

“Als anderen over mij besluiten, besta ik niet meer”
(M. Van Dongen)
PAB en verstandelijke handicap

Academiejaar: 2006 – 2007

Scriptie voorgedragen door:
Marleen SCHOENMAECKERS
tot het behalen van het diploma
Sociaal werk, syndicaal werk; waarvoor de graad van
bachelor in het sociaal werk wordt verleend.

Woord vooraf

Het voorbije half jaar ben ik heel intensief bezig geweest met het thema van mijn eindwerk. Ik ben dan ook alle mensen heel erg dankbaar met wie ik heb mogen samenwerken. Zelf ben ik heel tevreden met alle ervaring die ik heb mogen opdoen. Maar zonder een aantal anderen was me dit nooit gelukt. Ik vind het dan ook belangrijk om hen hier te vernoemen.

Vooreerst speciale dank aan alle mensen die me hun mening gegeven hebben over het toepassingsgebied van het PAB voor personen met een verstandelijke handicap. Of ik het nu eens was met wat er gezegd werd of niet, het waren altijd zeer leerrijke gesprekken die me behoorlijk wat stof tot nadenken opleverden. Zonder de medewerking van al deze (ervarings)deskundigen zou ik nooit een beeld hebben gehad over de realiteit die ik wilde omschrijven en verbeteren.

Verder ook dank aan alle medewerkers, personeel en bestuursleden van Bol-budiv, om me de kans te geven om mijn tijd en energie in dit project te steken. Ik hoop dat jullie er iets aan hebben.

Een bijzondere vermelding voor Koen en Joba, die me geholpen hebben om te groeien in de stagepraktijk, en me opgeleid hebben tot een volwaardig functionerend persoon.

En Héléne, bedankt voor alle lay-out moeite die je hebt gedaan voor dit werk.

Ook op school kreeg ik alle ondersteuning die ik nodig had. Daarom: Eva, ontzettend bedankt. Je hebt me veel meer bijgebracht dan ik voor mogelijk hield. Mijn beeld over leerkrachten en stagebegeleiders is dankzij jou behoorlijk veranderd.

Ook allen, vrienden en familie, die geduldig omsprongen met mijn eindwerk-stress, en die mijn urenlange monologen over het PAB hebben ondergaan, dank jullie wel.

Inhoudstafel

1. Inleiding

2. Geschiedenis van het PAB

2.1. Paradigmaverschuiving over personen met een handicap	6
2.2. Het PAB als resultaat van het moderne discours	7
2.3. Twee verschillende visies op het PAB nu	9

3. Mogelijkheden van het PAB

3.1. Voor de persoon met een handicap	11
3.1.1. Keuzevrijheid en identiteit	12
3.1.2. Individuele ondersteuning op maat	12
3.1.3. Privacy	12
3.1.4. Ontwikkeling en onderwijs	13
3.1.5. Deelname aan de arbeidsmarkt	13
3.1.6. Sociale contacten en netwerkvorming	14
3.1.7. Zinnvolle vrijetijdsbesteding	15
3.1.8. Woonsituatie	15
3.2. Voor de familie	16
3.2.1. Bij tewerkstelling van een externe assistent	16
3.2.2. Bij tewerkstelling van een mantelzorger	17
3.3. Voor de maatschappij	17

4. Risico's van het PAB

4.1. Voor de persoon met een handicap	19
4.1.1. Geen kwaliteitsgarantie	19
4.1.2. Geen garantie op effectieve ontwikkelingskansen	19
4.1.3. Misbruik of oneigenlijk gebruik van PAB	20
4.1.4. Teveel administratieve rompslomp en verantwoordelijkheid	21
4.1.5. Onvoldoende ondersteuning	21
4.1.6. PAB voor wie er niet om vraagt	21
4.2. Voor de assistent	22
4.2.1. Gebrek aan arbeidsrechtelijke bescherming	22
4.2.2. Overbelasting	22
4.2.3. Scheiding tussen privé en werk	23
4.3. Voor de familie	24
4.4. Voor de maatschappij	24
4.4.1. Professionalisering van de zorg	24
4.4.2. Betaalbaarheid van het systeem	25

5. Oplossingsvoorstellen

5.1. Gedifferentieerde inschaling	27
5.2. Persoonlijke toekomstplanning	28
5.3. Assistentieplanning	29
5.4. Vernieuwing in opleiding tot assistent	30
5.5. Sensibilisering van ouders die als mantelzorger werken	30
5.6. Ervaringsuitwisseling	31
5.7. Netwerkvorming	31
5.8. PAB coaching	32
5.9. Inspectie	33

6. Besluit

6 bis: Annex. Een toekomstdroom	35
---------------------------------------	----

7.Schema's in bijlage

7.1. Voorbeeld assistentieplan.....	38
7.2. Figuur 1:Netwerk.....	41
7.3. Figuur 2: Vrijheid.....	41
7.4.Levenskwaliteit (Felce en Perry)	42

8.Bronnenlijst

1. Inleiding

Ik heb voor mijn eindwerk het thema 'Het Persoonlijke-Assistentiebudget voor personen met een verstandelijke handicap' gekozen.

Met een Persoonlijke-Assistentiebudget (PAB) kunnen mensen met een handicap zelf hun ondersteuning organiseren. Het PAB is er voor mensen met alle vormen en gradaties van handicaps. Toch zijn er een aantal specifieke zaken anders voor personen met een verstandelijke beperking.

In mijn eindwerk wil ik het eerst hebben over de geschiedenis van het PAB en de visie die daarachter schuilt. Vervolgens wil ik de meerwaarde omschrijven die het PAB kan creëren voor mensen met een verstandelijke handicap. Na de mogelijkheden, wil ik ook de risico's aan bod laten komen, om vervolgens over te gaan tot oplossingsvoorstellen om die risico's in te perken.

Waarom nu personen met een verstandelijke handicap apart benaderen?

Sinds 2006 werkt mijn stageplaats, vzw BOL, veel nauwer samen met een andere budgethoudersvereniging, vzw BUDIV. Historisch gezien liggen de wortels van BOL in de vereniging Independent Living Vlaanderen, een zelforganisatie van personen met een fysieke beperking. BUDIV daarentegen bestaat voornamelijk uit mensen met een verstandelijke handicap en hun vertegenwoordiging. De samenwerking tussen twee verenigingen met een grotendeels verschillend doelpubliek, vereiste een zoektocht naar gemeenschappelijke uitgangspunten. Dit gebeurde op basis van een oplijsting van de voordelen en de risico's van het PAB voor personen met een verstandelijke handicap.

In het kader van deze scriptie heb ik een denkoefening uitgevoerd om tot een optimaal functionerend PAB voor deze doelgroep te komen.

Overall waar ik in dit werk 'de persoon met een handicap' vermeld, gaat het over personen met een verstandelijke handicap.

Hoe ben ik tewerk gegaan?

Ik heb in februari en maart een twintigtal interviews afgenomen met mensen die iets zinvols te zeggen hadden over het PAB en mensen met een verstandelijke handicap. Uiteraard heb ik gesproken met budgethouders zelf en mensen op de wachtlijst. Maar ik ben ook mijn licht gaan opsteken bij beleidsmakers, de administratie, en gebruikersverenigingen. Ik heb zowel de voorvechters als de kritische tegenstemmen aan het woord gelaten. Ik koos voor de methode van interviews omdat het gaat over zulk een individuele keuze dat het belangrijk is om de motivatie te beluisteren vanuit het persoonlijke verhaal van de mensen met een handicap.

Ik heb heel graag aan dit project gewerkt, mede vanuit mijn eigen ervaring. Ik heb vorige zomer vakantiewerk als assistente gedaan bij Liesbeth, een kleuter met een meervoudige handicap. Ik vind het beroep van assistente één van de mooiste die er bestaan, en ik geraak er bij elke getuigenis meer van overtuigd dat het PAB ertoe kan bijdragen dat een persoon met een handicap zijn leven kan leiden zoals hij zelf wil, ook als daar extra ondersteuning bij nodig is.

Ik denk dat in die zin het citaat van Marry Van Dongen¹, "Als anderen over mij besluiten, besta ik niet meer", mooi samenvat dat zelfbeschikking een belangrijk element is de levenskwaliteit van elk mens.

¹ VAN GENNEP, A., Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van de zwaksten in de samenleving. Boom, Amsterdam, 2000.

2. De geschiedenis

2.1. Paradigmaverschuiving over personen met een handicap²

Doorheen de jaren is de manier waarop de samenleving mensen met een handicap benadert, aanzienlijk veranderd.

Mensen met een handicap werden heel lang niet als volwaardige mensen beschouwd. In het Griekse Sparta werden alle kinderen meteen na de geboorte beoordeeld, en werd beslist of ze mochten blijven leven. Voor kinderen met een zichtbare handicap viel het verdict vaak negatief uit. Kindermoord was het onbetwiste recht van het gezin, bij misvormde kinderen werd het zelfs als plicht gezien.

In de Middeleeuwen, toen de religie een allesoverheersende rol speelde, werd een handicap gezien als een straf van God.

In de zeventiende eeuw stonden begrippen als 'wet' en 'orde' centraal. In die optiek was het storend dat personen met een handicap zich niet gedroegen conform de norm en de gevestigde orde. Er ontstond dan ook al snel een tendens tot segregatie. Mensen met een handicap werden opgesloten en afgezonderd van de samenleving.

Op het eind van de negentiende eeuw waren het vooral geestelijken die de instituten beheerden waar mensen met een handicap opgevangen werden.

De instituten ontwikkelden zich, en na de clerus waren het de professionelen die vat kregen op de hulpverlening aan mensen met een handicap.

In eerste instantie waren dat de medici. De taak van de voorziening verschoof van opvang naar behandeling. Men ontwikkelde allerlei nieuwe medische therapieën.

Later namen psychologen en pedagogen de taak van de artsen over. Ook zij hanteerden een 'therapeutische' aanpak, waarbij niet de mens maar het defect centraal stond.

In de twintigste eeuw kwamen er nieuwe bewegingen op gang. Op het einde van de jaren 50 en in het begin van de jaren 60 kwam er een tegenreactie op de totaalinstellingen. Men ijverde voor kleinschaligere voorzieningen, en voor de toepassing van het normalisatieprincipe. Mensen met een handicap zouden volgens de aanhangers van deze visie zoveel mogelijk moeten kunnen leven zoals mensen zonder handicap, en dit op alle gebieden van hun leven. Het gaat dus ook over een normaal dagritme, normale woonomstandigheden, normale vrijetijdsbesteding,... De gevestigde orde reageerde negatief vanuit de angst dat dit duurder zou uitvallen.

Een ander effect was echter ook dat er initiatieven ontstonden van mensen met een handicap die zelf ook richting wilden geven aan de ontwikkelingen binnen de sector. Begrippen als self-advocacy en empowerment vonden ingang bij hen die voordien alleen als zorgbehoevend werden beschouwd.

Met het woord 'integratie' doet niet alleen een nieuw begrip zijn intrede, maar ook de opvatting dat personen met een handicap recht hebben op een leven in de maatschappij, omringd door hun eigen netwerk.

Een stapje verder dan integratie, gaat de inclusiegedachte. Die stelt dat de samenleving voor iedereen toegankelijk moet zijn, ongeacht de beperking van de persoon met een handicap. De inspanningen moeten niet komen van de persoon met een handicap die zich moet aanpassen aan de samenleving, maar ook andersom. De mens zelf met zijn vraag dient centraal te staan, in plaats van het aanbod dat gebaseerd is op zijn beperkingen.

² Vrij naar: KRÖBER, H. en VAN DONGEN, H., Mensen met een handicap en hun omgeving. Bouwstenen voor anders denken. Uitgeverij H. Nelissen, Baarn, 1997

2.2. Het PAB als resultaat van het moderne discours³

De internationale organisatie 'Independent Living' is een zelforganisatie van personen met een fysieke handicap. Ze ontstond in de VSA en heeft zich nadien uitgebreid naar Europa. Haar voornaamste doel was het opkomen voor meer persoonlijke en politieke macht voor mensen met een handicap, die al jaren genoeg moesten nemen met een achtergestelde positie in de maatschappij.

In **1988** ontstond er ook een Vlaamse afdeling. Vanaf toen werd er door Vlamingen met een handicap in groep geijverd voor alle mogelijkheden die andere burgers ook hebben. Mogelijkheden op alle niveaus van het economische, sociale en politieke leven. Independent Living Vlaanderen (ILV) vertrok vanuit zelfrespect en de kracht van personen met een handicap en hun omgeving. Het wereldwijd gebruikte instrument voor de sociale emancipatie van personen met een handicap, heet Peer Counseling. Peer counseling of collega-advies bestaat uit "Een efficiënte informatie-overdracht van kennis en sociale vaardigheden die aanwezig is vanuit de ervaring van andere personen met een handicap, waar mensen zich tot onderlinge solidariteit verbinden ongeacht het type en de oorzaak van hun handicap"⁴. Dit principe wordt ook nu nog toegepast en kan een oplossing zijn voor een aantal moeilijkheden die budgethouders ondervinden. (Zie hoofdstuk 5).

Eén van de belangrijkste doelstellingen van ILV, naast het uitwerken van een degelijke anti-discriminatiewetgeving, was het ijveren voor een persoonlijke financiering van de ondersteuning. Door niet langer de voorzieningen te financieren, maar de middelen om ondersteuning aan te kopen rechtstreeks aan de gebruiker te geven, krijgt de persoon met een handicap meer zeggenschap over zijn leven. Hij is niet meer afhankelijk van het aanbod, maar zijn vraag bepaalt het aanbod dat zal ontstaan.

ILV voerde actie op verschillende terreinen: politiek, juridisch en maatschappelijk. Het resultaat was dat de Vlaamse Regering op 18 maart **1997** een besluit goedkeurde waarin het VFSIPH⁵ een experiment mocht opstarten. Aan 15 personen met een fysieke handicap werd voor 1 jaar een persoonlijke-assistentiebudget (PAB) toegekend. Het experiment kende succes, de deelnemers vonden geschikte zorgverleners: "Terwijl aanvankelijk de experimentele groep meer zorgverleners ongeschikt vond dan de controlegroep, was er al na een jaar een tegengestelde trend. Binnen de experimentele groep was een positief PAB effect zichtbaar: een aantal ongeschikt geachte zorgverleners werden zowel in het formele als het informele circuit vervangen door meer geschikte personen(...) Het PAB blijkt een bescheiden positieve invloed uit te oefenen op de subjectieve kwaliteit van de hulpverlening. "⁶

Na het eerste jaar werd het experiment dan ook verlengd tot 31 december 2000 en daarbij meteen uitgebreid naar andere doelgroepen. Vanaf toen konden ook personen met een zintuiglijke of verstandelijke handicap gebruik maken van een PAB.

Op **17 juli 2000** wordt het "Decreet van 17 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap", gewijzigd met het oog op het invoeren van het Persoonlijke-Assistentiebudget.

Op **15 december 2000** wordt het PAB-uitvoeringsbesluit gestemd. Het Vlaams Fonds maakte een overzicht van de belangrijkste richtlijnen die budgethouders in acht moeten nemen. Deze richtlijnen zijn gebaseerd op de PAB-regelgeving in het decreet en het uitvoeringsbesluit. Ze worden ook nu nog regelmatig bijgesteld.

³ Gebaseerd op: INDEPENDENT LIVING VLAANDEREN, We zijn nog niet thuis. Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen. Brugge, 2001

⁴ ibidem

⁵ Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap, nu VAPH: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

⁶ BREDA,J; en SCHOENMAEKERS, D., Het experiment persoonlijk assistentiebudget. Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie. Universiteit Antwerpen, 1999

Op **21 december 2001** wordt het decreet van 27 juni 1990 nog eens gewijzigd. Vanaf dan wordt er een Persoonsgebonden Budget⁷ (PGB) in de wetgeving ingeschreven, en wordt ook de behoeftegestuurde betoelaging van de voorzieningen opgenomen. Het decreet over het PGB is tot nog toe niet uitgevoerd. Dit wil zeggen dat het PAB op dit moment de vorm van ondersteuning is die het meest uitgaat van de vraag van de gebruiker die individuele ondersteuning wenst. Verschillende organisaties zetten zich wel in om op termijn het PGB te kunnen realiseren.

⁷ Het persoonsgebonden budget zou volgens het PGB-decreet bestaan uit

1. Het PAB
2. Zorg aangekocht in voorzieningen
3. Individuele materiële bijstand

2.3. Twee verschillende visies op het PAB nu

Ik heb in de afgenomen interviews twee strekkingen geconstateerd in de manier waarop men nu naar het PAB kijkt. Het verschil in discours zorgt voor onduidelijkheid en onenigheid binnen de sector. Om duidelijk te maken hoe ze verschillen, zal ik ze hier even uit mekaar trekken. In de praktijk zijn er ook mensen die switchen tussen de beide benaderingen, of die van allebei elementen behouden. De voorgestelde benaderingen zijn dus 2 uitersten op een continuüm.

Eenzijds zijn er mensen die het PAB louter bekijken als één van de vele ondersteuningsvormen die het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap aanbiedt. Zij zien het PAB als middel om tot kwaliteitsvolle ondersteuning te komen. Het PAB gaat over kwaliteit van zorg. En om die zorg te kunnen garanderen, om zo de personen met een verstandelijke handicap te kunnen beschermen, moet de overheid haar ook kunnen reguleren. Het belangrijkste aspect van de zorg is dat ze leidt tot sociale integratie en ontplooiing.

Centraal in het PAB staat de eigen organisatie van de ondersteuning. Het PAB is er voor mensen die alleen kunnen wonen en zelf hun ondersteuning organiseren.

Zij streven naar zo veel mogelijk gelijkvormigheid tussen het PAB en de andere vormen van ondersteuning. Wie deze visie aanhangt, pleit voor 1 centrale wachtlijst, kwaliteitsnormen voor PAB op een gelijkaardige manier als voor een voorziening, handelingsplanning zoals in een voorziening, evenveel inspectie,...

Anderzijds zijn er de mensen die het PAB bekijken als unieke ondersteuningsvorm. Het PAB gaat voor hen niet over kwaliteit van zorg maar over kwaliteit van leven. Vraaggestuurde zorg is een doel. De maximale vorm waarin die zich nu stelt is het PAB. Men gaat uit van de volledige vrijheid van assistentie. Mensen bepalen zelf wat voor hen een kwaliteitsvol leven is, en dankzij het PAB kunnen ze hun leven afstemmen op hun dromen. Deze meer idealistische visie bekijkt het PAB als iets apart, waar het centrale aspect niet het werkgeverschap is maar de zelfbeschikking. Het PAB is een manier om vraaggericht te kunnen werken. Dit moet volgens de aanhangers van deze visie mogelijk zijn voor iedereen, ook voor hen die zelf niet het werkgeverschap op zich kunnen nemen.

Mensen die deze visie volgen, vinden dat enkel de persoon zelf kan bepalen waaruit zijn assistentieplan moet bestaan.

Middelen-benadering	Doel-benadering
Middel = werkgeverschap (via PAB)	Middel = zelfbeschikking (via PAB)
Doel = kwaliteitsvolle ondersteuning	Doel = kwaliteit van leven
Eenvormigheid	Individuele vrijheid
Handelingsplan	Assistentieplan
1 wachtlijst	2 wachtlijsten
Inspectie moet	Inspectie mag maar moet niet
Bescherming van de centrale cliënt	Empowerment van de centrale cliënt
Voorwaarden: PAB zelf kunnen beheren	Ondersteuning voor iedereen

Zelf sluit ik me eerder aan bij de tweede benadering. Dit blijkt ook uit de keuze van mijn onderwerp. Ik geloof in de kracht van mensen met beperkingen, ook als die zeer zwaar zijn, en hun netwerk. Het belangrijkste aspect van de ondersteuning die geboden wordt, is dat die gebeurt op maat van de cliënt. De assistentie die gevraagd wordt mag niet uitgedrukt worden in pakketten of modules maar in een aantal uren ondersteuning. Bovendien blijkt in landen waar persoonsgebonden financiering al langer bestaat, dat slechts een kleine minderheid van de budgethouders het werkgeverschap zo belangrijk vindt dat hij deze opdracht zelf wil uitvoeren. In Zweden ligt dat aantal op 4 %.⁸

⁸ RATZKA, A., Chancengleich im Heim?, Lezing bij de aanvang van het nieuwe jaar voor de bevoegde regeringsleiders inzake beleid voor personen met een handicap, Berlijn, 31 januari 2007

Ook in België kan men op verschillende manieren het werkgeverschap uitbesteden. Dit kan bijvoorbeeld via een interimkantoor, via PWA- of dienstencheques,... Er bestaan ook voorzieningen waar een dienst het werkgeverschap overneemt en een aannemingsovereenkomst sluit met de budgethouder. Bovendien kan men in plaats van werkgever ook opdrachtgever zijn bij het in dienst nemen van een zelfstandig werkende assistent.

Bol en Budiv neigen ook allebei naar de tweede visie. Daarbinnen zijn wel nog nuanceverschillen die leiden tot interne discussie.

Ik zoek in dit eindwerk naar een hanteerbaar, pragmatisch model waarin beide benaderingen zich kunnen vinden.

3. De mogelijkheden die het PAB biedt

3.1. Voor de persoon met een handicap

De bestaansreden voor het PAB is het bevorderen van een kwaliteitsvol bestaan. Hoewel de invulling van dit begrip per definitie individueel verschilt, zijn er toch een aantal algemene kenmerken. In bijlage vindt u het schema⁹ op basis van de theorie van Felce en Perry. Een aantal van de kenmerken op dit schema wil ik bijzonder toelichten vanuit de praktijk van de mensen die ik bevraagd heb.

3.1.1. Keuzevrijheid en identiteit.

Het grootste voordeel vind ik dat H. en E. zichzelf kunnen zijn, hun eigen persoonlijkheid met hun eigen wil, hun eigen zelfbepaling hebben, kunnen beslissen wat ze willen en het budget maakt dit mede waar. Plaats mensen met een verstandelijke beperking in een voorziening en ze worden onmiddellijk afhankelijk van het leven in groep, en de identiteit van elk individu ontwikkelt zich langzaam en gaat soms te snel verloren. De identiteit van de meisjes waar ik voor zorg ligt zeer hoog, is gelijklopend met die van u en mij. Dit zou voor ieder mens met een verstandelijke beperking moeten kunnen. Dankzij het PAB kan dit op die manier verder blijven gaan. (L., persoonlijk assistente van 2 vrouwen met een verstandelijke handicap)

De grootste voordelen van het PAB voor mensen met een verstandelijke handicap, hebben te maken met de keuzevrijheid. Door zelf te beschikken over keuzes in verband met je eigen leven, kan je je identiteit uitbouwen en volwaardig burger worden.

Door het PAB krijgt iemand met een handicap allerlei keuzes die hij in een collectieve woonvorm niet heeft. Dit kan gaan over zeer alledaagse keuzes zoals 'welke kleren wil ik aandoen, wat wil ik eten, wat doe ik dit weekend?' Maar ook over zwaardere keuzes als 'waar wil ik wonen, welk werk wil ik doen, wie mag er mij helpen, naar waar wil ik op vakantie',... De persoon met een handicap heeft controle over wat er met hem of haar gebeurt, en kan zich zo het eigen leven ook werkelijk toe-eigenen.

Kiezen is niet gemakkelijk. Ook vele personen zonder handicap hebben het daar moeilijk mee. Maar bij hen is er niemand die hen systematisch verhindert om te experimenteren en af en toe te mislukken. Doordat personen met een verstandelijke handicap vaak nooit eerder hebben moeten kiezen, loopt het mis als ze dat wel moeten doen. Daarom moeten zij ook ondersteund kunnen worden in het maken van keuzes. Deze ondersteuning kan gebeuren door de persoon zelf te versterken, maar ook de familie en vrienden kunnen een belangrijke rol spelen. Als dit niet voldoende is, is ook professionele begeleiding mogelijk.

Organisaties als VFG en PLAN vzw organiseren daarom al groepen waar mensen met een handicap leren om voor zichzelf een plan op te stellen hoe zij hun toekomst zien en welke assistentie ze daarbij nodig hebben. (zie hoofdstuk 5).

⁹ Overgenomen uit: GHESQUIERE, P. en JANSSENS, J., Van zorg naar Ondersteuning. Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap. 2000, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.

3.1.2. Individuele ondersteuning op maat.

"Ik zit hier nu al de hele morgen om hem eten te geven. In een internaat kan dat niet, daar hebben ze geen tijd voor. Maar ik zie aan alles hoe het met hem gaat. En ik kan er de tijd voor maken. Moest hij in een instelling zitten, dan was hij al lang dood geweest (...) Een assistent kan dat ook leren, maar ik blijf er in het begin toch altijd bij. Niet om op hun vingers te zien, maar ik weet hoe je hem moet dragen, hoe je hem drinken moet geven,... dan moeten ze vooral goed kijken." (mama van Y., budgethoudster)

Inherent aan het PAB-systeem is ook de individuele begeleiding die een persoon daardoor kan krijgen. Individuele begeleiding en ondersteuning is in een voorziening vaak niet mogelijk, door onderbezetting en door het hele collectieve karakter daarvan. Een 1-1 begeleiding zorgt ervoor dat er meer intense ondersteuning mogelijk is. Daardoor kunnen de ontwikkelingskansen van een persoon met een verstandelijke handicap verhoogd worden.

Indien de assistent voldoende bereid is om te leren van de mensen die dicht staan bij de persoon zelf, kan hij op termijn een heel sterke band ontwikkelen met de persoon met een verstandelijke handicap.

Zo kan de assistent op basis van verbale of non-verbale signalen komen tot een sterkere vraagverduidelijking en dan op basis van de uitgedrukte voorkeuren een plan opstellen waarin de budgethouder die dingen doet die voor hem zinvol zijn. Het PAB kan zin en betekenis geven aan het leven van de budgethouder. De dialoog en de verstandhouding met de assistent zijn allesbepalend.

Een groot voordeel van PAB, ook voor mensen met een fysieke handicap, bestaat uit de reële mogelijkheid van zorg op maat. Met het PAB kan je echt uitgaan van de dromen, wensen, verlangens van de persoon met een handicap zelf. Dromen die anders vaak als onhaalbaar zouden afgedaan worden door de beperkingen van een collectieve voorziening.

3.1.3. Privacy

"Ik heb in een instelling gezeten. Het was daar verschrikkelijk. Ze deden de deur van de badkamer constant open." (S., kandidaat-budgethoudster)

"Thuis voelt iedereen zich toch veiliger dan in een instelling?" (D., budgethouder)

Privacy is een ruim begrip: het gaat onder meer om de bescherming van persoonsgegevens, de bescherming van het eigen lichaam en de eigen woning, de bescherming van het familie- en gezinsleven, en het recht vertrouwelijk te communiceren via, brief, telefoon, e-mail en dergelijke. Privacy betekent dat men dingen kan doen zonder dat de buitenwereld daar inbreuk op maakt of zelfs weet van heeft.¹⁰

Het PAB is een ondersteuningsvorm die mensen de kans geeft om in normale omstandigheden te wonen. Hierdoor kunnen ze ook dezelfde privacy ervaren als mensen zonder handicap. Privacy betekent ook het recht om alleen te kunnen zijn, en het recht om je eigen ruimtelijke en psychische grenzen te bewaken. Wie zich thuis voelt, ervaart meer veiligheid en zekerheid. Dit zijn basisbehoeften voor een gezonde geestelijke ontwikkeling.¹¹

¹⁰ www.wikipedia.be

¹¹ YOUNG,J. en KLOSKO,J., Leven in je leven. Harcourt Assessment B.V,1999, 333 blz

3.1.4. Ontwikkeling en onderwijs

"Wij worden opgeleid voor de gemiddelde leerling, maar die bestaat niet. Als je dan 2 adhd'ers, een autist, iemand met leerstoornissen en iemand met een verstandelijke handicap in je klas hebt, dan kan je dat gewoon niet aan als je daar alleen voor staat" (B., leerkracht)

Volledige dagen naar school gaan is een onderdeel geworden van het dagelijks leven van L. Lange tijd was ze tegen de middagpauze al zo uitgeput dat we haar in de namiddag thuis lieten blijven. Maar in het voorbije jaar lukte het opeens beter en beter om haar de hele dag aan het klasgebeuren te laten deelnemen. Elke activiteit vraagt meer inspanning van L. dan van haar leeftijdsgenootjes in de groep. Maar tegelijk is ze heel erg gehecht geraakt aan 't groepsgebeuren en aan de klasvriendjes, waardoor het haast een straf zou zijn voor L. om 's middags af te haken. Het systeem dat dit schooljaar in de klas wordt gehanteerd waarbij dagelijks twee kinderen worden aangeduid om haar die dag te helpen, zorgt er voor dat iedereen aan de beurt komt en vooral dat er niet meer gekibbeld moet worden over wie L. mag helpen. Behalve de uurtjes dat de GON-juf in de klas is om met L. te werken, heeft ze eigenlijk elk moment ondersteuning van een eigen assistent. Twee dagen per week wordt die rol vervuld door een stagiaire, de andere dagen door haar persoonlijk assistente. Omdat inclusie betekent dat je totaal geïntegreerd wordt in de groep, houdt de assistent zich zoveel mogelijk op de achtergrond. Ze is er als L. hulp nodig heeft, of als ze moet of wil veranderen van speelhoek in de klas, of om te zorgen dat ze op tijd en stond een propere pamber krijgt. Maar tegelijk probeert ze om zo veel mogelijk op de achtergrond te blijven en laat ze vooral de kleuters zélf de gelegenheid om een helpende hand te bieden. (www.handiklap.be)

Door het PAB kunnen kinderen met een verstandelijke handicap bijgestaan worden in het onderwijs. Het kan zowel in het reguliere onderwijs als in het buitengewone onderwijs gebruikt worden. De assistent kan hen daar praktische ondersteuning geven, ondersteuning in de communicatie, ondersteuning in allerlei vormen.

Voor de leerling zelf betekent ondersteuning via PAB dat hij de kans krijgt om naar die school te gaan en die richting te volgen die het best aansluiten bij zijn mogelijkheden en wensen.

Voor de leerkracht kan het een verlichting van zijn of haar takenpakket betekenen. Hoewel de assistent geen inhoudelijke onderwijstaken mag overnemen, heeft de komst van een kind met een handicap ook allerlei praktische gevolgen. In sommige gevallen kan een assistent daar en aantal van de extra verantwoordelijkheden, die een gevolg zijn van de handicap van het kind, overnemen .

3.1.5. Deelname aan de arbeidsmarkt

Zij bespreekt samen met haar assistente wat er goed of minder goed gaat. Door geduldig te luisteren en de nodige vragen te stellen krijgt de assistente samen met haar zicht op wat echt het probleem is. Samen maken zij een afspraak voor een gesprek met de verantwoordelijke van het rusthuis. Zij zal wel zelf het woord voeren, maar ze voelt zich gesteund door de aanwezigheid van haar assistente. Zij kan aanvullen indien nodig. Een taak die niet direct duidelijk is omdat er teveel verschillende handelingen achter elkaar komen, kan dank zij de hulp van de assistente aangeleerd worden. Zo was het water geven van de planten helemaal niet zo gemakkelijk voor haar. Hoeveel water moet elke plant hebben? Dit op het eerste zicht eenvoudige werkje was voor haar erg moeilijk. De mensen van het rusthuis hebben niet de tijd om zich bezig te houden met het aanleren hiervan. De assistente is dan verschillende keren mee gegaan, heeft met pictogrammen aan elke plant aangeduid of er veel of weinig water nodig was, en na enkele weken was zij in staat om deze taak tot ieders tevredenheid uit te voeren. (mama van G., budgethoudster)

In de Belgische Grondwet staat in artikel 23 deel 1 dat iedereen recht heeft op arbeid en vrije keuze van beroep. Dit vinden we ook terug in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (artikel 23).

Door het PAB kunnen bepaalde mensen met een verstandelijke handicap ook een plaats vinden op de arbeidsmarkt, en is ook voor hen de vrije keuze van arbeid gewaarborgd. Door hun PAB zijn ze niet verplicht om enkel die taken uit te voeren die ze zonder assistentie aankunnen.

De assistent mag het werk van de persoon met een handicap niet overnemen maar wel alle faciliterende handelingen stellen zodat de budgethouder het zelf kan uitvoeren.

Assistentie kan zowel bij het zoeken naar een geschikte werkplaats, als bij het ondersteunen op het werk.

Er zijn heel wat voordelen verbonden aan het hebben van werk. Het is een zinvolle dagbesteding, maar ook een kans om in contact te komen met mensen met dezelfde interesses. Het maakt het mogelijk om echt in de maatschappij te staan. Het is bepalend voor eigenwaarde en zelfperceptie. Deelname aan de arbeidsmarkt is een vorm van empowerment.

3.1.6. Sociale contacten en netwerkvorming

"Doordat W. zijn PAB heeft, wordt hij, en wij ook wel, een beetje gedwongen om de dingen gewoon in de wereld te doen, waar het leven zich afspeelt. Het is minder evident om alles in gespecialiseerde circuits te gaan zoeken. Je kan dat ook doen hoor, met een PAB kan je je ook isoleren en het is geen garantie tot integratie, maar je hebt iets meer speelruimte, meer flexibiliteit, en het ligt zo niet voor de hand om alle oplossingen daar te zoeken." (I., zus van W.)

"Vorige week ben ik nog met Marijke naar een fuif gegaan. Die komt dan af en die zegt dan: 't is daar een fuif, heb je geen goesting om mee te gaan?" (G., budgethoudster)

Door het PAB kan het netwerk van een persoon met een verstandelijke handicap uitgebouwd worden. Al uit het experiment PAB bleek dat het PAB leidde tot het verlenen van meer zorg. Die extra zorg ging, naast het licht huishoudelijke werk, vooral naar vervoer en vrije tijd. De extra tijd werd gebruikt om uit huis te komen, wat resulteerde in een toename van de recreatieve activiteiten. Het oordeel van de deelnemers over hun sociaal leven werd beter, en informele zorgverleners kregen de gelegenheid om zich meer te concentreren op een koesterende, begeleidende rol. De deelnemers aan het experiment hadden meer contact met familie en vrienden dan de anderen.

Een assistent kan mensen met een verstandelijke handicap ondersteunen bij het meer buiten komen, onder de mensen komen, contacten durven leggen. Mensen kunnen meer deel uitmaken van de samenleving. Hun integratie wordt gemakkelijker gemaakt.

Personen met een verstandelijke beperking moeten ook kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven. Dit kan enerzijds door hen te ondersteunen bij het in contact komen met anderen die dezelfde interesses hebben, en anderzijds door hen nieuwe impulsen aan te bieden om hun leefwereld te verruimen.

3.1.7. Zinvolle vrijetijdsbesteding

"Personen met een fysieke handicap hebben hulpmiddelen zoals een rolstoel nodig. Om een toegankelijke samenleving te creëren voor mensen met een verstandelijke handicap, is voortdurende aanwezigheid een vereiste. In plaats van te zeggen dat het PAB niet geschikt is voor hen, kan je ook investeren in aanwezigheid als 'hulpmiddel'. Met het PAB kan je bijvoorbeeld naar een vrijetijdsclub of een sportclub gaan. Als er iemand bij is die de extra aandachtsvraag kan opvangen, die ze stelt omdat ze een handicap heeft, dan kan zij ook participeren zoals alle anderen. En ze zal zo getolereerd worden binnen de groepsgebonden vormen van vrijetijdsbesteding." (mama van M., budgethoudster)

Vele budgethouders gebruiken hun PAB om hun vrije tijd te kunnen doorbrengen zoals mensen zonder handicap. Participatie aan het culturele en sportieve verenigingsleven is voor een aantal mensen alleen mogelijk doordat er een assistent meegaat. Kinderen en jongeren kunnen bijvoorbeeld naar een jeugdbeweging die zich niet alleen richt op mensen met een handicap. Het PAB kan ook gebruikt worden om bijvoorbeeld een avondcursus te volgen.

Ook op reis kan het PAB ingezet worden. Op reis kan een assistent helpen bij dezelfde dingen die thuis kunnen: helpen bij het opmaken van een tijdschema, ondersteuning bij vervoer, verduidelijking bij de internationale context,... Personen met een verstandelijke handicap hebben op reis vaak nog meer nood aan assistentie. Het is in een vreemde context nog moeilijker om te begrijpen wat er om je heen gebeurt. Ook het duidelijk maken van de eigen wensen en behoeften is niet eenvoudig op een plaats waar taal en/of cultuur verschillen. Bij die vraagverduidelijking kan de assistent een rol spelen, maar net zo goed bij allerlei praktisch-organisatorische taken waar de persoon met een verstandelijke handicap zelf ondersteuning bij vraagt. Deze besteding wordt door een aantal bevraagde mensen kritisch benaderd. Zij stellen dat dit leidt tot een luxelevens voor budgethouders tegenover andere mensen.

Zelfs bij het TV kijken kan een persoon met een handicap baat hebben bij een PAB. Onderzoek wees uit dat het bij mensen met een verstandelijke handicap van belang is dat er iemand met hen meekijkt, herhaalt wat er getoond wordt, en erover spreekt op het niveau van de kijker. Zo wordt de informatie die de massamedia verspreiden, beter onthouden en genuanceerd. Duiding en coaching tijdens en na het kijkmoment helpen om informatie tot een samenhangend geheel te maken of er de kernboodschap uit te halen.¹²

3.1.8. De woonsituatie

"Ik ben net verhuisd. Nu woon ik in een appartement in Sint Amandsberg. Alleen, niet meer in een instelling. En mijn assistenten komen als ik ze nodig heb." (D., budgethouder met een lichte verstandelijke handicap)

"Wij zijn hier twee huizen verder een huis aan het verbouwen. Dat wordt hun huis. Nu gaan ze daar al vaak naartoe om hun vrije tijd door te brengen. Op termijn hopen we dat ze daar ook kunnen wonen. We hebben speciaal een slaapkamer voorzien voor degene die hen assistentie levert. (vader van I. en V., vrouwen met een matig tot ernstige verstandelijke handicap)

Het PAB maakt het mogelijk dat personen met een verstandelijke handicap niet noodgedwongen in een voorziening belanden, waar de ondersteuning niet zo afgestemd is op hun individuele behoeften. Eén van de oorspronkelijke bedoelingen van het PAB decreet was: mensen die in een voorziening leven, de kans te geven om thuis te

¹² SAEYS, F., e.a.: Toegankelijkheid van informatieve televisieprogramma's voor personen met een verstandelijke handicap. Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2001

kunnen leven. De mensen die een PAB aanvroegen, bleken echter niet de mensen te zijn die voordien gebruik maakten van een voorziening. Er werd een hele nieuwe doelgroep blootgelegd.

Mensen met een PAB wonen per definitie niet in een voorziening, maar waar en hoe ze dan wel wonen, staat niet vast. De budgethouder is vrij om te kiezen met wie en waar hij wil wonen. Het belang dat men hecht aan een vertrouwde omgeving, of aan de personen die in hetzelfde gebouw wonen, verschilt van persoon tot persoon.

Sommigen kunnen dankzij hun PAB zelfstandig wonen. Anderen blijven bij hun ouders, broer of zus wonen.

3.2. Voor de familie

De budgethouder is vrij om aan te werven wie hij wil. De assistent kan zowel een extern persoon als een betaalde mantelzorger¹³ zijn.

3.2.1. Bij tewerkstelling van een externe assistent

"Omdat K., onze assistente, de zorgtaak voor mijn zoontje overneemt, kan ik weer gewoon mama zijn" (mama van J., budgethoudster)

"Eigenlijk zet je je hele leven opzij als je een kind met een handicap hebt. Een PAB geeft je een leven voor jezelf. Ik heb nu een stuk meer vrijheid. En zij zelf merkt dat ook, dat die druk van ons af is gevallen. Het is dus zowel voor ons als voor haarzelf heel goed." (mama van A., budgethoudster)

"Mama en papa zouden J. nooit alle aandacht kunnen geven, als zij altijd, 24 uur op 24, met hem bezig zouden moeten zijn. En het is juist die aandacht waarom hij zo graag thuis komt" (N., zus van J.)

Voor vele ouders van mensen met een verstandelijke handicap is het PAB een verlichting van de extra zorgen die de handicap van hun kind met zich meebrengt. Zo kan het bijvoorbeeld dat ouders veel meer kleding moeten wassen omdat hun kind incontinent is, of dat het koken langer duurt omdat alles moet geplet worden,... Door het PAB wordt het zorgverlenende gezin versterkt, en heeft het ook de optie om zich gedeeltelijk los te maken van de zorgverantwoordelijkheden.

Ze kunnen iemand aannemen voor allerlei taken, waardoor zij zelf meer tijd in hun kind kunnen investeren en hun draaglast aanzienlijk vermindert.

Ook krijgen zij op deze manier de kans om zelf meer buiten te komen, sociale contacten te onderhouden, of te gaan werken. Ze worden niet gedwongen om te kiezen voor een voorziening of het opgeven van hun eigen leven.

Ook broers en zussen kunnen baat hebben bij het aanwerven van een externe assistent. In vele gevallen dragen zij uit loyaleiteit en dienstbaarheid de zorgrol gedeeltelijk mee met hun ouders. Het risico op parentificatie en ongezonde verwachtingen tegenover brusjes wordt volgens mij minder groot wanneer iemand van buiten het gezin duidelijk die taak op zich neemt.

Elke assistent brengt met zijn eigenheid en specialisatie ook een andere aanpak mee. Input van buitenaf kan ervoor zorgen dat er eens op een andere manier met de persoon omgegaan wordt.

¹³ Volgens het "Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 november 1969 tot uitvoering van de wet van 27 juni 1969 tot herziening van de besluitwet van 28 december 1944 betreffende de maatschappelijke zekerheid der arbeiders" is een mantelzorger "een familielid dat tot de tweede graad verwant is of deel uitmaakt van het gezin." Voor de definiëring van het gezin, kijkt men naar de feitelijke situatie.

Toch hebben sommige ouders van kinderen met een handicap het moeilijk met het idee dat iemand extern voor hun eigen kind zou zorgen. Dit ligt nog moeilijker als ze zelf werkzaam zijn binnen de dienstverlening aan personen met een handicap.

3.2.2. Bij aanwerving van een mantelzorger

"Ik werkte zelf in een voorziening, full-time. Toen het PAB werd toegekend aan onze dochter, ben ik overgeschakeld op deeltijds werk, zodat ik een aantal uren voor haar kon werken. Zo is de druk op ons sterk verminderd. Het hele gezin heeft baat bij een PAB, zij voelt immers zelf ook wel dat wij minder gestresseerd rondlopen." (mama van A., budgethoudster)

De aanwerving van betaalde mantelzorgers is voor vele personen een heikel punt. Toch was het volgens Mieke Vogels (parlementslid voor Groen! en van 1999 tot 2003 minister van Welzijn) al van bij de oorsprong van het PAB-decreet de bedoeling dat dit zou kunnen.

Sommige gezins- of familieleden van personen met een handicap krijgen door het PAB de kans om van job te veranderen, hun baan op te geven of te reduceren, om thuis voor hun kind te kunnen werken zonder daardoor financieel verlies te lijden.

Op deze manier kan het kind begeleid worden door iemand waar het mee vertrouwd is. Het belang van vertrouwdheid komt zeer duidelijk, zelfs extreem, naar voren wanneer we de zorgnoden van personen met een verstandelijke handicap, en vooral zij met een autistische of autistiforme handicap, bekijken.

In sommige situaties is mantelzorg de beste oplossing voor het hele gezin.

Door het PAB is er ook een maatschappelijke waardering. Mensen die thuis blijven om voor hun kind te zorgen worden niet langer gezien als mensen die geen andere job vinden, maar het is nu een bewuste keuze voor een job die evenveel waarde heeft als eender welke andere. Dit blijkt uit de studie 'Als informele zorg een betaalde job wordt'.

3.3. Voor de maatschappij

"Doordat mensen met een verstandelijke handicap met hun PAB kunnen deelnemen aan het sociaal leven, wordt het maatschappijbeeld ook anders. Er komen steeds meer personen met een verstandelijke handicap in het straatbeeld. Dat betekent ook een meerwaarde voor hun omgeving. Ze brengen er een ander aspect in: onschuld, spontaniteit, vriendelijkheid,..." (M., Budiv).

"Ik denk dat het ook een meerwaarde is voor de maatschappij als zij zichtbaar zijn. Ik denk gewoon dat iedereen iets te bieden heeft in de samenleving. Ik wil het niet romantiseren, want een PAB vraagt wel inspanningen, ook om je aan te passen en rekening te houden met dat hij traag is, of soms moeilijker of niet verstaat, of soms een heel eigen idee heeft over de dingen. Maar ik denk niet dat dat kwaad kan, ik vind dat een goede zaak" (I., zus van W.)

Personen zonder handicap kunnen maar leren wat een handicap is, en in hoeverre zij lijken op en verschillen van iemand met een handicap, als ze die personen met een handicap ook tegen kunnen komen in de 'gewone' samenleving. Want mekaar leren kennen is het begin van acceptatie, en acceptatie is het begin van respect. Enkel zo kan het beeld dat mensen hebben over personen met een handicap bijgesteld worden. Enkel door wederzijds contact, zal blijken dat mensen met een verstandelijke handicap niet zielig, niet gevaarlijk, niet zo vreemd zijn als misschien wel werd gedacht.

Personen met een handicap hebben even veel bij te dragen aan de maatschappij als personen zonder handicap. Andere zaken, en misschien maatschappelijk niet de meest gewaardeerde, maar zeker even waardevol. Al was het alleen maar omdat ze de gangbare normen door hun manier van zijn in vraag kunnen stellen.

Voor veel mensen is het belangrijk om aangesproken te worden op hun mogelijkheden en van daaruit ook een persoonlijke bijdrage te leveren aan de samenleving. Maslow gaf al aan dat de behoeften om ergens bij te horen, waardering te krijgen en zichzelf te ontplooiën ook van belang zijn. Binnen voorzieningen kan men door gebrek aan tijd en middelen vaak enkel de twee onderste treden op stappen. (Veiligheid en fysieke noden) Ook mensen met een handicap willen participeren aan de maatschappij en persoonlijke successen kunnen behalen. Zo kunnen ze zich verder ontwikkelen en groeien in burgerschap. In vele gevallen wordt mensen met een handicap dat burgerschap¹⁴ ontnomen. Tegelijkertijd ontnemt de samenleving dus ook haar burgers het recht om voor anderen op te komen. Daarmee doet ze zichzelf maar ook mensen met een handicap tekort.¹⁵

Het PAB is ook minder duur dan wanneer men alle zorg die via een voorziening geboden wordt, in geld zou omzetten. Alle aangesproken partijen zijn het erover eens dat met een PAB geen 24 uur op 24 ondersteuning kan geboden worden. Het PAB is dus niet duurder dan wanneer de gebruikers ervan opvang zouden krijgen in een voorziening. In een voorziening heeft men dan wel het schaalvoordeel, maar er moet niet enkel assistentie betaald worden. Men betaalt, voor wie kiest voor zorg in natura, een bed, een tiental opvoeders, kaderpersoneel en een directie om die begeleiders te ondersteunen, een gebouw,... Terwijl men met het PAB gemiddeld 25 000 en maximum 38 000 euro per persoon heeft om de totale kost van gemiddeld 2,7 assistenten te betalen.

Het PAB zorgt ook voor arbeidsplaatsen. Elke budgethouder stelt gemiddeld 2,7 assistenten tewerk. Dit wil zeggen dat er nog makkelijk 9000 jobs zouden gecreëerd kunnen worden, door de wachtlijsten weg te werken.¹⁶

¹⁴ Voor meer info over het burgerschapsmodel: zie VAN GENNEP, A., Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van de zwaksten in de samenleving. Boom, Amsterdam, 2000.

¹⁵ Zie: KRÖBER, H. en VAN DONGEN, H., Mensen met een handicap en hun omgeving, bouwstenen voor anders denken. Nelissen, Baarn, 1997

¹⁶ Dit was één van de belangrijkste statements tijdens de actie 'wij willen PAB plus' in het voorjaar van 2006

4. Risico's van het PAB voor personen met een verstandelijke handicap

4.1. Voor de persoon met een handicap

4.1.1. Geen kwaliteitsgarantie

"De normen voor kwaliteit van voorzieningen liggen vast in het kwaliteitsdecreet. We vinden dat men vanuit de overheid ook mag toekijken op de kwaliteitsbewaking van het PAB. Dus dat willen we naar de toekomst toe wel graag. Voorzieningen moeten voldoen aan gebruikersgerichtheid, doeltreffendheid, efficiëntie,... ik zeg gewoon dat de overheid daar een stuk controle en kwaliteitsbewaking moet kunnen hebben. Maar op een heel andere manier dan voor de voorzieningen. Maar dat is maar een voorbeeld zo. Dat moet een volwaardige keuze zijn voor mensen, en we moeten proberen om naar een soort eenvormigheid te komen. We denken dat er nu misschien toch te veel twee werelden zijn". (D. S., Vlaams Welzijnsverbond)

De controle op de besteding van het PAB bestaat uit een administratieve controle door het VAPH op de door de budgethouder ingeleverde kostenstaten. De budgethouder stuurt de contracten door en rekent per kwartaal af hoeveel hij heeft besteed. Over de invulling van de assistentie bestaan echter geen afspraken. Dit vloeit voort uit de emancipatorische visie op mensen met een handicap, en het geloof in hun mogelijkheden. De budgethouder kan vrij kiezen wat assistentie in zijn concrete situatie dient in te houden.

In het interview met een medewerker van de studiecél van het VAPH, kwam een bezorgdheid naar voren over het belang van de persoon met een verstandelijke handicap, die niet zelf zijn PAB kan beheren. Die bezorgdheid wordt nog versterkt door het gegeven dat de inspectie van het Vlaams Agentschap onderbemand is, en dat er nog geen legale oplossing is gevonden om in orde te zijn met de wet op de privacy.

Wie uitgaat van de middelen-benadering (zie hoofdstuk 2.3.), gaat ook uit van recht op kwaliteitscontroles door de overheid, om de belangen van de persoon met een handicap te garanderen.

Wie uitgaat van de doel-benadering, vindt dat de invulling van het begrip 'kwaliteit' zo ruim en individueel is dat de samenleving daar geen regels over mag opstellen.

4.1.2. Geen garantie op effectieve ontwikkelingskansen

"Je moet hem echt al heel goed kennen om te weten hoe je hem moet aanpakken. Als je iets wil bereiken, moet je vaak net het tegenovergestelde zeggen. Bijvoorbeeld als je buiten wil, om hem iets nieuws aan te bieden, en dat gaat niet gepaard met consumeren, dan gaat hij daar vaak te lui voor zijn. Dan moet je bijna zeggen 'vandaag gaan we luieren' in de hoop dat hij zijn tegendraadse reacties weer ten toon spreidt. En dat houdt natuurlijk ook het gevaar in dat hij dan 'oke' zegt en je weer een andere manier moet zoeken." (mama van T., budgethoudster)

Ook het gebrek aan planmatig werken in het kader van PAB, ligt moeilijk bij mensen die het budget zien als een ondersteuningsvorm om aan sociale integratie te werken (middelenbenadering).

In de residentiële zorg wordt er gewerkt met handelingsplanning. Daarin worden ontwikkelingsdoelstellingen opgesteld, die periodiek geëvalueerd worden. Binnen PAB bestaat er (nog) geen verplicht assistentieplan.

Het is niet duidelijk of de ondersteuning die door een PAB geboden wordt, ook effectief leidt tot meer ontwikkeling. In bepaalde situaties zal een budgethouder met een verstandelijke handicap zijn voorkeuren laten bepalen door datgene wat hij reeds kent. Als de assistent enkel voortgaat op de voorkeuren van de persoon met een handicap, krijgt hij geen nieuwe stimuli aangeboden. Daardoor bestaat het risico op ontwikkelingsstagnatie onder het maximale functioneringsniveau.

Ook is het nergens gegarandeerd dat de assistentie wel degelijk aansluit op de ondersteuningsnood. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat iemand die in staat is om zelf te leren poetsen, met het PAB een poetsvrouw tewerk stelt.

Wie uitgaat van de tweede visie op het PAB, vindt dat de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordigers zelf het beste weten hoe de ontwikkelingskansen best benut worden. De verantwoordelijkheid voor een effectieve ondersteuning, ligt dan ook bij hen.

In een voorziening ben je per definitie omringd door meerdere mensen met een verschillende kijk. Indien je als budgethouder kiest om slechts 1 assistent in te schakelen, heb je alleen die visie. Met het PAB kan je zoveel assistenten tewerk stellen als je zelf wil. Toch heeft zeker niet iedereen meerdere assistenten in dienst.

Verder is er nog de ethische vraag tot hoever de keuzevrijheid van de budgethouder reikt. Voor mij ligt die grens waar de veiligheid van de persoon zelf en zijn omgeving in het gedrang komt. Bijvoorbeeld een budgethouder met een verstandelijke handicap die wil leren autorijden, moeten er een aantal vaardigheden extra goed bekeken worden. Hiervoor sluit ik me aan bij de filosofische benadering dat de vrijheid van één persoon stopt waar die van een ander begint. Ik stel, zoals Jean-Paul Sartre, dat er geen vrijheid bestaat zonder dat die verantwoordelijkheid met zich meebrengt.

4.1.3. Misbruik of oneigenlijk gebruik van het PAB

Ik ga er ook vanuit dat er daar misbruiken zijn in dat kader (PAB), er zijn misbruiken in iedere zorgvorm. Er zijn ook voorzieningen waar er dingen misloopt, waar er zelfs echte misbruiken plaats vinden. Waarom zou er geen misbruik kunnen zijn in een systematiek van zorg die aan ouders wordt toevertrouwd? Ik denk dat dat eigen is aan alles wat mensen doen, dat er dingen verkeerd lopen. Maar je mag het systeem niet aanvallen op basis van wat er in het kader van de werking van dat systeem, mis loopt. Je mag niet negatief staan tegenover het PAB omdat er daar dingen verkeerd kunnen lopen. Idem met voorzieningen. (T. C., Inclusie Vlaanderen)

"Het PAB systeem zoals het nu is, dat gaat goed he, ze moeten met de loupe zoeken naar misbruiken" (J.-J., budgethouder)

"Wanneer de rechthebbende op een PAB (verlengd) minderjarig is, onder voorlopig bewindvoerschap staat of niet bekwaam is het werkgeverschap op te nemen, kan een vertegenwoordiger, ouder, voogd of voorlopig bewindvoerder, worden aangeduid die namens de budgethouder als opdrachtgever optreedt."¹⁷

In deze gevallen is degene met het beslissingsrecht over de geldzaken niet de persoon met een handicap zelf. Of de uiteindelijke besteding van het geld ook echt ten goede komt van de persoon met een handicap, wordt niet gegarandeerd. De meeste mensen die ik bevraagd heb, gingen uit van vertrouwen in hen die de persoon met een handicap omringen. Dit vertrouwen is af en toe onterecht. Sporadisch komt het voor dat mensen het PAB niet gebruiken waarvoor het bedoeld is.

Dit gevaar bestaat vooral door de mogelijkheid van mantelzorg. Zo kunnen mensen de 85-jarige oma betalen om op haar kleinzoon te letten, of kunnen ouders mekaar aannemen. Ook bestaat het risico dat de aanwerving van de assistent niet gebeurt op basis van de kwaliteiten die die persoon kan bieden, maar om financiële redenen.

¹⁷ HERZEEL, B., Werkgever, hoezo? Het specifieke werkgeverschap in het kader van het PAB, Eindwerk, Hogeschool Gent departement SOAG afdeling personeelswerk, 2002-2003, blz 16

4.1.4. Teveel administratieve rompslomp en verantwoordelijkheden

“We hebben nu al zoveel last met het Vlaams Fonds, geld dat te veel of te weinig op de rekening staat en zo. Uiteindelijk komt het altijd goed maar je moet er wel zelf achter lopen” (N, zus van J)

“Als je zelf je ondersteuning wil organiseren, moet je er wel op zijn minst aan kunnen denken dat je de lonen van je assistenten uitbetaalt.” (T., begeleidster in dienst begeleid wonen)

Wie met het PAB wil starten, heeft al een hele weg door de administratie achter de rug. Voor mensen die niet op de hoogte zijn van de procedure, is dit niet vanzelfsprekend. De aanvraag van het PAB gebeurt met het formulier A001. Dat wordt opgestuurd naar het VAPH. Daarna roepen zij de budgethouder op om zich te laten inschalen door een multidisciplinair team naar keuze. Na de inschaling, die uitmondt in een indicatie van aantal benodigde uren assistentie, gaat het verslag naar de deskundigencommissie, waar men beslist wie mag starten met het PAB. De budgethouder die mag starten, moet dat doen binnen de drie maanden. Bij het werk- of opdrachtgeverschap komen ook allerlei verantwoordelijkheden kijken. Hij kan kiezen uit allerlei verschillende contracten. Vanaf dan moet hij per kwartaal zijn directe en jaarlijks zijn indirecte kosten indienen¹⁸

Het is ook voor een aantal (families van) personen met een handicap een reden om het PAB niet aan te vragen.

4.1.5. Onvoldoende ondersteuning

“We hebben niet gekozen voor het PAB omdat je daar onmogelijk voortdurend iemand mee kan aannemen. En J. heeft het nodig dat er altijd iemand in de buurt is. Zolang er nog niets is zoals het PGB, is het PAB niet voor mensen zoals hij.” (ouders van J., ex-kandidaat-budgethouder met een matig verstandelijke handicap)

Het maximum PAB bedraagt 38.844,29 € per jaar. Daarmee is geen 24 uur ondersteuning te betalen. Budgethouders moeten vaak kiezen: meer uren hulp aan een lager loon (en dus minder kwaliteit?) of minder uren aan een hoger loon. De maatschappelijke verantwoordelijkheid van de overheid lijkt te worden afgekocht, en het systeem zou zichzelf op termijn kunnen ontmaskeren als een verdoken vorm van 'rantsoenering'.

4.1.6. PAB voor wie er niet om vraagt

“Mijn dochter is gelukkig in de voorziening waar ze is, de groep daar en de opvoeders zijn voor haar als een familie.” (M. v. G., Opvang Tekort)

Ook voorzieningen kunnen goed werk leveren. In voorzieningen wordt op dit moment ook werk gemaakt van zorggradatie om tot zorg-op-maat te komen. Er bestaan ouderverenigingen en gebruikersraden, sinds 1993 zijn die laatste zelfs verplicht. Op deze manier hebben mensen met een handicap ook in voorzieningen vaak inspraak.

¹⁸ Directe kosten zijn kosten die rechtstreeks voortvloeien uit de taak als werkgever/opdrachtgever. Concreet zijn dit de lonen, werkgevers -en werknemersbijdrage, verplichte verzekeringen in het kader van tewerkstelling,...

Directe kosten bedragen 95% van het budget

Indirecte kosten zijn kosten die te maken hebben met de uitvoering van de activiteiten. Concreet kunnen dit bioscooptickets zijn (voor assistent), treinticket (van assistent),...

Sommige personen met een handicap voelen zich goed in een voorziening en hebben niet de behoefte om elders te wonen. Ook al heeft iedereen er recht op, niet elke persoon met een handicap heeft individuele ondersteuning nodig. Het leven in een groep, omringd door een team van professionals, is voor een aantal mensen met een handicap een ondersteuningsvorm waar zij zich goed bij voelen en waarin zij ook een kwaliteitsvol leven kunnen leiden.

Er bestaat een risico dat ouders, vanuit positieve bedoelingen, PAB aanvragen voor een kind dat zich in een voorziening beter zou voelen en kunnen ontwikkelen.

Sociale integratie is ook iets wat de persoon zelf moet willen. Niemand kan hem dat opleggen. Het doel is wel om situaties die mensen achterstellen, die een 'handicap'¹⁹ creëren, op te lossen zodat zij die dat wensen ook volledig kunnen deelnemen aan de samenleving.

4.2. Voor de assistent

4.2.1. Gebrek aan arbeidsrechtelijke bescherming

"Mijn werkgeefster betaalt mijn overuren niet uit, ze vertelt me mijn uurrooster maar een dag op voorhand en ze zei dat ze nog andere assistenten had maar ik bleek er uiteindelijk alleen voor te staan. Waar kan ik terecht?" (vraag aan de helpdesk van Bol-Budiv)

Op dit moment vallen assistenten onder de lege paritaire comités. Nog lang niet alle assistenten zijn aangesloten bij een vakbond. De enige manier om arbeidsrechtelijke informatie en ondersteuning te krijgen, is nochtans een aansluiting bij het syndicaat.

Er zijn veel onduidelijkheden inzake contracten.

Een assistent kan een arbeider, bediende, dienstbode, huisbediende of jobstudent zijn. Hij kan ook tewerkgesteld worden via PWA of dienstencheques.

Een assistent wordt aangenomen via een sociaal secretariaat, een interimkantoor, een voorziening of zonder derde persoon.

Al deze situaties hebben andere gevolgen met betrekking tot het werkgeverschap. Vele budgethouders zien door het bos de bomen niet meer, waardoor de assistent soms niet op de juiste manier in dienst genomen wordt.

Bovendien is een pervers effect van het PAB, dat elk stukje van een normaal werknemersstatuut dat de budgethouder vrijwillig aan zijn assistent wil gunnen, tot gevolg heeft dat hij zelf een kleiner pakket aan ondersteuning overhoudt.

Budgethouders die de doelbenadering omtrent het PAB aanhangen, zijn van mening dat er geen apart PC dient te komen. Ze gaan behalve van de totale vrijheid van de budgethouder, ook uit van een volledig vrije assistent, die dus ook vrij is om van werk te veranderen. Een paritair comité zou beperkingen met zich meebrengen, en is daarom geen oplossing als er al een probleem zou zijn. Want volgens hen zijn er geen problemen.

4.2.2. Overbelasting

"Hoe moet dat nu? Mijn assistente heeft 25 jaar geleden absoluut hefverbod gekregen. Ik heb haar nu al jaren in dienst maar als er zo'n externe preventiedienst haar medische geschiedenis bekijkt, wordt ze zeker afgekeurd. Ik wist niet eens dat dat

¹⁹ Handicap wordt hier geïnterpreteerd als een achterstandssituatie, afhankelijk van zowel de persoon met een beperking, de samenleving, als de ondersteuning die geboden wordt. Zo wordt het ook beschreven in VERBELEN, J., Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen: dichtbij of veraf? Tijdschrift voor welzijnswerk. Jaargang 30, nr 274, maart 2006, blz. 19-28

moest, mijn sociaal secretariaat heeft me daar nooit iets van verteld." (D., budgethoudster en deelnemster aan PAB-groep Antwerpen)

"Je verlegt toch altijd je eigen grenzen he, ook lichamelijk. Je voelt wel dat je dat niet meer zo goed aankan. Maar we zeiden eerst: tot haar 25^{ste}. En nu is ze dat, nu zeggen we 'tot haar 30^{ste}...' (moeder en tevens assistente van een budgethoudster met meervoudige handicap)

De job van persoonlijk assistent is behoorlijk veeleisend. De lichamelijke, emotionele en sociale belasting van een job als assistent valt niet te onderschatten.

De lichamelijke belasting is vooral zwaar bij personen met een motorische of meervoudige beperking, die verplaatst en getild moeten worden.

De meest voorkomende vragen die assistenten stellen aan de dienst preventie en veiligheid op het werk, gaan over risico's verbonden aan het uitvoeren van hef- en tiltechnieken en over een verhoogd gevaar op infecties.

Centrale gegevens over het aantal arbeidsongevallen zijn niet terug te vinden. Want daarvoor zouden alle gegevens bij de verschillende arbeidsongevallen-kassen samengevoegd moeten worden, en dan nog zijn er mensen die nergens verzekerd zijn. Budgethouders zijn net als elke werkgever verplicht om zich aan te sluiten bij een externe dienst voor preventie en bescherming op het werk. Alleen weten ze dat niet allemaal.

De emotionele belasting heeft enerzijds te maken met de onvoorspelbare taakinhoud, en anderzijds met het menselijke aspect binnen de werkrelatie.

Doordat de budgethouder zelf bepaalt hoe hij zijn leven inricht, kan het takenpakket alle domeinen van het leven betreffen. In de opleiding tot persoonlijk assistent kan men onmogelijk op alle aspecten goed voorbereid worden. De functie-omschrijving wordt meestal zeer ruim ingevuld, om de budgethouder de nodige ruimte en vrijheid te geven. Om die vrijheid van de budgethouder te vrijwaren, moet een assistent zeer flexibel en stressbestendig zijn.

De budgethouder bepaalt zelf wat hij de assistent laat uitvoeren, en hoeveel hij daarvoor betaalt. Deze verhouding kan onbillijk uitvallen in het nadeel van de assistent.

Budgethouders hebben de keuze om te werken met een vast of een variabel uurrooster. De assistent moet minstens 3 aaneengesloten uren tewerk gesteld worden. Maar wanneer deze uren vallen, kan verschillen. Vele assistenten werken met een onregelmatig uurrooster. Dat beïnvloedt ook hun eigen sociale leven. Sommige assistenten kiezen hier bewust voor, anderen vinden de vereiste flexibiliteit een minder aangenaam neveneffect van hun baan.

Verder is er de vraag tot hoever de budgethouder kan gaan in zijn eisen. Mag een assistent met 5 kinderen uit een gezin van 8, waarvan 2 kinderen met een handicap, naar de speeltuin gaan zonder dat de ouders erbij zijn? Hierbij dient wel vermeld te worden dat ook assistenten niet altijd redelijk zijn in hun eisen tegenover hun werkgever. Het komt er des te meer op aan om te zorgen voor een eerlijke en open relatie tussen budgethouder en assistent.

4.2.3. Scheiding tussen werk en privé

"Die vorige, dat was bijna een vriendin van mij. Zij wist alles over mijn leven en ik alles over het hare. Je moet mekaar wel vertrouwen. Ze zijn bezig met je kind, het kostbaarste wat je hebt. Dat doe je niet met eender wie." (mama van Y., budgethoudster)

"Mijn man is budgethouder en heeft mij aangenomen om voor mijn zoontje te zorgen. Het gaat niet meer goed tussen ons als echtpaar. Nu wil hij scheiden, maar ik ben bang dat ik daarmee ook mijn job verlies. (vraag aan de helpdesk van Bol-Budiv)

Een van de typische elementen in de relatie tussen budgethouder en assistent, is dat er een grote betrokkenheid is op mekaars leven.

Verder blijkt ook uit onderzoek dat een aantal assistenten, vooral betaalde mantelzorgers, veel meer uren presteren dan het aantal uren waarvoor men aangeworven is. Dit is enerzijds te verklaren doordat het onderscheid tussen gebruikelijke zorg en mantelzorg in de praktijk niet zo duidelijk te maken is. Anderzijds is het ook moeilijk om nee te zeggen tegenover iemand die zich in een afhankelijkheidspositie bevindt. In een voorziening is er telkens iemand om de verantwoordelijkheid over de persoon met een handicap over te nemen. Als assistent is dat niet zo.

De assistent is ook afhankelijk van de budgethouder voor zijn financiële zekerheid. Dit kan er ook voor zorgen dat hij zijn eigen grenzen laat overschrijden.

4.3. Voor de familie

"Het leven dat ouders voor hun kinderen dromen, is niet altijd dat leven wat die kinderen voor zichzelf dromen. En het is wel dat wat centraal moet staan. Daar moet iemand toezicht op houden, dat is iets voor jouw 'coach'" (S., mama van 2 zoons met een verstandelijke handicap)

"Ik kan hem ook niet afstaan. Hij kan het zelf niet meer, maar ik kan hem ook zelf niet goed laten gaan. Ik heb er een geweldige band mee, ik versta hem en hij verstaat mij. Ik vind dat PAB een geweldige oplossing, want voor hem zou er niks anders mogelijk zijn op het moment. In een instelling dat zou ik sowieso niet willen. Oh nee no way, zo echt intern, nee over mijn lijk. Want moest ik weten, dat is nu heel grof gezegd, moest ik weten dat er iets met mij zou zijn, dan ging hij mee. Ik zou hem absoluut niet achterlaten" (moeder van Y., budgethoudster).

In families waar een kind een handicap heeft, is het risico op kluwengezinnen groter.²⁰

"In een kluwengezin gaat het verhoogde gevoel van verbondenheid ten koste van de individuele autonomie van de gezinsleden. Verschillen en onafhankelijke stellingnamen mogen er niet zijn. Individuele verschillen bij gezinsleden worden ontkend of genegeerd ten bate van de gezinseenheid en harmonie. Het vertrouwen op eigen ervaringen en het ontwikkelen van een eigen identiteit wordt zo geblokkeerd. Het gezinsspatroon schrijft voor hoe ieder dient te denken, voelen en handelen."²¹

Dit is niet afhankelijk van het PAB, maar in een voorziening worden de negatieve gevolgen vaak sneller gedetecteerd en opgevangen. Het lijkt me overigens niet onlogisch dat ouders die hun kind klein willen houden, ervoor kiezen om er thuis zelf voor te zorgen.

4.4. Voor de maatschappij

4.4.1. Professionalisering van de zorg

"Het is goed omdat het het welzijn van de mensen verhoogt. Dat is het uiteindelijke doel. Maar het is ook niet altijd welzijnsverhogend. Want als je het gewoon verschuift, dat mensen het vroeger gratis deden en er nu voor betaald worden, dat is iets anders". (C. M., VAPH)

²⁰ <http://home.kabelfoon.nl/~buwalda/belichtvanuit.htm> : Verschillende visies op contextueel werken

²¹ SCHEERLINCK, C., Verbondenheid. *Antenne*, 2002, blz 32-41

Door het PAB kunnen personen betaald worden die voordien dezelfde vorm van ondersteuning boden op vrijwillige basis. Dit is voor hen een financiële erkenning van de niet-gebruikelijke mantelzorg²² die ze leveren.

Tegenover het standpunt dat iedereen daar recht op heeft, stelt zich ook de vraag: wat met diegenen die geen PAB hebben? Gaan zij nog iemand vinden die bereid is dezelfde zorg onbetaald op zich te nemen? Mantelzorg is per definitie niet afdwingbaar. Gaat de introductie van de individuele markteconomie binnen de zorgsector ten koste van solidariteit?

4.4.2. Betaalbaarheid van het systeem

"Vanaf het moment dat wij zeggen dat alle ouders van kinderen met een licht mentale handicap evenveel zouden moeten krijgen als wanneer dat kind op een internaat zou zitten, dan is het budget totaal uitgeput. Dus dat is ook het gevaar van zorgvormen in cash. Hoewel je er met je rede wel zou kunnen inkomen dat ze daar recht op hebben, kan je ook zeggen: nog goed dat niet iedereen het vraagt, want we geraken er nu al nauwelijks.

Ik kan er ook inkomen dat er mensen zijn die zeggen: als ik een beperking heb, heb ik automatisch ook recht om een stuk compensatie te krijgen van de gemeenschap om die beperking tegemoet te kunnen worden. Het is afwegen van dat recht tegenover wat de maatschappij eraan wil geven" (C. M., VAPH)

"Naarmate de zorgvraagregistratie verder gaat, komen er meer behoeften boven. Die mensen krijgen nu geen ondersteuning, zorg, of opvang. Die aantallen worden, in plaats van kleiner, omdat men meer mensen kan helpen, in de praktijk groter. Als je kijkt naar die cijfers valt dat wel op. Dat is zeker iets heel belangrijks. Ik vind het belangrijk dat we etiketten vermijden. Ik heb ook het gevoel dat het begrip handicap een beetje verlegd wordt. Een duidelijk voorbeeld daarbij is dat de ondersteuningsbehoeften van iemand met een zware vorm van dyslexie nu ook voor een groot deel vergoed worden, terwijl dat heel lang geen 'handicap' is geweest". (T. C., Fovig en Inclusie Vlaanderen)

De hoogte van het PAB hangt af van de ondersteuningsnood van de persoon met een handicap. Ook binnen de reguliere ondersteuningsvormen, is er differentiatie naar aantal uren ondersteuningsnood. Een vergelijking tussen 'hét PAB' en 'dé zorg in natura' kan dus nooit volledig opgaan voor iedereen.

De nieuwe doelgroep die door het PAB systeem blootgelegd werd, deed voordien geen beroep op ondersteuning via het VAPH.

Het ontdekken van nieuwe doelgroepen is iets wat niet enkel binnen het PAB systeem voorkomt. Als men inderdaad het begrip 'handicap' ruimer definieert, zullen ook de vragen naar zorg in natura en individuele materiële bijstand toenemen.

²² Mantelzorg is geen gebruikelijke zorg. Het gaat om zorg waarbij de zorgbehoevende recht heeft ondersteuning te krijgen vanuit de overheid. In sommige gevallen zal de zorgbehoevende echter verkieszen geen beroep te doen op diensten van de overheid, maar beroep te doen op mantelzorg. Deze mantelzorg is echter niet afdwingbaar. Gebruikelijke zorg is dit wel.

5. Oplossingsvoorstellen

Ik ben op zoek gegaan naar een aantal manieren waarop de risico's uit het vorige hoofdstuk ingeperkt kunnen worden. Een aantal oplossingen bestaan al, anderen zijn nog in opstartfase of zijn momenteel nog niet mogelijk door gebrek aan middelen. Toch moeten we volgens mij streven naar een combinatie van deze verschillende oplossingen.

Voorstel	Risico dat verminderd wordt
Gedifferentieerde inschaling	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
Persoonlijke toekomstplanning	Geen kwaliteitsgarantie
	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Onvoldoende ondersteuning
	PAB voor wie er niet om vraagt
	Kluwengezinnen
	Professionalisering van de zorg
Assistentieplanning	Geen kwaliteitsgarantie
	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Overbelasting van de assistent
Vernieuwing in de opleiding tot persoonlijk assistent	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Geen kwaliteitsgarantie
	Gebrek aan arbeidsrechtelijke ondersteuning
	Overbelasting van de assistent
Sensibilisering van ouders die als mantelzorger werken	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Kluwengezinnen
	Oneigenlijk gebruik
	Overbelasting van de assistent
Ervaringsuitwisseling	Geen kwaliteitsgarantie
	Oneigenlijk gebruik
	Administratieve rompslomp
	Onvoldoende ondersteuning
	Overbelasting van de assistent
	Scheiding werk-privé
Netwerkvorming	Professionalisering van de zorg
	Geen kwaliteitsgarantie
	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Onvoldoende ondersteuning
	PAB voor wie er niet om vraagt
	Kluwengezinnen
	Betaalbaarheid van het systeem
PAB coaching	Geen kwaliteitsgarantie
	Gebrek aan effectieve ontwikkelingskansen
	Oneigenlijk gebruik
	Administratieve rompslomp
	PAB voor wie er niet om vraagt
	Overbelasting van de assistent
	Scheiding tussen werk en privé
	Kluwengezinnen
Inspectie	Oneigenlijk gebruik

5.1. Gedifferentieerde inschaling

Zorggradatie gaat uit van de echte behoeften van de persoon met een handicap en koestert de wetenschap dat de aangeboden ondersteuning zowel naar aard, intensiteit als frequentie zoveel mogelijk moet afgestemd zijn op de reële noden van de cliënt/gebruiker. (website VAPH)

Het VAPH erkent op hun site zelf dat er een gebrek aan zorg op maat is. Ze geven er 3 verklaringen voor:

- een aanbodgerichte in plaats van vraaggerichte aanpak
- een onvoldoende gedifferentieerd en niet-flexibel aanbod door gebrek aan de nodige middelen
- geen overzicht over de concrete ondersteuningsbehoeften.

Al in de jaren '90 groeide het ongenoegen over de beperkte keuzemogelijkheden binnen het zorgaanbod en de inadequate financieringswijze. Men vond dat er te weinig rekening gehouden werd met de verschillen in ondersteuningsbehoeften vanuit de personen met een handicap. Een heleboel initiatieven en onderzoeken volgden elkaar in sneltempo op, in een poging om zowel het aanbod als de financieringswijze grondig te hervormen. Die pogingen kwamen uiteindelijk samen in de geboorte van het project Zorggradatie. Het project gebeurt in samenwerking tussen de studiecél van het VAPH en deskundigen uit alle soorten van voorzieningen. Samen creëerden zij een gediversifieerd aanbod van zorgprogramma's, voorlopig enkel voor volwassenen, en zorgden ze voor een differentiatie van de middelen van de voorzieningen. Binnen het project zorggradatie zijn er modules die betrekking hebben op de mate waarin een professionele begeleider fysiek aanwezig moet zijn. "Met toezicht wordt niet bedoeld dat de begeleider naast de cliënt zit en op zijn vingers kijkt. Toezicht houdt minimaal in dat de begeleider alert is voor eventuele ondersteuningsvragen of problemen en hier indien nodig onmiddellijk op eigen initiatief op kan reageren. Toezicht veronderstelt niet noodzakelijk de aanwezigheid binnen eenzelfde ruimte, maar wel minstens de aanwezigheid binnen gehoorsafstand."²³

Binnen het PAB worden personen met een handicap ingeschaald naar aantal uren assistentie dat ze nodig hebben. Er worden geen modules van aanbod vastgelegd, zodat personen met een handicap de assistentie kunnen invullen zoals zij willen. Een gevolg daarvan is dat iemand een poetsvrouw kan aanwerven terwijl hij meer gebaat zou zijn bij iemand die hem aanleert hoe hij zijn huis kan onderhouden. Een multidisciplinair team dat de persoon met een handicap inschaalt, zou hem aanwijzingen kunnen geven voor de vorm van ondersteuning (inhoudelijk, praktisch of organisatorisch) die leidt tot de meeste zelfstandigheid. Deze aanwijzingen kunnen een basis zijn voor het assistentieplan. Uiteraard blijft de vrijheid van de budgethouder behouden en dient er hierop geen inspectie te komen. Ook in een persoonlijk toekomstplan of bij een coaching-proces kan er aandacht bestaan voor het verschil naar inhoudelijke, praktische of ondersteuning.

²³ VAN DEN ABEELE, A., en MOLLEMAN, C. Zorggradatie, handleiding bij het inschalen in typemodules. Studiecél VAPH, juli 2005

5.2. Persoonlijke toekomstplanning²⁴ (PTP) en/of een eigenhandig ervaringsdeskundig plan (EEP)

"Wij hebben ooit PTP opgestart voor onze dochters. Met veel van de mensen die daar toen aan meededen, hebben we nu geen contact meer omdat het niet nodig is. Maar we kunnen er wel elk moment een beroep op doen, ze zouden direct klaarstaan. Ze weten alles wat goed is voor onze dochters, en ze zouden er ook alles voor doen."
(M., vader van V. en I., budgethouder)

*"Ik heb vroeger EEP-sessies gevolgd waar ik mijn eigen dossier opstelde. Nu is het dossier er, en moet ik niet steeds opnieuw uitleggen wat ik wanneer nodig heb. Samen met een vriend doe ik dat nu zelf ook, vooral rond familie, netwerk, assistentie, ...
Door een netwerk weet je dat als er iets gebeurt met de moeder of de vader, dat het kind niet alleen staat. Het is belangrijk dat ouders ook in het netwerk zitten van hun kind, ze moeten niet maar het kan wel een hulp zijn. Ouders maken zich daar ook zorgen over van wat als ik er niet meer ben, of als ik slecht word, wat dan met ons kind.
In die EEP-sessies doen we aan Peer Counseling. Mensen kunnen veel van elkaar leren en ervaring uitwisselen, ik doe dit nu eigenlijk al."* (D., budgethouder)

PTP omschrijft zichzelf als een procesgerichte methodiek, waarbij personen met een ondersteuningsnood en hun familie/vrienden samen een plan maken over hoe die persoon wil leven, op alle domeinen. Deze groep betrokken mensen blijft de persoon ondersteunen zodat die nooit alleen komt te staan. Als iemand nood heeft aan ondersteuning op 1 of meerdere levensdomeinen, wordt in deze steungroep uitgedacht hoe die ondersteuning het best georganiseerd kan worden.

Begin 2006 keurden het VAPH en het kabinet een pilootproject goed tot eind 2008 waardoor PLAN vzw in opdracht van het VGPH²⁵ in Vlaanderen op grote schaal PTP kan aanbieden aan gebruikers en hun vertegenwoordigers.

Een PTP proces verloopt in 8 stappen:

1. de mogelijkheden vaststellen
2. een planningsgroep samenstellen
3. de persoonlijke toekomst verduidelijken
4. belemmeringen en kansen inventariseren
5. een strategie ontwikkelen
6. betrokkenheid organiseren
7. overgaan tot actie
8. reflecteren op wat de groep heeft geleerd

De voorwaarden om een PTP proces te doen slagen, zijn:

1. Gemotiveerd zijn om iets aan de situatie te veranderen
2. de mogelijkheden van de persoon in kwestie centraal stellen
3. Een concreet beeld hebben over een ander leven
4. Vriendencirkels (het ruimere sociaal netwerk inbegrepen)
5. een bekwame ondersteuner die de betrokkenheid en informatie bewaakt
6. een of meer extra betrokken vrienden : het Netwerk
7. iemand in het Netwerk die contacten heeft met andere belangrijke personen of organisaties
8. contacten met lotgenoten (bijvoorbeeld via Independent Living of Onze Nieuwe Toekomst)
9. een betrokken organisatie
10. mensen kennen met de macht om iets te veranderen

²⁴ VANDELANOTTE, G., Cursus Plannen?!, vzw PLAN, Gentbrugge, januari 2007

²⁵ Vlaams Gebruikersplatform van Personen met een Handicap, een overlegplatform van 19 gebruikersverenigingen, zie www.vgph.be

Bij personen met een ernstige handicap zal PTP enkele extra speerpunten hebben: het begrijpen en voorspellen van gedrag, effectieve communicatie over de voorkeuren, aandacht voor sociaal gedrag en voor verbondenheid binnen de samenleving.

Volgens mij verdient het de voorkeur om iedereen een persoonlijk toekomstplan te laten opmaken. Om er zeker van te zijn dat ook diegenen die geen beroep doen op ondersteuning vanwege het VAPH bereikt worden, kan het aan te raden zijn om dit via een ander circuit te doen. Ik denk bijvoorbeeld aan het onderwijs.

PTP kan ook voor mensen zonder handicap zeer belangrijk zijn. Het zou in een aantal gevallen ook verkeerde beroepskeuzes kunnen tegengaan. Het netwerk dat bij een PTP hoort, kan voor alle jongeren belangrijk zijn, ook zij die om andere redenen dan een handicap minder kansen krijgen. Ik zie mogelijkheden in het integreren van PTP binnen de eindtermen, en misschien is het wel de enige eindterm die verplicht kan worden in het buitengewoon onderwijs.

5.3. Assistentieplanning

"Ik heb er geen tijd voor maar anders zou ik zeker met assistentieplannen werken. Niet van buitenaf opgelegd, maar vanuit de persoon zijn ondersteuningwensen zelf"
(L.V.P., Inclusie Vandaag)

In voorzieningen is één van de kwaliteitsvereisten dat er gewerkt wordt met handelingsplanning. In het PAB systeem is deze planmatige vorm van werken nog niet gebruikelijk. Toch heeft hij een aantal voordelen.

Een assistentieplan kan voortvloeien uit het persoonlijke toekomstplan. Wie weet waar hij met zijn leven naartoe wil om het als kwaliteitsvol te ervaren, zal ook voor zichzelf moeten uitmaken op welke domeinen hij daarbij ondersteuning nodig heeft.

Ondersteuning is altijd gericht op een individu IN de samenleving, en het doel is een kwaliteitsvol bestaan. Je moet er niet klaar voor te zijn om in bepaalde situaties te 'kunnen' leven, want de ondersteuning moet dat juist mogelijk maken. Ondersteuning kan zowel gericht zijn op veranderingen van binnenuit als op veranderingen aan de omgeving.

Als dat op papier staat, is het gegarandeerd voor het geval de persoon met een handicap er door onvoorziene omstandigheden alleen voor komt te staan. Als de persoon met een handicap geen uitgebreid netwerk heeft, of de assistenten hebben niet de kans om voor ze met hun werk starten de signalen te leren interpreteren, kan een assistentieplan veel moeite besparen.

Waaruit volgens mij een assistentieplan moet bestaan:

1. Omschrijving van de persoon met een handicap: persoonlijkheid, interesses en voorkeuren
2. Resultaten van het PTP of, indien dat er niet is, omschrijven van de wensen en verlangens voor de toekomst
3. Beschrijving van de domeinen waarop ondersteuning nodig is en de manier waarop die ondersteuning best geboden wordt.
4. Beschrijving van korte termijn doelen die de persoon met een handicap zichzelf stelt
5. Gegevens over het netwerk: wie levert welke ondersteuning nu al?
Contactgegevens.

In bijlage vindt u een fictief voorbeeld van wat een assistentieplan zou kunnen zijn.

5.4. Vernieuwing in opleiding tot persoonlijk assistent

"We leren de assistenten vooral dat de budgethouder de baas is, dat ze moeten uitvoeren wat hij vraagt. Of ze zicht hebben op de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke handicap, dat weet ik niet. Dat is ook niet het belangrijkste in onze opleiding. We kunnen hen ook niet alles leren..."
(S. R., verantwoordelijke PAB opleidingen Mentor)²⁶

Mensen die geïnteresseerd zijn om als persoonlijk assistent aan de slag te gaan, kunnen nu vrijblijvend een opleiding tot persoonlijk assistent volgen. Binnen de opleiding tot persoonlijk assistent is het zeer belangrijk om niet enkel aandacht aan de praktische aspecten te bieden. Er moet ook vanuit een visie gewerkt worden, voor sommige budgethouders is dat zelfs de enige vereiste op basis waarvan ze hun werknemers selecteren.

Daarom is het des te belangrijker dat degenen die ervoor kiezen om een opleiding tot assistent volgen, op de hoogte zijn van deze visie én een beperkte basis aangeboden krijgen van achtergrondkennis in verband met de handicap. Als ze weten wat de volgende stappen in de ontwikkeling van een kind met een verstandelijke handicap zijn, kunnen ze die stimuleren. Als ze weten dat door de handicap van hun werkgever, hij niet uit zichzelf naar nieuwe impulsen zal grijpen, kunnen ze erbij stilstaan dat ook zij die mogen aanbieden. Sommige vragen kunnen mensen met een handicap niet stellen, omdat ze daar niet de intellectuele of communicatieve mogelijkheden voor hebben. Toch is het in het belang van de persoon met een handicap dat ook op deze vragen een antwoord geformuleerd kan worden. Voorbeelden over ongestelde vragen kunnen bijvoorbeeld aangedragen worden door (iemand uit het netwerk van) een budgethouder te laten getuigen.

Dit is geen pleidooi voor professionalisering. De omgang met personen met een handicap mag niet louter gebaseerd zijn op die handicap, maar hij vormt er wel een essentieel onderdeel van. Kennis daarover is niet alles bepalend, maar wel belangrijk. Een opleiding mag ook niet verplicht worden.

Maar wie dan toch kiest voor een opleiding, heeft ook recht op dit onderdeel ervan.

In de opleiding tot persoonlijk assistent is het ook aan te raden om een stuk op te nemen over de aansluiting bij een vakbond, en te informeren over de basisprincipes van het arbeidsrecht.

Bovendien kan er ook werk gemaakt worden van een platform waar persoonlijk assistenten mekaar kunnen ontmoeten zodat ook zij de kans krijgen op collega-advies.

5.5. Sensibilisering van ouders die als mantelzorger werken

"Wij komen regelmatig vragen tegen van ouders die gehoord hebben over een PAB maar niet duidelijk weten wat ermee kan en wat niet. Dan krijg je vragen als: ik moet meer wassen omdat mijn zoon in zijn broek plast, kan ik de elektriciteitsrekening of het waspoeder betalen met mijn PAB? Ja dat kan natuurlijk niet."
(Dienst Persoonlijk Assistent)

"Ik ken ook volwassenen met een mentale handicap die nog thuis wonen bij hun ouders, waarvan de ouders denken dat die in een geweldig goede situatie leeft, en dat het allemaal in het belang van die persoon is. Terwijl ik denk, als buitenstaander: Ik vind dit geen ideale situatie en ik denk niet dat dat de echte wens is van die persoon met een verstandelijke handicap om de hele dag thuis alleen voor zijn TV te zitten."
(D.S., Vlaams Welzijnsverbond)

²⁶ RANSON, S., *Mondelinge Mededeling*, 20 april 2007.

Goede informatie is het begin van alle correct budgetgebruik. Een aantal van de risico's uit het vorige hoofdstuk zijn specifiek verbonden met de tewerkstelling van ouders als persoonlijk assistent van hun kind. Het is de budgethouder zelf die bepaalt wie hem ondersteunt. Toch kan het geen kwaad om mensen te wijzen op de voor- en nadelen van verschillende tewerkstellingen. Enkele budgethoudersverenigingen doen dat reeds. Ook vzw Inclusie Vandaag raadt haar cliënten aan om minstens 1 externe assistent in dienst te nemen. Dit gebeurt reeds in vele gevallen. Slechts 1 derde van degenen die gebruik maken van betaalde mantelzorg, heeft geen externe assistent(en).

Wie minstens 1 externe assistent in dienst heeft, vermijdt op die manier kluwengezinnen die de effectieve ontwikkelingskansen van de persoon met een verstandelijke handicap beperken. De externe assistent zal werk en privé ook makkelijker kunnen scheiden.

Het is belangrijk dat de persoon met een handicap zelf ook alle nodige informatie krijgt. Een budgetformule mag dan al meer marktwerking in de zorg brengen, de markt kan maar volledig spelen als de consumenten voldoende op de hoogte zijn van het aanbod.

5.6. Ervaringsuitwisseling

"K., die heeft al zoveel geprobeerd, die heeft al zoveel problemen gehad met haar zoon, dat die ondertussen echt wel alles weet. Die zou moeten werken bij een budgethoudersvereniging, want die kent heel het landschap, die weet waar en hoe" (deelnemer aan de PAB groep Antwerpen)

"Peer counseling" of collega-advies is een methode die Independent Living Vlaanderen al heel lang gebruikt. (zie hoofdstuk 2)

Het komt erop neer dat personen met een handicap mekaar helpen door hun ervaringen uit te wisselen, door de problemen die zij zijn tegengekomen en de oplossingen die ze hebben ondervonden, te delen met mensen in een gelijkaardige situatie.

Peer counseling gaat uit van de mogelijkheden en de kracht van mensen.

Een professional zal nooit helemaal het referentiekader van iemand met een beperking kunnen overnemen, en de inbreng van lotgenoten is dan de ideale aanvulling op de dienstverlening door mensen zonder handicap.

Ervaringsdeskundigheid verdient waardering en moet uitgebouwd worden, omdat het een waardevolle vorm van ondersteuning is.

Ook Bol-budiv werkt met vrijwillige collega-adviseurs, en is dit jaar gestart met PAB-groepen waar budgethouders mekaar ondersteunen en tips geven. Ook mensen met een verstandelijke handicap kunnen hierbij gebaat zijn. Ik ben er voorstander van om ook hen, mits de nodige ondersteuning, te betrekken in deze groepen.

5.7. Netwerkvorming

"Ze hebben ooit eens een netwerk rond mij proberen op te bouwen, maar als daar iemand in zit met wie het niet klikt dan lukt dat niet. Als ik zelf kon kiezen wie er in mijn netwerk zat, dan zou ik het wel weten." (S., kandidaat-budgethouder)

Een netwerk is voor mensen zonder handicap de 'normale' situatie. Het gaat om de contacten die een mens heeft met allerlei anderen, die op hun beurt weer contacten hebben.

Een groot en goed netwerk betekent meer kans op weer andere contacten, op waardevolle relaties waarbinnen je jezelf kan ontplooien. Er is ook meer kans dat er iemand alarm slaat als het niet goed met je gaat. Een klein netwerk kan leiden tot eenzaamheid, gehospitaliseerd gedrag en gebrek aan ontplooiingskansen.

Een netwerk kan makkelijk worden weergegeven in de vorm van concentrische cirkels. (zie schema in bijlage). Centraal staat de persoon wiens netwerk wordt opgesteld. Hoe dichterbij hem, hoe meer betrokkenheid op de persoon.

De steungroep vanuit een project PTP, die een langdurig vrijwillig engagement aangaat, staat op de dichtst mogelijke cirkel rond de persoon zelf. Ook de vertegenwoordigers aan wie het PAB wordt toegekend bij een verstandelijke beperking, horen, vooral in het geval van kinderen, op deze cirkel. Een stapje verder is het vrijblijvendere engagement van allerlei vrienden en kennissen, en verdere familie. Ook zij leveren vrijwillig assistentie indien nodig. De buitenste cirkel wordt gevormd door professionelen, die betaald worden voor het leveren van assistentie.

Hoe centraler binnen dit schema, hoe meer 'macht' over het leven van de persoon zelf. Het is dan ook nodig om versterking te organiseren van binnenuit: eerst empowerment van de personen zelf, zodat ze zelf hun netwerk kunnen kiezen. Dat netwerk kan meehelpen bij het verder uitbreiden van de ruimere sociale omgeving waarbinnen de persoon zich begeeft. Pas in laatste instantie dient de professionele ondersteuner meer zeggenschap te krijgen.

De centrale persoon kiest zelf al zijn cirkels. Het gaat om zijn leven. Indien hij geholpen wil worden bij het kiezen van bijvoorbeeld professionals, kan hij wel beroep doen op zijn netwerk. Anderzijds kan ook, indien een van de cirkels onvoldoende is uitgebouwd, professionele ondersteuning bestaan uit het uitbouwen van een ruimere vriendenkring.

In een geïnstitutionaliseerde omgeving is het ontwikkelen van een persoonlijk netwerk nog moeilijker omdat de samenstelling eenzijdig blijft: meestal bestaat het daar uit de familie en professionelen, maar geen cirkels daartussen.

5.8. PAB coaching

"Coaching is de koets die je van A naar B brengt, maar jij bepaalt zelf waar B ligt. De koets is een middel om daar te geraken" (R.P., raadgeefster van minister Vervotte)

De taak van een PAB coach zou moeten bestaan uit het ondersteunen van budgethouders bij de inhoudelijke kant van hun PAB gebruik. Het nagaan wie de budgethouder is, welke assistentie hij nodig heeft, en het begeleiden bij het afstemmen van vraag en aanbod. Mee op zoek gaan naar de meest geschikte vorm van ondersteuning, en naar de manier waarop die geleverd kan worden.

Ik beschouw coaching hier enkel als de vorm van ondersteuning die gebeurt door externen, professionelen. Mensen uit het netwerk kunnen volgens mij niet de coach zijn. Ze kunnen wel dezelfde taak uitvoeren, maar enkel op vrijwillige basis.

Het doel van coaching is een garantie voor de persoon met een handicap op de kwaliteit van zijn assistentieplan. Een kwaliteitsvol assistentieplan vertrekt vanuit het individu en zijn toekomstverwachtingen. Daarin zijn alle elementen inbegrepen, niet alleen de technisch-administratieve maar ook de inhoudelijke aspecten. Coaching is een methodiek vanuit een referentiekader, die de maximale mogelijkheden moet aanbieden en een faciliterende functie vervult, zodanig dat de persoon met een handicap zelf in staat is om alles uit zijn plan zelf in te vullen.

Het gaat om ondersteuning als budgethouder: de opmaak van een assistentieplan waarbij je op weg gezet wordt in een proces dat je samen met de coach onderneemt. Vanuit je assistentieplan kom je als het goed gaat tot een taakomschrijving en tot een ideaal profiel van een assistent. Vanaf daar heb je ook ondersteuning als werkgever nodig: welk contract is het beste, hoe en door wie verlopen de functioneringsgesprekken,...

Coaching gebeurt op dit moment door externe zorgconsulenten. Daar wordt echter nog weinig gebruik van gemaakt, omdat het aantal zorgconsulenten beperkt en de kostprijs hoog is. Er zijn onderhandelingen bezig zodat budgethoudersverenigingen ook een vorm van coaching op zich kunnen nemen

Enkele van de noodzakelijke vereisten voor een coach zijn:

Een inspirerende en uitdagende visie, de durf om te confronteren, betrokkenheid en onbevengden luisteren, aandacht voor zowel de persoon als de taak, integriteit en oprechtheid in de communicatie, overzichtelijk denken, plezier in de omgang met mensen, ambitie, evenwichtigheid en zelfkennis.

5.9. Inspectie

"Als die inspectie nu nog zou werken, maar dat is een halve inspecteur of zo voor duizend gezinnen, dat kan onmogelijk goed gaan. En dus is er geen garantie dat dat PAB goed gebruikt wordt" (C. M., administratie VAPH)

"Ik heb niks tegen inspectie, maar dan moet die transparant en eerlijk gebeuren, op basis van de visie die achter het PAB schuilgaat. Dan mogen ze gerust komen inspecteren." (V.S., budgethoudster)

De inspectie van het PAB is op dit moment onvoldoende uitgebouwd. Er wordt niet voldoende personeel en middelen voorzien om een degelijke inspectie te kunnen uitvoeren.

Met een inspectie die niet alle budgethouders kan controleren, blijft er een grote onduidelijkheid over het aantal gevallen waarin het PAB verkeerd gebruikt wordt. Als de overheid daar meer controle op kan uitoefenen, zal het beeld over PAB beter overeenkomen met de werkelijkheid. Het beeld dat heerste bij de mensen die ik nu geïnterviewd heb, varieerde .

Wie de middelenbenadering aanhangt, en dus wél inspectie wenst, kwam vaak met allerlei voorbeelden van mensen waar het misliep, en leidde daaruit af dat het niet verantwoord is om een systeem als PAB toe te staan aan mensen die verondersteld worden zelf die kwaliteit niet te kunnen opeisen.

Een enkele budgethouder gaf aan een probleem te hebben met inspectie. Maar zelfs een aantal budgethouders die een uitgesproken doelbenadering aanhangen, vinden het meestal niet zo'n probleem. Zij vinden het alleen onnodig. Die vraag of het nu echt nodig is, werd vooral ingegeven door de constatering dat allerlei andere taken van het VAPH niet tijdig afgehandeld worden.

Volgens mij is het belangrijk dat inspectie mogelijk is. De inspectie moet dan wel degelijk gaan over de kwaliteit van leven. Kwaliteit hangt af van je referentiekader, en is dynamisch en veelomvattend. Die kwaliteit kan vastgelegd zijn in het assistentieplan, dat ook evolueert. Het gebruikte referentiekader moet daar dat van de budgethouder zelf zijn. Inspectie mag niet ingegeven worden door formalisme. Doordat de inspectie in geval van verkeerd gebruik, het PAB kan stopzetten, is er een garantie dat de geïnspecteerde budgethouders hun PAB ook juist gebruiken. Ik pleit er wel voor dat dit niet als eerste gevolg wordt gegeven, maar dat eerst extra begeleiding door een zorgconsulent of PAB coach wordt aangeraden. Dit komt iedereen ten goede.

6. Besluit

Het PAB is er voor alle mensen met een handicap. Ook voor personen met een verstandelijke handicap.

Ik heb tijdens de afgenomen interviews gemerkt dat alle geïnterviewde budgethouders veel mogelijkheden zien in de manier waarop ze nu hun ondersteuning organiseren. De kansen die het PAB biedt zijn voor iedereen verschillend, wat erop duidt dat individuele zorg op maat mogelijk wordt.

Door het PAB hebben ook personen met een verstandelijke handicap toegang tot allerlei sociale grondrechten. Recht op onderwijs in een school naar keuze, vrije keuze van het recht op arbeid, ondersteuning bij het recht op informatie, reële participatie aan het cultuur- en verenigingsleven, een zinvolle dagbesteding en het wonen waar en met wie men zelf kiest.

Verscheidene onderdelen uit het model van Kwaliteit van Leven dat Felce en Perry ontworpen hebben, zijn uitermate van toepassing op mensen met een verstandelijke handicap die een PAB gebruiken.

Door hun specifieke handicap, ontstaan er ook een aantal risico's. Mensen met een verstandelijke handicap beschikken niet altijd over evenveel sociale en communicatieve vaardigheden dan andere mensen. Daardoor ontstaan er gevaren op situaties waarin het PAB niet alle kansen benut.

Mits de nodige ondersteuning kunnen mensen met een verstandelijke handicap ook optimaal gebruik maken van het PAB. Deze ondersteuning kan nog systematischer georganiseerd worden. Het aanbod om mensen te helpen bij de invulling van hun assistentie, is nu vaak nog onbekend en afhankelijk van de moeite die men zelf doet om erachter te komen.

Mensen die de keuze moeten maken op welke manier ze hun ondersteuning zien, moeten goed geïnformeerd zijn. Op basis van eerlijke en volledige informatie, kunnen zij hun keuze maken. Deze keuze is geen louter individuele zaak, zowel het vrijwillige netwerk als professionele ondersteuners kunnen hen daarbij helpen.

Ik pleit dan ook voor een zorgvuldig uitgebouwd voortraject en permanente aandacht voor het plan dat de persoon met een handicap heeft met zijn leven. Een voortdurende evaluatie van de ondersteuning en de manier waarop die gegeven wordt, op basis van de criteria die de persoon zelf belangrijk vindt, is volgens mij dan ook een must. En ook dit dient zoveel mogelijk vanuit de cliënt en zijn netwerk te komen. Wie daar niet op kan rekenen, moet professionele ondersteuning kunnen krijgen.

6 bis: Annex. I had a dream...

Ik heb hieronder een schema ingevoegd: hoe ik het ideale traject zie dat een persoon met een handicap zou moeten kunnen volgen.

Op het moment dat een handicap of ondersteuningsnood wordt vastgesteld, dient men dat op een eerlijke, directe en toch menselijke manier mee te delen, met respect voor de persoon met een handicap en zijn netwerk. Omdat elke handicap anders is en andere gevolgen met zich meebrengt voor het leven van de persoon in de samenleving, moet er zo snel mogelijk een duidelijke diagnose komen. Een diagnose bestaat niet alleen uit een 'etiketje', maar uit een uitgebreid verslag. Op welke gebieden heb ik ondersteuning nodig? Dat gaat verder dan 'vervanging onderste ledematen'. Dat kan bijvoorbeeld zijn 'ik heb elke schooldag 6 uur ondersteuning nodig in het onderwijs'. Van het moment dat deze gedifferentieerde ondersteuningsnood op papier staat, zouden de betrokken diensten meteen contact kunnen nemen met het VAPH om de persoon in kwestie automatisch in te schrijven.

Zo vroeg mogelijk, zoals ik hiervoor al heb aangegeven, wordt er werk gemaakt van het opstellen van een persoonlijk toekomstplan. Dit doet de persoon zelf, met ondersteuning van degenen die hij erbij wil betrekken. Indien de persoon met een handicap moeite heeft om hierover te communiceren, kan hij de verantwoordelijkheid daarover aan zijn vertrouwenspersonen overlaten. Dit persoonlijke toekomstplan beschrijft de dromen, idealen, toekomstverwachtingen van de persoon met een handicap. Zo een droom kan bijvoorbeeld zijn 'ik wil in de gewone wereld werken en daar de juiste opleiding voor krijgen'. Een persoonlijk toekomstplan kan per definitie nooit gestandaardiseerd of veralgemeend worden. Het gaat uit van de interesses en de persoonlijkheid van de centrale gebruiker.

Hijzelf bepaalt waartoe hij de ondersteuning waar hij recht op heeft, wenst te gebruiken. Dit plan moet uiteraard dynamisch zijn en kan steeds veranderen, het evolueert met de persoon met een handicap mee. Er wordt uitgebreid aandacht besteed aan een netwerk van omringende mensen. Deze gaan vrijwillig een langdurig engagement aan, waarvan ze op voorhand onderling afspreken hoe intens dit zal zijn.

Als de persoon met een handicap eenmaal voor zichzelf een idee heeft waar hij met zijn leven naartoe wil, kan hij beginnen met zijn doelen te realiseren. Natuurlijk nog steeds met de vrijheid om zaken te laten vallen, van gedacht te veranderen, nieuwe ideeën te krijgen. Wat betreft de ondersteuning die hij nodig heeft om bij zijn droom te geraken, kan hij rustig de tijd nemen om alle informatie met mekaar te vergelijken. Hij wordt via verschillende kanalen en op een toegankelijke wijze op de hoogte gebracht van het volledige aanbod van ondersteunende mogelijkheden. Het VAPH geeft een overzicht van alle zorgvormen die bestaan in Vlaanderen, en voor welke ondersteuning men waar het best terecht kan. (bijvoorbeeld: voor ondersteuning in het sociale leven binnen het gezin: een thuisbegeleidingsdienst). Voorzieningen stellen hun deuren permanent open voor mensen die een kijkje komen nemen. Mensen met een handicap die tevreden zijn over hun leven met een bepaalde vorm van ondersteuning, komen daarmee naar buiten. Ze gaan op zoek naar anderen die zij met hun ervaringen kunnen helpen. In de scholen wordt informatie verspreid via het CLB dat werkt binnen de integrale jeugdhulp. In elk sociaal huis van de gemeente, in het kader van lokaal sociaal beleid, is er iemand op de hoogte van het aanbod. Maar ook de persoon met een handicap die ondersteuning zoekt, gaat zelf op zoek naar informatie. Kennissen, vrienden en familie die weten wat de persoon nodig heeft, kunnen hem daar ook in bijstaan.

Op basis van correcte en volledige informatie over het gehele landschap en de sociale kaart, maakt de persoon met een ondersteuningsnood zijn keuze: wil hij die ondersteuning zelf organiseren of laten organiseren? Beide zijn evenwaardige keuzes, want het uiteindelijke doel is dat de twee sporen bijeen komen in een zorg-op-maat beleid. In mijn ideale wereld bestaan er natuurlijk geen wachtlijsten, maar als er toch zijn, dan wordt hier een verschil, en dus twee aparte wachtlijsten, gemaakt naargelang de organisatievorm van de ondersteuning. Binnen zowel het circuit van de zorg in natura als in dat van zorg in cash, worden ingrijpende veranderingen doorgedreven zodat ze tegemoetkomen aan de effectieve vragen van personen met een handicap.

Wie kiest voor zorg in natura, doet zijn aanvraag bij de lokale afdeling van het VAPH. In dit circuit heeft men intussen werk gemaakt van de projecten zorgregie en zorggradatie. De persoon met een handicap brengt zijn dossier mee (met dus de

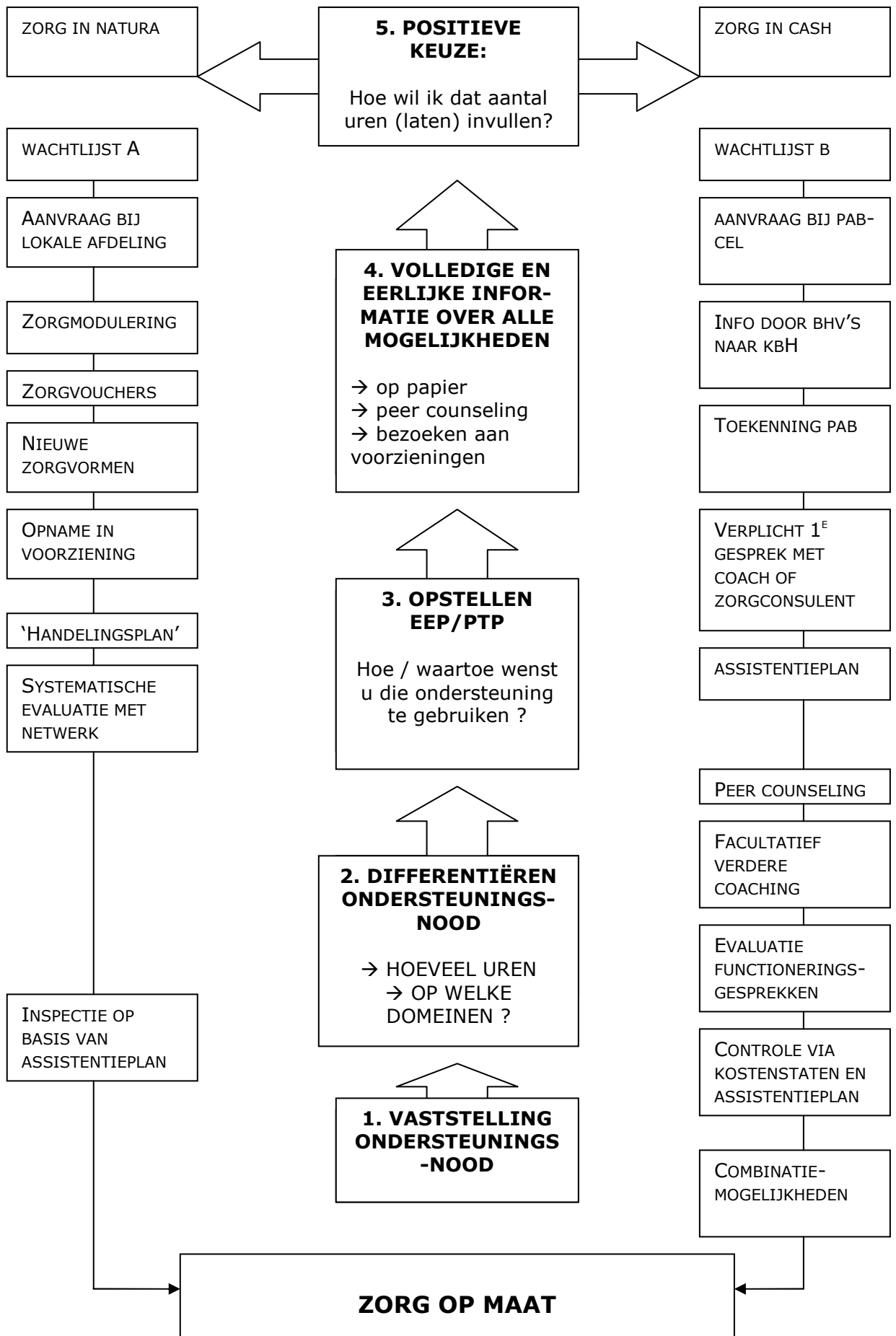
elementen van de gedifferentieerde ondersteuningsnood en het persoonlijke eigenhandig toekomstplan) en dat wordt afgetoetst aan de bestaande modules binnen het landschap. Voor elke module waar de persoon voor in aanmerking komt, krijgt hij een zorgvoucher. Intussen zijn er ook al allerlei nieuwe zorgvormen opgericht, dus de keuze waar hij de modules inkoopt waar hij recht op heeft, wordt groter. Op het moment dat de persoon naar een voorziening stapt, neemt hij nog steeds zijn eigen dossier mee. Als hij ergens residentieel blijft of als het om een kind gaat, mogen de begeleiders daar een handelingsplan mee maken. Dit moet gebaseerd zijn op de toekomstwensen en -noden van de persoon zelf. Het wordt systematisch periodiek ge-evalueerd, op bijeenkomsten waar het hele netwerk wordt uitgenodigd. Er gebeuren geen zaken achter de rug van de cliënt. Hij is er ook altijd bij. Ook deze evaluatiemomenten zijn uiteraard toegankelijk en aantrekkelijk.

Er gebeurt binnen de nieuwsoortige voorzieningen ook inspectie. Maar de kwaliteitsnormen veranderen. Het is geen papieren controle meer, maar een praktische vergelijking tussen wat er in het toekomstplan van de persoon staat, en de mate waarin het al gerealiseerd wordt. Het kan nooit af zijn, de mens in kwestie zal steeds nieuwe dromen hebben die dan aangevuld worden in zijn levensplan.

En wanneer dan de uitdaging wordt aangegaan om dat in te vullen, krijgt hij echt zorg op zijn maat.

Natuurlijk is er ook de mogelijkheid van zorg in cash. De keuze voor één van de twee systemen is gebaseerd op positieve keuzes in functie van de toekomst. De cliënt vraagt zich af op welke wijze hij zijn ondersteuning zo kan (laten) organiseren dat ze het best aansluit bij zijn vraag. Wie kiest voor zorg in natura, laat dit weten aan een serieus uitgebouwde PAB cel. Daar verzamelt men systematisch alle administratieve gegevens van alle mensen die dit aanvragen. Vanaf het moment dat de aanvraag gedaan is, krijgen deze mensen de informatie die ze nodig hebben vooraleer ze opstarten van de budgethoudersverenigingen. Hij kiest degene die hem de meeste info geeft en van wie hij veronderstelt dat zij het beste zijn belangen verdedigen. De persoon die kiest voor zorg in cash, wordt grondig voorbereid op een goed werkgeverschap. Hij maakt op basis van zijn eigen toekomstplan een invulling van welke assistentie hij daarbij graag zou inzetten. Hij maakt een profiel op van een ideale assistent, vult indien nodig een assistentierooster in om zelf nog beter zicht te krijgen op wie hij is. Voor kinderen of personen met een verstandelijke handicap, is er in de eerste drie maanden na de toekenning, dus voordat hij verplicht is om van start te gaan, een verplicht eerste gesprek met een zorgconsulent of een pab coach. Daarin wordt kennisgemaakt en worden een aantal inhoudelijke zaken besproken. Heb ik al een idee wie ik wil aannemen? Op welke manier kan ik best zorgen voor een goede relatie met mijn assistent? ... De kersverse budgethouder wordt ook door de budgethoudersvereniging waar hij lid van is, geïnformeerd over het bestaan van groepen waar aan ervaringsuitwisseling of collega-advies wordt gedaan. Daar leert hij van anderen is soortgelijke situaties. Tegelijkertijd blijft er de kans op professionele ondersteuning of coaching. De geleverde assistentie wordt ge-evalueerd en er worden functioneringsgesprekken gehouden tussen de persoon met een handicap en de assistent, met eventueel een coach als ondersteuning erbij. De controle op de besteding van de middelen die dienen voor de assistentie, gebeurt op basis van de kostenstaten die bij het VAPH ingediend worden, en door permanente toetsing van het assistentieplan aan de realiteit.

Aan de aanbodzijde worden steeds meer combinaties mogelijk. Zodat we op termijn, rekening houdend met het veranderende landschap bij de zorgvormen in natura, uitkomen op iets wat heel erg lijkt op het PGB.



7. Schema's in bijlage

7.1. Voorbeeld assistentieplan

WIE BEN IK?

Ik ben Jan Janssens.
Ik woon in de Pierlalastraat 123 in Gent
Ik heb een eigen telefoon.
nummer is 09 876 54 32

Ik heb 2 broers en een zus. Mijn broers zijn Piet en Jef. Mijn zus is Mieke.
Ik woon bij mijn ouders.
Ik ben nu 20 jaar. Ik ga naar school in de Mariastraat in Mariakerke. Ik zit in mijn laatste jaar. Ik volg OV 2.

Ik hou van muziek. Ik maak zelf ook muziek. Ik heb een drumstel.
Ik heb vier vrienden die samen met mij muziek maken: Johnny, Jimmy, James en Gianni.
Zij komen elk weekend bij mij repeteren. Dat mag van mama en papa.
Ik hou ook van sport. Ik ga elke week zwemmen. In het zwembad tegenover mijn school.
Ik hou ook van bloemen. Ik ruik graag bloemen. Ik gebruik dan ook altijd shampoo die naar bloemen ruikt. En ook mijn donsdeken moet met bloemen zijn.
Als ik boos ben, word ik stil. Dan moet je geduldig met mij praten. Ik blijf nooit lang boos.
Als ik bang ben, doe ik stoer. Dan moet je me laten doen. Ik zal het zelf zeggen als het te erg is.
Als ik verdrietig ben, moet je me alleen laten. Soms kom ik toch naar je toe. Dan moet je iets leuk met me doen.

Ik draag een bril. Maar niet graag. Ik vergeet hem dikwijls.
Ik moet elke dag een pilletje nemen (merk...) Ik neem dat altijd met water. Als ik iets anders moet drinken, geraak ik in de war.

WAT WIL IK?

Ik wil op kot gaan. Jef en Piet doen dat ook. Ik wil leren om alles zelf te kunnen. Ik wil niet meer altijd vragen dat mama en papa mij helpen. Ik wil in deze stad blijven wonen. Het moet niet groot zijn maar wel gezellig.

Ik wil zelf kiezen wie mij helpt. Mijn mama doet dat goed. Maar ik wil ook wel eens iemand anders.

Ik wil gaan werken. Ik werk liever alleen dan in een groep. Ik wil er ook geld voor krijgen.
Ik wil dat ze naar mij luisteren op mijn werk.

Ik wil een lief. Het moet een mooi meisje zijn, maar ze moet vooral lief zijn.
Ik wil veel vrienden. En ik wil met hen ook weg kunnen gaan. Ook als zij een handicap hebben.

Ik wil met ons groepje deelnemen aan Idool 2008. Ons groepje moet ook groter worden.
Maar dat komt wel.

En ik wil deelnemen aan de Olympische Spelen in Peking. Maar als dat niet kan, zijn de Special Olympics ook goed.

WAT HEB IK DAARVOOR NODIG?

Ik wil dat iemand mij vertelt hoe ik alleen moet wonen. Waar moet ik dat vragen? Aan wie? Ik wil wel zelf kiezen in welk huisje ik woon. Niemand mag dat voor mij beslissen.

Iemand moet mij zeggen dat ik moet opstaan en mij moet wassen. Anders vergeet ik dat.

Iemand moet met mij mee naar de winkel gaan. Want ik weet niet altijd goed wat ik nodig heb. En ik wil een kok die met mij kookt. Maar ik wil zelf kiezen wat ik eet. Ik eet graag spaghetti. Maar iemand moet mij nog leren wanneer die klaar is. En hoe ik groenten snijdt.

Ik wil leren stofzuigen. Ik vind dat een tof geluid. Mama kan mij dat leren. Mijn huis zal later altijd heel proper zijn.

Ik wil een plaats om te kunnen oefenen met mijn muziek. Ik weet niet waar ik moet beginnen zoeken

Ik wil nog veel kunnen oefenen met zwemmen. Dat doe ik nu na school. Als ik na school ga zwemmen, mis ik de schoolbus.

Dus heb ik iemand nodig die mij naar huis voert. Want alleen vind ik de weg niet.

Ik wil werk zoeken. Niet in een beschutte werkplaats.

Iemand moet met mij meegaan. Ik begrijp niet alle papieren die ik moet invullen. Ik wil dat wel begrijpen. Als je het traag en duidelijk uitlegt, snap ik het wel. Maar ze praten altijd zo moeilijk.

Ik wil nieuwe mensen leren kennen. Ik zoek op welke plaats dat best zou lukken. Ik wil niet in mijn eentje op zoek gaan naar nieuwe vrienden. Misschien vind ik er wel bij Idool.

WAT WIL IK SNEL?

Ik ga op de volgende vergadering van mijn netwerk vragen wie er met mij mee een huis wil zoeken.

Ik ga in juni naar de VDAB om werk te zoeken.

Ik ga mama vragen om me te leren stofzuigen in de grote vakantie.

Ik ga iemand zoeken die goed kan koken.

Ik ga deze zomer een chauffeur zoeken .

En ik ga op zoek naar iemand die duidelijk zegt wat er op mijn papieren staat.

MIJN NETWERK

Mama doet nu heel veel voor mij. Ik vind soms dat ze te veel doet.

Mieke is heel geduldig. Ze begrijpt mij goed. Misschien wil zij mij helpen met mijn papieren.

Johny, Jimmy, James en Gianni zijn goede vrienden. Zij zijn er altijd voor mij. Ik wil hen nog meer zien. Ook als we geen muziek maken.

Jules werkt bij de stad. Die kan mij misschien helpen met een plaats om muziek te maken.

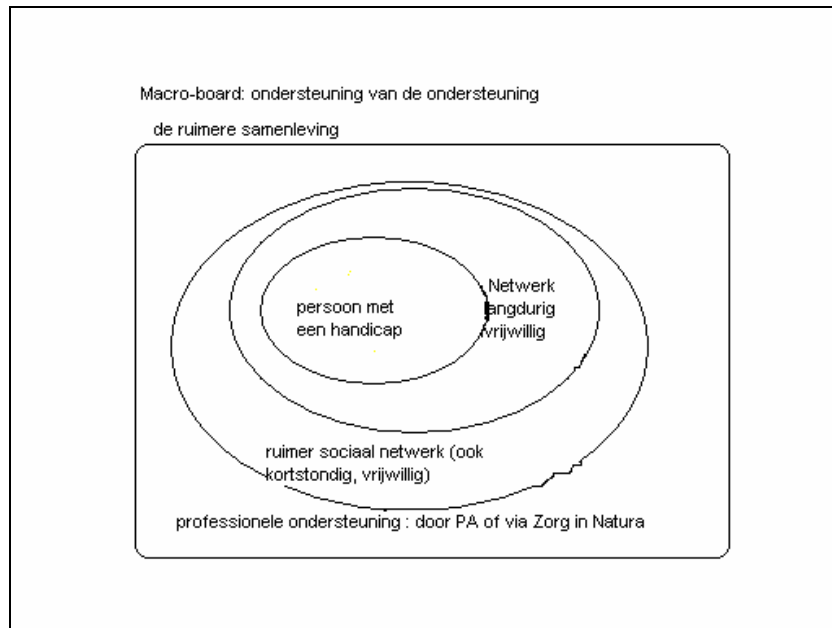
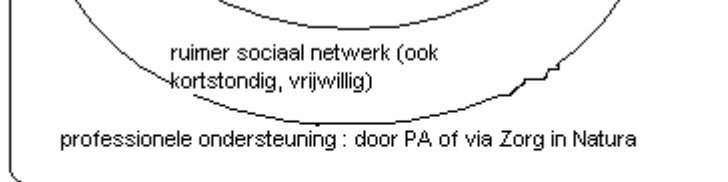
Ook tante José wil mij wel eens helpen. En Lieve van de burens ook.

Ik roep hen elke 2 maanden samen. Dan bekijken we wat ik doe. Of ik het nog graag doe. Wat er moet veranderen.

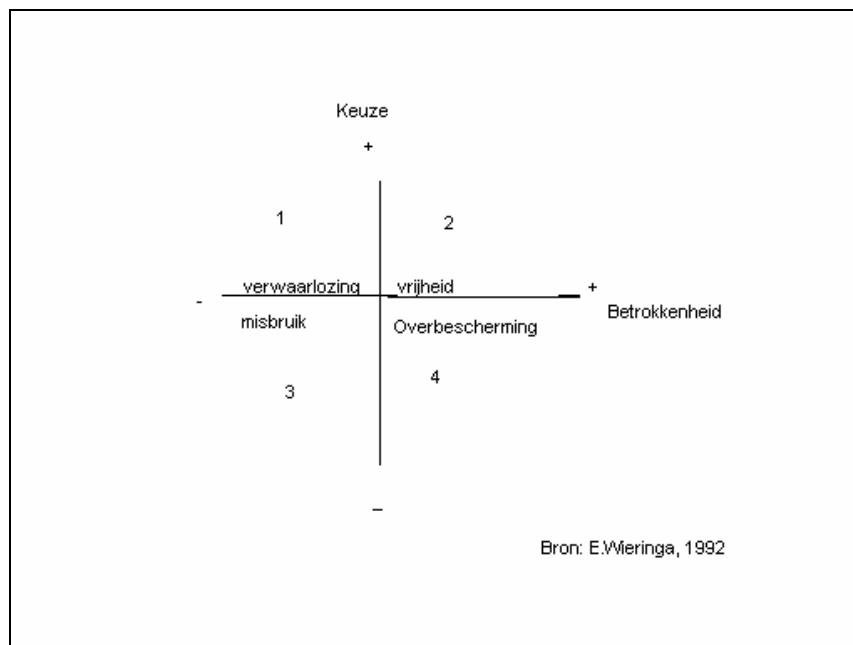
Ik mag altijd van gedacht veranderen. Zij niet.

Juffrouw Jo helpt me nu ook goed. Zij kijkt mee uit naar werk. Ik kan met al mijn vragen over later naar haar. Zij weet veel. En in de klas spreken we er ook over.

Ik wil ook mensen betalen om mij te helpen. Bijvoorbeeld later als ik alleen woon. Papa heeft al mijn geld. Ik ga hem vragen hoe we dat moeten doen. We bespreken alles over geld samen.



7.3. Figuur 2: Vrijheid



7.4. Schema Kwaliteit van Leven (Felce en Perry)

OBJECTIEVE EVALUATIE VAN DE LEVENSSOMSTANDIGHEDEN				
SUBJECTIEVE EVALUATIE VAN TEVREDENHEID				
FYSIEK welbevinden	MATERIEEL welbevinden	SOCIAAL welbevinden	ONTWIKKELING EN ACTIVITEIT	EMOTIONEEL welbevinden
Gezondheid	Inkomen en financiële situatie	Persoonlijke relaties	Competentie	Positieve affectie
Persoonlijke veiligheid	<ul style="list-style-type: none"> Kwaliteit van de woonsituatie 	<ul style="list-style-type: none"> In de leefsituatie 	<ul style="list-style-type: none"> Onafhankelijkheid 	Voldoening of stress
Lichamelijke conditie	<ul style="list-style-type: none"> Privacy 	<ul style="list-style-type: none"> Familie, verwanten 	<ul style="list-style-type: none"> Keuze en controle 	Psychische gezondheid
Mobiliteit	<ul style="list-style-type: none"> Buurt 	<ul style="list-style-type: none"> Vrienden, sociaal leven 	Activiteiten	Zelfwaardering
	<ul style="list-style-type: none"> Bezittingen 	Betrokkenheid in de samenleving	<ul style="list-style-type: none"> Arbeid/ dagbesteding 	Status en respect
	<ul style="list-style-type: none"> Voeding 	<ul style="list-style-type: none"> Activiteiten 	•Huishouden	Geloof en overtuiging
	Vervoer	<ul style="list-style-type: none"> Aanvaarding en ondersteuning 	<ul style="list-style-type: none"> Vrije tijd en Hobby's 	Seksualiteit
	Sociale zekerheid en rechten		<ul style="list-style-type: none"> Onderwijs 	
PERSOONLIJKE WAARDEN EN VERWACHTINGEN				
KWALITEIT VAN LEVEN				

8. Bronnen

8.1. Schriftelijke bronnen

8.1.1. Boeken

GHEQUIERE, P. en JANSSENS, J. Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap. Bohn Stafleu Van Loghum, Houtem, 2000.

INDEPENDENT LIVING VLAANDEREN, We zijn nog niet thuis. Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen. Brugge, 2001

KRÖBER, H. en VAN DONGEN, H., Mensen met een handicap en hun omgeving, bouwstenen voor anders denken. Uitgeverij H.Nelissen, Baarn, 1997.

VAN GENNEP, A., Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Uitgeverij Boom, Amsterdam. 2000.

VAN HOVE, V., Naar recht op eigenheid in een bedding van verbondenheid, WIV, Sint Amandsberg, 1999

VAN LOON, J., Arduin. Ontmantelen van de instituutzorg. Tweede druk, Leuven/Apeldoorn, Garant, 2002.

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, Handinfo. Vierde herziene uitgave, maart 2006

YOUNG,J. en KLOSKO,J., Leven in je leven. Harcourt Assessment B.V,1999.

8.1.2. Artikels

DEREERE,L., Zorggradatie: project tussen droom en daad (deel 1). Echo's uit de gehandicaptenzorg, jaargang 27 nr 1, januari-februari 2006.

DEREERE, L. e.a., Zorggradatie: project tussen droom en daad (deel 2). Echo's uit de gehandicaptenzorg. Jaargang 27 nr 2, maart-april 2006.

DEREERE, L., Met een PAB in zee. Echo's uit de gehandicaptenzorg. Jaargang 27 nr 4, juli-augustus 2006

GORIS, R., We worden zot van al die goede bedoelingen. Knack, 24 maart 1999.

HUYS, J., Hoe het PGB kan werken. Over de mogelijkheden van persoonlijke arbeidsassistentie. Echo's uit de gehandicaptenzorg, jaargang 26 nr 1, januari-februari 2005.

SELLESLAGH, M., Nieuwe sociaal daklozen in de gehandicaptenzorg. Ons Recht, januari 2003, blz 19-23

SCHEERLINCK, C., Verbondenheid. Antenne, 2002, blz 32-41

VANBAEL, L., Gewogen...maar te licht bevonden. Handiscoop. Jaargang 58, nr 6, juli-augustus 2003.

VANBAEL, L., Tussen de regels. Handiscoop. Jaargang 59, nr 7, september 2004.

VANBAEL,L., Goed verzorgd, zorg vergoed. Handiscoop. Jaargang 60 nr 7, september 2005.

VANBAEL,L. Op de babbel bij minister Vervotte (deel 1). Een antwoord op al uw vragen. Handiscoop. Jaargang 60 nr 10, december 2005

VANBAEL,L. Op de babbel bij minister Vervotte (deel 2). Waar voelen mensen zich goed? Handiscoop. Jaargang 61 nr 1, januari-februari 2006.

VANBAEL, L., Klaar voor de grote boze wereld? Handiscoop. Jaargang 61 nr 2, maart 2006.

VANDELANOTTE, G., Cursus Plannen?!, vzw PLAN , Gentbrugge, januari 2007

VAN GESTEL, M., Een PAB is geen alternatief voor een instelling. Persoonlijk Assistentie Budget. 2003, nr 3, blz. 32-35

VERBELEN, J., Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen: dichtbij of veraf? Tijdschrift voor welzijnswerk. Jaargang 30, nr 274, maart 2006, blz. 19-28

8.1.3. Wetgeving (chronologisch)

DECREET van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, Belgisch Staatsblad, 27 juni 1990

BESLUIT van de VLAAMSE REGERING van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijke-assistentiebudget aan personen met een handicap

DECREET van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, Belgisch Staatsblad, 11 juni 2004

KONINKLIJK BESLUIT tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 november 1969 tot uitvoering van de wet van 27 juni 1969 tot herziening van de besluitwet van 28 december 1944 betreffende de maatschappelijke zekerheid der arbeiders, Belgisch Staatsblad, 6 maart 2003

8.1.4. Onderzoeksrapporten

BREDA, J., en SCHOENMAEKERS, D., Experiment PAB. Tussentijds rapport, wetenschappelijke evaluatie. Universiteit Antwerpen, 1999.

BREDA, J. en SCHOENMAEKERS, D., Experiment PAB. Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie, Universiteit Antwerpen, februari 2001.

BREDA, J., e.a., Wanneer informele zorg een betaalde job wordt. Paper voor de Marktdag Sociologie, Brussel, 2 juni 2005

CENTRUM INDICATIESTELLING ZORG, Protocol gebruikelijke zorg. CIZ, april 2005

MOKOS, Y. en VAN MEERBEECK, A., Tijd voor inclusie? Aangepaste vrijetijdsbesteding voor personen met een handicap. Lucas, 2004

SAEYS, F., e.a.: Toegankelijkheid van informatieve televisieprogramma's voor personen met een verstandelijke handicap. Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2001

SAMOY, E. en WATERPLAS, L., L'allocation personnalisée: le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. La Revue française des Affaires sociales, nr.2, 2005, blz. 61-101

VAN COPPENOLLE, D., en BRANS, M., Hoofdstuk 2: case persoonlijke assistentie-budget. Spoor Beleid. Steunpunt beleidsrelevant onderzoek- Bestuurlijke organisatie Vlaanderen.

VAN DER SMISSEN, S., Het PAB in Vlaanderen. Universiteit Antwerpen, 1996-1997.

VAN GEEL, H., e.a. Vijf steken diep graven naar levenskwaliteit. Stativaria 28, september 2003

8.1.5. Werkdocumenten

HUYS, J., Voorstellen voor een verdere optimalisering van de werking van het PAB. 22 februari 2005.

Platform van de budgethoudersverenigingen ter optimalisering van de werking van het persoonlijke assistentiebudget. Antwerpen, 17 maart 2005.

SOREE, V., Krijgen PAB en PGB echte groeikansen? Toespraak bij de opening van het nieuwe Vlaams Fonds-gebouw van de provinciale afdeling Oost-Vlaanderen, 4 april 2003.

SOREE, V., Wonen en nieuwe uitdagingen. Visietekst voor VFG-congres, 2006, 15 blz.

8.1.6. Andere

HENDRIX, L., Empowerment en PAB. Masterproef, Katholieke Universiteit Leuven, 2005-2006.

HERZEEL, B., Werkgever, hoezo? Het specifieke werkgeverschap in het kader van het PAB. Eindwerk Hogeschool Gent departement sociaal-agogisch werk optie personeelswerk. 2002-2003.

RAES, P., Emancipatie en inclusie van zorgvragers op grond van vertrouwen in zorgaanbieders. Studiedienst CD&V, 22 juli 2003.

RATZKA, A., Chancengleich im Heim?, Lezing bij de aanvang van het nieuwe jaar voor de bevoegde regeringsleiders inzake beleid voor personen met een handicap, Berlijn, 31 januari 2007

8.2. Mondelinge bronnen

5 februari	Maria Geboers	Budiv
9 februari	Jan-Jan Sabbe	Independent Living Vlaanderen
12 februari	Dominiek Porreye	Budgethouder met verstandelijke handicap
13 februari	mevrouw Severeijns	Moeder van budgethouder met verst. Handicap

13 februari	Caroline Van Landeghem	Medewerkster prof Breda (UA)
14 februari	Mieke Vogels	Groen!
14 februari	Diane Serneels	Vlaams Welzijnsverbond
16 februari	Viviane Soree	Bol
18 februari	familie Naelaerts	Ouders van ex-kandidaat-budgethouder
19 februari	Willem De Waele	Budgethouder met verstandelijke handicap
20 februari	Sofie De Smet	Kandidaat-budgethoudster met autisme
21 februari	Gunny en Chris Robroeckx	Budgethoudster met verst handicap en moeder
25 februari	Bernadette van Mierlo	Moeder van budgethoudster met verst handicap
28 februari	Toon Callewaert	Fovig en Inclusie Vlaanderen
28 februari	Nele en Lotte Oers	Zussen van Jasper, wonend in een MPI
1 maart	Ritje Pauwels	Raadgeefster kabinet Vervotte
2 maart	Catherine Molleman	Studiecel VAPH
5 maart	Leen Vrancken	vzw Stijn
5 maart	Marc Van Gestel	Opvang Tekort
5 maart	Lies Van Peperstraete	Inclusie Vandaag
11 maart	Lisbeth Cassier	persoonlijk assistente
12 maart	Sabine Hollebosch	moeder van 2 zoons met verstandelijke handicap
20 maart	Bart De Kesel	leerkracht lager onderwijs
22 maart	familie Vandecasteele	ouders zoon met psychische handicap
27 maart	familie Lippens	Kind met zware verstandelijke handicap
28 maart	familie Lauwers	Kind met matige verstandelijke handicap
14 april	Diana Popelier	Budgethoudster met fysieke handicap
14 april	Lizy Scheltjens	Budgethoudster met fysieke handicap
14 april	Kathy Declercq	Budgethoudster, zoon met verstandelijke handicap
24 april	familie Neven	2 dochters met matig verstandelijke handicap en PAB
30 april	Tanja De Smet	begeleidster Begeleid Wonen

8.3. Digitale bronnen

www.arduino.nl

www.bol-online.be

www.budiv.be

www.gripvzw.be

www.handiklap.be

<http://home.kabelfoon.nl/~buwalda/belichtvanuit.htm>

www.mantelzorg.be/js/gids/13010404.htm (site van Werkgroep Thuisverzorgers vzw)

www.persaldo.nl

www.planvzw.be

www.thomashuizen.nl

www.vlafo.be

<http://www.youtube.com/watch?v=cPRpGI1fRC0>

www.wikipedia.be

8.4. Audiovisuele bronnen

MOLLEMAN, C. en VAN DEN ABEELE, A. Het project zorggradatie. Een introductie voor aanbieders en gebruikers. Cd-rom, Gent, 2005.