën voor acties ...

- Kennis verzamelen met de betrokkenheid van alle gebruikersorganisaties om uitdagingen, barrières en ideeën voor verbeteringen te beschrijven.
- Alle vormen van relevante barrières voor gelijke participatie opsporen.
- Mogelijke nieuwe oplossingen op tafel gooien en met professionals bespreken.
- Lokale en nationale politici en besturen betrekken.
- De nood aan wijzigingen aan wetten of reglementeringen opsporen.
- De prioriteiten voor de te nemen actie bespreken met gebruikersorganisaties en mensen van politieke partijen, gemeentebesturen enz.
- Ontwerpers betrekken in een wedstrijd voor nieuwe ontwerpen
- De resultaten evalueren, de beste praktijken (die beter zijn voor iedereen) opnieuw proberen

*Veel succes!*

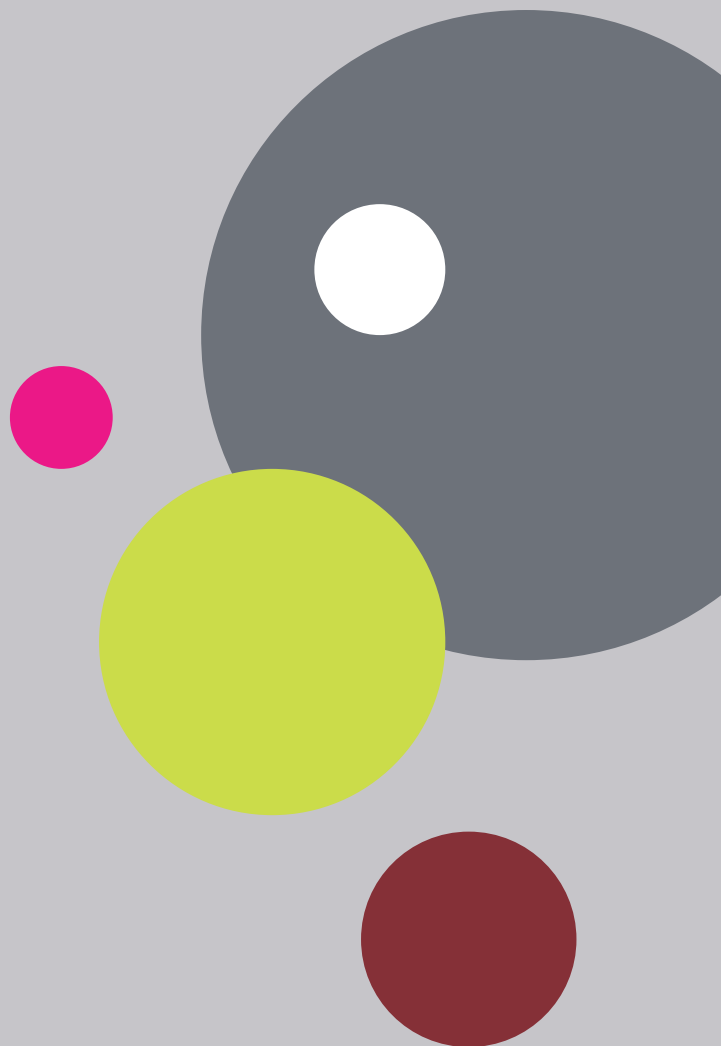
Een Scandinavisch handvest. Een betere maatschappij door universal design.

We nodigen u uit om uw visie op het beleid en uw beste praktijken op het gebied van universal design te delen op [www.udcharter.org](http://www.udcharter.org)

Meer informatie over universal design (in het Engels) vindt u op: [www.universell-utforming.miljo.no](http://www.universell-utforming.miljo.no)

Colloquium Perspectiefplan 2020

**OP ZOEK NAAR  
EVENWICHTEN  
IN DE VEELZIJDIGHEID  
VAN BELEID**



**Bea Cantillon  
en Leen Sebrechts**





De sector van de zorg voor personen met een handicap wordt gekenmerkt door een zeer brede waaier aan beleidsinstrumenten, gaande van sociale verzekeringen over sociale bijstand, fiscale vrijstellingen, nieuwe instrumenten als de dienstencheques en de PAB's tot allerhande bijstand in natura, al dan niet in residentieel verband. Tegen de achtergrond van een veranderend beleidsparadigma ( van 'beschermen' naar 'zelfbeschikking' ) en van maatschappelijke ontwikkelingen die bepalend zijn voor het sociaal beleid, waaronder de veroudering en de verdere opkomst van nieuwe technologieën en mogelijkheden staat de vraag centraal naar de effectiviteit van deze beleidsinstrumenten. We zullen argumenteren dat een veelzijdig beleidsinstrumentarium nodig is, gegeven de grote diversiteit aan noden en verwachtingen. Een juist evenwicht vinden in het aanbod behoort tot één van de belangrijkste beleidsuitdagingen voor de toekomst.

## 1. Het complexe beschermingssysteem voor personen met een handicap

Mede vanwege de incrementele opbouw van de zorg voor personen met een handicap kent deze sector een erg grote diversiteit aan instrumenten van beleid. Vooreerst, wordt het gekenmerkt door zowel cash als 'in kind' prestaties. Cash voordelen omvatten in het algemeen twee grote componenten:

- Sociale verzekering: toegekend zonder een inkomens- of vermogenstest, meestal op basis van vroegere bijdragen en de aanwezigheid van een specifieke onzekerheid zoals werkloos worden of een bepaalde leeftijd bereiken.
- Niet bijdrage gerelateerde voordelen: er zijn twee vormen, de zogenaamde universele voordelen op basis van een bepaalde omstandigheid zoals in vele landen de kinderbijslag en de sociale bijstand op basis van een inkomenstest zoals een leefloon (Barr, 2004).

In de sector van de gehandicaptenzorg vinden we voorbeelden van elk van deze beleidsmodellen. De Vlaamse zorgverzekering leunt dicht aan bij de sociale verzekering in die zin dat elke inwoner van Vlaanderen vanaf het jaar waarin hij 26 wordt zich verplicht dient aan te sluiten bij een Vlaamse zorgkas waaraan een bijdrage is verbonden. Deze aansluiting geeft het recht op een forfaitaire uitkering wanneer zorgbehoefte optreedt. Op federaal niveau beschikt de sector van de gehandicaptenzorg over de invaliditeitsuitkering en de uitkeringen voor beroepsziekten en arbeidsongevallen als vormen van sociale verzekering met een inkomensgebonden uitkering. De integratietegemoetkoming, de inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap en de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden behoren tot de sociale bijstand. De Vlaamse persoonlijke budgetten voor personen met een handicap zijn voorbeelden van niet bijdragegebonden universele cash voordelen. Bij de in kind prestaties onderscheiden we (semi)residentiële zorgdiensten zoals internaten, observatiecentra en verzorgingstehuizen en ambulante zorgdiensten zoals thuisbegeleiding en begeleid wonen. Ten slotte is er sinds 2003 het dienstencheque systeem dat de persoon met een handicap een betaalmiddel verschaft waarmee hij een werknemer van een erkende onderneming kan betalen voor huishoudelijk werk. Dienstencheques kunnen aangewend worden voor hulp in de huishouding bij de gebruiker thuis (schoonmaken, wassen en strijken, verstelwerk van strijkgoed en bereiden van maaltijden). Ze kunnen echter ook gebruikt worden voor het bekomen van hulp buitenshuis, met name voor dagelijkse boodschappen, voor strijkhulp binnen een atelier of voor hulp bij verplaatsingen van een mindervalide<sup>1</sup>. Het stelsel van de dienstencheques is de laatste jaren sterk gegroeid. Het aantal gebruikers is nu meer dan zeven keer zo groot dan bij de start in 2003. Sinds 1 juli 2008 kunnen personen met een handicap die van de Vlaamse overheid een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) krijgen om hun zorg te organiseren, niet langer onbepakt huishoudelijke hulp betalen met dienstencheques. De Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA) heeft een maximumgrens van 2000 dienstencheques per jaar ingesteld<sup>2</sup>. In tabel 1 wordt per beleidsniveau een overzicht gegeven van deze beleidsinstrumenten met de datum van oprichting en de uitgaven per instrument.

De meest dominante vormen van ondersteuning voor personen met een handicap, blijven de voordelen in natura, de (semi)residentiële en ambulante zorgvormen. Tabel 1 laat zien dat de (semi)residentiële zorg het grootste aandeel in de uitgaven door het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (VAPH) naar zich toe trekt. Het aandeel van het persoonlijk budget in de totale uitgaven neemt toe over de jaren heen, maar blijft klein (5% in 2010). Opvallend is dat de gemiddelde uitgave per gebruiker zeer hoog is bij het PAB. Dit valt te verklaren door de beleids optie in Vlaanderen waarbij systematisch voorrang wordt gegeven aan de personen met een handicap in de zwaarste zorgcategorie en met een snel degeneratieve aandoening. De meerderheid van de PAB-gebruikers bevindt zich daardoor in de twee hoogste categorieën van toegekende budgetten (Molleman & Boel, 2011b).

1 Gegevens website FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg

2 Ook andere groepen die nood hebben aan hulp van buitenaf, namelijk personen op leeftijd die een tegemoetkoming voor hulp aan ouderen genieten en eenoudergezinnen met kinderen ten laste, kunnen gebruik maken van 2000 dienstencheques per jaar. Voor andere gebruikers ligt de grens op 500 dienstencheques per jaar (website RVA).

**Tabel 1: ondersteuningsvormen voor personen met een handicap en de gerelateerde macro-uitgaven in 2010**

Instrumenten		Uitgaven (in duizenden Euro)		Gemiddelde uitgave per gebruiker	
<b>Vlaamse gemeenschap</b>					
In kind	(semi)residentiële sector	VAPH (2006; VFSIPH: 1990)	960.932	26.969	
	Ambulante sector	VAPH	85.791	6.405	
In cash	Sociale verzekering (bijdrage-gerelateerd, universeel)	Vlaams Zorgfonds (1999)	Vlaamse zorgverzekering (2001)	290.218	1.382
	Niet-bijdrage gerelateerde universele voordelen	VAPH	Persoonlijk assistentiebudget (2000)	58.659	34.424
		VAPH	Individuele Materiële Bijstand (1992)	33.742	740
<b>Federaal</b>					
In Cash	Sociale verzekering (bijdragegerelateerd en inkomensgebonden	Rijksdienst voor sociale zekerheid (1944)	Invalideitsuitkering (cijfers 2009)	3.097.139	12.631
	Niet bijdragegerelateerde universele voordelen		Arbeidsongevallen (1967)	186.400	1.044
	Sociale bijstand	Fonds Sociale Zekerheid (Directie-generaal Personen met een handicap)	Beroepsziekten, blijvende arbeidsongeschiktheid (1963)	204.838	3.679
			Verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap (1964) <sup>3</sup>	12.305	3.672
			Integratietegemoetkoming en inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (1987)	1.136.573	7.163
			Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (1989)	454.164	3.112
			Tegemoetkoming ter aanvulling van het gewaarborgd inkomen voor bejaarden (1976)	1.193	1.802

Bronnen: eigen bewerking gegevens jaarverslagen<sup>4</sup>

<sup>3</sup> De bedragen binnen de stelsels voor zelfstandigen en ambtenaren zijn hier niet in vervat.

<sup>4</sup> Online bronnen: Jaarverslag RIZIV 2010, jaarverslag VAPH 2010, Boek 2010 over de sociale zekerheid van het Rekenhof, jaaroverzicht FOD SZ Directie-generaal Personen met een handicap 2010, jaarverslag Vlaams Zorgfonds 2010, jaarverslag fonds voor beroepsziekten 2010, jaarverslag rijksdienst voor kinderbijslag voor werknemers 2010.

Wat kan nu de keuze voor enerzijds overheidsingrijpen en voor in cash of in kind voorzieningen anderzijds justifiëren? Welke zijn de mogelijkheden en beperkingen van onderscheiden beleidinstrumenten? Voortgaande op het werk van N. Barr (2004) kunnen twee basisproposities de rationele keuze voor al dan niet overheidsingrijpen om de doelen van efficiëntie en sociale rechtvaardigheid te bereiken ondersteunen: (1) wanneer de standaardassumptie van marktwerking (perfecte informatie, perfecte competitie en de afwezigheid van marktfalen) faalt, kan staatsinterventie de economische efficiëntie versterken en (2) alleen efficiëntieargumenten kunnen andere interventies dan cash herverdeling rechtvaardigen. Als er geen efficiëntieargument<sup>5</sup> aanwezig is, wordt de sociale rechtvaardigheid het beste ondersteund via inkomensoverdrachten. Indien er wel een efficiëntieargument aanwezig is, zijn voordelen in natura het beste (Barr, 2004).

Wanneer we bovenstaande proposities toepassen op de zorg voor personen met een handicap, kunnen we verklaren waarom deze zorg sterk door de overheid gereguleerd wordt en waarom de zorg in natura de klassiek dominante ondersteuningsvorm is. Bij de zorg voor personen met een handicap is het zo dat informatie technisch complex en de markt ondoorzichtig kunnen zijn. Een foute keuze kan zeer kostelijk zijn en moeilijk omwisselbaar. Men heeft vaak de tijd niet om te winkelen voor de meest gepaste zorg, men kan adviezen niet altijd afwegen ten opzichte van elkaar en emoties kunnen zeer sterk doorwegen. Hierdoor zijn de consumenten van zorg vaak weinig geïnformeerd over de kwaliteit en kwantiteit en kan dit tot inefficiëntie leiden. Deze inefficiëntie kan voor over- of onderconsumptie zorgen (Barr, 2004). In een reguliere markt domineert bijkomend de wet van vraag en aanbod, waarbij de prijs van een goed of dienst evolueert in functie van het in evenwicht brengen van de vraag naar een product of dienst met de levering. Door dit evenwichtsmechanisme verdeelt de markt de producten of diensten volgens het gebruik of nut van elke koper en dit binnen de grenzen van diens koopkracht. Mede op basis van de lange wachlijsten weten we echter dat de vraag naar zorg door personen met een handicap groter is dan het aanbod dat door organisaties wordt geleverd (Van Landeghem, 2008). Daarenboven is de koopkracht van personen met een handicap vaak klein.

Er valt echter eveneens aan te tonen dat marktsturing in de zorg voor personen met een handicap gebruikt wordt. Ten eerste is er de concurrentie tussen aanbieders. De grote variatie aan organisaties (binnen en tussen vormen) geeft aan dat organisaties op zeer uiteenlopende manieren met hetzelfde institutionele kader omgaan. De ontwikkeling van organisaties varieert. We kunnen stellen dat naarmate organisaties zich in toenemende mate door de groeipatronen van andere organisaties laten bepalen, er sprake is van een toenemende concurrentie of competitie tussen organisaties. Hier speelt niet zozeer de reguliere prijsdruk dan wel de druk om een minstens gelijkwaardig aanbod te ontwikkelen.

Ten tweede versterkt de grotere keuzevrijheid die gecreëerd wordt voor diegene die een beroep doen op de zorgdiensten de marktwerking. De persoon met een handicap krijgt toelating voor een zorgvorm en kiest zelf een concrete voorziening. Hij of zij kan bovendien een zorgvorm kiezen die minder ingrijpend (of duur) is dan degene waarvoor hij toelating heeft, wat tot een milde vorm van concurrentie leidt. De persoon met een handicap kan bovendien tot op zekere hoogte 'kiezen' tussen georganiseerde zorg in een voorziening of het zelf organiseren van zijn zorg via een persoonlijk budget (Van Buggenhout, 2005).

Naast het reeds genoemde efficiëntieargument is er eveneens een politiek-economisch argument voor voordelen in natura. Het sociale welzijn kan hoger worden door middel van voordelen in natura als zowel armen als rijken hieraan de voorkeur geven. Een rijk individu is bereid meer te investeren wanneer hij meer zekerheid krijgt dat zijn investering op een goede manier aangewend wordt door de persoon naar wie zijn investering voortvloeit. Een rijk individu kan rationeel 1000 Euro investeren in onderwijs, maar minder geneigd zijn een cash voordeel uit te keren van 100 Euro. Het nut van zijn investering van 1000 Euro in onderwijs is voor zowel zichzelf als voor een arm persoon groot, terwijl het risico bestaat dat een arm persoon zijn cash voordeel gebruikt voor een, door de ogen van een rijk persoon, 'slechte' consumptie (bv. drank) waardoor zijn tevredenheid daalt (Barr, 2004). Het is dus vanuit politiek-economisch oogpunt relevant dat een controle op de besteding van de cash voordelen via persoonlijke financiering ingebouwd wordt. De afwezigheid van de ideaaltypische eigenschap 'geen prestatieverplichting' verbonden aan een inkomensoverdracht naar de derde partij (Bouckaert & Van Dooren, 2000) bij het persoonlijk budget voor personen met een handicap kan hierbinnen gekaderd worden. De bestedingen van het PAB/PGB dienen verantwoord te worden. Dit is niet het geval bij bijvoorbeeld verhoogde kinderbijslag wegens handicap of bij de integratietegemoetkoming.

5 Indien informatie gebrekkig is voor de consument, kan een tussenpersoon (voorziening) beter de beslissing nemen onder de voorwaarden dat het product niet gemakkelijk verhandelbaar is, het product niet gemakkelijk verwisselbaar in geld is en indien het niet gemakkelijk is om het product te weigeren (vb. onderwijs).

Dit brengt ons tot de rationale voor inkomensoverdrachten. Die zijn voor de sector voor personen met een handicap moeilijker te verrechtvaardigen vanuit de economische richtlijnen zoals vooropgesteld door N. Barr. De verantwoording ligt inderdaad grotendeels elders, namelijk in de persoonlijke autonomie, in de ondersteuning van mantelzorg en in de horizontale solidariteit tussen gezonden en mensen met een beperking.

## **2. Een veranderend beleidsparadigma : van beschermen naar zelfbeschikking en individuele keuze**

De evolutie van het zorgbeleid voor personen met een handicap en de ontwikkeling van welzijnsdiensten kan opgedeeld worden in vier grote, overlappende beleidslijnen: beheersing, vergoeding, zorg en burgerschap. Beheersing hield het verwijderen van personen met een handicap uit de gemeenschap in. Vergoedingen werden oorspronkelijk enkel toegekend aan de waardige personen met een beperking (zoals in eerste instantie oorlogsslachtoffers en personen met een handicap als gevolg van een arbeidsongeval in de vroege welvaartsstaten). Pas in de tweede helft van de 20e eeuw kwam het element 'zorg' naar de voorgrond. Overheidsprogramma's zoals dagcentra, buitengewoon onderwijs, beschutte tewerkstelling, gezondheidszorg en bredere sociale bijstand- en sociale zekerheidsprogramma's ontwikkelden zich ter ondersteuning van personen met een handicap. Vanaf de jaren '80 treedt 'burgerschap' naar voor als nieuw richtinggevend beleidsconcept waarbij rechten, plichten en inclusie van personen met bijzondere behoeften centraal staan (Drake, 2001).

De grondslagen van de moderne zorg voor personen met een handicap in Vlaanderen werden gelegd op het einde van de 19e eeuw. Door de oprichting van het 'Gemeen Fonds' in 1876 kregen de gemeenten de taak opgedragen te zorgen voor het onderhoud en de verzorging in aparte gestichten van geesteszieken, blinden, doofstommen en andere hulpbehoevenden (Lammertyn, 1990). Men zag in het thuismilieu, de ouders, de oorzaak van het afwijkend zijn van het kind of volwassene met een handicap. Hij/zij moest uit het thuismilieu verwijderd worden en aan specialisten worden toevertrouwd. Deze vorm van 'beheersing' van het probleem kaderde volledig binnen de sfeer van wat toen de openbare onderstand werd genoemd. In de tweede helft van de 20e eeuw richtte men bij Koninklijk Besluit van 1967 het Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Hulp aan Gehandicapten op, dat in 1969 operationeel werd. Dit Fonds, Fonds 81 genoemd, verlaat het behoeftigheidscriterium. Personen met een handicap hebben - zo luidde het nieuwe uitgangspunt - nood aan bijzondere zorg die is afgestemd op hun (bijzondere) behoeften. Dit ging gepaard met een decentralisering van de plaatsing van personen met een handicap naar de provincies, hoewel de zorg voor personen met een handicap op zich een nationale bevoegdheid bleef. De oprichting van het Fonds 81 ging aldus gepaard met een duidelijke shift in de zorg voor personen met een handicap van armenzorg naar gemeenschapszorg. Het Fonds 81 heeft voor de kwantitatieve en kwalitatieve uitbouw van de voornamelijk intramurale hulpverlening gezorgd. Vooral tussen 1970 en 1980 werd er in voorzieningen geïnvesteerd, in collectieve, gesegregerde zorgvormen (Vogels, 2004).

Vanuit nieuwe (orthopedagogische) denkkaders over een minder beperkende en meer 'genormaliseerde' opvang enerzijds en vanuit besparingsoverwegingen omwille van begrotingstekorten in de jaren '80 anderzijds, ging men later op zoek naar minder ingrijpende en structurerende zorgvormen. Die nieuwe denkkaders en inzichten vielen samen met de overdracht van het Fonds 81 aan de gemeenschappen, na de eerste belangrijke Bijzondere Wet van 8 augustus 1980 tot herziening van de instellingen (Vogels, 2004). Dit leidde ondermeer tot een stijgend gebruik van de zogenaamde semi-residentiële zorgvormen. Verschillende proefprojecten, experimenten en dergelijke versterkten deze evolutie, welke eveneens afgedwongen werd door verschillende belangenorganisaties voor volwassenen met een handicap (de Independent Living Movement) en door ouders met een kind met een mentale handicap. Het in 1990 opgerichte VFSIPH (Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap) gaf een belangrijke nieuwe impuls aan het beleid betreffende personen met een handicap. Het werkte in de beginjaren vooral aan de ontwikkeling van minder beperkende opvang en de (wettelijke) uitbouw van ambulante diensten: begeleid en zelfstandig wonen en thuisbegeleiding. Het VFSIPH wilde een diversiteit aan hulpverleningsmogelijkheden organiseren en legde nog meer de nadruk op de nood aan een totale multidisciplinaire evaluatie van zorgen begeleidingsbehoeften. Verder was er ook meer nadruk op de effectieve inspraak van personen met een handicap, op zelfstandigheid van personen met een handicap en op het volwaardig participeren van de persoon in de samenleving. De aandacht verschoof naar sociale integratie en de sociale gevolgen van de aanwezigheid van een handicap (Lammertyn, 1990).

Volledig in de lijn van dit nieuwe beleidsconcept startte de Vlaamse regering in 1997 met een experiment waarbij 15 personen met een handicap een individueel budget kregen toegekend om hun persoonlijke assistentie mee in te kopen. In 2000 werd het persoonlijk assistentiebudget decretaal verankerd. Een persoon met een handicap kreeg vanaf dan de mogelijkheid om te kiezen uit zorg in natura die via de traditionele zorgvormen wordt geleverd of voor een PAB waarmee hij/zij zelf assistentie inkoopt (Vogels, 2004). Diverse initiatieven volgen elkaar op, zoals trajectbegeleiding, PTP, convenanten, geïntegreerd wonen, persoonsgebonden financiering

en persoonsvolgende financiering. Ze reiken de ene keer aan de persoon met een handicap instrumenten aan, de andere keer aan de voorziening. Tegelijkertijd gaat men op een hoger beleidsniveau ook op zoek naar andere mechanismen om de sector aan te sturen. De acties in het kader van de zorgregie, zorggradatie en deregulering kunnen we zien in het licht van het streven naar een kwaliteitsvolle en persoonsgerichte ondersteuning voor iedere persoon met een handicap.

De geschiedenis laat zich lezen als een langzame, incrementele evolutie van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Terwijl in de jaren '70 en '80 de persoon met een handicap een alomvattend zorgpakket kreeg, groeide tijdens de jaren '90 en begin 21e eeuw de aandacht voor minder ingrijpende zorgvormen, voor individuele noden en vragen van de persoon met een handicap, voor zelfbeschikking en individuele keuzevrijheid (Van Buggenhout, 2005). In de praktijk blijft het aanbod van voorzieningen het uitgangspunt van de zorg, weliswaar met het doel om dit zo goed als mogelijk op de individuele behoeften en vragen van de persoon met een handicap af te stemmen. Hoever organisaties hierin gaan, blijft nog steeds tot de (professionele) autonomie van de voorziening te behoren, mits zij aan de vooropgestelde erkennings- en subsidiëringvoorwaarden voldoen (Van Landeghem, 2008).

### 3. Verschillende noden, verschillende beleidsinstrumenten

Het burgerschapsmodel stoelt in belangrijke mate op de idee van het socio-economisch weerbare individu dat door een optimale benutting van talenten en kansen, op een succesvolle wijze - en liefst via betaalde arbeid - maatschappelijke aansluiting vindt. Als dusdanig veronderstelt het een grote maakbaarheid van individuele levenstrajecten. De geschiedenis van de sector voor personen met een handicap laat zich lezen als een langzame, stapsgewijze evolutie van aanbodsturing naar vraaggestuurde zorg. De aandacht groeide voor individuele noden en vragen van de persoon met een handicap, voor zelfbeschikking en individuele keuzevrijheid. Maar zijn de genomen initiatieven in het kader van het burgerschapsmodel echter werkbaar voor alle personen met een handicap en hun omgeving? De keuze om vanuit het burgerschapsmodel de kaart van inclusie te trekken, moet worden toegejuicht. Maar zijn de genomen initiatieven in het kader van het burgerschapsmodel echter werkbaar voor alle personen met een handicap en hun omgeving? Zo kwam eerder in ALERT al aan bod dat die zelfbeschikking op gespannen voet kan staan met sociale gelijkheid (Vandevelde, 2012). Het burgerschapsmodel is echter weinig richtinggevend voor de levenstrajecten waarin deze uitgangspunten een minder evidente toepassing vinden als gevolg van individuele en maatschappelijke factoren of gebeurtenissen. Wat betekenen immers de noties talenten, verantwoordelijkheid of in de context van, bijvoorbeeld, erg kwetsbare personen met een zeer zware beperking of voor gezinnen met een zwakke socio-economische achtergrond die de zorg opnemen voor een kind met een zware beperking? Welke invulling moet het begrip betaalde arbeid of gelijke kansen krijgen in dergelijke situaties? En hoe maakbaar zijn de levenstrajecten van de betrokkenen in functie van de maatschappelijke insluiting die het burgerschapsmodel beoogt?

Uit de feiten leren we alvast dat een handicap een verhoogd risico op financiële armoede en sociale uitsluiting inhoudt. Dit geldt in de eerste plaats voor de personen met een handicap zelf. In de Europese Unie geeft drie procent van de bevolking op beroepsactieve leeftijd aan een handicap te hebben. In alle EU-landen hebben deze personen een erg hoog armoederisico. Bovendien maakt deze groep een significant deel uit (9%) van de totale populatie met een verhoogd armoederisico. Uitgedrukt in absolute aantallen hebben ca. 6,5 miljoen mensen die in Europa in armoede leven een of andere handicap (Europese Commissie, 2010). Het verhoogde armoederisico geldt bovendien evenzeer voor zij die in dit kader zorgtaken op zich nemen. Dat blijkt onder meer uit de oververtegenwoordiging van individuen die geen betaalde, maar zorgarbeid verrichten, bv. in het geval van een gehandicapt kind of andere zorgafhankelijke personen, in de populatie armen.

Dat een handicap zich zowel voor de persoon in kwestie als voor zij die in dit kader zorgtaken opnemen vertaalt in een verhoogd armoederisico, kent een aantal directe oorzaken. De meest evidente vormen wellicht de substantiële kosten waarmee de betrokkenen geconfronteerd worden. Meer indirecte verklaringen zijn echter zeker zo relevant. De volgende vaststellingen moeten dit verduidelijken.

Ten eerste is het opleidingsniveau van zowel personen met een handicap als dat van hun ouders globaal genomen lager dan gemiddeld (OECD, 2010), waaruit ten tweede een lagere dan gemiddelde werkintensiteit voortvloeit. Voor veel gezinnen volstaat een lagere dan gemiddelde werkintensiteit ten derde niet om uit de armoede te blijven. In een tijdperk waar tweeverdienerschap gangbaar is, is de kans groot dat de afwezigheid van een tweede inkomen zich vertaalt in een verhoogd armoederisico. In de context van zorg voor personen met een handicap stemt dit tot nadenken doordat de aanwezigheid van een kind met bijzondere behoeften in het gezin een groter risico op alleenstaand ouderschap met zich meebrengt (Sebrechts & Breda, 2012).

Voorgaande vaststellingen geven aan dat gezinnen waarin een persoon met een handicap leeft over het algemeen een zwakker socio-economisch profiel vertonen en sociale risico's met een verhoogd armoederisico dreigen te cumuleren. De grote(re) zorgbehoeften waarmee deze gezinnen geconfronteerd worden, vormen daarenboven een mogelijke barrière in de optimale benutting van talenten en kansen die het burgerschapsmodel zo van individuen verlangt. Hetzelfde geldt voor het engagement dat men kan nemen inzake betaalde arbeid.

Waar ligt de individuele verantwoordelijkheid van de laag opgeleide, alleenstaande, niet werkende moeder die met dreigende sociale uitsluiting geconfronteerd wordt omdat ze zelf wil zorgen voor haar gehandicapt kind? Wat is voor haar een aanvaardbare werkintensiteit? Moeten zorg- en huishoudelijke taken in deze context geherwaardeerd worden en zo ja onder welke voorwaarden? En welke plicht tot wederkerigheid verlangt de samenleving wanneer deze moeder financiële en zorgondersteuning wordt geboden of wanneer zij gebruikt maakt van dienstverleningsinitiatieven?

Weliswaar is dit in de eerste plaats een normatieve kwestie, maar een te enge invulling van de sociale investeringsgedachte dreigt een te grote nadruk te leggen op de notie van individuele verantwoordelijkheid en wederkerigheid. Het gevaar van een te instrumentele invulling van sociale zorg en bescherming en derhalve van het ontstaan van nieuwe Mattheüseffecten wordt dan reëel.

Een sociaal beleid dat te sterk en eenzijdig geënt is op het burgerschapsmodel dreigt tekort te schieten, nl. in de zorg voor en de bescherming van de zwakkeren in de samenleving, de overdreven verwachtingen die het creëert ten aanzien van individuele mogelijkheden en de eenzijdige focus op betaalde arbeid als zaligmakend voor de sociale insluiting van mensen.

## Mattheuseffecten

Toegankelijkheid en efficiëntie zijn vanzelfsprekend belangrijk opdat sociale instituten doelmatig zouden kunnen functioneren. Dit houdt in dat een systeem simpel, gemakkelijk te begrijpen en goedkoop beheersbaar moet zijn. Wat leert de ervaring met het persoonsvolgend budget?

We starten met een analyse van de administratieve beheersbaarheid en kost van het persoonsgebonden budget (dus de meest doorgedreven vorm van persoonlijke financiering) voor het VAPH. Op basis van de inschatting en vergelijking opgesteld door de PGB-cel van het VAPH konden Breda en Gevers (2011) opmaken dat de administratieve belasting van het PGB, in vergelijking met het PAB en de zorg in natura, voor het VAPH aanzienlijk zwaarder is. Op basis van een schattingsanalyse van 134 dossier, dient het VAPH 1,03 voltijds equivalenten (VTE) in te zetten per 100 budgethouders. Bij PAB is dit 0,59 VTE per 100 dossiers en bij zorg in natura is dit één VTE voor 1.388 cliënten.

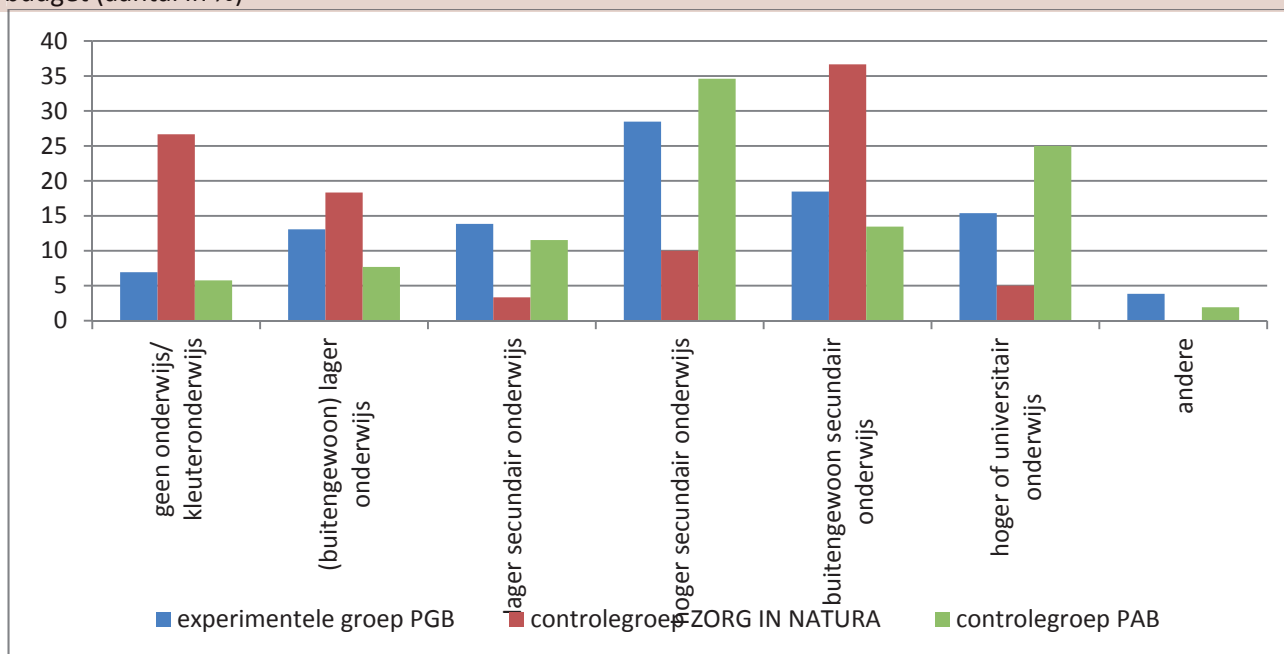
Hier zijn verschillende redenen voor. (1) De combinatiemogelijkheden van het PGB dienen door de PGB-cel opgevolgd te worden. Bij het PGB factureert de voorziening rechtstreeks aan de budgethouder en dient de PGB-cel ook afrekeningen op te stellen op het niveau van de voorziening. Er worden meer vragen gesteld en meer vergissingen moeten worden rechtgezet. (2) Het specifieke voorschotensysteem zorgt voor meer belasting. In het PGB-experiment heeft men geopteerd voor een systeem waarbij de budgethouder zelf per kwartaal een voorschot aanvraagt, waardoor de voorschotten zeer flexibel zijn. Daarnaast krijgt hij de keuze om de licentiehouders zelf te vergoeden of rechtstreeks door het VAPH te laten betalen. Dit heeft tot gevolg dat er ook bij de afrekening meerdere combinatiemogelijkheden zijn en er zowel moet worden bijgestort als teruggevorderd bij de budgethouder en/of één of meerdere licentiehouders. (3) De budgethouders laten zich in het PGB-experiment vaak door meerdere diensten ondersteunen en vaak zijn er geen duidelijke afspraken gemaakt over wie welk deel van de administratie mee ondersteunt. Hierdoor komen de informatie en de nodige documenten regelmatig versnipperd toe op de PGB-cel en vraagt het vanuit de administratie meer tijd om de afrekeningen af te werken. (4) De PGB-cel is een relatief nieuwe dienst met een beperkt aantal budgethouders, waar op dit ogenblik weinig taken geautomatiseerd zijn. De beperkte automatisering heeft eveneens te maken met de uiteenlopende bestedingsmogelijkheden die binnen het PGB zijn toegestaan (Breda & Gevers, 2011).

Meer combinatiemogelijkheden maakt het niet alleen voor de administratie van het VAPH en de zorgaanbieders ingewikkelder, maar ook voor de budgethouder. De administratieve belasting en complexiteit wordt in alle zorgformules, ook wanneer het PGB gependend wordt aan zorg in natura, als groot ervaren. Ondanks de professionele administratieve ondersteuning van bijvoorbeeld budgethoudersverenigingen komt er nog steeds veel administratieve last op de schouders van de budgethouder en/of diens omgeving en blijft het gevoel van administratieve overlast bestaan (Breda & Gevers, 2011). Ook bij het beheren van het PAB is de administratieve druk voor de budgethouder groot. Gebruikers moeten in staat zijn om assistenten te vinden, deze aan te kunnen werven op een wijze die

juridisch correct is, de lonen uit te betalen en ook het overige deel van zijn eigen budget te beheren op een formele wijze. 13,5% van de meerderjarigen laat hun volledige administratie betaald beheren door een zorgconsulent. Door de hoge kost die zorgconsulenten met zich mee dragen, kunnen budgethouders met een zorgconsulent gemiddeld 2,312 uur minder zorg inkopen in vergelijking met personen met een handicap die geen zorgconsulent hebben (Molleman & Boel, 2011a).

De onderzoeksresultaten van het experiment persoonsgebonden budget geven aan dat iedereen die tot hier toe met het PGB-budget aan de slag is, ermee kan werken. Dus zowel personen met een verstandelijke als niet-verstandelijke beperking, personen met zowel een hoog als een laag budget (wat een indicatie is van de zorgzwaarte) slagen erin om te werken met de PGB-budgetformule. Op basis van uitvallers van het experiment, alsook van de steekproefprocedure die aan het experiment voorafging, kan echter geconcludeerd worden dat de PGB-budgetformule minder toegankelijk is voor de personen met een verstandelijke beperking (Breda & Gevers, 2011). Eveneens zorgt de complexiteit van het systeem ervoor dat niet iedereen over de nodige vaardigheden beschikt om met het systeem te werken. Wanneer persoonlijke financiering als basissysteem wordt toegepast kan dit mogelijks negatieve gevolgen hebben voor de (sociaaleconomisch) zwakkeren in de samenleving. Kijken we bijvoorbeeld in grafiek 1 naar het opleidingsniveau van de verschillende deelnemersgroepen aan het experiment persoonsgebonden financiering. 43% van de PGB-houders heeft een diploma hoger secundair onderwijs of hoger/universitair onderwijs. Bij de PAB-houders is dit 59%. De lagergeschoolde personen met een handicap zijn duidelijk ondervertegenwoordigd binnen het systeem van persoonlijke budgetten.

**Grafiek 1:** opleidingsniveau in experimentele en controlegroep experiment persoonsgebonden budget (aantal in %)



Bron: Breda & Gevers, 2011

Volgende ondersteuning is noodzakelijk om horizontale gelijkheid in het gebruik van persoonlijke financiering te realiseren. Bij het PAB kan deze ondersteuning geboden worden door een zorgconsulent. We gaven echter reeds aan dat het gebruik van een zorgconsulent ervoor zorgt dat de persoon met een handicap gemiddeld 2,312 uur minder zorg kan inkopen. Dit duidt op de aanwezigheid van een Mattëus-effect doordat budgethouders die al een groter netwerk of meer intellectuele capaciteiten hebben, hierdoor zich meer zorg kunnen veroorloven in tegenstelling tot budgethouders met een klein netwerk en beperkte verstandelijke vermogens die genoodzaakt zijn beroep te doen op een zorgconsulent (Molleman & Boel, 2011a).

## Ontoereikende uitkeringen

Zoals reeds aangehaald vormt een eenzijdige aandacht voor betaalde arbeid een gevaar voor de toereikendheid van de sociale uitkeringen voor personen die niet in staat zijn te participeren aan de arbeidsmarkt. Dit is een belangrijk gegeven waar aandacht aan besteed moet worden binnen het debat van persoonsgebonden en persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap in Vlaanderen. Kijken we in tabel 2 naar de maximumbedragen van de inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap en vergelijken we deze bedragen met het bruto gewaarborgd gemiddeld minimummaandinkomen.

**Tabel 2:** bedragen inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap en bruto gewaarborgd minimummaandinkomen in 2012

categorie	Netto inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (feb. 2012)	bruto Gewaarborgd gemiddeld minimummaandinkomen (feb. 2012)
Met huishouden (Één of meerdere kinderen ten laste)	1048	1.472,40
Alleen	786	1.472,40
Samenwonend met familielid	524	1.472,40

Bron: Steunpunt tot bestrijding van armoede, bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting

Een persoon heeft recht op een inkomensvervangende tegemoetkoming wanneer men als gevolg van een handicap niet kan werken en niet over een inkomen beschikt of wanneer men bij tewerkstelling slechts 1/3e of minder kan verdienen van wat een valide persoon op de algemene arbeidsmarkt kan verdienen (verminderd verdienvermogen). Bovenstaande bedragen komen overeen met het netto-leeftoon volgens de verschillende categorieën. Onderstaande grafiek geeft eveneens (voor koppels met twee kinderen) aan dat een minimuminvaliditeitsuitkering (wat ongeveer overeen stemt met het bedrag van de inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap) onder het minimumloon ligt over een periode van 2004 tot 2009 en eveneens onder de armoederisicogrens. De maximum invaliditeitsuitkering ligt wel boven de armoederisicogrens (deze bedragen lopen van 1315 Euro voor samenwonenden tot 2137 voor personen met een gezinslast).

Een inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap kan aangevuld worden met verschillende andere inkomensbronnen die toegekend worden vanwege een vermindering van zelfredzaamheid en/of vanwege bijkomende kosten die gedragen moeten worden. Bij de berekening van deze tegemoetkomingen wordt er rekening gehouden met de inkomsten van de persoon met een handicap, alsook van de persoon met wie de persoon met een handicap een huishouden vormt. Enkele van deze bijkomende inkomensbronnen zijn: een integratietegemoetkoming, kinderbijslag en de Vlaamse zorgverzekering. Wanneer we naar het gemiddeld totale netto beschikbaar inkomen van de deelnemers aan het PGB-experiment (zowel experiment- als controlegroep, n= 224) kijken, ligt dit rond 1250 Euro, dit is lager dan het gemiddelde inkomen in Vlaanderen. Er is bovendien een significant verschil qua inkomen naargelang de aard van de beperking. Personen met een verstandelijke beperking bevinden zich meer in de lage inkomenscategorieën dan personen met een niet-verstandelijke beperking, gecontroleerd voor leeftijd. Dit ook wanneer zij een inkomen uit arbeid verwerven (Breda & Gevers, 2011).

Tegen deze achtergrond besluiten we dat het debat rond persoonsgebonden en persoonsvolgende financiering niet mag focussen op zelfbeschikkingsrecht voor het inkopen van zorg, maar eveneens op de basisstructuren van de welvaartsstaat en de verdeling van bronnen. Wat met de positie van personen met een handicap op de arbeidsmarkt (tewerkstellingscompetitie en activering) en het conflict tussen productiviteit en loonkost? Welke plaats krijgen de Vlaamse budgetten binnen de federale inkomensuitkeringen? Is de doelstelling van een integratietegemoetkoming dezelfde als deze van het PAB/PGB? Zoja, waarom hanteert men bij de integratietegemoetkoming een inkomenstoets en bij het PAB/PGB niet? Moet men via de persoonsgebonden financiering sociaal beter te herverdelen?



## Het belang van de mantelzorg

De informele zorg vertegenwoordigt een belangrijk deel van de zorg voor personen met langdurige zorgbehoeften. Deze vaststelling wordt telkens opnieuw gemaakt, voor alle types verzorgingsstaten. Echter, verschillende sociale, demografische en economische veranderingen zetten de informele zorg onder druk. Een belangrijke factor hierbij is de reeds vermelde éézijdige focus op betaalde arbeid in het investeringsparadigma. Binnen deze gedachte wint de opvatting van informele zorg als een belastende activiteit aan waarde en komt de nadruk te liggen op het inkomensverlies en de kostprijs verbonden aan informele zorg. Economische analyses van informele zorg komen zo op de voorgrond. De zorgethiek en het beschouwen van zorg als een fundamentele waarde voor het menselijk samenleven heeft echter ook zijn ingang in de economische perspectieven op zorg gevonden. Het verstrekken van zorg is niet enkel van belang voor de directe zorgontvanger, maar biedt ook indirecte voordelen aan anderen. Dat een mantelzorger behoeften van anderen vervult en zo minder in staat is om aan de eigen behoeften te voldoen, creëert een verplichting voor de gemeenschap om de zorgverlener de nodige ondersteuning te geven (Geerts, 2010).

Deze ondersteuning vertaalt zich binnen het investeringsparadigma onder andere in de mogelijkheid tot financiële vergoeding van mantelzorgers. De persoonlijke budgetten voor personen met een handicap maken het mogelijk een mantelzorger te betalen voor de geleverde zorg en ondersteuning, wat wordt benoemd als de monetarisering van de mantelzorg. Het budget, voornamelijk het persoonlijk assistentiebudget, wordt vaak ingezet voor de directe substitutie van mantelzorg naar de betaalde persoonlijke assistent. Het persoonlijk budget maakt het mogelijk voor de zorgbehoevende om de balans tussen het geven en krijgen beter te bewaren. Het doet de intensiteit van de mantelzorg dalen wat de zorglast voor de mantelzorgers kan verlichten. Daarnaast werkt het persoonlijk budget voornamelijk complementair aan de bestaande zorg. Resultaten van het Vlaamse experiment persoonsgebonden budget tonen aan dat men het budget in de eerste plaats gaat gebruiken voor het aanvullen van de bestaande zorg, waarbij men de mantelzorg behoudt. Ook in Nederland wordt het persoonsgebonden budget ingezet voor de betaling van mantelzorgers. Sadiraj, Oudijk, van Kempen, & Stevens, 2011 geven aan dat 43% van de Nederlandse PGB-houders zodanige kenmerken heeft dat ze schatten dat zij, voordat zij het PGB gingen gebruiken, geen gebruik zouden hebben gemaakt van zorg in natura.

Echter, een belangrijke conclusie uit het experiment van het persoonsgebonden budget is het onmisbare belang van de mantelzorg. Wanneer men relatief zwaar inzet op een betaalde zorgaanbieder zonder daarbij een evenwicht met de mantelzorger en zijn sociale zorg te bewaren of te realiseren, bestendigt of ontwikkelt men zorgtekorten. Rekening houden met de beschikbare mantelzorg lijkt dan ook een belangrijk element te zijn om met eender welke budgetformule zorgtekorten weg te kunnen werken (Breda & Gevers, 2011). De zorg kan met andere woorden niet volledig ingevuld worden met betaalde zorg, de mantelzorger is een onmisbare actor in de zorgketen en mag dan ook niet uit het gezichtsveld verdwijnen bij de ontwikkeling van adequaat beleid.



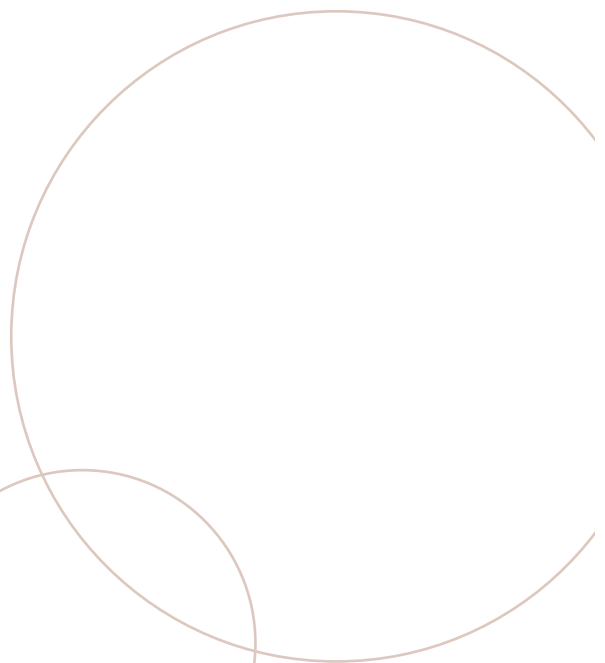
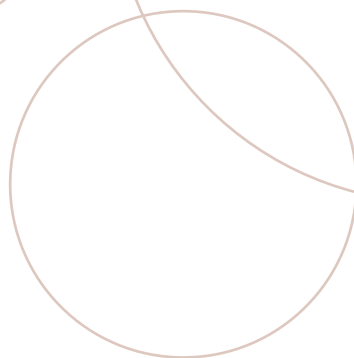
Colloquium Perspectiefplan 2020

# EEN INCLUSIEVE SAMENLEVING IN 2020: VAN DROOM NAAR WERKELIJKHEID

Kwaliteit van Bestaan  
in een maatschappelijk debat;  
hip discours of uitdagende praktijk



Claudia Claes



## 1. Inleiding

Een maatschappelijk debat inleiden met het thema Kwaliteit van Bestaan is bijzonder om twee redenen: ten eerste, Kwaliteit van Bestaan is in oorsprong een sensibiliserend concept dat — uitgegroeid tot een meetbaar construct — een leidraad is geworden voor sociale veranderingen. Ten tweede, een veranderingsproces starten met het thema Kwaliteit van Bestaan geeft hoop voor de toekomst. Het biedt ons de grondvesten om actoren te betrekken, een koers uit te zetten en een beleid af te toetsen aan waarden van diversiteit en inclusie waarbij elke persoon tot zijn recht kan komen in een betekenisvol bestaan.

In 1996 maakten de auteurs Antaki en Rapley (1996) een overzicht van de Kwaliteit van Bestaan literatuur, en zij identificeerden meer dan 2500 tijdschriften in de voorgaande drie jaren. Inputten van Quality of Life (QOL) in google leidt tot 3 340.000 resultaten. Dezelfde oefening in the Web of Science leidt tot 203.873 artikels. Bij de definities is te vinden: geluk, tevredenheid, welbevinden, zelfverwezenlijking, balans, het goede leven, afwezigheid van ziekte enz. Om de verwarring nog groter te maken, is het zo dat in de sociaal-wetenschappelijke literatuur de debatten los van elkaar worden gevoerd en dat de ene specialiteit nauwelijks verwijst naar de andere. Bijvoorbeeld, in het domein “health related QOL” vind je meetinstrumenten voor ongeveer elk probleem waarvoor er een medische specialiteit bestaat.

De thema's geluk en welbevinden werden al uitvoerig besproken door Plato en Aristoteles (Claes et al., 2009). In december 2010 werd het tiende congres van de International Society for QOL studies georganiseerd in Bangkok. De titel van het congres was: “Understanding QOL and building a happier tomorrow”. Tijdens het congres werd het boek van Leo Bormans (2010) voorgesteld: “Geluk, The World Book of Happiness”. In januari konden alle Vlamingen via een bonnetje in de krant De Standaard een gratis exemplaar gaan afhalen. Op een website stond te lezen: “Hiervoor stond in de boekhandels van het land een stapel boeken klaar die zo hoog was als vier keer de Eiffeltoren. Daarmee is het boek nu in handen van meer dan 100.000 gezinnen in Vlaanderen en Nederland”. Maar, is QOL zomaar synoniem voor ‘happiness’? Geluk als een subjectieve perceptie van welbevinden, moeilijk definieerbaar, zeer individueel en nog moeilijker meetbaar.

De vele definities, betekenissen en afgeleiden zorgen voor mogelijks twee paradoxale effecten: ten eerste, het risico op vanzelfsprekendheid en ten tweede, het risico van het verworden tot een containerbegrip. Welke missie van eender welke organisatie in onze zorg zou nog pretenderen niet met QOL bezig te zijn? En wat betekent QOL: geluk, contentement, gezondheid, welbevinden, plezier? Het risico is inderdaad dat QOL verwordt tot een filosofisch discours en een flou begrip, zonder concrete handvaten voor de praktijk.

In 1969 zei de Amerikaanse president Johnson het volgende: “ vooruitgang op sociale doelstellingen kan niet gemeten worden op basis van de balans op de bank. Zij kunnen alleen afgemeten worden op basis van de kwaliteit van het leven dat de mensen leiden”.

Moeten we hiermee op zoek naar de Holy Grail? Hoe maak je een construct dat zo moeilijk definieerbaar is, meetbaar en evalueerbaar? En hoe kan een in eerste instantie persoonsgericht referentiekader zijn toepassing vinden op meso en macro niveau?

Ondanks de heterogeniteit in benadering, zijn er doorheen de literatuur toch een aantal overeenkomsten. Die overeenkomsten wil ik graag aan de hand van drie vragen toelichten (1) wat is de theorie?, (2) wat is de praktijk?, (3) wie zijn de actoren?

## 2. Theorie

De interesse voor QOL is ontstaan vanuit drie belangrijke invloeden (Claes et al., 2009): (1) de overtuiging dat technologische en medische vooruitgang alleen onvoldoende is om een betekenisvol leven te realiseren en dat welbevinden het resultaat is van een complex proces van diverse invloeden; (2) de normalisatiebeweging die de nadruk heeft gelegd op leven in de samenleving en uitkomsten ook aan deze parameter af te wegen, en (3) het ontstaan van de empowerment bewegingen waarbij het accent is te komen liggen op zelfbepaling, Person Centered Planning en belang van persoonlijke uitkomsten.

Er zijn inmiddels meerdere modellen beschreven en de auteurs zijn het doorgaans eens over volgende principes (Verdugo et al., 2005):

- Kwaliteit van Bestaan is een multidimensioneel concept;
- De context is de samenleving;
- Kwaliteit van Bestaan als construct bevat zowel objectieve als subjectieve componenten;
- Kwaliteit van Bestaan is een interrelationeel construct, zowel op het vlak van predictoren als op het vlak van uitkomsten.

## 2.1. Kwaliteit van Bestaan als multidimensioneel concept

Versillende onderzoekers hebben zich doorheen de jaren verdiept in het meetbaar maken van Kwaliteit van Bestaan als construct. Eén van de toonaangevende modellen in dit verband is het theoretische model uitgewerkt door Schalock. Hij gebruikt de volgende definitie: "Kwaliteit van Bestaan is een multidimensioneel fenomeen bestaande uit kerndomeinen die beïnvloed worden door persoonskarakteristieken en omgevingsvariabelen. Deze kerndomeinen zijn gelijk voor iedereen, alhoewel ze kunnen verschillen in relatieve waarde of belang. Kwaliteit van Bestaan moet gemeten worden op basis van cultureel-sensitieve indicatoren" (Schalock et al., 2007). Schalock's model — dat inmiddels door verschillende cross-culturele onderzoeken empirisch is gevalideerd — beschrijft respectievelijk drie factoren, acht domeinen en bijhorende indicatoren. Tabel 1 geeft een overzicht van deze kenmerken op het punt van componenten (linkerkolom) en definities en voorbeelden (rechterkolom). Het belang van dit conceptuele model is dat het een stevige basis legt voor: (a) het meten en rapporteren van individuele uitkomsten; (b) het toepassen van factoren, domeinen en indicatoren bij het implementeren en evalueren van individuele ondersteuning en programma's in de praktijk; en (c) het richting geven aan strategieën tot het verbeteren van de kwaliteit (Schalock et al., 2008a; Schalock et al., 2008b).

Tabel 1 Conceptuele model van Kwaliteit van Bestaan	
<u>Componenten</u>	<u>Definities en voorbeelden</u>
Factor van Kwaliteit van Bestaan	Construct van een hogere orde (bijv. Onafhankelijkheid, Sociale Participatie, en Welbevinden)
Domeinen van Kwaliteit van Bestaan	<p>Set van factoren die de Multidimensionaliteit van QOL definiëren</p> <p><u>Persoonlijke Ontwikkeling &amp; Zelfbepaling</u> (Onafhankelijkheid)</p> <p><u>Interpersoonlijke Relaties, Sociale Inclusie en Rechten</u> (Sociale Participatie)</p> <p><u>Emotioneel, Fysiek en Materieel Welbevinden</u> (Welbevinden)</p>
Indicatoren van Kwaliteit van Bestaan	<p>Aan QOL gerelateerde Percepties, Gedragingen en Conditie die elk QOL Domein operationeel definiëren</p> <p><u>Persoonlijke Ontwikkeling</u>: o.a. ADL  <u>Zelfbepaling</u>: Keuzes/beslissingen, persoonlijke doelen  <u>Interpersoonlijke Relaties</u>: sociale netwerken, vriendschappen  <u>Sociale Inclusie</u>: integratie in de samenleving, participatie  <u>Rechten</u>: mensenrechten, wettelijke rechten  <u>Emotioneel Welbevinden</u>: veiligheid en zekerheid  <u>Fysiek Welbevinden</u>: gezondheid en voeding  <u>Materieel Welbevinden</u>: financiële status en werk</p>
Indicator items	Specifieke items die gebruikt worden om Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten te meten op basis van een waargenomen welbevinden (zelfbeoordeling) of een objectieve indicator van de leefsituatie van de persoon (geobjectiverde beoordeling)

## 2.2. De context is de samenleving

Het Kwaliteit van Bestaan construct is sensibiliserend en normatief. Het plaatst de persoon voorop in interactie met de omgeving en legt ook de verantwoordelijkheid mede bij de omgeving in het bevorderen van Kwaliteit van Bestaan. Het is daarmee per definitie tegen exclusie en voor maatschappelijke verandering. Er is een sterke relatie tussen de Kwaliteit van Bestaan domeinen en de 34 artikels die opgenomen zijn in het VN Verdrag van de Rechten van Personen met een Handicap (UNCRPD, 2006). Tabel 2 geeft de link tussen beide constructen weer (Verdugo, 2012).

Tabel 2	
Relatie Kwaliteit van Bestaan en VN-verdrag	
Domein Kwaliteit van Bestaan	Toepasselijke artikel(en) VN-Verdrag
Persoonlijke Ontwikkeling	24
Zelfbepaling	14, 19, 21
Interpersoonlijke relaties	23
Sociale inclusie	8, 9, 18, 20, 27, 29, 30
Rechten	5-7, 10-13, 15
Emotioneel welbevinden	16, 17
Fysiek welbevinden	16, 25, 26
Materieel welbevinden	28

## 2.3. Objectieve en subjectieve elementen

Kwaliteit van Bestaan is meer dan het concept tevredenheid. Tevredenheid neigt steeds naar een algemeen gemiddelde vanuit de theorie van homeostase ten aanzien van subjectief welbevinden (Cummins, 2005). Interne (ingesteldheid, draagkracht) en externe (faciliterende omgeving) buffers zorgen voor een evenwicht ten aanzien van latente euforie of depressie. Het fenomeen van homeostatische beweging van subjectief welbevinden zorgt tegelijk voor een paradoxaal effect waarbij een persoon in relatief ongunstige objectieve leefomstandigheden zich aanpast en toch een subjectieve perceptie van welbevinden ervaart. De verhouding tussen subjectieve perceptie en objectieve leefomstandigheden is gegeven in tabel 3.

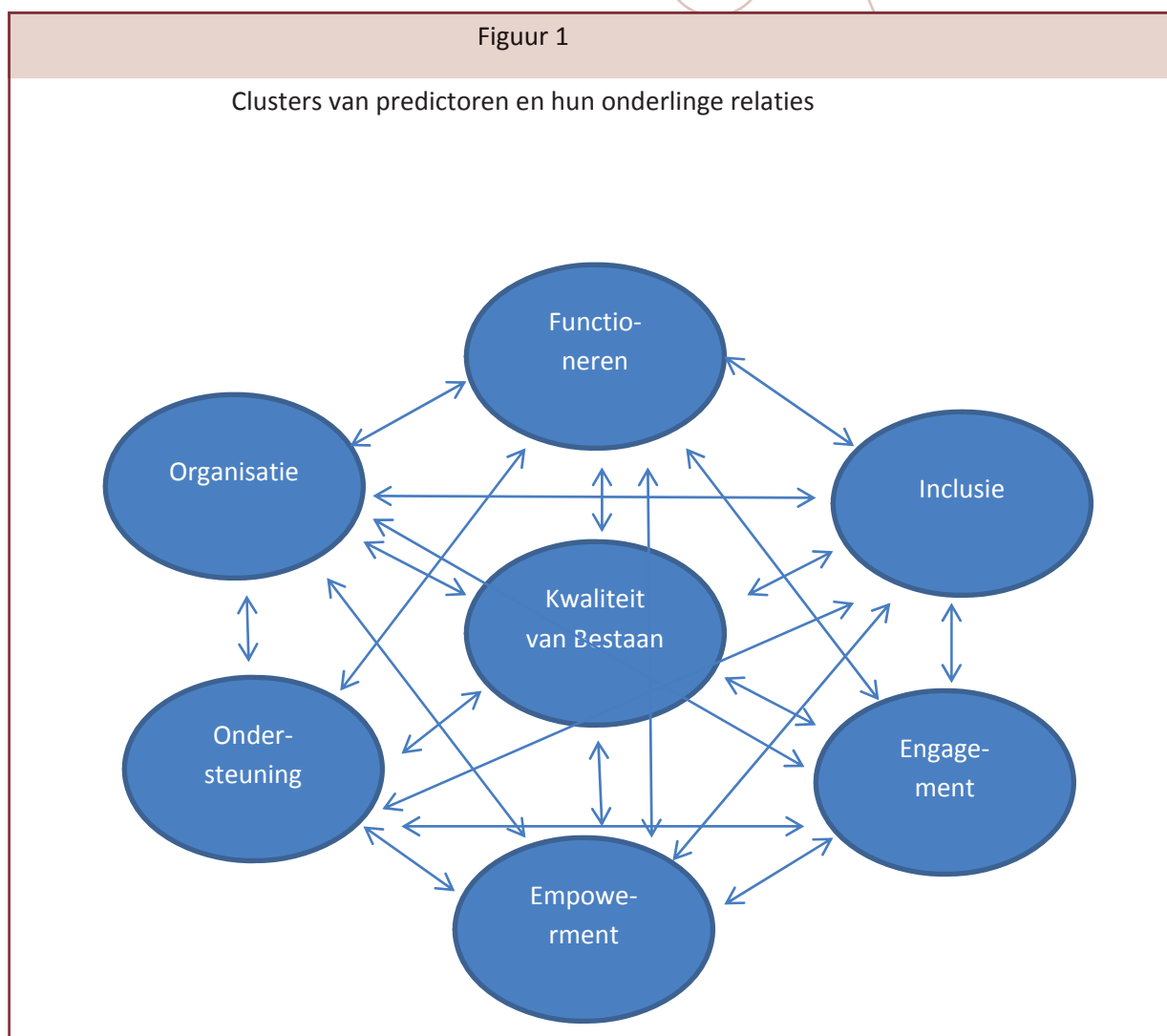
Tabel 3		
Verhouding objectieve leefomstandigheden en subjectieve perceptie van welbevinden		
Objectief	Subjectief	
	<b>Goed</b>	<b>Slecht</b>
<b>Goed</b>	<i>Welbevinden</i>	<i>Dissonantie</i>
<b>Slecht</b>	<i>Adaptatie</i>	<i>Deprivatie</i>



Het Kwaliteit van Bestaan construct verenigt beide componenten waarbij zowel de objectieve omstandigheden als de subjectieve perceptie ervan wordt geëvalueerd.

## 2.4. Interrelaties

Kwaliteit van Bestaan is een holistisch, integratief concept waarbij zowel de predictoren (wat bepaalt Kwaliteit van Bestaan — zie figuur 1) als de uitkomsten onderling in relatie staan. Persoonskarakteristieken, omgevingsfactoren en ondersteuningsstrategieën kunnen Kwaliteit van Bestaan positief beïnvloeden (Claes et al., 2012). Verder is elk domein van Kwaliteit van Bestaan in meerdere of mindere mate met een ander verbonden.

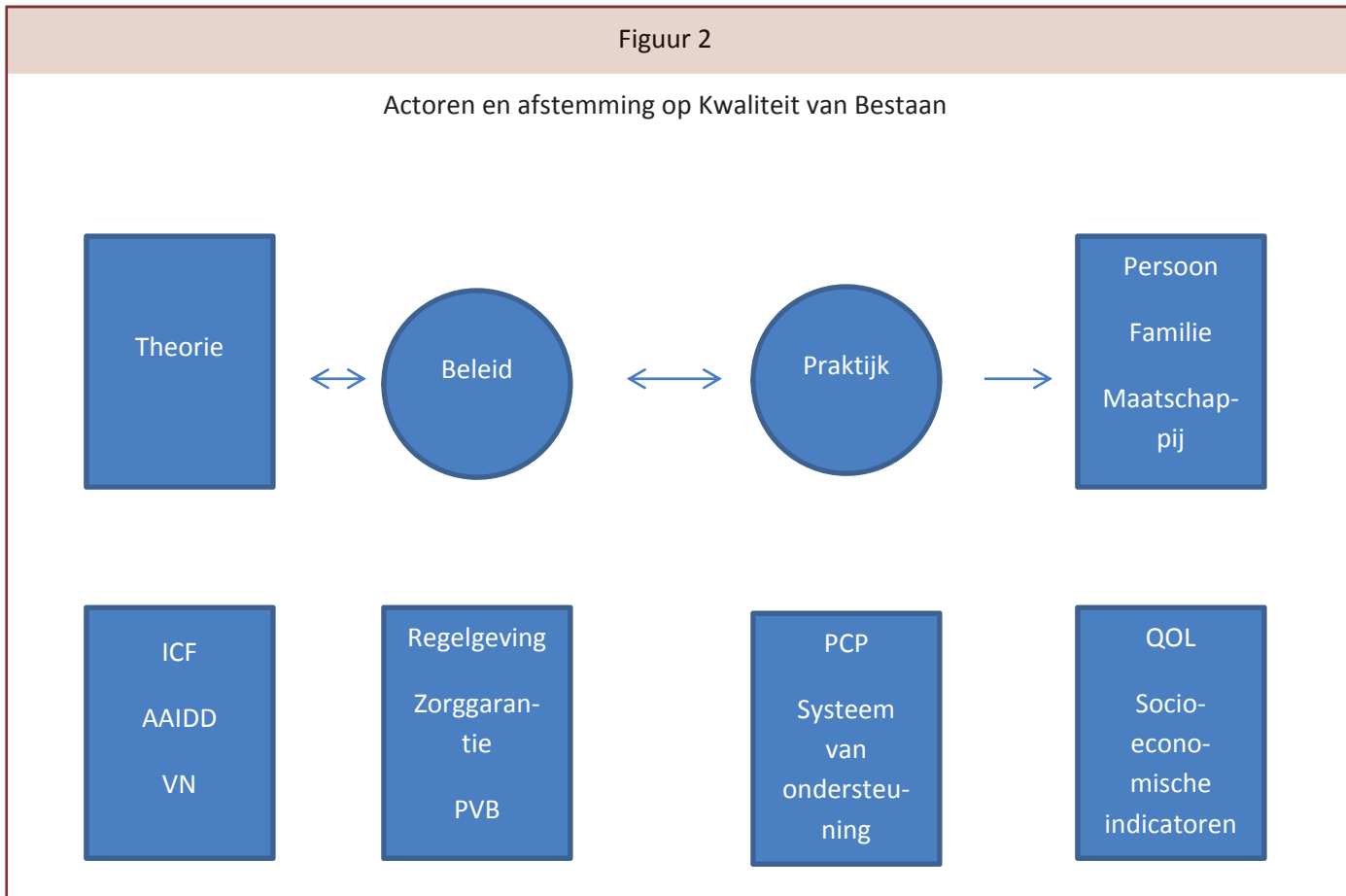


## 3. Praktijk

Indien men de Kwaliteit van Bestaan van mensen wil verbeteren, dan dient dit te gebeuren op basis van geïndividualiseerde ondersteuning (van Loon et al., 2010). Het is daarbij essentieel dat mensen kunnen participeren aan de samenleving; organisaties dienen dan ook bruggen te vormen naar de samenleving. In evidence-based praktijksituaties worden de uitkomsten van de geboden ondersteuning afgemeten in termen van Kwaliteit van Bestaan en wordt deze informatie gebruikt voor kwaliteitsverbetering. Een persoonsgericht ondersteuningssysteem vertrekt vanuit de wensen en ondersteuningsnoden van de persoon, waarbij een ondersteuningsstrategie wordt opgezet die Kwaliteit van Bestaan verhoogt. Een instrument om Kwaliteit van Bestaan als uitkomst te meten is de Personal Outcomes Scale.

## 4. Actoren

Voor de toepassing van Kwaliteit van Bestaan zijn verschillende actoren betrokken (Shogren et al., 2009). Er is een wederzijdse wisselwerking tussen theorie, praktijk en beleid. Het theoretische referentiekader geeft aanleiding tot beleidsaanbevelingen die in de praktijk kunnen worden omgezet, maar goede praktijken kunnen eveneens aanleiding geven tot veranderde regelgeving of nieuwe theoretisch-wetenschappelijke inzichten. Zo ontstaat er een afstemming tussen verschillende actoren die leidt tot een verhoogde Kwaliteit van Bestaan op het niveau van de persoon, zijn context of vanuit het perspectief van socio-economische indicatoren (Figuur 2)



## 5. Besluit

Tot slot wil ik graag afsluiten met het formuleren van vier paradoxen. Ten eerste, kan een overheid Kwaliteit van Bestaan beïnvloeden? Uit een studie van Verlet & Devos (2007) waarbij 1800 burgers zijn bevroegd blijkt dat de overheid slechts een beperkte rechtstreekse invloed heeft op Kwaliteit van Bestaan maar wel contexten kan beïnvloeden. Ten tweede, iets dat ten goede komt aan het individu, komt dit ook automatisch ten goede aan de maatschappij? Neem het voorbeeld van twee personen met een hoge waardering op het vlak van Kwaliteit van Bestaan. Beide hebben een uitgesproken doel in het leven, hebben sterke ondersteunende relaties, hebben controle over hun leven, en beide zijn gelukkig. De ene is de Aartsbisschop, de andere is de maffiaanse Godfather. Ten derde is er de paradox van de regelgeving. Iets dat ten goede komt aan de ene persoon, komt dit automatisch ook ten goede aan de andere? We moeten opletten voor een individualistische invulling van het begrip sociale inclusie, waarbij we systemen creëren die opnieuw sociale uitsluiting in zich creëren. Ten vierde, regelgeving leidt niet automatisch tot sociale verandering. Een recente studie van Samoy (2012) toont aan dat regelgeving op het vlak van arbeidsdeelname voor personen met een beperking eerder leidt tot een passief beleid zonder daadwerkelijke verhoogde deelname aan de arbeidsmarkt.

Wat is het goede nieuws? Veranderingen en verandermanagement zijn vergelijkbaar met de versnellingen van een auto. Wanneer de grens of de capaciteit van de ene versnelling is bereikt, wordt overgeschakeld naar een andere. De andere versnelling betekent een nieuwe stap, zowel naar fasering als naar inhoudelijke aanpak van een volgende episode. Gelijk bij welke versnelling, actie of onderneming, een ingrijpende verandering vraagt maatschappelijke dialoog, afstemming en participatie, en dit is waar 6 en 7 juni 2012 voor staan.

## Referenties

- Antaki, C., & Rapley, M. (1996). 'Quality of Life' talk: the liberal paradox of psychological testing. *Discourse and Society*, 7, (3): 293–316.
- Bormans, L. (2010). *Geluk, The World Book of Happiness*. Tiel: Lannoo.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R.L. (2009). Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*. 98 (1), 61-72.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R.L. (2012). The Influence of Supports Strategies, Environmental Factors, and Client Characteristics on Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96 — 103.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the QOL concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*, Washington, DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008 a). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008b). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 18-28.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Available at: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of Life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gomez, L.E., & Schalock, R.L. (2012). The concept of Quality of Life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.
- van Loon, J., Claes, C., Van Hove, G., Schalock, R.L. (2010). De Ontwikkeling van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS), *NTZ*, 36 (3), 180-195.
- Verlet, D., & Devos, C (2007). Can local governments enhance the subjective well-being of their citizens? "Policies for Happiness" International Conference Organized by the The University of Siena, Certosa di Pontignano, 14-17 June 2007.
- Samoy E. (2012). *Handicap en Arbeid*. Available at: <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/464112-Tewerkstelling.html>.
- Shogren, K.A., Bradley, V., Gomez, S.C., Yeager, M.H., & Schalock, R.L. (2009). Public Policy and the Enhancement of Desired Outcomes for Persons with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (4), 307 — 319.

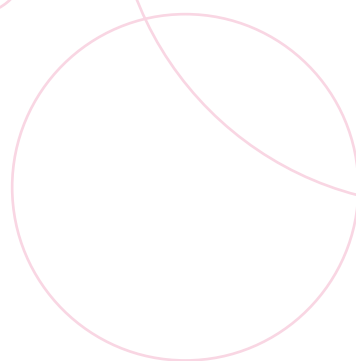


Colloquium Perspectiefplan 2020

**TOEKOMSTIGE  
ONTWIKKELINGEN IN  
DE LANGDURIGE ZORG:  
BEHOEFTE, GEBRUIK  
EN UITGAVEN**



Joanna Geerts



## 1. Inleiding

Deze bijdrage plaatst het thema van het colloquium Perspectiefplan 2020 binnen bredere maatschappelijke ontwikkelingen in het domein van de langdurige zorg. We beoordelen de zorgsituatie in Vlaanderen door ze te vergelijken met de situatie in andere Europese landen. Daarnaast verruimt deze bijdrage het perspectief in de tijd door wat verder te kijken dan de nabije toekomst. Welke ontwikkelingen mogen we verwachten op de lange termijn, tegen 2040-2060?

De bijdrage start met een korte schets van de kenmerken van de langdurige zorg. Ten tweede geven we aan de hand van enkele cijfers een beeld van de huidige zorgsituatie in Vlaanderen en België in vergelijking met andere Europese landen. Hoeveel mensen hebben een zorgvraag? Hoeveel mensen maken gebruik van verschillende vormen van zorg? Hoe wordt de zorg georganiseerd en gefinancierd? Tenslotte werpen we een blik op de toekomst. Hoe zullen de behoeften, het gebruik van zorg en de zorguitgaven mogelijk evolueren?

## 2. Wat is langdurige zorg?

De Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) omschrijft langdurige zorg als een geheel van diensten voor personen die wegens fysieke of mentale beperkingen gedurende een langere periode hulp nodig hebben bij basisactiviteiten van het dagelijkse leven (OECD, 2005). De Wereldgezondheidsorganisatie benadrukt dat langdurige zorg een geheel van activiteiten is van informele zorgverleners en/of professionelen gericht op het garanderen van de hoogst mogelijke levenskwaliteit voor personen met een verminderd zelfzorgvermogen, in aansluiting bij de individuele preferenties en met een zo groot mogelijke onafhankelijkheid, autonomie, participatie, persoonlijke voldoening en menselijke waardigheid (World Health Organization and the Milbank Memorial Fund, 2000).

Uit deze definities volgen een aantal kenmerken. Langdurige zorg is zorg voor mensen die langdurig behoefte hebben aan ondersteuning. De oorzaak van de zorgbehoefte kan zowel te maken hebben met lichamelijke, psychische als mentale beperkingen. De langdurige zorg is niet gericht op een specifieke leeftijdscategorie. Het gaat zowel om zorg voor kinderen, volwassenen als ouderen. In deze bijdrage zullen we echter vaak inzoomen op de zorg voor ouderen en op de impact die de vergrijzing daarop zal hebben. De reden daarvoor is dat we vanuit een aantal grootschalige Europese studies naar de zorg voor ouderen een redelijk goed zicht hebben op overeenkomsten en verschillen tussen de landen op dat domein. Er is veel minder Europees vergelijkend onderzoek verricht rond de sector van de zorg voor personen met een handicap.

De langdurige zorg ligt op het raakvlak tussen medische en sociale zorg. Tot de langdurige zorg worden allerlei diensten gerekend die hulp bieden bij basisactiviteiten van het dagelijkse leven (ADL, zoals zich wassen en aankleden, eten, naar het toilet gaan) en bij instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL, zoals koken, poetsen, vervoer gebruiken). Medische basishandelingen, zoals wondverzorging of pijnbestrijding, die in combinatie met hulp bij persoonlijke verzorging worden verricht, rekenen men ook vaak tot de langdurige zorg, net zoals revalidatie of palliatieve zorg. Langdurige zorg bestaat uit een geheel van formele diensten, (zoals diensten voor thuisverpleging en gezinszorg en verschillende types van residentiële voorzieningen). Daarnaast is er in alle landen een grote inbreng van de mantelzorg, van de informele zorg van familie, burens, vrienden of andere personen uit de directe omgeving van langdurig zorgbehoevende personen.

In alle landen zijn er residentiële diensten en thuiszorgdiensten en meestal ook allerlei tussenvormen zoals dagcentra of centra voor kortverblijf. In meer en meer landen bestaat de door de overheid gefinancierde langdurige zorg niet alleen uit diensten (zorg in kind) maar ook uit zorguitkeringen of zorgbudgetten waarmee langdurig zorgbehoevende personen zelf zorg kunnen inkopen (zorg in cash).

Overall in Europa zien we dezelfde basiskenmerken terugkomen: formele én informele zorg, thuiszorg én residentiële zorg, diensten én uitkeringen. De uitbouw van het langdurige zorgsysteem verschilt echter zeer sterk tussen de Europese landen. Relatief gezien is er een veel grotere variatie in de publieke uitgaven voor de langdurige zorg (uitgedrukt in % van het bruto binnenlands product) dan in de publieke uitgaven voor de gezondheidszorg of de pensioenen.

### 3. Zorgbehoeften, zorggebruik en zorguitgaven: huidige toestand

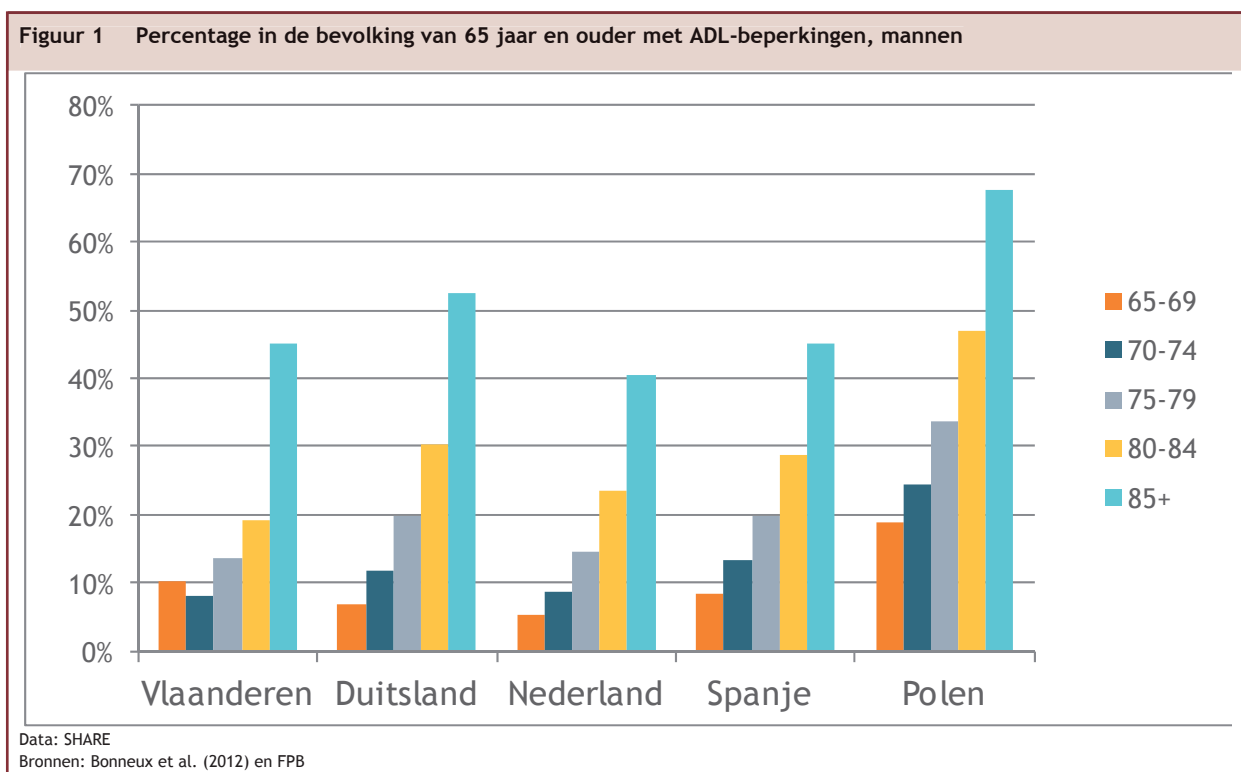
Hoeveel mensen zijn langdurig zorgbehoevend? Het percentage in de bevolking dat beperkingen ondervindt bij het uitvoeren van basisactiviteiten van het dagelijkse leven (ADL) wordt vaak gebruikt als een indicator van de zorgbehoefte. Uit de recentste Gezondheidsenquête blijkt dat in Vlaanderen ongeveer 5 % van de mannen en 12% van de vrouwen tussen 65 en 74 jaar hulp nodig heeft bij ADL-activiteiten (zie tabel 1). Tot de leeftijd van 65 jaar is het percentage met ADL-beperkingen nog redelijk beperkt. Het neemt sterk toe op oudere leeftijd.

Leeftijd	Mannen	Vrouwen
15-24	0,5	1,1
25-34	-	0,9
35-44	0,5	2,9
45-54	2,4	2,2
55-64	3,0	2,0
65-74	4,8	12,1
75+	18,9	39,7

Data: Gezondheidsenquête 2008; Bron: Charafeddine R., Demarest S., Drieskens S., Gisle L., Tafforeau J., Van der Heyden J., Health Interview Survey Interactive Analysis, Public Health and Surveillance, Scientific Institute of Public Health, Brussels, Belgium.

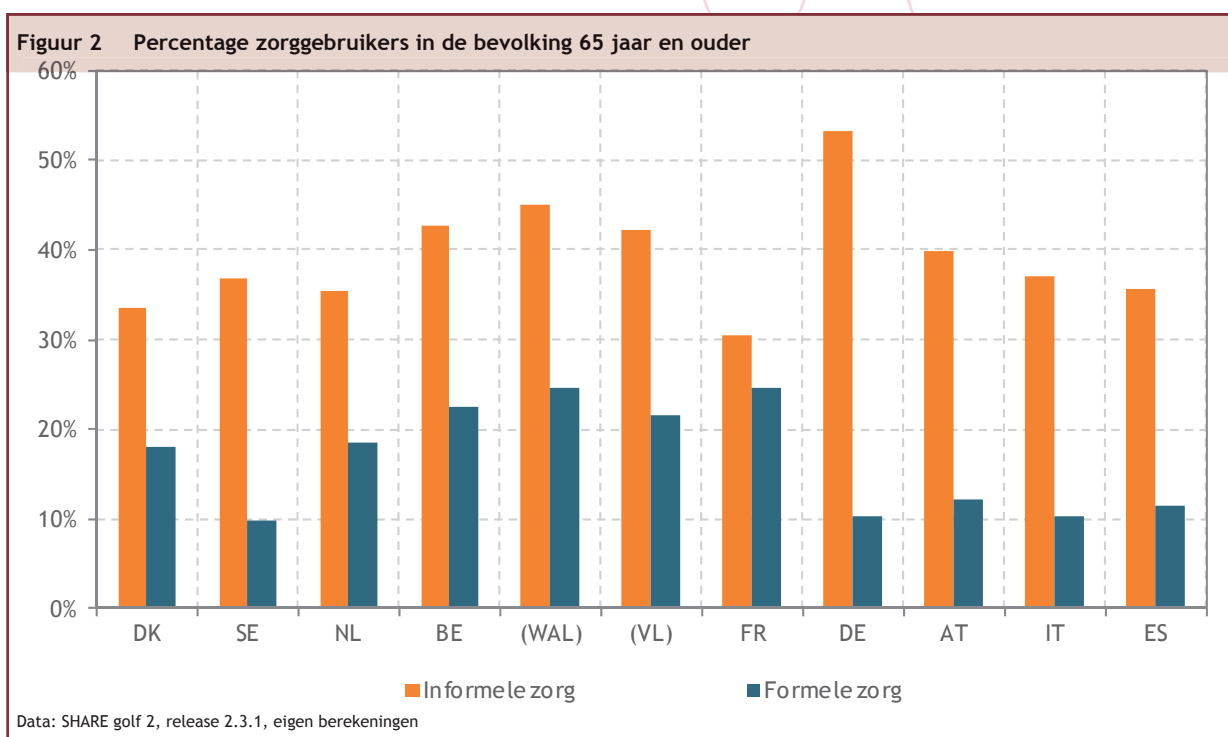
In andere landen zien we een gelijkaardige patroon in de oudere bevolking: de zorgbehoefte neemt sterk toe met de leeftijd. Figuur 1 vergelijkt het percentage met beperkingen in de mannelijke bevolking van 65 jaar en ouder in Vlaanderen en vier Europese landen: Duitsland, Nederland, Spanje en Polen. Deze vier landen zijn representatief voor verschillende types zorgsystemen zoals die werden onderscheiden in het ANCIEN project (Assessing Needs of Care in European Nations) een recente grootschalige studie over Europese zorgsystemen (zie [www.ancien-longtermcare.eu](http://www.ancien-longtermcare.eu) voor meer informatie).

Net zoals in Vlaanderen neemt in de vier landen het percentage met ADL-beperkingen sterk toe met de leeftijd. In elke leeftijdsgroep is het aandeel zorgbehoevenden in Polen hoger dan in de andere landen (Bonneux, van der Gaag, & Bijwaard, 2012).





Hoeveel mensen doen een beroep op langdurige zorgdiensten of op zorguitkeringen? Aangezien relatief weinig mensen zorgbehoevend zijn op jongere leeftijd, ligt ook het gebruik van zorgvoorzieningen of zorguitkeringen laag in de jongere leeftijdsgroepen. Minder dan 1% van de bevolking jonger dan 65 doet een beroep op de diensten van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Minder dan 1% van de Vlamingen jonger dan 65 krijgt een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering, 2 % krijgt een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming. Van de Vlaamse ouderen (65 jaar en ouderen) verblijft 6 % in een rusthuis, doet 20% een beroep op formele thuiszorg en 40% op informele hulp. 15% van de ouderen krijgt een tegemoetkoming van de zorgverzekering en iets minder dan 10% een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB). Vergelijken we het zorggebruik van Vlaamse en Belgische ouderen met dat van ouderen uit andere Europese landen dan zien we dat in ons land ouderen een hoog gebruik van formele zorg combineren met relatief veel informele zorg (figuur 2).



Hoeveel kost de langdurige zorg? Een paar cijfers ter indicatie. In de sector voor personen met een handicap bedraagt volgens cijfers van het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap voor 2012 de gemiddelde kostprijs op jaarbasis ongeveer 30.000 EUR in een tehuis voor werkenden en ongeveer 59.000 EUR in een nursingtehuis. De uitgaven voor verzorging in de residentiële ouderenzorg (woonzorgcentra en rust- en verzorgingstehuizen) gedragen door de ziekteverzekering liggen lager. Ze bedragen gemiddeld ongeveer 17.000 Euro per jaar (cijfers voor 2010, RIZIV).

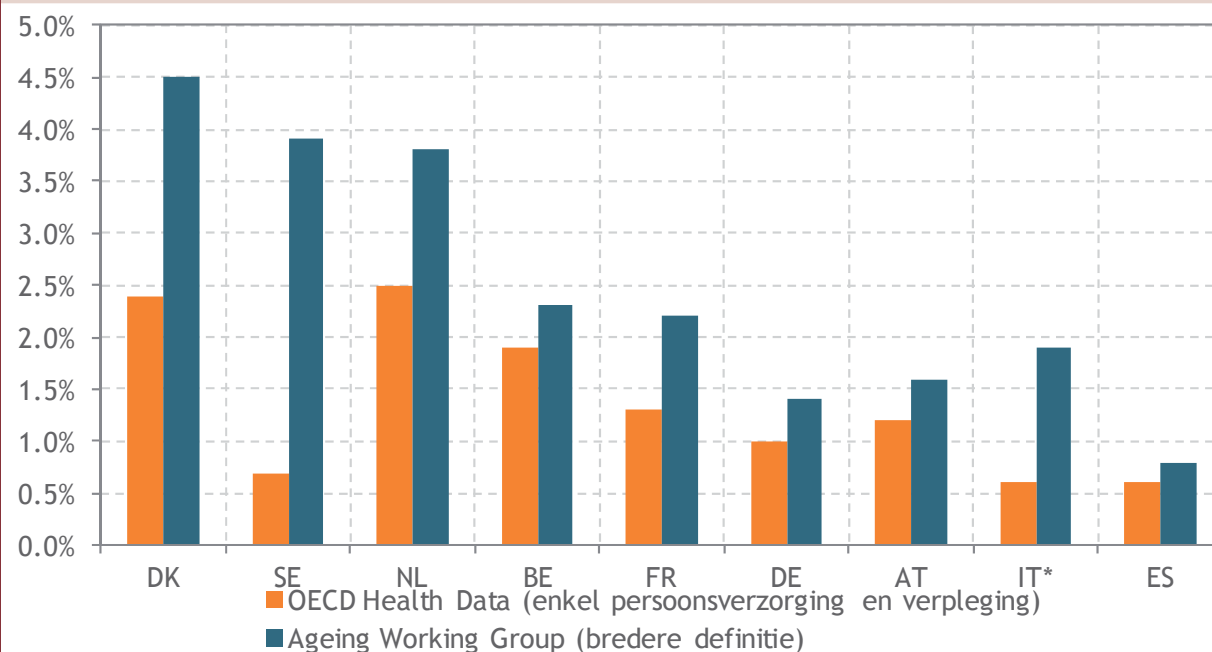
#### 4. Organisatie en financiering van de langdurige zorg in België en Vlaanderen

Hoe wordt de zorg georganiseerd en gefinancierd in ons land. Het zorgsysteem is een erg complex systeem. De bevoegdheden zijn verspreid over verschillende bestuursniveaus. Er wordt een mix van uiteenlopende maatregelen en beleidsinstrumenten ingezet (sociale bijstand, sociale verzekering, subsidies, diensten). De publieke sector en de private non-profit sector zijn traditioneel de sterke spelers op het terrein van de langdurige zorg in België en Vlaanderen. De laatste jaren neemt evenwel het private aanbod toe, in het bijzonder in de residentiële ouderenzorg. Ook in de thuiszorg is er een toename van het commercieel initiatief, met name binnen het systeem van de dienstencheques.

Als we de vergelijking maken met andere Europese landen beschikt België en Vlaanderen over een relatief ruim, divers en toegankelijk dienstenaanbod. Het aandeel van de zorg 'in cash' in de totale zorguitgaven is in Europees vergelijkend perspectief matig. De ondersteuning van mantelzorgers (via informatieverstrekking, sociale en psychologische ondersteuning, respijtzorg, verlofregelingen) is relatief goed uitgebouwd. Laat ons de positie van Vlaanderen en België binnen Europa illustreren aan de hand van enkele cijfers. Figuur 3 toont voor een aantal Europese landen de publieke uitgaven voor de langdurige zorg als percent van het BBP volgens berekeningen van de OECD en de Ageing Working Group (AWG) van de Europese Commissie. De OECD focust enkel op persoonsverzorging en

verpleging. De AWG hanteert een ruimere definitie van langdurige zorg. Volgens het laatste rapport van de AWG (European Commission, 2012) komen de overheidsuitgaven voor de langdurige zorg in België overeen met 2,3% van het BBP. De publieke uitgaven liggen hoger in Denemarken, Zweden en Nederland. Frankrijk, Duitsland, Oostenrijk, Italië en Spanje spenderen minder. Volgens de OECD cijfers bedragen de publieke uitgaven voor langdurige zorg in België 1,9% van het BBP. Dat percentage ligt enkel in Denemarken en Nederland hoger.

**Figuur 3 Overheidsuitgaven langdurige zorg, in % BBP, 2009**



\*Voor Italië 2005, bron: Costa-Font e.a., 2012.  
Bron: OECD Health Data en Eurostat; AWG 2012

Van alle publiek uitgaven voor de gezondheidszorg gaat in België 24% naar langdurige zorg. De private uitgaven voor de langdurige zorg zijn relatief beperkt. Ze bedragen ongeveer 13% van de totale uitgaven voor de langdurige zorg (zie tabel 2). In Spanje is dat 46%, in Duitsland 42%. De uitgaven voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden bedragen bijna 7 % van de totale zorguitgaven in België. Iets meer dan 4 % van de uitgaven gaat naar de Vlaamse zorgverzekering. In Nederland (9%) en Spanje (14%) gaan vergelijkbare percentages naar de de zorg 'in cash'. In Duitsland ligt het aandeel zorg 'in cash' hoger (22%).

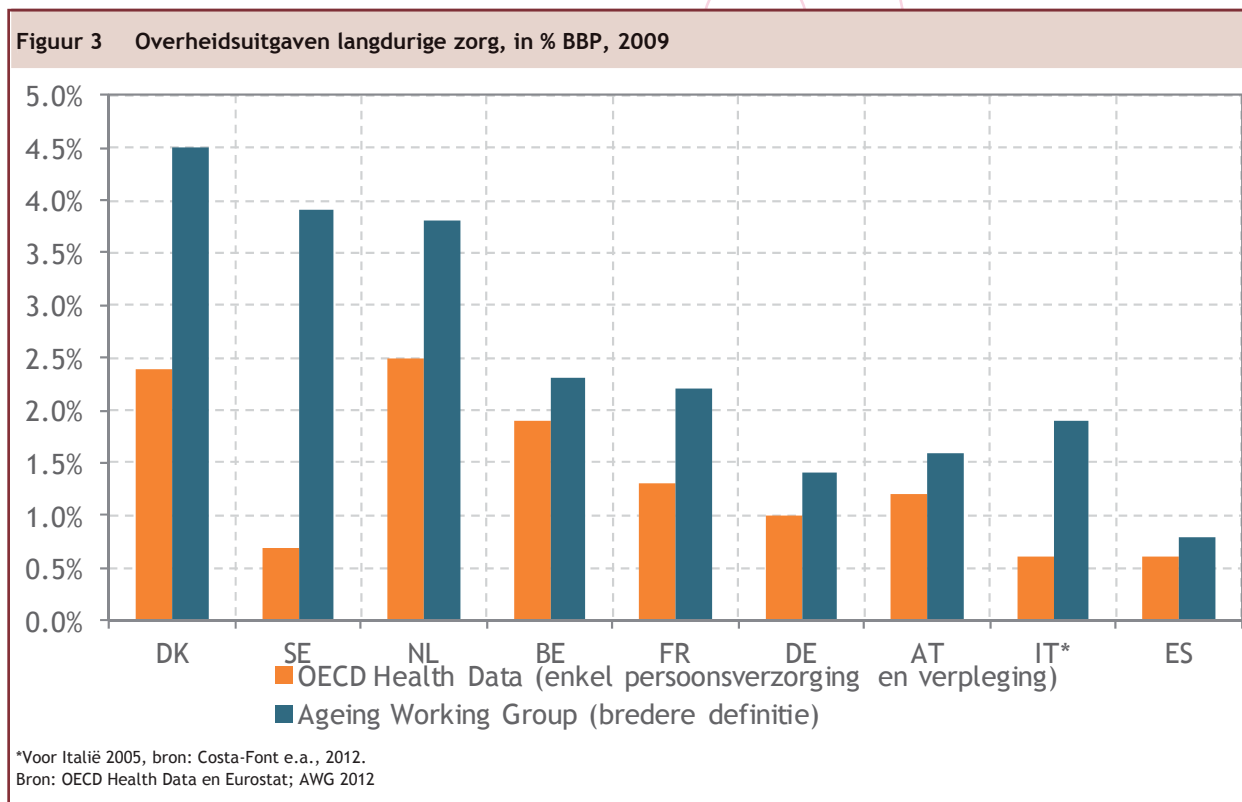
**Tabel 2 Private uitgaven en uitgaven voor zorg 'in cash', in % van totale uitgaven langdurige zorg**

	België/ Vlaanderen	Duitsland	Nederland	Spanje	Polen
Private uitgaven	13,0%	42,0%		46,0%	3,0%
Uitgaven zorg 'in cash'	6,7% (THAB) 4,3% (zorgverzekering)	21,8%	9,0%	13,9%	4,4%

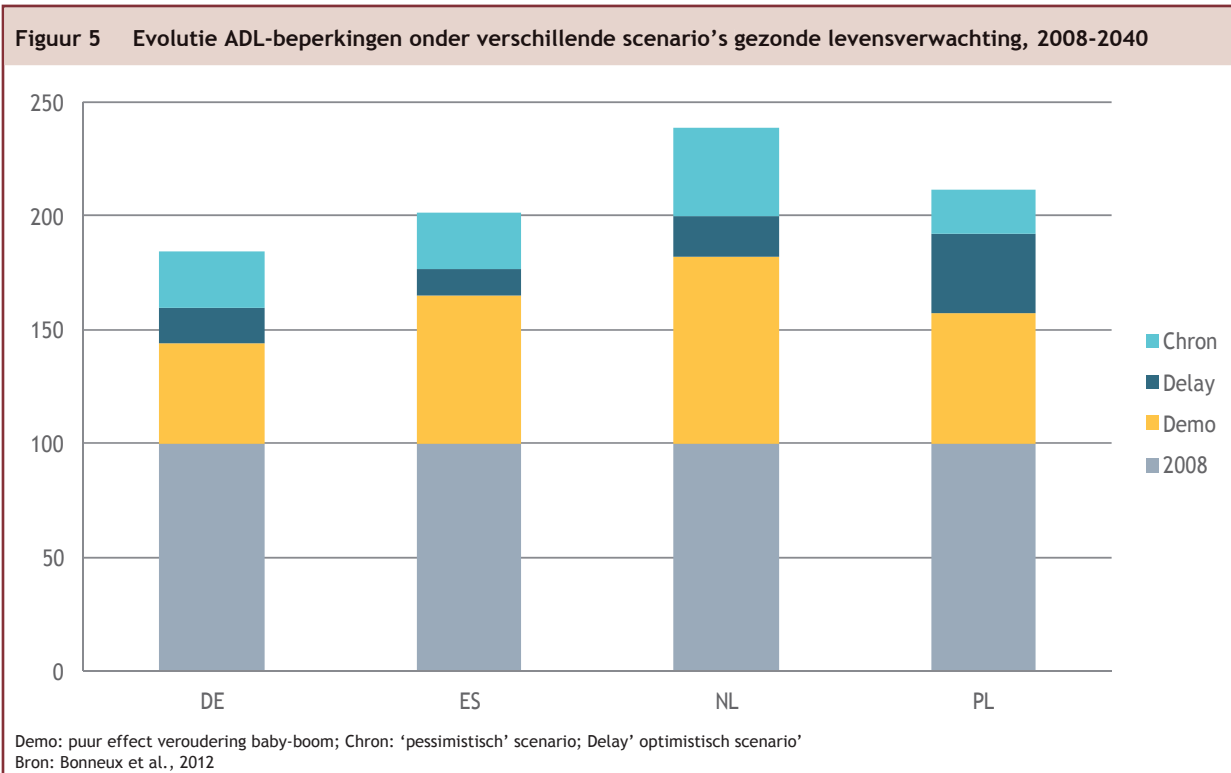
Bronnen: OECD Health Data 2010, Huber et al., 2009; Geerts, 2012.

## 5. Verwachte evolutie in zorgbehoefte, zorggebruik en zorguitgaven

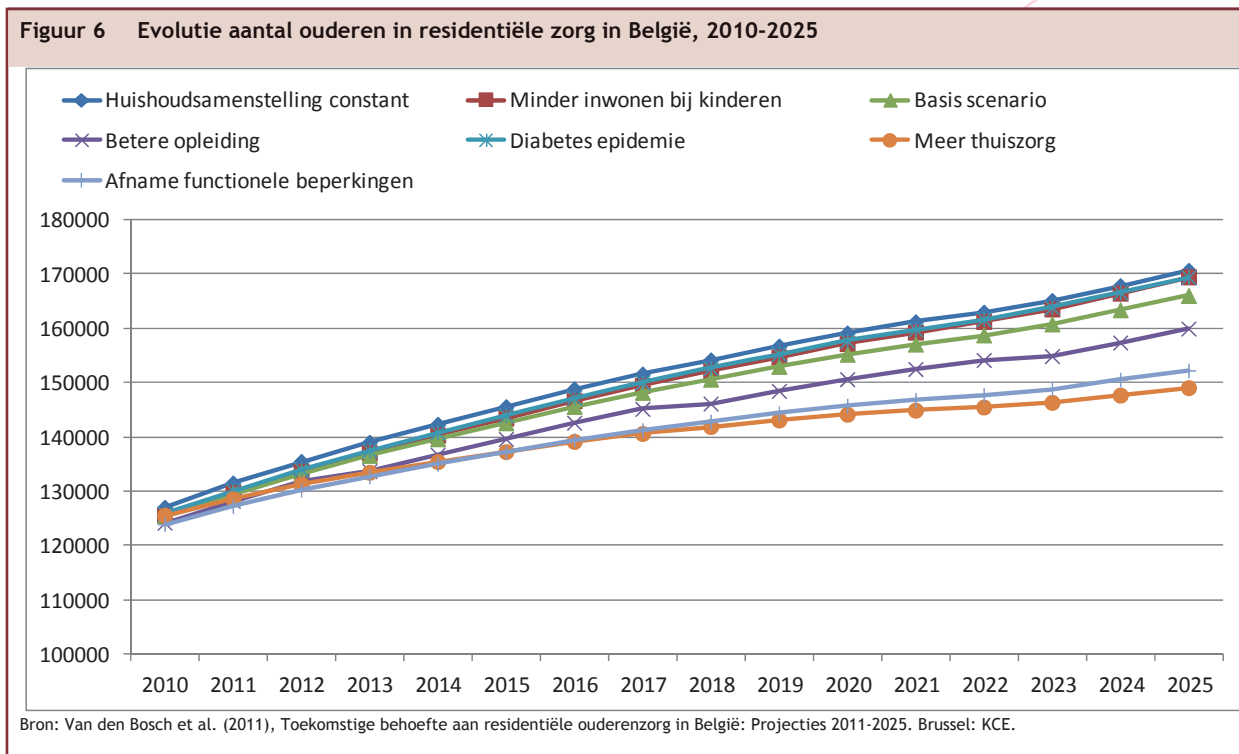
Precies omdat de zorgbehoefte sterk samenhangt met de leeftijd zal de vergrijzing van de bevolking onvermijdelijk leiden tot een toename van de vraag naar langdurige zorg: De vergrijzing is zeker niet alleen een probleem van de betaalbaarheid van de pensioenen en de acute gezondheidszorg. Het is ook een probleem van langdurige zorg: hoe kunnen we voldoende, kwaliteitsvolle zorg garanderen voor een toenemend aantal zorgbehoevenden? In figuur 4 tonen we de resultaten van een projectie van het aantal thuiswonende ouderen met ADL-beperkingen in het Vlaamse Gewest. Tussen 2006 en 2036 zou het aantal ouderen in Vlaanderen met ADL-beperkingen ongeveer verdubbelen, van 185.300 in 2006 tot 352.500 in 2036.



Deze projectie gaat uit van constante prevalenties. Misschien is deze hypothese te pessimistisch. Het is mogelijk dat de gezonde levensverwachting sterker zal toenemen dan de levensverwachting. Voor een aantal Europese landen werden in het ANCIEN project door Bonneux et al. (2012) projecties gemaakt onder verschillende scenario's over de evolutie in de gezonde levensverwachting (zie figuur 5). Daaruit komt naar voor dat de belangrijkste bepalende factor voor de toename van de vraag naar zorg de demografie is: de veroudering van de grote baby-boom cohortes. Zelfs onder redelijk optimistische scenario's over de evolutie in de gezonde levensverwachting zal de vraag naar zorg sterk toenemen.



Men kan verwachten dat die sterke toename van de zorgbehoefte een opwaartse druk zal uitoefenen op de zorgvraag en het zorggebruik, zowel in de thuiszorg als in de residentiële zorg, zowel in de formele als in de informele zorg. Figuur 6 toont de verwachte evolutie in het aantal ouderen in de residentiële zorg in België tussen 2010 en 2025 in een recente studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en het Federaal Planbureau (Van den Bosch et al. 2011). De basisprojectie verwacht 166.000 oudere gebruikers van residentiële zorg in 2025, dat is een toename met 41.000 ten opzichte van 2010. In alternatieve scenario's schatten Van den Bosch et al. (2011) dat het aantal ouderen in residentiële zorg in 2025 zal liggen tussen 150 000 en 170 000. Tussen nu en 2025 is de groei nog eerder matig. Het is immers pas na 2030 dat in België het aantal personen van 85 jaar ouder, de leeftijdsgroep die een groot deel van de rusthuispopulatie uitmaakt, sterk zal beginnen toenemen; op dat moment zullen de vroege babyboomers de leeftijd van 85 jaar hebben bereikt (Van den Bosch et al., 2011).



Er zijn natuurlijk verschuivingen mogelijk. Het beleid zou zich bijvoorbeeld kunnen richten op een uitbreiding van de thuiszorg om een deel van de vraag te verschuiven van de residentiële zorg naar de thuiszorg. Het thuiszorgaanbod zal echter sowieso al sterk moeten toenemen, louter om gelijke tred te houden met de vergrijzing. Wil men een verschuiving doorvoeren, dan is daar bovenop een extra investering in de thuiszorg nodig.

De belangrijkste factor in de toename van de zorgvraag is de bevolkingsveroudering. Dit proces zal tegelijkertijd een impact hebben op de beschikbaarheid van formele én informele zorgverleners. In verschillende landen zal de beroepsbevolking inkrimpen. Om een gelijke verhouding formele en informele zorgverleners per zorggebruiker te kunnen blijven garanderen, zal in de toekomst een groter deel van de beroepsbevolking actief betrokken moeten zijn in de zorgverlening.

Volgens de recentste projecties van de AWG zullen in Europa de publieke uitgaven voor langdurige zorg tussen 2010 en 2060 gemiddeld bijna verdubbelen: van 1,8% van het BBP in 2010 tot 3,4% in 2060 (European Commission, 2012). Voor België verwacht de AWG een stijging van 2,3% in 2010 naar 5,0% in 2060.

## 6. Ter afronding

De onvermijdelijke toename van de zorgvraag plaatst onze samenleving voor belangrijke uitdagingen. Vergeleken met andere Europese landen is in België en Vlaanderen het formele zorgaanbod sterk uitgebouwd. Tegelijkertijd is er een belangrijke inbreng van de informele zorg. Door de vergrijzing zal het aantal personen die langdurig zorg nodig heeft sterk toenemen. Hoe kunnen we voorkomen dat er een zorgkloof ontstaat, waarbij het aanbod aan zorg niet volstaat om de zorgbehoeften te dekken? Hoe kunnen we tegelijkertijd zorg garanderen die kwaliteitsvol is, die de draagkracht van de informele zorgverleners niet overschrijdt, die financieel houdbaar is, die billijk is zowel in de financiering als in de verdeling van de middelen? Geen enkel land heeft op dit moment een pasklare oplossing. De financiële crisis heeft bovendien in veel landen een serieuze streep door de rekening van bestaande plannen getrokken. Eén van de conclusies van de Europese ANCIEN studie over de langdurige zorg (zie Geerts e.a. 2012) is dat het in elk geval belangrijk zal zijn om de beschikbare middelen (mensen, hulpmiddelen, zorgsettings) zo efficiënt mogelijk in te zetten. Technologische ontwikkelingen zullen zeker mogelijkheden bieden, o.a. in het voorkomen van zorgbehoeften en in het beter afstemmen van de zorg op de behoeften. In welke mate nieuwe technologieën zullen bijdragen tot het beantwoorden van de zorgvraag is echter onmogelijk te zeggen. Het is dan ook verstandig om te anticiperen op de toenemende zorgdruk en nu na te denken en te plannen hoe we met de gevolgen daarvan zullen omgaan.

## Bibliografie

Bonneux, L., van der Gaag, N., & Bijwaard, G. (2012). Demographic epidemiologic projections of long term care needs in selected European countries: Germany, Spain, the Netherlands and Poland. Den Haag: Nidi.

Costa-i-Font, J., & Courbage, C. (2012). Financing long-term care in Europe : institutions, markets and models. Houndmills Basingstoke Hampshire ;New York: Palgrave Macmillan.

European Commission. (2012). The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). Joint Report prepared by the European Commission (DG ECFIN) and the Economic Policy Committee (AWG). European Economy 2/2012. Brussels: European Commission.

Geerts, J. (2012). "Cash-for-care" in de ouderenzorg. Implicaties voor het gebruik van formele en informele zorg in Europa. In H. Gevers & L. Sebrechts (Eds.), Hoe cash zorg verandert (pp. 125-147). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Geerts, J., Willemé, P., Pickard, L. e.a. (2012), Future use and supply of long-term care in Europe: Projections for Germany, the Netherlands, Spain and Poland, ENEPRI Policy Brief No. 12, Brussels: Center for European Policy Studies.

Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasió, K., & Marin, B. (2009). Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

OECD. (2005). Long-term care for older people. Paris: OECD.

Van den Bosch, K., Willemé, P., Geerts, J., Breda, J., Peeters, S., Van De Sande, S., Vrijens, F., et al. (2011). Residential care for older persons in Belgium: Projections 2011-2025 ( No. 167A). KCE Reports. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Center.

World Health Organization and the Milbank Memorial Fund. (2000). Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing. Retrieved May 6, 2012, from <http://www.milbank.org/uploads/documents/000712oms.pdf>

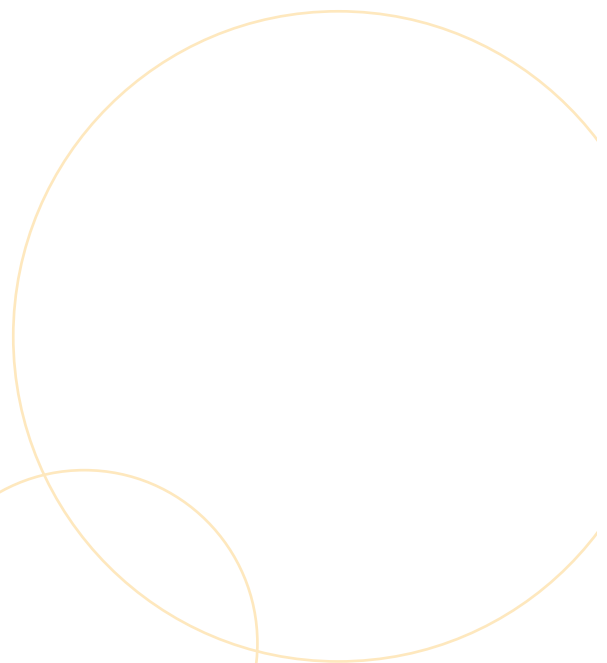
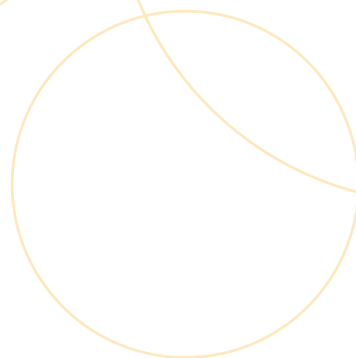
Colloquium Perspectiefplan 2020

# EEN INCLUSIEVE SAMENLEVING IN 2020: VAN DROOM NAAR WERKELIJKHEID

Ethiek tussen beleid,  
ondersteuning en zorg



**Prof. Dr. Bart Hansen**  
Coördinator gezondheidsethiek vzw Emmaüs  
Docent ethiek, faculteit geneeskunde, KU Leuven





## 1. Ethiek is niet ...

Als men spreekt over ethiek, denkt men vaak aan gedragsregels, voorschriften en wetten die moeten gevolgd worden: "dit mag, dit mag niet, dit moet ...". Voor elk probleem is er een pasklaar antwoord. Dit is eerder een orakel dan ethiek.

Anderen vinden dat ethiek geen voeling heeft met de dagelijkse praktijk. Dat ethiek al snel dreigt te verzanden in vrijblijvend en algemeen gepraat. Men verwacht van ethici geen inmenging, enkel een stappenplan. Ethiek wordt dan een kookboek, bij voorkeur met kant-en-klaarmaaltijden.

Dan zijn er diegenen die al weten wat ze willen doen en wat de uitkomsten zouden moeten zijn. Ze verwachten enkel nog een welwillende goedkeuring van een ethicus of beter nog een commissie voor ethiek. Ethiek wordt dan een keurmerk, dat niet noodzakelijk borg hoeft te staan voor kwaliteit (De Beaufort et al., 2008)

Welnu, bovenstaande opvattingen hebben niets met ethiek te maken. Ethiek is wel kritisch nadenken over vragen die in de hulpverlening en het welzijnswerk aan bod komen. Ethiek wil geen normen opleggen, integendeel. Ethiek vertrekt van maatschappelijke vragen, wil de achterliggende mens- en denkbeelden verhelderen, waarden afwegen en via dialoog komen tot een brede discussie (Schotsmans, 2008)

## 2. Uitgangspunt

Uitgangspunt voor de kritische reflectie in deze bijdrage is het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Het Verdrag is voor België in werking getreden vanaf 01/08/2009. Enkele sleutelwoorden van het Verdrag zijn het respect voor de inherente waardigheid, voor de persoonlijke autonomie, voor de vrijheid om zelf keuzes te maken en voor onafhankelijkheid. De erkenning van zelfbeschikking en zelfsturing is erg belangrijk in het streven om niet bepaald te worden door hulpbehoevendheid.

Achter dit Verdrag gaat een bepaalde visie op de ondersteuning en zorg voor personen met een beperking schuil: het zogenaamde burgerschapsparadigma of, in de huidige vorm, het paradigma van de vermaatschappelijking (Schuurman, 2003).

	<b>Defectparadigma</b>	<b>Ontwikkelingsparadigma</b>	<b>Burgerschapsparadigma</b>
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Status	Patiënt	Leerling	Burger
Begeleiding	Verzorgen/behandelen	Trainen/ontwikkelen	Ondersteunen
Plaats	Instituut	Speciale voorzieningen in de samenleving	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijke houding	segregatie	normalisatie	Integratie/inclusie

(Van Genneep, 2001)

## 3. Visies op ondersteuning en zorg

Het burgerschapsparadigma is een reactie op het defectparadigma en de paternalistische visie op de relatie hulpverlener — cliënt. In de paternalistische visie gaat de aandacht uit naar de deskundigheid van de hulpverlener zonder al te veel inspraak van de cliënt. Dankzij een goede opleiding en specifieke competenties weten de hulpverleners wat goed en zelfs het best is voor de cliënt. Maar een te sterke klemtoon op de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener kan de al zwakke positie van de cliënt nog meer terugdringen. Hulpverlening wordt in die visie beperkt tot louter aanbodgerichte en voorwaardelijke zorg.

De emancipatorische visie houdt een perspectiefwisseling in: de nadruk komt nu te liggen op de cliënt. De hulpverlener beslist niet meer zomaar in de plaats van de cliënt. Hij/zij biedt informatie en mogelijkheden aan waarna de cliënt vrij keuzes kan maken. Het emancipatorisch paradigma wordt voortgezet in het paradigma van de vermaatschappelijking. De cliënt is niet enkel een autonoom individu maar ook een volwaardig burger in de maatschappij. De cliënt heeft het recht om aan het maatschappelijk leven deel te kunnen nemen. Het is de opdracht van de gemeenschap om personen met een handicap te includeren in de maatschappij (Liégeois, 2009).

## 4. Leef zoals je wil?

Wat is nu eigenlijk het 'ethische' probleem? Is het niet goed misschien dat er initiatieven genomen worden opdat personen met een handicap volwaardig kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven? Het antwoord is volmondig: "ja, dit is goed." Het punt is echter dat autonomie of zelfbeschikking als enige lichtbakens — zoals een voormalige reclameslogan "leef zoals je wil" het treffend uitdrukt - ertoe kan leiden dat we blind blijven voor de beperkingen ervan (De Dijn, 2010).

## 5. Vermaatschappelijking in welke maatschappij?

De eisen die de maatschappij stelt — vanuit een soort individualistische reflex — kunnen ertoe leiden dat de ruimte en bereidheid om ook de last van personen met een handicap te dragen niet evident zijn. We gunnen onze medemensen, lichamelijk of psychisch kwetsbaar, jong of oud, met veel of weinig beperkingen, een kwaliteitsvolle opvang . . . maar toch liefst niet in de eigen achtertuin of buurt. En als het even kan enkel voor zover onze eigen welstand niet al te zeer in het gedrang komt. Door een eenzijdige klemtoon op autonomie en keuzevrijheid voor iedereen, bestaat het risico dat het morele karakter om elkaar te ondersteunen of voor elkaar te zorgen buiten beeld geraakt.

Meer nog, we hebben als het ware het recht om niet voor anderen te zorgen of te ondersteunen (van Heijst, 2001). Familieleden zijn niet meer elkaars familie maar elkaars medeburgers. Op zich een erg emancipatorische trend: mantelzorgers worden bevrijd van hun zorgverplichting en cliënten zijn niet meer op welwillendheid aangewezen. Het opmerkelijke gevolg is dat de klemtoon op het recht, op eigen vrijheid en geluk een terugkeer naar de professionele hulpverlener in de hand werkt, of negatief uitgedrukt, de verantwoordelijkheid afschuift naar de professionele hulpverlener.

Solidariteit wordt een maatschappelijke verplichting waarvoor alleen de overheid verantwoordelijk is. Dit is een erg kille solidariteit die het mogelijk maakt om als individu met een gerust geweten de ander te negeren (Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond, 2003). De redenering gaat als volgt: Ik betaal belastingen, dus ik draag ertoe bij dat er iets voor anderen wordt gedaan, dus ik moet me er zelf niet al te veel om bekommeren.

Maar laat je de cliënt hierdoor niet in de kou staan? Is het aangaan van relaties en vriendschappen, het beschikken over een sociaal netwerk en het deelnemen aan het sociale verkeer niet belangrijk? Als wederzijdse betrokkenheid ontbreekt, leveren burgerschap en de daarbij horende rechten bitter weinig op: "Verkregen rechten zeggen op zichzelf genomen weinig over kwaliteit van bestaan. Die kwaliteit hangt vooral af van de vraag met welke mensen men die nieuwe mogelijkheden gaat benutten. Rechten zetten deuren open. Hoe de ruimte achter die deuren zal worden gebruikt, hangt grotendeels van andere mensen af, niet van overheden en instanties. Als die medemensen er niet zijn, helpen de rechten van het volwaardig burgerschap ook niet zo veel (Reinders, 2001)."

Ik wil benadrukken dat het fundament voor de ondersteuning van personen met een handicap ook steeds in termen van verantwoordelijkheid en solidariteit moet worden beschreven en niet enkel in termen van gelijke rechten.

Of nog, rechtvaardigheid gaat verder dan wat mensen rationeel en autonoom via een soort sociaal contract zelf afspreken: "De taak om mensen met beperkingen volledig op te nemen en hun menselijke capabilities te ondersteunen, vereist een nieuwe beschrijving van maatschappelijke samenwerking en de menselijke motieven daarvoor, een beschrijving die zich vooral op welwillendheid en altruïsme richt, en niet uitsluitend op wederkerig voordeel (Nussbaum, 2011)."

## 6. U vraagt, wij draaien

Een promotie van de zelfbeschikking als 'chief executive order' creëert ook bij hulpverleners enige onzekerheid. Wie wil er nog van paternalisme beticht worden? Hoe kan je tegelijkertijd betrokkenheid tonen, zorg en ondersteuning bieden en daarbij de persoonlijke keuze van de cliënt respecteren? Wat als de cliënt ervoor kiest om zijn kamer niet op te ruimen; kiest om lekker veel en vet te eten; kiest om zijn bed niet uit te komen? Wanneer mag je ingrijpen? Hoever mag je het laten komen? Moet je eigenlijk wel ingrijpen? Of mag dat zelfs niet meer? Moeten we optreden — zo ja hoe? — als (ouders van) de cliënt het toegewezen budget op een wijze gebruikt die de cliënt niet te goede komt? Wat te doen als iemand die louter administratieve ondersteuning verleent aan een cliënt er achter komt dat deze aan een alcohol- of gokverslaving lijdt (Roovers, 2000).

Wat ik wil zeggen is: de overbeklemtoning van zelfbeschikking dreigt de aandacht voor afhankelijkheid uit te sluiten. Afhankelijkheid mag geen deel meer uitmaken van het menselijk leven. Je kan je zelfs de vraag stellen of er nog plaats is voor beperking(en). De Nederlandse Gezondheidsraad verwoordt het treffend als volgt nl.: “dat een te grote nadruk op normalisatie het gevaar voor een verwaarlozende overschatting in zich draagt. Daarvan is sprake als het respecteren van de autonomie van een persoon met een handicap tot gevolg heeft dat hij niet de zorg krijgt die hij nodig heeft (Gezondheidsraad, 2002).”

## 7. Zoveel meer voor je geld?

In de idee van zelf keuzes kunnen en moeten maken, sluimert misschien ook wel ergens de hoop dat een verschuiving van de macht naar de burger — lees vraagsturing — zal leiden tot een betere, meer doelmatige én goedkopere zorg en ondersteuning. Om het sloganesk uit te drukken: Als je leeft zoals je wil, krijg je zoveel meer voor je geld”. De burger die bewust kiest, zal niet alleen gezonder en beter leven maar ook nog zuiniger consumeren.

Welk denkbeeld zit hierachter: “een goede kwaliteit tegen een lage prijs?” En wat betekent dit voor de hulpverlener: efficiënter gaan werken en goedkoper gaan leveren? Kortom: is kiezen een modewoord geworden voor bezuinigen (Trappenburg, 2005)?

Een andere bedenking is dat personen met een handicap bijna gedwongen worden om te kiezen voor zelfstandigheid. Deze keuzeplicht is enkele jaren geleden in de kijker gezet door het Nederlandse ‘Netwerk van verontruste familieleden’. Ze trokken ten strijde tegen de voorziene sluiting van instituten door de Beraadgroep Community Care. De bedoeling van deze beraadgroep was dat alle personen met een handicap midden in de samenleving gingen wonen. Voor vele ouders uit het Netwerk ondergraaft deze vorm van ‘vermaatschappelijking’, de zorg en ondersteuning op maat van de persoon met een handicap. Vele ouders zien meer voordelen voor hun kinderen in een residentiële setting, nl. veiligheid, geborgenheid en bescherming (Roovers, 2004).

Nog een kanttekening bij de klemtoon op vermaatschappelijking is dat er een te grote last dreigt gelegd te worden op de schouders van de mantelzorgers. De reden: mantelzorg is goedkoper dan formele hulpverlening. Deze redenering roept een rits ethische vragen op:

- Is mantelzorg een plicht of een vrije keuze?
- Behoort mantelzorg tot de privésfeer of is het ook een zaak van de samenleving?
- Wie is en in hoeverre is men verantwoordelijk en aansprakelijk voor het verlenen van goede mantelzorg?
- Moet mantelzorg betaald of financieel gecompenseerd worden?

## 8. Zorgloon als voorbeeld

Louter om het belang van een brede maatschappelijk discussie aan te wakkeren paraphraseer ik bij wijze van voorbeeld en zonder volledig te willen zijn, veel gebruikte argumenten pro en contra zorgloon (Schermer, 2004):

### *Pro zorgloon*

- Mantelzorgers doen hetzelfde als wat een professionele kracht van de thuiszorg anders ook zou doen. Vaak voorkomen mantelzorgers ook een opname in een voorziening.
- Het komt de relatie tussen mantelzorger en cliënt ten goede omdat er geen eenzijdige afhankelijkheid is van de cliënt.
- Mensen worden in staat gesteld een zorgarrangement naar eigen voorkeur samen te stellen. Zo zouden ouders van een kind met een handicap zonder groot verlies aan inkomsten zelf voor hun kind kunnen blijven zorgen. Kortom, financiële compensatie geeft zowel cliënt als mantelzorger meer keuzevrijheid.
- Een vergoeding is noodzakelijk om ook op termijn voldoende mantelzorg te activeren.

### Contra zorgloon

- De grenzen van het redelijke dat je van mantelzorgers mag verwachten kunnen door betaling worden overschreden. De cliënt kan meer claimen en andere familieleden voelen zich wellicht minder geroepen om nog bij te dragen in de zorg en ondersteuning.
- Mantelzorg is een belangrijk onderdeel van sociale netwerken. Het houdt die netwerken in stand.
- Door financiële compensatie verandert de persoonlijke relatie in een zakelijke professionele relatie.
- Financiering van mantelzorgers houdt hen weg van de reguliere arbeidsmarkt en kan een deelname aan of terugkeer naar de arbeidsmarkt bemoeilijken.

## 9. Een gulden middenweg?

Tot hiertoe werd een overzicht gegeven van bedenkingen bij een blindelings vertrouwen in de zelfbeschikking en keuzevrijheid die vervat liggen in het burgerschapsparadigma. Is dit nu het besluit van een ethische reflectie? Neen, er volgt nog een voorstel van de gulden middenweg. Een poging tot een evenwichtsoefening tussen paternalisme en vermaatschappelijking, tussen aanbodgericht en vraaggestuurd, tussen afhankelijkheid en zelfbepaling.

Deze middenweg wordt met een woordspeling ook wel eens parentalisme of parentale zorg genoemd: “parentalisme impliceert relaties die anders zijn dan het loutere cliënt- en contractdenken suggereert. Een ouder die zorgt voor zijn kind doet dit niet op grond van een contract dat beide partijen winst moet opleveren. Het is een relatie, niet zoals tussen twee winstmaximaliserende individuen, maar een relatie van loyaliteit; alleen daarbinnen kunnen zich pas zelfstandige, vrije mensen vormen (De Dijn, 2011).”

Toch zou ik eerder het beeld van pleegzorg willen gebruiken, om elke verwijzing naar paternalisme uit te sluiten. De redenen om te kiezen voor het beeld van pleegzorg zijn drievoudig. Een eerste reden is de aandacht voor inclusief werken: er wordt beroep gedaan op leden van de samenleving om zorg en ondersteuning op te nemen. Alle krachten van het sociaal netwerk rond de cliënt worden geactiveerd: de verbondenheid tussen mensen met een handicap staat voorop vanuit de opvatting dat iedereen erbij hoort. Ten tweede ligt de nadruk op het ondersteunen van de persoon om een eigen en persoonlijke toekomstplanning uit te bouwen. Iedere mens, ongeacht de mogelijkheden en beperkingen heeft een volwaardige plaats in de samenleving. Ten derde is er geen sprake van of de cliënt, of de hulpverlener. Het gaat steeds om een driehoeksverhouding cliënt, professionele omkadering en sociaal netwerk. Door te werken vanuit de ondersteuningsmogelijkheden, binnen een sociaal netwerk en met meer of minder professionele omkadering in een al dan niet residentiële setting, kan zorg op maat geboden worden.

In de voorgestelde visie wordt er uitdrukkelijk in meervoud gesproken over betrokkenen. Het gaat voorbij aan een verengd idee van zelfbepaling omdat zorg en ondersteuning altijd relationeel of contextgebonden is (Widdershoven, 2003). “Het feit, zo zegt zij [=Eva Kittay], dat we allemaal ‘kind van een moeder’ zijn en ons leven leiden in sterk vervlochten afhankelijkheidsrelaties, zou het richtsnoer voor het politieke denken moeten zijn (Nussbaum, 2006).”

## 10. Referenties

De Beaufort, I. et al. (2008). Ethiek, wat is eigenlijk de kwestie. Den Haag, Lemma, 19-31.

De Dijn, H. (2010). Autonomie en zelfbeschikking. *Streven: cultureel maatschappelijk maandblad*, 77, 205-215.

De Dijn, H. (2011) Vermaatschappelijking van de zorg. In welke maatschappij?. *Streven: cultureel maatschappelijk maandblad*, 78, 208-219.

Ethische commissie Vlaams Welzijnsverbond (2003). Advies nr. 1: opnamevrijheid — opnameplicht in particuliere welzijnsvoorzieningen. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 251, 12-38.

Geldof van Doorn, L., Oostland, R. (2008). Het gehandicaptenverdrag: een verdrag met implicaties voor Nederland. *Nederlands Juristenblad*, 1386, 1715-1719.

- Gezondheidsraad (2002). Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Den Haag.
- Liégeois, A. (2009). Waarden in dialoog. Ethiek in de zorg. Leuven, LannooCampus, 27-34.
- Nussbaum, M.C. (2006). Grensgebieden van het recht. Over sociale rechtvaardigheid. Amsterdam, Ambo.
- Nussbaum, M.C. (2011). Mogelijkheden scheppen. Een nieuwe benadering van de menselijke ontwikkeling. Amsterdam, Ambo.
- Roovers, M.M. (2000). Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek. *Ethische Perspectieven*, 10 (3), 203-207.
- Roovers, M.M. (2004). Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek. Een wetenschappelijke proeve op het gebied van de Medische Wetenschappen. Nijmegen.
- Schermer, M.h.N. (2004). Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Signalering ethiek en gezondheid. Den Haag, Centrum voor ethiek en gezondheid, 127-152.
- Schotsmans, P. (2008). Handboek medische ethiek. Leuven, LannooCampus.
- Schuurman, M.I.M. (2002). Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving. Landelijk Kennisnetwerk gehandicaptenzorg, Utrecht.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Signalering ethiek en gezondheid. Den Haag, Centrum voor ethiek en gezondheid, 64-88.
- Trappenburg, M. (2005). Gezondheidszorg en democratie. Inaugurale rede. Rotterdam, Oratiereeks Erasmus MC.
- Van Gennep, A.Th.G. (2001). Begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen in de nabije toekomst. *Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten*, aanvulling 29, 4020-1 — 4020-20.
- Van Heijst, A. (2001). Zorg: conventie, keuze, of wat anders?. Zeventiende socrateslezing. *Tijdschrift voor Humanistiek*, 6, 70-84.
- Widdershoven, G. (2003). Regie over eigen leven: een zorgethisch perspectief. *Ethiek en maatschappij*, 2, 24-30.



Colloquium Perspectiefplan 2020

# BELEIDSAANBEVELINGEN

Overzicht Beleidsaanbevelingen  
na het maatschappelijk debat op  
6 en 7 juni 2012 en  
na bespreking in de Commissie  
van het Vlaams Parlement op 6 november 2012.







## BELEIDSAANBEVELING 1

Inclusie is het uitgangspunt voor elk zinvol beleid voor personen met een handicap. De VN-conventie stelt dat. Weinigen zijn er tegen. Maar al te vaak blijft het bij (mooie) woorden. Pas als politieke beslissingen, op elk niveau, systematisch op hun inclusie-karakter worden getoetst, worden de mooie woorden ook stapsgewijs realiteit.

## BELEIDSAANBEVELING 2

Inclusieve participatie aan de samenleving is vanaf het begin van een mensenleven de norm. Inclusieve kinderopvang en inclusief onderwijs moet dan ook mogelijk worden voor wie dat wil.

## BELEIDSAANBEVELING 3

Universal design wordt de norm voor het beleid en draagt bij tot integrale toegankelijkheid om iedere burger volwaardig aan de samenleving te laten deelnemen. Universal design betekent het ontwerpen van producten, omgevingen, diensten... zodat ze bruikbaar zijn voor iedereen.

## BELEIDSAANBEVELING 4

Om een inclusieve samenleving te realiseren, verlaten we het traditionele instellingenconcept voor personen met een handicap. In overeenstemming met het VN-verdrag art.19 en 23, zijn de individuele ondersteuningsvragen de referentie voor het aanbod van voorzieningen.

## BELEIDSAANBEVELING 5

Inclusie realiseren wordt versterkt door af te stappen van het clichébeeld van de afhankelijke persoon met een handicap. Daarom is er nood aan periodiek herhaalde, communicatief sprekende sensibilisering en positieve beeldvorming. Een vaste opdracht voor de overheid en het werkveld.

## BELEIDSAANBEVELING 6

Betutteling is uit den boze. Op alle niveaus is er nood aan een cultuur van participatie en empowerment. Personen met een handicap kunnen verschillende sociale rollen (partner, werkende, vriend, buur, ...) opnemen. De overheid moet de bestaande inspanningen in die zin versterken.

## BELEIDSAANBEVELING 7

Personen met een handicap en hun context kunnen net zoals andere mensen met beperkingen beroep doen op de verschillende overheden (federaal, Vlaams, lokaal). Het bieden van ondersteuning en zorg zijn een gedeelde verantwoordelijkheid van de individuele personen met een handicap, zijn context, de samenleving en de overheid.

## BELEIDSAANBEVELING 8

Het toekomstig ondersteuningsmodel bestaat uit 5 concentrische cirkels van ondersteuningsbronnen. In het middelpunt staat de persoon met een handicap zelf. In de tweede cirkel staat het gezin. In de derde cirkel staat de familie, de buurt, de vrienden, de vrijwilligers. . . . De overheid faciliteert deze 3 cirkels door ondersteunende maatregelen.

In cirkel vier staan de reguliere welzijns- en gezondheidsdiensten. In de buitenste cirkel staan de gespecialiseerde diensten. De overheid organiseert cirkel 4 en 5.

De 5 cirkels zijn dynamisch en complementair.

## BELEIDSAANBEVELING 9

Reguliere zorg vraaggestuurd kunnen aanbieden voor personen met een handicap is topprioriteit. Zij moet én kwantitatief én kwalitatief fors versterkt worden.

## BELEIDSAANBEVELING 10

Om de zorggarantie voor gespecialiseerde ondersteuning te realiseren, onderzoeken we of een volksverzekering, gebaseerd op maatschappelijke solidariteit, tot de mogelijkheden behoort.

## BELEIDSAANBEVELING 11

Er is een federaal basisinkomen voor alle burgers en een Vlaams ondersteuningsbudget. Het inkomen dient om de woon- en de leefkosten te betalen, inclusief basiszorg. Het ondersteuningsbudget, mogelijk geconditioneerd door een inkomensafhankelijke maximumfactuur, zorgt voor maximale participatie aan de samenleving. De VAPH-ondersteuning moet exclusief investeren in toegang tot gespecialiseerde zorg.

## BELEIDSAANBEVELING 12

De regie door de persoon met een handicap zelf is het uitgangspunt. De persoonsvolgende financiering is hiervoor het middel bij uitstek. Elke persoon beschikt over een budget (cash of voucher) dat dient om de overblijvende ondersteuningsnood af te dekken.

## BELEIDSAANBEVELING 13

Het bestaande “zorgschot” tussen ouder en jonger dan 65 jaar is achterhaald en dient te verdwijnen. Een onderzoek dat de gevolgen in kaart brengt van deze keuze, is aangewezen.

## **BELEIDSAANBEVELING 14**

De inschaling wordt tweeledig uitgebouwd: enerzijds voor inkomen (rekening houdend met de afstand tot de arbeidsmarkt) en anderzijds voor gespecialiseerde zorg. Dit gebeurt op een objectieve wijze na dialoog met de persoon met een handicap door een multidisciplinair team.

## **BELEIDSAANBEVELING 15**

De uitdagingen zijn zo complex geworden dat ze binnen één bevoegdheidsdomein onmogelijk kunnen worden opgevangen. Het beleid moet bij uitstek, om inclusie te verwezenlijken, horizontaal worden opgezet, uitgevoerd, opgevolgd en geëvalueerd.

## **BELEIDSAANBEVELING 16**

De overheid dient betaalbaar wonen dichtbij huis mogelijk te maken. Zij versterkt de bestaande systemen van sociale huisvesting en huursubsidies. Ze maakt het mogelijk dat ook privépersonen kunnen investeren in inclusieve woonformules.

## **BELEIDSAANBEVELING 17**

De toegankelijkheid tot de arbeid dient verhoogd. Een Vlaams decreet dat de hele participatieladder met betrekking tot tewerkstelling vat, is dringend noodzakelijk. De overheid nodigt personen met een handicap uit om aan de slag te gaan en stimuleert de werkgevers om personen met een handicap in dienst te nemen.

## **BELEIDSAANBEVELING 18**

De gemeenten krijgen een grotere rol toebedeeld. Zij staan het dichtst bij de mensen en zetten via hun lokaal sociaal beleid in op een horizontaal beleid gericht op wonen, welzijn, werk, informatie, sport, . . . .

Vlaanderen sensibiliseert de gemeenten hiertoe.



## Colofon

### *Verantwoordelijke uitgever*

Marc Morris  
Secretaris-generaal  
Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

### *Lay-out en druk*

BZ - AFM  
Digitale Drukkerij  
Nadia De Braekeler

### *Depotnummer*

D/2013/3241/049

### *Uitgave*

Maart 2013