



VERKIEZINGS MEMORANDUM 2024

Bouwstenen voor
een inclusieve samenleving

SAMENVATTING

Het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap streeft naar een inclusieve samenleving waarin mensen met een handicap volwaardige burgers zijn die de regie over hun leven in handen hebben. Een samenleving waaraan iedereen op gelijke voet mag participeren, is echter nog veraf. Onafhankelijk Leven ziet **vijf bouwstenen** die belangrijk zijn bij de realisatie van inclusie:

- De verschillende overheden in België moeten samen een **masterplan handicap** schrijven en implementeren. Het masterplan overstijgt alle beleidsdomeinen en bevat concrete maatregelen om inclusie waar te maken. De maatregelen zijn gekoppeld aan gepaste budgetten en verantwoordelijken, en worden uitgevoerd binnen een redelijke termijn. De betrokkenheid van mensen met een handicap en hun vertegenwoordigers bij het opstellen en implementeren van het masterplan is onontbeerlijk.
- **Persoonsvolgende financiering (PVF)** is het middel bij uitstek om **zelfregie** te garanderen en een onmisbaar puzzelstuk om een inclusief en zelfstandig leven te kunnen waarmaken. Directe financiering is niet louter een financiële kost. Het is een investering die leidt tot respect voor de rechten van mensen met een handicap. De overheid moet de maatschappelijke verdiensten van persoonsvolgende financiering beter in de verf zetten en een beleid voeren vanuit een **mensenrechtenperspectief in plaats vanuit een kostenperspectief**.
- Het PVF-systeem zoals het vandaag bestaat is een rigide systeem waarbij eenmalig de budgethoogte bepaald wordt op basis van de ondersteuningsnood bij de aanvraag. De ondersteuningsnoden van mensen met een handicap evolueren echter doorheen het leven. Ondersteuningsplannen, bestedingsplannen en budgetten moeten kunnen mee evolueren met veranderlijke ondersteuningsnoden. Een **flexibel PVF-systeem** kan er enkel komen met behulp van open-end financiering en onder bepaalde strikte randvoorwaarden.
- PVF op zich volstaat niet. Er moeten ook voldoende **ondersteunende diensten** beschikbaar zijn **die een inclusief leven mogelijk maken**. Het huidige zorg- en ondersteuningslandschap moet hertekend worden zodat het ondersteuningsaanbod vraaggestuurd, flexibel, nabij, op maat, beschikbaar en betaalbaar is. Onder meer het werk van **persoonlijke assistenten** moet gestimuleerd en beter ondersteund worden. Ondersteuning door het persoonlijke netwerk moet altijd een vrije keuze zijn en de overheid moet mantelzorgers bijstaan en ontlasten.
- De ondersteuning van ouders die een inclusief leven willen uitstippelen voor hun kind met handicap is ondermaats. Ze wachten vaak jarenlang op een persoonlijke-assistentiebudget (PAB). **Inclusie** heeft nochtans meer kans op slagen indien daarmee gestart wordt **op jonge leeftijd**. De invoering van **volwaardige persoonsvolgende financiering voor minderjarigen met een handicap** is een essentiële voorwaarde om dit mogelijk te maken.

Hieronder gaan we uitvoeriger in op deze bouwstenen en hun context.

1

Kies voor het mensenrechtenperspectief

Mensen met een handicap zijn burgers met mensenrechten

Het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap benadert handicap vanuit een mensenrechtenperspectief. Het verdrag streeft naar een inclusieve samenleving waarin mensen met een handicap volwaardige burgers zijn die, net zoals iedereen, **eigen keuzes** kunnen en mogen maken. Het is de samenleving die zich moet aanpassen aan mensen met een handicap, niet andersom.

In België blijven zowel het beleid als de samenleving handicap echter vooral bekijken door een medische bril. De medische ondersteuning en de verzorging van mensen met een handicap zijn in ons land doorgaans van hoge kwaliteit, maar mensen met een handicap hebben niet alleen zorg nodig. Ze willen deelnemen aan het maatschappelijke leven. Zichtbare en onzichtbare drempels in de samenleving maken dit onmogelijk. Deelnemen aan de samenleving is vaak niet aan de orde omdat de nodige ondersteuning en bijbehorende budgetten ontbreken. Het is hoog tijd dat de overheid voluit kiest voor een rechtenbenadering en een inclusieve samenleving waarmaakt.

Het VN-verdrag is in België van kracht sinds augustus 2009. Sindsdien nam de overheid initiatieven met het oog op een meer inclusieve samenleving, maar de weg is nog lang en de realisaties blijven ondermaats. België moet snel werk maken van een allesomvattend **masterplan handicap** met een duidelijke visie op inclusie, concrete actiepunten, passende budgetten, een tijdslijn en toegewezen verantwoordelijken.

Onafhankelijk Leven pleit voor een waardige **opvolger voor het Perspectiefplan 2010-2020** van toenmalig Vlaams minister van Welzijn Jo Vandeuren. De baseline luidde toen 'zoveel mogelijk gewoon in de samenleving en zo weinig mogelijk uitzonderlijk en afzonderlijk'. Vandaag moeten we jammer genoeg vaststellen nog steeds in de omgekeerde situatie te zitten waarbij de institutionele visie op mensen met een handicap dominant is.

Handicap en inclusie mogen niet beperkt blijven tot Welzijn. Een samenleving waarin mensen met een handicap meetellen is alleen mogelijk indien er een geïntegreerd beleid gevoerd wordt over verschillende beleidsdomeinen heen: mobiliteit, werkgelegenheid, onderwijs, huisvesting, ruimtelijke ordening, armoedebestrijding, etc.

De realisatie van het VN-verdrag vereist ook samenwerking tussen alle Belgische beleidsniveaus. Het is dan ook positief dat de Interministeriële Conferentie (IMC) Handicap vorig jaar de **interfederale handicapstrategie 2021-2030** goedkeurde. De tekst gebruikt het VN-verdrag als kader en onderschrijft belangrijke principes zoals *handistreaming*. Onafhankelijk Leven vraagt om het werk van de IMC Handicap verder te zetten en de samenwerking te verdiepen. De strategie blijft nog te veel steken in een opsomming van bestaande actiepunten op de verschillende beleidsniveaus. De interfederale engagementen blijven voorlopig algemeen en vaag. Onafhankelijk Leven verwacht van een masterplan handicap een duidelijk visie op een inclusieve samenleving en een allesomvattende strategie om deze te realiseren.

In maart 2021 publiceerde de Europese Commissie een nieuwe tienjarige **Europese strategie** voor de rechten van mensen met een handicap. De Europese richtlijnen moeten worden opgenomen in nationale handicapplannen. Het is goed dat de interfederale handicapstrategie alvast een koppeling legt naar de maatregelen uit de Europese strategie. Nu moet er werk gemaakt worden van de implementatie op alle beleidsniveaus. Europese subsidies moeten altijd ingezet worden met het oog op de realisatie van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. De inzet van Europees budget voor woon- en ondersteuningsprojecten die in strijd zijn met het VN-verdrag is onaanvaardbaar.

Implementeer een beleidsoverschrijdend masterplan handicap met concrete initiatieven, passende budgetten en verantwoordelijken om inclusie te realiseren.

PVF is onontbeerlijk om mensenrechten te garanderen

De invoering van persoonsvolgende financiering voor meerderjarigen (PVF) in 2017 was een belangrijke mijlpaal voor mensen met een handicap in Vlaanderen. Dankzij PVF kunnen mensen met een handicap zelf de noodzakelijke zorg en ondersteuning organiseren zodat ze een onafhankelijk en kwaliteitsvol leven kunnen leiden. PVF is een hefboom voor zelfregie en autonomie.

PVF op zich leidt wel niet automatisch tot inclusie. PVF is één van de verschillende onmisbare puzzelstukken die het samen mogelijk maken om een samenleving te vormen waarin ook mensen met een handicap meetellen als volwaardige burgers. De loutere invoering van PVF volstaat niet. Iemand met een persoonsvolgend budget kan niet inclusief leven als je geen toegang hebt tot een aangepaste woning, als je niet welkom bent op de arbeidsmarkt, als je niet mag deelnemen aan het verenigingsleven, als je geweigerd wordt als vrijwilliger, als je geen les kan volgen in het gewoon onderwijs en als je nergens kan geraken of gebouwen niet kan betreden. Er moeten ook voldoende ondersteunende diensten ter beschikking staan van mensen met een handicap zodat ze effectief kunnen deelnemen aan alle aspecten van het leven.

In een masterplan handicap mag persoonsvolgende financiering volgens Onafhankelijk Leven niet ontbreken. PVF is één van de essentiële elementen om inclusief leven te kunnen waarmaken. Ook het VN-Comité voor de rechten van mensen met een handicap trekt de kaart van PVF. Zo benadrukt het Comité dat financiering voor persoonlijke assistentie rechtevree moet gaan naar de persoon met handicap en het beheer van dat budget moet ook in zijn handen liggen. De mate van financiering moet worden bepaald op basis van een evaluatie van de persoonlijke noden en leefomstandigheden van de persoon met handicap.

Zet PVF in als middel om de rechten van mensen met een handicap te garanderen.

De maatschappelijke voordelen van PVF

Op zichzelf is PVF geen wondermiddel, maar wel een onontbeerlijk instrument om de fundamentele principes uit het VN-verdrag te realiseren. Persoonsvolgende financiering is voor iemand met een handicap erg belangrijk om de regie in eigen handen te kunnen houden. Bovendien biedt het systeem ook een aantal maatschappelijke voordelen die amper in de kijker staan. Onderstaande opsomming illustreert dit aan de hand van enkele voorbeelden:

- De wachtlijst wegwerken, creëert werkgelegenheid. Mensen met een PVB zijn niet langer verplicht te leunen op hun persoonlijk netwerk. Veel budgethouders nemen voor hun ondersteuning persoonlijke assistenten in dienst en doen een beroep op andere professionals die ondersteuning bieden.
- Waar mogelijk kunnen mensen met een handicap dankzij hun budget en de daaruit voortvloeiende assistentie zelf een job uitoefenen of aan de slag als vrijwilliger. PVB helpt het recht op werk en werkbaar werk te realiseren. Samen met andere tewerkstellingsmaatregelen verlaagt het PVB-drempels om op de arbeidsmarkt aan de slag te kunnen.
- Minderjarigen met een handicap kunnen dankzij hun budget en de daaruit voortvloeiende assistentie gewoon onderwijs volgen. Persoonsvolgende financiering helpt zo inclusief onderwijs waar te maken.
- Een PVB stelt mensen met een handicap in staat om als volwaardige burgers deel te nemen aan alle aspecten van het maatschappelijke leven. Mensen met een handicap worden zichtbaarder, de samenleving inclusiever en rijker qua menselijk kapitaal.
- Financiële ademruimte zorgt ervoor dat PVB-houders meer kunnen consumeren.
- PVF heeft een positief effect op het netwerk rond de persoon met handicap. Mensen met een persoonsvolgend budget (PVB) kiezen zelf of ze al dan niet mensen uit hun persoonlijk netwerk willen inzetten voor ondersteuning. Mantelzorgers kunnen (terug) aan de slag op de arbeidsmarkt als ze dat willen.
- Een PVB betekent vaak ook een mentale verademing, zowel voor de budgethouder als voor zijn onmiddellijke omgeving. Budgethouders voelen zich beter in hun vel omdat hun zelfbeschikking is toegenomen en omdat ze inclusiever kunnen leven. Zowel budgethouders als hun netwerk zullen minder snel een beroep moeten doen op psychosociale hulpverlening.

De focus in politieke debatten ligt vandaag vooral op de financiële kost van PVF. En op de wachtlijsten. Niet onterecht want meer dan 16.000 volwassenen met een handicap wachten op een PVB en een 1.500 kinderen met een handicap staan op de wachtlijst voor een persoonlijk-assistentiebudget (PAB). Onafhankelijk Leven wil dat de overheid voortaan ook de maatschappelijke verdiensten van PVF beter in de verf zet en een beleid voert vanuit een mensenrechtenperspectief in plaats van een kostenperspectief.

Laat wetenschappers de maatschappelijke return van PVF duidelijk in kaart brengen en waar mogelijk becijferen.

2

Herteken het zorg- en ondersteuningslandschap

Recht op ondersteuning

Een werkelijk inclusieve samenleving vraagt actie op verschillende fronten: toegankelijkheid op alle mogelijke niveaus, invoering van redelijke aanpassingen, toepassing van *universal design*, opheffing van discriminatie, terbeschikkingstelling van persoonsvolgende budgetten, en zoveel meer. Ook ondersteunende diensten zijn een cruciaal puzzelstuk om inclusie waar te maken. Je bent weinig met een persoonlijk budget als er geen of weinig ondersteunende diensten zijn die mensen met een handicap in staat stellen om te studeren, werken, reizen, relaties aan te gaan, zelfstandig te leven, etc. Het recht op ondersteuning is een mensenrecht.

Het handicapspecifieke en reguliere aanbod, zowel één-op-één als groepsondersteuning, moet beter afgestemd worden op een inclusief en onafhankelijk leven. Het aanbod vandaag is onvoldoende vraaggestuurd, flexibel, nabij, op maat, beschikbaar en betaalbaar. Mensen met een handicap kunnen bijvoorbeeld vaak niet kiezen wanneer ze naar bed gaan omdat het ondersteuningsaanbod niet aangepast is. Mobiliteit is nog zo'n klassieke hinderpaal: de toegankelijkheid van het openbaar vervoer laat te wensen over en taxidiensten zijn beperkt beschikbaar en kostelijk. Persoonlijke assistentie is voor veel mensen met een handicap onontbeerlijk om te kunnen participeren aan het leven op gelijke voet met anderen. Maar vandaag is persoonlijke assistentie evenwel te weinig beschikbaar.

**Investeer in de ondersteuning van mensen met een handicap zodat zij een inclusief leven kunnen waarmaken.
Maak het recht op ondersteuning juridisch afdwingbaar.**

Persoonlijke assistentie

Het VN-verdrag erkent persoonlijke assistentie als middel voor zelfbeschikking en participatie. De Vlaamse overheid trekt vandaag middelen uit voor begeleidend personeel bij vergunde zorgaanbieders door onder meer de kost voor anciënniteit en flexibele uren te vergoeden, maar mensen met een handicap die zelfstandig leven en een beroep moeten doen op persoonlijke assistentie krijgen geen extra financiële compensaties. Daardoor is het voor hen niet evident om assistenten met veel ervaring aan te trekken of te behouden. Onafhankelijk Leven vraagt de overheid om deze ongelijke behandeling aan te pakken door het werk van persoonlijke assistenten beter te ondersteunen en daarvoor de nodige middelen vrij te maken.

Stimuleer en ondersteun het werk van persoonlijke assistenten.

Recht op zelfstandig leven

Artikel 19 van het VN-verdrag bepaalt duidelijk de verplichtingen van de overheid met betrekking tot zelfstandig wonen en het recht om deel uitmaken van de maatschappij. Gecombineerd spreken we over het recht op zelfstandig leven:

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle uit te oefenen en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

- a) personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrij hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefstructuur;*
- b) personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappijondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;*
- c) de sociale diensten en faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.*

Het huidige zorg- en ondersteuningsaanbod is onvoldoende in staat om het recht op zelfstandig leven waar te maken. Het zorg- en ondersteuningslandschap moet hertekend worden zodat mensen met een handicap werkelijk keuzevrijheid hebben en zelfstandig kunnen leven. Mensen met een handicap moeten, net als alle andere burgers in onze samenleving, zelf kunnen kiezen hoe ze hun leven leiden.

De-institutionalisering

De uitvoering van artikel 19 betekent ook dat er een proces van de-institutionalisering moet starten. Maatregelen zijn vandaag nog te vaak gericht op het bestendigen of versterken van instellingen en te weinig op inclusie. Er moet een duidelijk plan komen dat streeft naar de stelselmatige afbouw van instellingen. Daarbij moet aandacht geschonken worden aan de heroriëntatie van de bestaande diensten en personeel naar de ondersteuning van inclusief wonen en leven. Onafhankelijk Leven vraagt de overheid om onmiddellijk werk te maken van meer toegankelijke en aanpasbare woningen.

Realiseer de-institutionalisering conform het VN-verdrag en bijbehorende richtlijnen over artikel 19.

3 Remedieer het huidige PVF-systeem

De invoering van persoonsvolgende financiering in Vlaanderen betekende een grote doorbraak in de strijd voor de rechten van mensen met een handicap. Het PVF-systeem in Vlaanderen is relatief nieuw en vertoont onvermijdelijke kinderziektes. Bijsturingen zijn op een aantal vlakken nodig. De aanvraagprocedures voor een PVB en PAB zijn bijvoorbeeld complex en belastend. De wachttijden voor een budget zijn ongehoord lang en wie eindelijk een budget heeft, wordt geconfronteerd met ingewikkelde regels en veel administratie.

Genoeg gewacht

De huidige Vlaamse regering maakte geld vrij om iedereen in prioriteitengroep 1 binnen de achttien maanden een persoonsvolgend budget ter beschikking te stellen. In prioriteitengroep 2 kregen 1.100 mensen in het najaar van 2022 een deel van hun budget. Dat is positieve eerste stap voor deze groep, maar deze mensen hebben recht op hun volledig budget. Daarnaast staan nog eens meer dan 17.000 volwassenen met een handicap op de wachtlijst. Sommigen wachten al 20 jaar. Ook een 1.500 minderjarigen wachten op een persoonlijke-assistentiebudget. Het Vlaams Mensenrechteninstituut benadrukt in zijn allereerste advies dat de huidige wachtlijsten de rechten van mensen met een handicap hypothekeren.

De overheid moet voldoende middelen vrijmaken voor persoonsvolgende financiering. Deze budgetten dienen om in eigen regie noodzakelijke zorg en ondersteuning te organiseren. Door PVF kunnen mensen met een handicap hun leven leiden zoals ze dat zelf willen. Onafhankelijk Leven verwacht van de overheid dat ze PVF niet enkel benadert als een financiële kost, maar als een belangrijk middel om haar verdragsrechtelijke verplichtingen na te leven. PVF is een investering in de rechten van mensen met een handicap. Samen met andere maatregelen leidt het tot een inclusieve en rijke samenleving waaraan mensen met een handicap kunnen bijdragen.

Onafhankelijk Leven vraagt de Vlaamse overheid om voortaan de kost van de automatische toekenningsgroepen PVB in de begroting op te nemen als recurrente vaste kost. Het jaarlijks budget voor het uitbreidingsbeleid moet gereserveerd worden voor de aangroei van nieuwe mensen met een handicap die nood hebben aan een PVB. Daarnaast moet er budget vrijgemaakt worden om de bestaande wachtlijsten PVB en PAB volledig weg te werken. Nieuwe wachtlijsten met wachttijden langer dan 12 maanden zijn geen optie.

Neem automatische toekenningen PVB op als een recurrente vaste kost in de begroting.

Ontlast en ondersteun het persoonlijk netwerk

De zorg en ondersteuning van mensen met een handicap is een gedeelde verantwoordelijkheid tussen verschillende actoren: de persoon met een handicap zelf, zijn gezin, zijn persoonlijke netwerk, reguliere professionele diensten en handicapspecifieke diensten. De wisselwerking tussen deze actoren wordt in het werkveld gevisualiseerd door vijf concentrische cirkels waarbij de persoon met handicap de kern vormt en de professionele reguliere en handicapspecifieke ondersteuning zich in de buitenste cirkel bevinden.



De vijf bronnen van ondersteuning moeten in theorie door elkaar en onafhankelijk van elkaar ingezet kunnen worden. Het beleid in Vlaanderen legt in bepaalde situaties echter veel druk bij mensen met een handicap en hun netwerk, de drie binnenste cirkels. Voorbeelden daarvan zijn de opdeling van de PVB-wachlijst in prioriteitengroepen, de deelbudgetten en het uitsluiten van bepaalde groepen van PVF.

Mensen die wachten in **prioriteitengroep 3** hebben momenteel geen zicht op een budget. Een deel van hen krijgt ondersteuning via hulpmiddelen, Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH), een zorgbudget of een deel-PVB. Zo'n 2.500 wachtenden in prior 3 ontvangen niks van dit alles. RTH is bovendien beperkt en niet altijd op maat van de ondersteuningsnood, het zorgbudget voor meerderjarigen met een handicap dooft uit en een deelbudget en hulpmiddelen volstaan vaak niet om alle nodige ondersteuning te regelen. Een groot deel van de zorg en ondersteuning komt daardoor op de schouders terecht van het persoonlijke netwerk. Pas zodra dat netwerk wegvalt, kunnen de PVB-wachtenden in prior 3 weer hopen op een volwaardig budget.

In de herfst van 2022 kregen 1.100 mensen in prioriteitengroep 2 van de PVB-wachlijst de mogelijkheid om te starten met de helft van hun budgetvraag. Voor sommige mensen betekende een **deelbudget** een eerste stap vooruit. Voor anderen bracht het deelbudget maar weinig soelaas. In veel gevallen blijft ook hier het persoonlijke netwerk excessief belast. Onafhankelijk Leven pleit ervoor om mensen met een deelbudget onmiddellijk hun volledig budget te geven zodat ze kwaliteitsvol kunnen leven. We kunnen niet aanvaarden dat deelbudgetten in de toekomst vast beleid zouden worden.

Op dit ogenblik worden bepaalde aandoeningen uitgesloten van PVF en ook bij hen zien we een grote druk ontstaan bij het netwerk. Mensen met frontotemporale degeneratie (FTD) en biomarker bewezen Alzheimer bijvoorbeeld kunnen geen aanspraak maken op een PVB terwijl mensen met Parkinson en Huntington wel een PVB-aanvraag kunnen doen. Dit is discriminerend en de wetenschappelijke basis voor dit beleid is achterhaald. Het aanbod voor mensen met jongdementie via RTH, woonzorgcentra en hulpmiddelen volstaat niet om op maat van elk individu inclusieve ondersteuning te organiseren. Onafhankelijk Leven roept de overheid op om ook voor deze en andere handicaps de PVB-procedure open te stellen. Dit zal hen toelaten om zo lang als gewenst ondersteuning in de thuiscontext te organiseren met maximale aandacht voor de draagkracht van mantelzorgers.

De overheid lijkt het evident te vinden dat een aanzienlijke groep van mensen met een handicap en hun netwerk voor een groot deel zelf instaan voor zorg en ondersteuning. Dit gaat in tegen de principes van het VN-verdrag dat mensen met een handicap als volwaardige burgers ziet die hun eigen keuzes kunnen en moeten maken over ondersteuning. PVF geeft mensen met een handicap die keuzevrijheid en de kans om een zelfstandig en kwaliteitsvol leven te leiden. Inschakelen van het netwerk bij de ondersteuning moet een vrije keuze zijn en geen opgelegd beleid. Mensen met een netwerk mogen niet uitgesloten worden van PVF en mensen die nood hebben aan een PVB mogen niet uit de boot vallen. De groep mensen die momenteel in aanmerking komt voor een PVB mag niet ingeperkt worden. Er moet in tegendeel gekeken worden naar de uitbreiding naar nieuwe doelgroepen.

Gekoppeld aan de terbeschikkingstelling en uitbreiding van PVF moeten ook voldoende ondersteunende diensten beschikbaar zijn om als volwaardige burger te kunnen deelnemen en bijdragen aan de samenleving. Indien mantelzorgers wegvallen dan moeten er voldoende alternatieven beschikbaar zijn. In Vlaanderen zijn de opties nog te beperkt en vooral gefocust op ondersteuning in een voorzieningscontext en te weinig op inclusieve ondersteunende diensten.

De vierde en vijfde concentrische cirkels mogen niet alleen in het vizier komen wanneer het netwerk uitgeput raakt. De vijf actoren zijn complementair aan elkaar waarbij de persoon met handicap de regie in handen heeft. Zijn wensen en zijn ondersteuningsnoden bepalen welke mix van ondersteuning noodzakelijk is om kwaliteitsvol te kunnen leven.

Laat de aan- of afwezigheid van een netwerk geen rol spelen bij de toekenning en terbeschikkingstelling van PVF.

Van een rigide naar een flexibel PVF-systeem

Het PVF-systeem vandaag is rigide: het ondersteuningsplan en de zorgzwaarte-inschaling bepalen eenmalig de hoogte van het budget, tenzij de budgethouder zelf een herziening vraagt. De ondersteuningsnoden van mensen met een handicap evolueren nochtans doorheen het leven. Op bepaalde momenten kan meer ondersteuning nodig zijn, op andere momenten minder. Het persoonlijk netwerk kan bijvoorbeeld krimpen of uitbreiden. Of technologische vooruitgang kan mensen met een handicap helpen om ondersteuning op een alternatieve manier te organiseren. In ideale omstandigheden evolueren ondersteuningsplannen, bestedingsplannen en budgetten mee met een veranderlijke ondersteuningsnood. Dit kan vraagmaximalisatie helpen tegengaan en een faire verdeling van het totale budget bevorderen.

Wat zijn die ideale omstandigheden? Een flexibel PVF-systeem kan pas werken indien voldaan wordt aan enkele strikte voorwaarden. Zo moet er voldoende budget beschikbaar zijn. Mensen met een handicap moeten erop kunnen rekenen dat er budget zal zijn wanneer daar nood aan is. Terbeschikkingstelling van een budget moet ook snel volgen na de vaststelling van een bepaalde nood, maximaal binnen het jaar. Daarnaast kan het niet de bedoeling zijn dat mensen te vaak onderworpen worden aan nieuwe inschalingen. Anders verzanden we in een complex en belastend systeem dat extra overheadkosten teweegbrengt. Periodieke herzieningen op initiatief van de overheid zijn alleen aangewezen in geval van relevante technologische en/of medische innovaties. Budgethouders op wie deze innovaties betrekking hebben, kunnen worden uitgenodigd voor overheidsherzieningen mits een voldoende lange tussentijd van minimaal 10 jaar. Herzieningen op vraag van de budgethouder omwille van een veranderende zorgnood en/of context moeten doorlopend mogelijk blijven. Wijzigingen van het budget moeten worden gekoppeld aan een geëvolueerde ondersteuningsnood en niet aan de manier waarop mensen hun budget besteden.

Voer met behulp van open-end financiering een flexibel PVF-systeem in.

Basisondersteuningsbudget

Onafhankelijk Leven is bezorgd over het uitdoven van het zorgbudget voor meerderjarigen met een handicap, het basisondersteuningsbudget (BOB). Er worden stappen gezet om het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden samen te voegen tot één zorgbudget. Intussen dooft het zorgbudget voor volwassenen met een handicap uit en is er geen sprake van een volwaardig alternatief. De sector heeft daarvoor nochtans steeds gepleit. Het is niet duidelijk hoe het eengemaakte zorgbudget het basisondersteuningsbudget zal vervangen noch hoe personen met een handicap passen binnen de langetermijnvisie van het zorgbudget.

Dit is zorgwekkend want het BOB is een belangrijke eerste trap van de persoonsvolgende financiering voor mensen die (nog) niet in aanmerking komen voor een persoonsvolgend budget. Uit een evaluatieonderzoek van het Steunpunt WVG in 2018 bleek ook duidelijk dat het BOB mensen met een lichte ondersteuningsnood uit de nood helpt en bovendien de levenskwaliteit bevordert.

Voorzie een volwaardig alternatief voor het BOB bij meerderjarigen.

Inclusie vanaf de geboorte loont

In het huidige regeerakkoord belooft de Vlaamse regering uitdrukkelijk om **persoonsvolgende financiering voor kinderen met een handicap** in te voeren. In de loop van de legislatuur werd dit engagement echter van tafel geveegd. Er kwam een hervorming van het huidige PAB-systeem met extra bestedingsmogelijkheden, maar volwaardige persoonsvolgende financiering voor minderjarigen blijft een groot manco. De invoering ervan zou nochtans een inclusieve samenleving helpen waarmaken. Onderzoek toont aan dat het loont om kinderen met een handicap van kindsbeen af te laten leren, spelen en leven midden in de samenleving. Dat bevordert niet alleen de rechten en ontwikkelingskansen van kinderen met een handicap, het verrijkt de volledige samenleving. En jong geleerd is nog steeds oud gedaan: kinderen met en zonder handicap die inclusief opgroeien, vinden een inclusief leven op volwassen leeftijd evident.

Het Vlaamse beleid streeft onvoldoende naar één inclusief systeem. Dat is het geval voor het onderwijs, maar ook wat betreft de financiële ondersteuning van kinderen met een handicap. Vandaag moeten ouders van een kind met een handicap kiezen tussen ofwel een aanvraag van een persoonlijk-assistentiebudget waarmee ze hun kind thuis kunnen opvangen, ofwel voor een plek in een voorziening voor minderjarigen (MFC). Er is slechts een beperkte combinatie mogelijk tussen beide. Gezinnen die hun kind midden in de samenleving willen laten opgroeien, wachten vaak jarenlang op een persoonlijke-assistentiebudget (PAB). Bij de toekenningen van budgetten aan de zogenaamde prior dossiers, wordt er veel te weinig rekening gehouden met inclusieve keuzes die ouders maken. Eén van de prioriteringscriteria stelt dat kinderen een prior PAB krijgen als hun netwerk onvoldoende uitgebreid is of onvoldoende draagkracht heeft om voor het kind te zorgen. Opgroeien in een inclusieve context vereist noodgedwongen, bij gebrek aan overheidssteun, een sterk netwerk en een grote draagkracht van het gezin. Deze gezinnen vallen dus vaak uit de boot bij de toekenningen van prior PAB's aangezien de prioritering is gelinkt aan criteria zoals de aanwezigheid en draagkracht van het netwerk. Nochtans is een PAB, in afwachting van een volwaardig PVF-systeem voor minderjarigen, een onmisbaar middel om de regie in eigen handen te houden en inclusieve keuzes mogelijk te maken.

**Voer volwaardige persoonsvolgende financiering in voor minderjarigen.
Geef in tussentijd een prior-PAB aan gezinnen die een inclusief traject lopen en recht hebben op een PAB.**