

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Educatie, Cultuur en Samenleving

**EEN GESCHIEDENIS VAN HET PERSOONLIJK
ASSISTENTIEBUDGET IN VLAANDEREN,
1987-2001**

Masterproef aangeboden
tot het verkrijgen van de
graad van Master of science
in de Pedagogische
Wetenschappen

Door

Aline Looten

Promotor:

Prof. Dr. Pieter Verstraete

2013

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekscentrum Educatie, Cultuur en Samenleving

**EEN GESCHIEDENIS VAN HET PERSOONLIJK
ASSISTENTIEBUDGET IN VLAANDEREN,
1987-2001**

Masterproef aangeboden
tot het verkrijgen van de
graad van Master of science
in de Pedagogische
Wetenschappen

Door

Aline Looten

Promotor:

Prof. Dr. Pieter Verstraete

2013

Samenvatting

Aline, Looten, Een geschiedenis van het Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen, 1987-2001.

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van: Master in de Pedagogische Wetenschappen

Examenperiode: (juni) 2013

Promotor: Prof. Dr. Pieter Verstraete

Het Vlaamse zorgsysteem voor personen met een handicap onderging de laatste drie decennia grote veranderingen. De overgang werd gemaakt van een aanbodgerichte naar een vraaggestuurde zorg. Het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) vormt binnen deze ontwikkelingen een belangrijk element: het heeft deze overgang mee gestuurd. Deze masterproef geeft een beschrijving van de geschiedenis van het PAB waarbij expliciet aandacht geschonken wordt aan de verwevenheid van gebeurtenissen, aan de idee dat kennis niet ter plaatse blijft maar zich verspreidt en aanpast aan nieuwe omgevingen, en aan de rol van personen met een handicap in hun eigen geschiedenis.

De twee onderzoeksvragen die zullen beantwoord worden, luiden als volgt: 'Hoe is de idee van het PAB ontstaan?' en 'Welke inspanningen werden geleverd om PAB's te verkrijgen en decretaal te verankeren?'. Om deze te beantwoorden werd een literatuurstudie uitgevoerd waarbij archieven, boeken, artikels, parlementaire documenten, wetteksten, kranten, ed. werden geraadpleegd. Voorts werden ook interviews gedaan met enkele van de belangrijkste stakeholders in deze geschiedenis.

In een eerste hoofdstuk wordt geschetst op welke systemen van ondersteuning personen met een handicap beroep konden doen vóór de invoering van het PAB. Het tweede hoofdstuk beschrijft hoe de idee van Independent Living ingang vond in Vlaanderen en gaat in op de oprichting van de vzw Independent Living Vlaanderen. In een derde hoofdstuk wordt ingegaan op een drietal rechtszaken tegen het OCMW en Vlaams Fonds die belangrijk bleken in het verkrijgen van terugbetaling van persoonlijke assistentie. In een vierde hoofdstuk worden de experimenten met PAB's in 1997 en 1999 beschreven. Het vijfde hoofdstuk handelt over de acties en protesten die personen met een handicap voerden in hun ijveren voor het PAB. Tot slot beschrijft het zesde hoofdstuk de totstandkoming van het decreet Swennen dat een decretale basis gaf aan het PAB.

De idee van het PAB blijkt een van oorsprong Amerikaans idee dat door toedoen van Adolf Ratzka ingang vond in Vlaanderen. Gedurende een vijftiental jaren voerden personen met een handicap strijd voor dit idee, onder andere door middel van rechtszaken, protestvoering, sensibilisering, en politiek gelobby. Bij het reconstrueren van de gebeurtenissen onthult zich een geschiedenis die getuigt van een sterke verwevenheid van gebeurtenissen op verschillende domeinen (sociaal, wetenschappelijk politiek, ed.) en een grote vastberadenheid vanwege personen met een handicap.

Woord van dank

Tal van mensen hebben mij gesteund bij het maken van deze masterproef. Zonder hen zou ik nooit tot dit resultaat gekomen zijn. Ik wil hen daarvoor dan ook oprecht bedanken.

Een goede promotor is van onschatbare waarde. Pieter Verstraete heeft me twee jaar lang gesteund bij het schrijven van deze masterproef. Bovendien maakte hij het voor me mogelijk deze masterproef te presenteren op een internationale workshop in Groningen en op de komende conferentie in mei 2013 van de Nordic Network of Disability Research (NNDR) in Turku, Finland. Dit ervaarde ik niet alleen als een groot compliment, maar ook als een leerrijke ervaring.

Het afnemen van interviews zorgde niet alleen voor het verruimen van kennis en perspectieven, maar stelde me ook in staat meer diepgang en kleur te geven aan wat ik schreef. De volgende personen verdienen mijn oprechtste dank voor het delen van hun kennis en hun verhalen: Adolf Ratzka, Ann Sleenckx, Bea Maes, Bente Skansgård, Eddy Denayer, Guy Swennen, Jef Breda, Jos Huys, en Wivina Demeester. Ook Damien Kinds, David Schoenmaekers, Luc Demarez, Theo Lenaerts en Viviane Sorée wil ik bedanken voor de bereidheid tot een interview, zelfs al is het er wegens organisatorische en andere redenen niet toe gekomen.

Peter Lambreghts, Teresa De Smet en David Schoenmaekers wil ik bedanken voor de bronnenmaterialen die ik van hen mocht lenen en/of kreeg. Teresa De Smet wil ik ook bedanken dat ze me toestond Jan-Jan Sabbe's deel van het verhaal mee te nemen. David Schoenmaekers wil ik bedanken voor het inhoudelijk nalezen van het hoofdstuk over de experimenten, en Theo Lenaerts wil ik bedanken omdat hij me toeliet de gegevens over zijn rechtszaak te gebruiken voor deze masterproef.

Tot slot gaat mijn dank uit naar de werknemers van de volgende organisaties, verenigingen en bibliotheken die me voorzagen van uitgebreid bronnenmateriaal: Amsab-ISG in Gent, KVG in Antwerpen, OCMW Gent, VAPH in Brussel, VRT woord- en beeldarchief en de acht verschillende bibliotheken in Leuven waar ik regelmatig te gast was.

Toelichting van aanpak en eigen inbreng

Deze masterproef kadert binnen het onderzoeksdomein Historische Pedagogiek. Het betreft een literatuurstudie waarbij de gevonden informatie aangevuld en uitgediept werd aan de hand van interviews. Het onderwerp werd aangedragen door prof. dr. Pieter Verstraete, die ook instond voor de begeleiding van dit onderzoek. Zelf heb ik de tekst samengesteld en de interviews afgenomen, uitgeschreven en verwerkt. Prof. dr. Verstraete volgde mijn werk van nabij op. Hij wees me op het bestaan van nieuwe bronnenmaterialen en gaf adviezen om de kwaliteit van het onderzoek voor deze masterproef te verbeteren.

De vzw BOL, de opvolger van Independent Living Vlaanderen vzw en voorloper van Onafhankelijk Leven, schonk in 2006 zijn archief aan het Amsab-ISG (Instituut voor Sociale Geschiedenis) in Gent. Dit archief vormt de basis van mijn masterproef. Het omvat een schat aan informatie waarvan grote delen uniek bleken in die zin dat ze moeilijk of niet terug te vinden waren in andere bronnen. Gedurende een jaar reisde ik minstens één keer per week naar Gent om het archief in het Amsab-ISG te bestuderen. De informatie die ik daar opdeed, trachtte ik zo veel mogelijk te koppelen aan boeken, tijdschriften, wetenschappelijke artikels, wetteksten, parlementaire documenten, kranten en aan informatie op het internet. Deze werkwijze stelde me in staat om het verloop van de gebeurtenissen zoals beschreven in het archief te verifiëren. Omgekeerd zorgde het lezen van deze boeken, tijdschriften en dergelijke er voor dat ik gerichter kon zoeken in het archief. Doorheen mijn opleiding had ik reeds kennis gemaakt met de grote lijnen van de geschiedenis van het PAB, maar vaak werd pas tijdens het doornemen van de bronnen duidelijk welke zaken écht belangrijk en interessant waren om dieper op in te gaan of kwamen gebeurtenissen aan het licht waar ik nog nooit eerder over had gehoord. Wanneer ik me voldoende ingewerkt had in een bepaald onderwerp, zocht ik contact met enkelen van de belangrijkste personen uit deze geschiedenis en verzocht hen om een interview. Deze interviews stelden mij in staat een aantal informatieve gaten op te vullen, gebeurtenissen uit te diepen en nieuwe perspectieven te ontdekken. De geïnterviewde personen wisten mij meer dan eens te wijzen op belangrijke zaken waarvan ik nog geen weet had en spoorden mij op deze manier aan deze dieper te onderzoeken. Hun verhalen betekenden een enorme bijdrage aan deze masterproef, zowel procesmatig als inhoudelijk.

Inhoudsopgave

Samenvatting	i
Woord van dank	iii
Toelichting van aanpak en eigen inbreng	v
Inhoudsopgave	vii
Lijst met figuren	xi
Plechtig verzoek	xiii
Inleiding	1
Hoofdstuk 1: Ondersteuning aan personen met een handicap vóór de invoering van het PAB5	
1.1. Directe overheidssteun	5
1.1.1. Rijksfonds voor Sociale Reclassering van de Minder-Validen	6
1.1.2. Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Zorg voor Gehandicapten	6
1.1.3. Ministerie van Sociale Voorzorg	7
1.1.4. Staatshervormingen	10
1.2. Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap	10
1.3. Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering	12
1.4. De Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn	12
1.5. Thuisverpleging	13
1.6. Fokuswonen	14
1.7. Fiscale en sociale voordelen	16
1.8. Uitleiding	16
Hoofdstuk 2: Independent Living	18
2.1. Ontstaan van the Independent Living Movement	19
2.2. Independent Living Movement	25
2.3. Independent Living Vlaanderen	26
2.3.1. t’Huis: tijdschrift voor een afgewerkt bestaan	28
2.3.2. Het eerste succes van Independent Living Vlaanderen	30
2.3.3. Vzw Passi Limburg	33
2.3.4. Vlaams Independent Living Centrum	35

2.3.	ENIL: the European Network on Independent Living.....	36
2.4.	Uitleiding.....	37
Hoofdstuk 3: Rechtszaken voor het verkrijgen van (terugbetaling van) persoonlijke assistentie		39
3.1.	Eerste tenlastelegging van een assistentietegemoetkoming aan een OCMW	40
3.2.	Eerste persoonlijk assistentiebudget verkregen van het Vlaams Fonds.....	42
3.3.	Uitleiding.....	45
Hoofdstuk 4: Acties.....		47
4.1.	Bezigheidshome Emelgem.....	47
4.2.	Europese protestdag 5 mei 1992	50
4.3.	Genoeg gerold!.....	52
4.4.	Terugbetaling meerkosten nu!.....	58
4.5.	Taartenactie	59
4.6.	Sleep in!-actie / Sit-in!-actie	60
4.7.	Uitleiding.....	60
Hoofdstuk 5: Experimenten met persoonlijke assistentie		62
5.1.	Experiment Persoonlijke Assistentie (EXPA) / Experiment Zelfstandig Leven	62
5.2.	Experiment 1997	63
5.2.1.	Aanloop naar het experiment.....	63
5.2.2.	Verloop van het experiment.....	71
5.2.3.	Afloop en evaluatie.....	73
5.3.	Experiment PAB 1999	80
5.3.1.	Aanloop.....	80
5.3.2.	Verloop	81
5.3.3.	Afloop en evaluatie.....	84
5.3.4.	Overgangsmaatregelen	89
5.4.	Uitleiding.....	90
Hoofdstuk 6: Decreet Swennen.....		91
6.1.	De totstandkoming van een decreet: de algemene procedure	91
6.2.	De totstandkoming van het decreet Swennen	92

6.3. Het eerste uitvoeringsbesluit.....	103
6.3.1. Inhoud van het uitvoeringsbesluit.....	103
6.3.2. Uitvoeringsproces	108
6.4. Eerste toekenningen	109
6.5. Uitleiding.....	109
Discussie	110
Referenties.....	116
1. Boeken, artikels, internetlinks	116
2. Belgisch Staatsblad: wetten, decreten, besluiten, statuten	123
3. Parlementaire stukken	126
4. Archief Amsab-ISG.....	127
5. Archief OCMW Gent	129
6. Afbeeldingen, figuren.....	129
7. Persoonlijke communicatie verkregen van Jos Huys.....	129
8. Interviews	130
Bijlagen.....	I
Interview: Jos Huys, 12 maart 2012	II
Interview: Adolf Ratzka, 2 april 2012	X
Interview: Bente Skansgård, 11 april 2012	XXIII
Interview: Eddy Denayer, 19 april 2012	XXX
Interview: Ann Sleenckx, 3 mei 2012	XLV
Interview: Wivina Demeester, 6 oktober 2012.....	LXIII
Interview: Guy Swennen, 18 oktober 2012	LXIX
Interview: Bea Maes, 5 november 2012	LXXVII
Interview: Jef Breda, 1 maart 2013	LXXXI
Interview: Jos Huys, 16 maart 2013	XCIII
Tijdslijn.....	C

Lijst met figuren

Figuur 1. De gemakkelijkste vraag.	xiii
Figuur 2. Ondersteuning aan personen met een handicap vóór de invoering van het PAB.....	5
Figuur 3. Aantal rechthebbenden naar type tegemoetkoming (jaargemiddelden).	8
Figuur 4. Rancho Los Amigos Hospital California - Ijzeren long-afdeling.....	20
Figuur 5. Foto van de Europese protestdag van 5 mei 1992 in Brussel.....	50
Figuur 6. Foto van de protestactie Genoeg gerold! op 4 oktober 1994.....	56
Figuur 7. Foto van de protestactie op 28 mei 1997.....	58
Figuur 8. Foto van de taartenactie op 12 december 1996.	60
Figuur 9. ‘The entagled history’ van het Persoonlijk Assistentiebudget.	112

Plechtig verzoek

Vóór u verder leest, zou ik u willen verzoeken eerst onderstaande figuur te bekijken en de daarin genoemde internetpagina te bezoeken.



Figuur 1. De gemakkelijkste vraag (Onafhankelijk Leven, 2013).

Op 12 mei 2013 startte de organisatie Onafhankelijk Leven een nieuwe bewustmakingscampagne. Bovenstaande afbeelding is afkomstig van een flyer die zij in het kader hiervan uitdeelde. Wie de bijhorende internetlink bezoekt, wordt de volgende vraag gesteld:

“Stel dat je morgen iets overkomt en je hebt blijvend een handicap. Waarvoor kies jij?

- Ik wil graag zelf beslissen over mijn leven. Ik wil kiezen wanneer ik iets ga drinken met vrienden, waar ik woon of welke job ik uitoefen.*
- Ik wil niet zelf beslissen over mijn leven. Ik wil niet meer zelf kiezen wanneer ik iets ga drinken met vrienden, waar ik woon of welke job ik uitoefen.”*

Onafhankelijk Leven wil door middel van de campagne mensen ervan bewust maken dat het nog steeds niet vanzelfsprekend is dat personen met een handicap zelf over hun leven beslissen. Zoals u verder in deze masterproef zal ontdekken, is deze vraag naar (meer) zelfbepaling en zelfcontrole al meer dan 25 jaar brandend actueel.

Inleiding

Sinds een tiental jaren bestaat er een decretale regeling voor het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB). Personen met een handicap, hun vertegenwoordigers en sympathisanten leverden grote inspanningen om niet alleen de overheid maar ook de gewone burger te overtuigen van de noodzaak aan persoonlijke assistentie. Een grote vastberadenheid en een enorm doorzettingsvermogen vormen een rode draad doorheen deze strijd.

“Het zijn er nochtans veel die hebben gezegd: ‘Jullie zijn met een illusie bezig, dat gaat er nooit komen.’ En wij zeiden: ‘Het gaat er wél komen!’” (A. Sleenckx, Persoonlijke communicatie, 3 mei 2012)

Het thema van deze masterproef is het Persoonlijk Assistentiebudget. Dit is een budget, berekend op basis van de zorgbehoefte, dat het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (afgekort Vlaams Fonds, nu het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap of VAPH) ter beschikking stelt aan een persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger. De persoon met een handicap of zijn vertegenwoordiger organiseert de (persoonlijke) assistentie zelf en betaalt deze door middel van het budget (Parlementair stuk 283 nr. 1, p. 3; S/2006/063/117; VAPH, 2013, p. 6). Een persoonlijk assistent is de persoon die persoonlijke assistentie verleent. Hij of zij voert de taken uit die de persoon met een handicap omwille van zijn handicap zelf niet of slechts moeizaam kan verrichten (S/2006/063/135). Persoonlijke assistentie verschilt van assistentie zoals verleend door diensten en voorzieningen in die zin dat de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger zelf bepaalt wie de assistentie zal verlenen, waar dit zal gebeuren en op welke manier. De persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger die het budget toegewezen kreeg, wordt budgethouder genoemd. Hij of zij verhoudt zich tot de persoonlijke assistent in een werkgevers-werknemers-relatie.

Het PAB dient onderscheiden te worden van het Cliëntgebonden Budget (CGB) en het Persoonsgebonden Budget (PGB). Het PGB is een gelijkaardige maar recentere en ruimere zorgvorm dan het PAB. Met een PGB kan niet alleen persoonlijke assistentie worden betaald, maar kan ook bijstand ingekocht worden van reguliere (welzijns)diensten die erkend en gesubsidieerd worden door de Vlaamse overheid, en van voorzieningen en diensten die door

het VAPH erkend zijn of die er een licentieovereenkomst mee zijn aangegaan (VAPH, 2012, pp. 4-5; pp. 11-12). CGB is een oude benaming voor PGB. De term werd vervangen wegens de connotatie van het woord cliënt, wat een ondergeschikte rol (cliënt-verzorger) zou aangeven (S/2006/063/135).

Doorheen deze masterproef wens ik antwoord te bieden op de volgende onderzoeksvragen: ‘Hoe is de idee van het PAB ontstaan?’ en ‘Welke inspanningen werden geleverd om PAB’s te verkrijgen en decretaal te verankeren?’. Bij het beantwoorden van deze vragen zal ik me in de ruimte beperken tot het gebied Vlaanderen (het Vlaamse Gewest, of de Vlaamse Gemeenschap met uitzondering van Brussel) en in de tijd vanaf de oprichting van de vzw Independent Living Vlaanderen (ILV) in 1987 tot aan de invoering van het eerste uitvoeringsbesluit van het PAB-decreet in 2001.

Deze masterproef vindt aansluiting bij de *Disability Studies*, een multidisciplinair vakgebied dat reeds een veertigtal jaar bestaat en een aanzienlijk aantal publicaties kent. In de *Disability Studies* vormt handicap een hoofdthema binnen een onderzoek dat kan gebeuren vanuit zeer verscheidene invalshoeken, zoals vb. politiek, burgerlijke en wettelijke kwesties, literatuur, architectuur, kunst, geschiedenis, sociologie, enzovoort (Cole, 2012, p. 1999; Syracuse University, n.d.). Breed gesteld houden de *Disability Studies* zich bezig met “*the representation of the disabled in culture at large*” (Cole, 2012, p. 1999). Gemeenschappelijk aan alle onderzoeken is dat handicap steeds benaderd wordt als een sociale en culturele constructie en niet als een pathologie (Cole, 2012, p. 2000; Linton, 1998, p. 2), een uitgangspunt dat verder ook doorheen deze masterproef zal meegenomen worden. Tot op heden ben ik, noch binnen de *Disability Studies* noch binnen andere literatuur, geen enkele auteur tegengekomen die de geschiedenis van het PAB in Vlaanderen op een diepgaande en omvattende manier uitgeschreven heeft. Wel geven een aantal auteurs beknopte overzichten van (delen van) de geschiedenis en lichten ze bepaalde gebeurtenissen toe (zie bijvoorbeeld Billiet, 2010; Vancoppenolle & Brans, 2004). Tijdslijnen zoals er ook achteraan deze masterproef één is terug te vinden, ben ik herhaaldelijk tegengekomen, al waren ook deze vaak erg beknopt (zie bijvoorbeeld Billiet, 2010; ILV, 2000). Door de geschiedenis van het PAB te beschrijven op een omvattende en diepgaande manier, waarbij ik kennis en informatie uit verschillende bronnen integreer tot een coherent geheel en waarbij ik aandacht heb voor de samenhang tussen de verschillende gebeurtenissen, wens ik een bijdrage te leveren aan de reeds aanwezige kennis over het PAB en de geschiedenis ervan. De archieven van ILV bleken

voor het reconstrueren van de geschiedenis van cruciaal belang, in die mate zelfs dat dit bronnenmateriaal een eerder dominante rol heeft gekregen in mijn onderzoek. Hoewel ILV in de strijd om het PAB een zeer belangrijke rol gespeeld heeft, ben ik er mij ten eerste van bewust dat door deze werkwijze slechts één perspectief belicht werd, namelijk dat van ILV¹. In die zin kan ik niet anders dan het volmondig eens zijn met Depaepe (2006, p. 23) die stelt dat onze waarneming steeds vanuit een bepaald oogpunt gebeurt en het kennen van de waarheid “*hoe dan ook plaatsgrijpt via de reductionistische insnijding van het concrete woord.*” In de titel van deze masterproef staat daarom ook niet toevallig ‘Een geschiedenis’ en niet ‘De geschiedenis’. Een tweede manier waarop ik een bijdrage wens te leveren aan de reeds bestaande wetenschappelijke kennis is door de rol van het PAB in de emancipatiestrijd van personen met een handicap te belichten.

Bij het schrijven van deze masterproef bevond ik me op het snijpunt van twee onderzoeksdomeinen. Gezien deze masterproef een studie van de genealogie van een specifiek voor personen met een handicap opgerichte zorgvorm betreft, bevindt ze zich op het domein van de historische pedagogiek. Binnen de historische pedagogiek is reeds heel wat onderzoek gebeurd naar de geografische bepaaldheid van kennis en de transfer van kennis van de ene naar de andere regio. De idee dat kennis en kunde niet ter plaatse blijft, maar zich verspreidt en aanpast aan nieuwe omgevingen (zie ook Livingstone, 2003, p. 4; p. 11), wordt in deze masterproef meegenomen.

Het tweede domein waarbinnen deze masterproef kadert, is de *Disability History*, een subdomein van de *Disability Studies*. Binnen dit onderzoeksdomein wordt niet naar handicap gekeken vanuit een medisch, maar wel vanuit een sociaal-constructionistisch model (Longmore & Umansky, 2001, pp. 5-6). Omwille van de invloed van het medische model werden (en worden) personen met een handicap vaak als passief en afhankelijk voorgesteld. De *Disability History* tracht hiertegen weerwerk te bieden door de stemmen van de personen met een handicap te horen (Oliver & Barnes, 2010, p. 550) en door hen een plaats te geven als actoren in hun eigen geschiedenis (Longmore & Umansky, 2001, p. 8). Zowel het bezien van

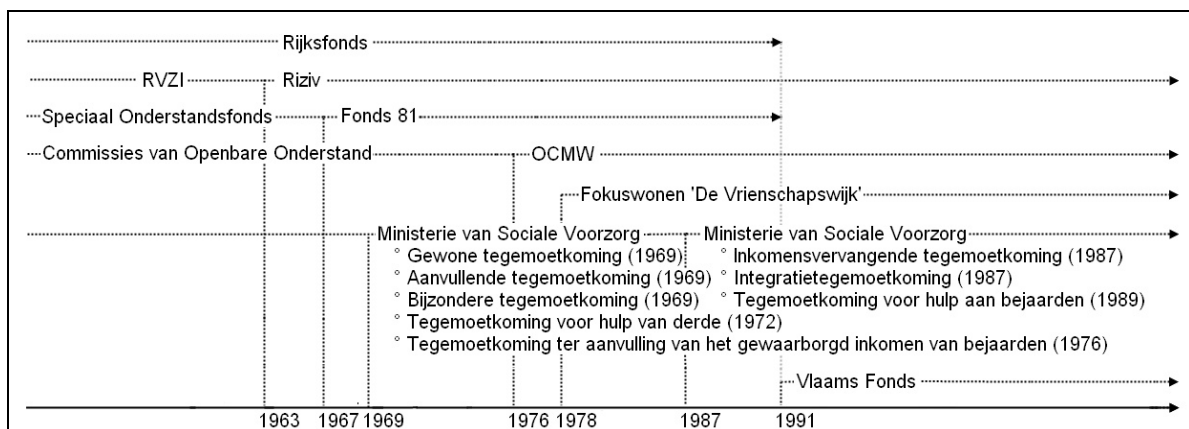
¹ Perspectieven van andere organisaties voor personen met een handicap, zoals bijvoorbeeld de Katholieke Vereniging Gehandicapten vzw (KVG) of de Vlaamse Federatie Gehandicapten vzw (VFG), zullen hier en daar worden aangehaald, maar niet diepgaand worden besproken. Hoewel KVG en VFG ook voorstanders waren, waren zij in hun streven naar PAB's minder vastberaden dan ILV. Voorts waren er ook mensen die niet positief stonden tegenover het PAB. Zo waren er bijvoorbeeld personen met een handicap of hun familieleden die het PAB als een utopie of als een bedreiging van hun zorg zagen, en ook in de gehandicaptensector (voornamelijk aan residentiële zijde) en politieke wereld was vooral in het begin van de jaren '90 grote scepsis aanwezig. Ook deze laatste perspectieven komen in deze masterproef aan bod maar zijn niet diepgaand uitgewerkt.

personen met een handicap als actoren in hun eigen geschiedenis als het horen van hun stemmen zijn uitgangspunten die doorheen deze masterproef sterk naar voren zullen komen.

Tot slot wil ik aanhalen dat ik bij het schrijven van deze masterproef een *entangled history* of *histoire croisée* perspectief heb aangenomen. Ik heb me niet beperkt tot het bespreken van (de geschiedenis van) het PAB binnen één maatschappelijk domein, maar heb zowel het sociale, politieke, economische, juridische als het wetenschappelijke domein trachten te integreren. Omdat de verschillende gebeurtenissen op de verschillende domeinen elkaar sterk beïnvloeden hebben en de domeinen zeer sterk met elkaar verweven zijn, was het niet mogelijk deze als geïsoleerde fenomenen te bestuderen. Om zicht te krijgen op en inzicht te krijgen in de geschiedenis van het PAB moet gekeken worden naar al deze domeinen in hun onderlinge interacties en verbanden.

Hoofdstuk 1: Ondersteuning aan personen met een handicap vóór de invoering van het PAB

Doorheen dit eerste hoofdstuk wens ik een beknopte beschrijving te geven van een aantal belangrijke bronnen van ondersteuning waarop personen met een handicap beroep konden doen vóór de invoering van het Persoonlijk Assistentiebudget. Op deze manier tracht ik de achtergrond te schetsen waartegen (gegevens uit) de verdere hoofdstukken van deze masterproef gekaderd kunnen worden. Eveneens wens ik aan te tonen dat er reeds heel wat vormen van ondersteuning aanwezig waren vóór het PAB ingang vond, hoewel de mate van gebruikerscontrole vaak gering was. Zelf beslissen over de zorg die aan hen geboden werd, was waarvoor een kleine groep personen met een handicap begon te ijveren en wat zij trachtten te bekomen in het werken met persoonlijke assistentie en in hun streven naar PAB's.



Figuur 2. Ondersteuning aan personen met een handicap vóór de invoering van het PAB (Looten, 2013).

1.1. Directe overheidssteun

Tot de staatshervormingen in 1980 en 1988 behoorde de welzijnszorg tot de bevoegdheid van de nationale (dit heet nu federale) overheid. De gehandicaptenzorg was toen verspreid over drie verschillende departementen: het ministerie van Tewerkstelling en Arbeid, het ministerie van Sociale Voorzorg en het ministerie van Gezin en Welzijn.

1.1.1. Rijksfonds voor Sociale Reclassering van de Minder-Validen

Het Rijksfonds voor Sociale Reclassering van de Minder-Validen (verder Rijksfonds genoemd) werd opgericht in 1963 en behoorde tot het ministerie van Tewerkstelling en Arbeid. *“Het Rijksfonds was bevoegd voor de tewerkstelling van personen met een handicap, met inbegrip van de aan de tewerkstelling voorafgaande stadia zoals gespecialiseerde beroepsopleiding, oriëntering, functionele revalidatie, hulp bij schoolopleiding, en hulpmiddelen in functie van sociale reclassering”* (Vanderplasschen, Vandevelde, Claes, Broekaert & Van Hove, 2006, p. 182). Ondersteuning gebeurde op twee manieren. Enerzijds waren er de individuele prestaties die aan de gehandicapte persoon werden toegekend. Zo gaf het Rijksfonds onder andere advies over (om)scholingen (Wet 16 april 1963, art 3§6) en keerde het uitkeringen uit tijdens deze (om)scholingen (Wet 16 april 1963, art 3§8). Anderzijds waren er de collectieve prestaties die werden uitgekeerd aan voorzieningen. Zo keerde het Rijksfonds bijvoorbeeld toelagen uit voor de oprichting, inrichting, vergroting of het onderhoud van erkende centra of diensten voor revalidatie (Wet 16 april 1963, art 3§5).

1.1.2. Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Zorg voor Gehandicapten

Het Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Zorg voor Gehandicapten werd opgericht in 1967 ter vervanging van het Speciaal Onderstandsfonds², en behoorde tot het ministerie van Volksgezondheid en Gezin. Dit Fonds was bekend onder de naam Fonds 81 omdat het Koninklijke Besluit (KB) waarin tot de oprichting werd beslist KB 81 heette. Het Fonds 81 had tot opdracht de kosten van huisvesting, onderhoud, behandeling en opvoeding van personen met een handicap te dragen (KB nr. 81, art 1). In het KB 81, artikel 3§1, werd echter bepaald dat deze kosten slechts werden terugbetaald aan erkende inrichtingen met een internaats- of semi-internaatsstelsel, aan erkende tehuizen voor gehandicapte meerderjarigen of aan erkende diensten voor plaatsing in gezinnen. Individuele personen kwamen met andere woorden niet in aanmerking.

² In 1876 werd het Gemeentefonds opgericht, dat aan de gemeenten de opdracht gaf te zorgen voor de verzorging en het onderhoud van personen met een handicap in aparte instellingen. Het Speciaal Onderstandsfonds nam in 1920 deze opdracht van het Gemeentefonds over. Het voorzag een dagprijs als tussenkomst in het onderhoud en de verzorging van personen met een handicap. De hoogte van het bedrag was afhankelijk van de verblijfplaats van de persoon met een handicap (een sanatorium, een ziekenhuis, een gesloten afdeling van een psychiatrische instelling of thuis), maar ook de persoon met een handicap zelf of zijn gezin dienden een bijdrage te leveren in functie van hun inkomen (Vanderplasschen et al., 2006, p. 181).

1.1.3. Ministerie van Sociale Voorzorg

Het derde departement, het Ministerie van Sociale Voorzorg, stond in voor tegemoetkomingen aan personen met een handicap. Tot 1 juli 1987 konden personen met een handicap beroep doen op vijf verschillende tegemoetkomingen. De eerste drie – de gewone tegemoetkoming, de aanvullende tegemoetkoming en de bijzondere tegemoetkoming – werden ingesteld door de wet van 27 juni 1969 (Ministerie van Sociale Voorzorg, 1970, p. 1). De **gewone tegemoetkoming** was gericht aan personen met een handicap (gebrekkigen, verminkten, gebrekkig-geborenen, blinden, doven en stommen) die een blijvende arbeidsongeschiktheid hadden van ten minste dertig procent. Zij moesten ouder zijn dan veertien jaar en jonger dan 60 jaar (voor vrouwen) of 65 jaar (voor mannen) (Ministerie van Sociale Voorzorg, 1970, pp. 2-3). De **bijzondere tegemoetkoming** werd verleend “*aan de minder-validen die getroffen zijn door een arbeidsongeschiktheid [van 100%] van een verschillende aard dan die welke door de gewone tegemoetkoming wordt beoogd*” (Ministerie van Sociale Voorzorg, 1970, p. 10). Hiermee werden bedoeld: personen met een mentale handicap, epilepsiepatiënten, personen die aan hartkwalen of reuma leden, enzovoort. Zij moesten ouder zijn dan 25 jaar en jonger dan 60 jaar (voor vrouwen) of 65 jaar (voor mannen) (Ministerie van Sociale Voorzorg, 1970, p. 11). De gewone en bijzondere tegemoetkoming werden vervangen door de **aanvullende tegemoetkoming** wanneer de persoon de leeftijdsgrens van 60 of 65 jaar overschreed (Ministerie van Sociale Voorzorg, 1970, p. 8; Lammertijn et al., p. 20).

De twee overige tegemoetkomingen waren de tegemoetkoming ter aanvulling van het gewaarborgd inkomen voor bejaarden en de tegemoetkoming voor hulp van derde (sic). De eerste, de **tegemoetkoming ter aanvulling van het gewaarborgd inkomen voor bejaarden**, werd door de wet van 5 januari 1976 en het KB van 11 februari 1976 opgenomen in het stelsel van de tegemoetkomingen. Het verving wat eerder het ‘verhoogd gewaarborgd inkomen voor minder-validen’ heette en bestemd was voor bejaarden die voor de leeftijdsgrens van 60 of 65 jaar geen tegemoetkoming hadden (Lammertijn et al., 1978, p. 45). Ze kon worden uitgekeerd aan vrouwen ouder dan 60 jaar of mannen ouder dan 65 jaar met een invaliditeitspercentage van minimum 65 procent, maar alleen als ze geen recht hadden op de aanvullende tegemoetkoming. De laatste tegemoetkoming, de **tegemoetkoming voor hulp van derde**, ingesteld door het KB van 15 juni 1972 en aangepast door het KB van 10 juli 1973, werd uitgekeerd aan personen met een handicap met 100% arbeidsongeschiktheid “*wanneer de*

betrokkene bepaalde levensnoodzakelijke functies niet (meer) kan vervullen en daardoor de hulp van een derde nodig heeft” (Lammertijn et al., 1978, p. 39). Deze tegemoetkoming betrof een beperkt budget van 6000 Bef op jaarbasis (KB 15 juni 1972, art 3). De vier eerstgenoemde tegemoetkomingen konden niet met elkaar worden gecombineerd, maar wel met de tegemoetkoming voor hulp van derde.

Op 1 april 1987 verscheen in het Belgisch Staatsblad een nieuwe wet op de tegemoetkomingen, namelijk de wet van 27 februari 1987. Deze zou in werking treden op 1 juli 1987 en het stelsel van de tegemoetkomingen grondig veranderen. De vijf tegemoetkomingen die hierboven beschreven staan, werden door deze wet afgeschaft en vervangen door twee nieuwe tegemoetkomingen: de inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming. Een overgangsregeling van het oude naar het nieuwe systeem werd voorzien. Onder bepaalde voorwaarden was het mogelijk van het oude systeem gebruik te blijven maken. Daarom zijn er ook vandaag nog personen die gebruik maken van bijvoorbeeld een tegemoetkoming voor hulp van derde, zelfs al dooft dit stilaan uit.

Bron: FOD Sociale Zekerheid					
	2006	2007	2008	2009	2010
Inkomensvervangende en integratietegemoetkoming	134.011	135.552	139.233	147.563	157.170
Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden	118.334	125.958	126.816	133.368	142.818
Gewone en bijzondere tegemoetkoming KB 1969 en KB 1974	2.874	2.559	2.297	2.024	1.770
Aanvullende tegemoetkoming	3.464	3.055	2.699	2.366	2.041
Tegemoetkoming ter aanvulling van het gewaarborgd inkomen	1.956	1.540	1.233	975	748
Tegemoetkoming voor hulp van derde (uitsluitend)	516	401	320	245	186
Totaal rechthebbenden	261.155	269.065	272.598	286.541	304.733
Tegemoetkoming voor hulp van derde (totaal der voordelen) ⁽¹⁾	2.858	2.393	1.980	1.639	1.342

(1) Dit totaal omvat diegenen die uitsluitend recht hebben op deze tegemoetkoming en diegenen die ze cumuleren met een aanvullende tegemoetkoming of een tegemoetkoming ter aanvulling van het gewaarborgd inkomen.

Figuur 3. Aantal rechthebbenden naar type tegemoetkoming (jaargemiddelden) (Federale overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2012, p. 344).

Een persoon met een handicap kon een **inkomensvervangende tegemoetkoming** bekomen indien “*zijn lichamelijke of psychische toestand zijn verdienvermogen heeft verminderd tot een derde of minder van wat een valide persoon door een of ander beroep op de algemene arbeidsmarkt kon verdienen*” (Wet 27 februari 1987, art 2§1). De **integratietegemoetkoming** was bedoeld voor zij “*van wie een gebrek aan of een vermindering van de zelfredzaamheid was vastgesteld*” (Wet 27 februari 1987, art 2§2). Alleen personen tussen de leeftijd van 21 en 65 jaar konden deze tegemoetkomingen verkrijgen. De enige uitzondering was de persoon die reeds een tegemoetkoming kreeg voor hij 65 werd. Deze zou zijn tegemoetkoming blijven krijgen ook na de leeftijd van 65 jaar (Wet 27 februari 1987, art 5). De uitkering van de tegemoetkoming werd gebaseerd op de weerslag die de handicap had op het dagelijkse leven en op de financiële situatie. Het bedrag van de integratietegemoetkoming verschilde naargelang de graad van zelfredzaamheid van de persoon met een handicap (Wet 27 februari 1987, art 6§1). Een medisch-sociale schaal met bijhorende handleiding waren uitgedacht waarmee men de graad van zelfredzaamheid kon evalueren en kon uitdrukken in punten. Afhankelijk van het aantal punten werd men ingedeeld in een bepaalde categorie. Naargelang tot welke categorie men behoorde, had men recht op een bepaald bedrag (MB 30 juli 1987). Het bedrag van de inkomensvervangende tegemoetkoming varieerde naargelang de persoon met een handicap andere personen ten laste had, alleenstaande was of samenwoonde. Voor beide tegemoetkomingen gold dat het bedrag ervan verminderd werd met het bedrag van het inkomen van de persoon met een handicap én dat van zijn echtgenoot of de persoon met wie hij een huishouden vormde, wanneer dit een welbepaalde grens overschreed (Wet 27 februari 1987, art 7). Indien de persoon met een handicap in een voorziening verbleef, werd zijn integratietegemoetkoming verminderd met een derde van het totale bedrag (Wet 27 februari 1987, art 12§1).

De programmawet van 22 december 1989 (titel I hoofdstuk XII) wijzigde de wet van 27 februari 1987 en voerde een derde tegemoetkoming in: de **tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden**. Deze tegemoetkoming werd toegekend aan personen met een handicap die ouder waren dan 65 jaar en bij wie een gebrek aan of vermindering van zelfredzaamheid was vastgesteld, maar niet als zij recht hadden op een inkomensvervangende tegemoetkoming of een integratietegemoetkoming. Het bedrag van de tegemoetkoming aan bejaarden werd op dezelfde manier berekend als het bedrag voor de integratietegemoetkoming: het varieerde volgens de graad van zelfredzaamheid en volgens de categorie waartoe de persoon met een handicap behoorde.

1.1.4. Staatshervormingen

In 1980 en 1988 waren er twee staatshervormingen. Hierdoor kregen de gemeenschappen meer bevoegdheden. Met het oog op de hierboven beschreven structuren is vooral de grondwetsherziening van 1980 van belang. *“De staatshervorming in 1980 bezorgde Vlaanderen een eigen wetgevend orgaan (de Executieve)³, een eigen administratie (de Administratie van de Vlaamse Gemeenschap) en eigen financiële middelen (de Vlaamse Begroting)”* (Steyaert, 1993, p. 8). *“Sinds de hervorming van 1980 is Vlaanderen bevoegd voor persoonsgebonden aangelegenheden zoals gezondheidszorg en welzijnszorg. Toch blijft ook de federale overheid nog gedeeltelijk bevoegd voor het zorg- en gezondheidsbeleid”* (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2011). Door de hervorming veranderde er heel wat in de toenmalige gehandicaptenzorg. De tegemoetkomingen bleven de verantwoordelijkheid van het federale niveau. De functionele revalidatie werd naar het RIZIV overgeheveld. De overige bevoegdheden waren voortaan voor de gemeenschappen. De (meeste) bevoegdheden van het Rijksfonds en het Fonds 81 werden samengebracht en ondergebracht in een nieuw fonds, namelijk het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VAPH, 2007).

1.2. Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap

Het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (afgekort Vlaams Fonds) werd opgericht op 1 januari 1991 op basis van het decreet van 27 juni 1990 (VAPH, 2007) en was een openbare instelling die onder de voogdij stond van de Vlaamse regering (Vanderplasschen et al., 2006, p. 190). Vanaf 1 januari 1993 oefende het Vlaams Fonds zijn volledige bevoegdheid uit (Kennes, 1996, p. 1) nadat de meeste bevoegdheden van het Rijksfonds en het Fonds 81 vanaf 1990 tot 1993 stapsgewijs naar het Vlaams Fonds waren overgeheveld (Mostinckx, Vandenberghe & Burssens, 1999, p. 100).

Het Vlaams Fonds had tot doel de sociale integratie van personen met een handicap te bevorderen (Decreet 27 juni 1990, art 3). Taken van het Vlaams Fonds zoals omschreven in artikel 4 van het decreet van 27 juni 1990 waren onder andere: voorlichting en oriëntering van personen met een handicap en hun gezinsleden bevorderen; ervoor zorgen dat de persoon met

³ De Vlaamse regering.

een handicap, zijn familielieden of bij ontstentenis van familieleden degenen die voor hem instaan, het voordeel van bijstand en voorzieningen kunnen ontvangen; preventie, detectie en diagnose van handicap; scholing, beroepsopleiding of omscholing van personen met een handicap bevorderen; en de integratie van personen met een handicap in de maatschappij en het arbeidsmidden bevorderen. Het Vlaams Fonds erkende en subsidieerde voorzieningen die op collectieve basis bijstand verleenden (Mostinckx et al., 1999, p. 108) maar kon ook gedeeltelijk of geheel de kosten van individuele materiële bijstand (IMB: hulpmiddelen, aanpassingen aan woning en auto, e.d.) terugbetalen (Kennes, 1996, p. 7). Hier waren wel voorwaarden aan verbonden zoals onder andere: de bijstand moest noodzakelijk zijn voor de sociale integratie van de persoon met een handicap (dus het hebben van een handicap verleende niet automatisch het recht tot bijstand); het moest een meerkost betreffen die een valide persoon in dezelfde situatie niet had; en indien men 65 jaar of ouder was, kon de bijstand slechts worden toegekend indien de persoon reeds was ingeschreven én zijn handicap reeds aanwezig was voor hij 65 jaar werd (Kennes, 1996, p. 6). Het Vlaams Fonds kwam sinds 1992 ook niet of slechts gedeeltelijk tussenbeiden wanneer de aanvrager op basis van andere wettelijke of reglementaire bepalingen recht had op individuele materiële bijstand zoals bijvoorbeeld van het RIZIV of het Fonds 81 (Kennes, 1996, p. 8).

Het Vlaams Fonds had per provincie een eigen afdeling. Per provincie werd ook een eigen Provinciale Evaluatiecommissie (PEC) opgericht. Deze behandelden de aanvragen tot inschrijving bij het Vlaams Fonds (Vanderplasschen et al., 2006, p. 190). De persoon die een aanvraag tot hulp of bijstand wilde indienen, moest bij het Vlaams Fonds ingeschreven zijn (Vanderplasschen et al., 2006, p. 195). Omgekeerd gold ook dat indien men ingeschreven wilde worden, men een concrete zorgvraag moest hebben (Kennes, 1996, p. 2).

In het kader van een Beter Bestuurlijk Beleid besloot de Vlaamse regering in 2001 om de professionele integratie van personen met een handicap over te hevelen van het beleidsdomein Welzijn naar de beleidsdomeinen Werkgelegenheid en Sociale Economie (Vanderplasschen et al., 2006, p. 210). Drie nieuwe agentschappen zagen het licht: de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling (VDAB), de Subsidieagentschappen voor Economie en Werkgelegenheid en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (afgekort VAPH). Het VAPH, opgericht op 1 april 2006, is de opvolger van het Vlaams Fonds. Het heeft dezelfde bevoegdheden als het Vlaams Fonds behalve wat betreft het domein opleiding en tewerkstelling, de inspectie van de zorgsector en de dienst investeringen (VAPH, 2007).

1.3. Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

Het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) werd opgericht in navolging van de wet van 9 augustus 1963 en verving het vroegere Rijksfonds voor Verzekering tegen Ziekte en Invaliditeit, afgekort RVZI (Engels, 1970, p. 26). Het RIZIV is een openbare instelling voor sociale zekerheid die tot 1995 behoorde tot het Ministerie van Sociale Voorzorg, nu behoort het tot het Ministerie van Sociale Zaken. Het RIZIV had een vijfledige structuur. De dienst voor uitkeringen bepaalde onder andere het bedrag van de invaliditeitsuitkeringen (Engels, 1970, p. 42; Wet 9 augustus 1963, art 40). De dienst voor geneeskundige controle had onder andere de bevoegdheid het reglement op te stellen voor de erkenning van de adviserende geneesheren (Engels, 1970, p. 46; Wet 9 augustus 1963, art 79§4). De dienst voor geneeskundige verzorging had onder andere de taak de Koning adviezen te verstrekken in verband met wijzigingen van de nomenclatuur⁴ (Engels, 1970, p. 40; Wet 9 augustus 1963, art 12§6). De dienst voor administratieve controle hield zich onder andere bezig met het controleren van verzekeringsinstellingen op het (niet) toepassen van de wets- en verorderingsbepalingen (Engels, 1970, p. 54; Wet 9 augustus 1963, art 93§3). De algemene diensten ten slotte bevatten “*de voor het RIZIV gemeenschappelijke diensten van administratie, studie en geschillen*” (Engels, 1970, p. 27).

Het RIZIV speelde een belangrijke rol in het leven van vele personen met een handicap. Het verschaftte onder andere uitkeringen en (terug)betaling van hulpmiddelen en medische kosten (Willems, 1989, p. 2). Een persoon met een handicap die behoefte had aan een bepaald hulpmiddel, bijvoorbeeld een rolstoel, wendde zich tot zijn mutualiteit met een vraag tot terugbetaling. De ziekteverzekering kwam dan (doorgaans) tussen in de kosten.

1.4. De Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn

De Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn (OCMW) werden opgericht in 1976 ter vervanging van de Commissies van Openbare Onderstand. De organieke wet van 8 juli 1976 waarin tot de oprichting werd beslist, had als uitgangspunt dat elke persoon recht heeft op maatschappelijke dienstverlening die als doel heeft eenieder in de mogelijkheid te stellen een leven te leiden dat beantwoordt aan de menselijke waardigheid (Organieke wet 8 juli 1976, art

⁴ De nomenclatuur is een gecodeerde lijst met geneeskundige verrichtingen die (deels of geheel) vergoed worden.

1). De OCMW's kregen als taak *“aan personen en de gezinnen de dienstverlening te verzekeren waartoe de gemeenschap gehouden is”* (Organieke wet 8 juli 1976, art 57). Ze stonden in voor curatieve en preventieve hulp die van zowel materiële, sociale, geneeskundige, sociaal-geneeskundige of psychologische aard kon zijn (Organieke wet 8 juli 1975, art 57).

In het kader van het onderwerp van deze masterproef is vooral de financiële (onderdeel van de materiële) hulpverlening die het OCMW bood van belang. OCMW's reikten bestaansminima uit *“aan meerderjarige personen die geen toereikende bestaansmiddelen hebben maar wel blijk geven van hun bereidheid tot werken (tenzij dit om gezondheid- of dringende sociale redenen onmogelijk is) en hun recht hebben laten gelden op andere prestaties waarop zij eventueel aanspraak kunnen maken”* (Dehaes & Lambrechts, 1981, p. 72). Rekening houdend met de nood situatie van individuele hulpvragers konden OCMW's hier bovenop aanvullende steun bieden in het geval dat de bestaansmiddelen van die persoon toch onvoldoende geacht werden om een leven te leiden dat beantwoordde aan de menselijke waardigheid (Dehaes & Lambrechts, 1981, p. 76). Algemeen geldende wettelijke normen hierover bestonden niet. Elk OCMW besliste autonoom over het al dan niet verlenen van deze aanvullende steun en over het bedrag dat werd toegekend (Dehaes & Lambrechts, 1981, p. 76).

1.5. Thuisverpleging

Reeds voor de eerste wereldoorlog bestonden private initiatieven die op vrijwillige basis gezinnen thuis ondersteunden bij verzorgende activiteiten (De Maeyer, Dhaene, Hertecant & Velle, 1998, p. 366). Sinds eind jaren '20 wierven onder andere de socialistische mutualiteiten verpleegsters-bezoeksters aan die verpleegkundige handelingen stelden bij mensen in de thuisomgeving (50 jaar socialistische thuiszorg, 2002). Verpleegsters-bezoeksters hielden zich onder andere bezig met de verzorging van zieken en het ondersteunen van huishoudens met (vaak vele en kleine) kinderen. Hieruit groeide nadien de thuisverpleging (De Maeyer et al., 1998, p. 367). Alhoewel in het begin het accent lag op de ondersteuning aan gezinnen en aan bejaarden (de gezins- en bejaardenhulp), konden later ook personen met een handicap gebruik maken van thuisverpleging. *“Eind '68 werd officieel vastgelegd dat ook hulp kon worden verleend bij een werkende moeder met een ziek kind, bij een alleenstaande vader met kinderen en bij gezinnen met een zwaar gehandicapte persoon ten laste”* (50 jaar socialistische thuiszorg, 2002).

Een groot voordeel aan deze diensten voor thuisverpleging was dat zij hulp konden bieden in de weekends en 's avonds. Een nadeel was dat de persoon met een handicap niet kon kiezen wie hem/haar de gevraagde hulp zou bieden. Bovendien bleken deze diensten erg duur, niet alleen voor de ontvanger van de hulp, maar ook voor de overheid. Dit kwam onder andere omdat heel wat werk dat eigenlijk ook door gezinshelp(st)ers kon worden opgenomen, uitgevoerd werd door verpleegkundigen (De Maeyer et al., 1998, p. 367). Een mooie illustratie van de minder positieve kanten van de thuisverpleging vormt het artikel 'mijn plasje is goud waard' van Jan-Jan Sabbe (ILV, 2000, pp. 35-36). Sabbe beschreef hierin hoe hij op het idee kwam beroep te doen op een dienst voor thuisverpleging omdat zijn persoonlijke assistent niet bereikbaar bleek. Hij moest om elf uur 's avonds naar het toilet en kon dit niet zelfstandig. De verpleegster kwam pas 45 minuten na de oproep en deed haar beklag aan Sabbe dat hij haar niet uit bed had moeten bellen. De volgende dag kreeg hij een rekening gepresenteerd van 500 Bef. Sabbe maakte een klein rekensommetje: *“Op jaarbasis is mijn plas na 23 uur geproduceerd dus 182.500 Bef waard. Als ik ongeveer 1 liter water per avond maak, is mijn plas 1.000 Bef/l waard”* (ILV, 2000, p. 36).

1.6. Fokuswonen

In een uitzending op de Zweedse televisie aan het begin van de jaren '60 vroeg professor Sven-Olof Brattgård, die rolstoelgebruiker was, middelen voor assistentieverlening in aangepaste woningen. In reactie hierop werden in Zweden de eerste Fokusprojecten opgestart. Het tv-programma heette Fokus, vandaar de naam Fokuswonen (Demarez, 1991, p. 2; 1992, p. 6). Fokuswonen staat ook wel bekend onder de naam ADL-cluster. ADL staat voor Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen.

Halverwege de jaren '60 kwam het ideeëngoed achter Fokuswonen naar België. Een belangrijke rol hierin speelde Amitié. Amitié was een kleine groep jonge mensen uit Brussel die personen met en zonder handicap bijeenbracht en zich voornamelijk boog over de eenzaamheidsproblematiek van personen met een handicap (Berckmans & Bernard, 2006). Zij kwamen in aanraking met het Fokuswonen in Zweden en wensten dit ook in België te introduceren. In 1966 richtten ze de vzw Nationale Vereniging Huisvesting voor Minder-Validen op. Echter, geen enkele sociale huisvestingsmaatschappij durfde het aan samen met hen een bouwproject op poten te zetten. Pas nadat de vzw uit hand van mevrouw Ganshof van der Mersch een schenking ontving van drie hectaren grond in Sint-Pieters-Woluwe, bood de

Nationale Maatschappij voor de Huisvesting zijn samenwerking aan. Het bouwproject zou bestaan uit twee fasen en 600 woningen tellen, maar alleen de eerste fase werd voltooid. De eerste steen werd gelegd in 1974 (Berckmans & Bernard, 2006). Uiteindelijk werd op de grond een gebouw neergezet dat 329 woningen telde, waarvan er zestig bestemd waren voor personen met een handicap. Van deze zestig woningen waren er twintig bestemd voor ADL-assistentie. Het gebouw, dat de naam 'De Vriendschapswijk' meekreeg, werd in september 1978 in gebruik genomen en was meteen het eerste Fokusproject in België. De ADL-assistentie werd verleend door verschillende voorzieningen. Het was niet mogelijk hiervoor één enkele dienst aan te wijzen omdat er toen nog geen regeling bestond voor de vergoeding van ADL-assistentie (Demarez, 1991, p. 2). Het besluit dat ADL-assistentie via diensten voor zelfstandig wonen regelde, kwam pas op 31 juli 1990 en trad in werking op 1 januari 1991 (BVR 31 juli 1990; Sorée, 1996).

Tijdens de jaren '80 werden ook in Gent, Heusden-Zolder, Leuven en Antwerpen Fokusprojecten opgestart (Sorée, 1996) waar personen terecht konden die een ernstige lichamelijke handicap hadden en omwille daarvan niet thuis konden blijven wonen, maar die niet in een voorziening wensten te wonen. Een Fokusproject bestond uit een verzameling huurwoningen die aangepast waren aan gebruik door rolstoelgebruikers en uit een ADL-eenheid. Als huurders van een Fokuswoning konden de personen met een handicap 24 op 24 uur beroep doen op de ADL-assistentie die verschaft werd door de ADL-eenheid. De ADL-assistentie hield voornamelijk persoonlijke verzorging in: lichamelijke verzorging, eten en drinken, toiletbezoek, aan- en uitkleden, enzovoort. Voor het onderhoud van de woning en dergelijke diende men de hulp van andere diensten in te roepen (S/2006/063/058). Slechts een beperkt aantal personen kon terecht in een Fokusproject: in 1992 betrof dit in Vlaanderen slechts een honderdtal personen en was er ook een lange wachtlijst (S/2006/063/058).

Fokuswonen bood de persoon met een handicap de keuze samen met partner en kinderen te (blijven) wonen. De persoon met een handicap kon ook zelf bepalen wanneer hij geholpen wilde worden door assistentie op te roepen via een intern communicatiesysteem. Fokuswonen had echter ook een aantal zwaktes. Om in een ADL-woning te kunnen wonen, mocht men niet minder dan zeven maar ook niet meer dan dertig uren assistentie per week nodig hebben (Sorée, 1996). De ADL-hulp werd niet verstrekt buiten de muren van de Fokuswoning. Men kon niet zelf kiezen wie de aangevraagde hulp zou bieden. Bovendien moest men soms lang

wachten op de hulp omdat piekuren waarop meerdere personen assistentie aanvroegen regelmatig voorkwamen (Demarez, 1989, p. 6).

Eddy Denayer woonde in een Fokusproject te Heusden-Zolder. Hij getuigde in een toespraak voor de Vereniging voor Streekontwikkeling midden-Limburg in Genk op 28 januari 1989:

“[M]isschien is het meest belangrijke nadeel dat ik niet zelf de mensen gekozen heb die me assistentie geven. Dat is heel persoonlijk. Voor jou kan iemand een goede assistente zijn maar ik kan misschien met die persoon helemaal niet opschieten. [...] Ook vult het Fokusproject maar een beperkt deel van mijn assistentiebehoefte op. Dit houdt dus ook in dat er een pak mensen over mijn vloer komen die allemaal in mijn privéleven zitten te rommelen. [...] Je privéleven ligt op straat. Ik kan u hier exact de levensgewoontes van een aantal bewoners vertellen. Je kan dus op z'n minst zeggen dat er heel wat doorverteld wordt.” (S/2006/063/015)

1.7. Fiscale en sociale voordelen

Personen met een handicap konden allerlei fiscale en sociale voordelen verkrijgen. Voorbeelden hiervan waren: gratis met het openbaar vervoer reizen, verminderd inkomgeld in musea en cinema's, vermindering van kijk- en luistergeld, gratis parkeren, taxicheques, enzovoort (Willems, 1989, p. 3). Bijna alle domeinen waarop men vermindering kon bekomen, betroffen domeinen uit de vrije tijd, zelden hadden ze betrekking op de werksfeer of het huishoudelijke werk.

1.8. Uitleiding

De middelen die de overheid voorzag voor de ondersteuning van personen met een handicap kwamen in verhouding zelden terecht in de handen van de personen met een handicap zelf, het leeuwendeel van de beschikbare gelden werd uitgekeerd aan voorzieningen en diensten. Deze hanteerden vaak strikte regels die bepaalden onder welke voorwaarden een persoon met een handicap beroep kon doen op hun ondersteuning. De marges waarbinnen de personen met een handicap zelf konden beslissen over de aard en de manier van de ondersteuning die aan hen geboden werd, waren vaak klein. Sprake was van een aanbodgerichte zorg waarbij voorzieningen en diensten wel een zo goed mogelijke ondersteuning trachtten te bieden, maar

er niet altijd in slaagden tegemoet te komen aan de behoeften en noden van de individuele persoon met een handicap. Wie gebruik maakte van voorzieningen en diensten, moest zich inpassen in het kader dat de dienst of voorziening had uitgetekend en zich tevreden stellen met de manier van ondersteuning die de voorziening of dienst bood. Dit maakte dat mensen die zich niet konden of wilden inpassen uit de boot vielen.

“[Dat was] wat er loos was aan alle diensten: gezinshulp, Fokusprojecten, enzovoort. De kwestie is gewoon dat zij het geld krijgen en een pakketje uitbouwen voor de grootste gemene deler. Aanbodgestuurde zorg noemen we dat nu. Ze denken een bepaald cliché uit, bijvoorbeeld: ‘de gehandicapte in een rolstoel wil wel in zijn eigen appartementje wonen. Hij zit de hele dag thuis. Als hij iets nodig heeft, bijvoorbeeld een tas koffie, dan drukt hij op een belletje en komt er een assistent hem koffie geven of naar het wc helpen, enzovoort.’ Maar als je juist niet in dat profiel past [...] wat ben je daar dan mee?” (J. Huys, Interview, 12 maart 2012)

Bij een kleine groep personen met een handicap leefde en groeide het besef dat het ook anders kon. Ze wilden zelf bepalen hoe zij hun leven zouden leiden en hoe de ondersteuning die ze daarbij nodig hadden vorm zou krijgen. Het zelf organiseren van (persoonlijke) assistentie kadert binnen deze gedachtegang. Persoonlijke assistentie zagen zij als een alternatief voor assistentie van diensten en voorzieningen. De personen met een handicap zouden hierbij de controle over hun zorg in eigen handen hebben, waardoor zij deze zouden kunnen aanpassen aan hun eigen wensen en behoeften.

Hoofdstuk 2: Independent Living

Iemand in Vlaanderen met een (ernstige) handicap, stond voor de invoering van het PAB voor een tweeledige keuze: ofwel bleef hij thuis wonen, ofwel verhuisde hij naar een voorziening. Wie in een voorziening woonde, kreeg daar de ondersteuning die hij omwille van zijn handicap nodig had. Aan een persoon in een voorziening besteedde de overheid ongeveer 97.000 Bef per maand (De Standaard, 1988; OCMW Gent, Brief betreffende steunaanvraag, 16/02/1989; VFG, 1988, p. 7). Wie thuis woonde, kon wel gebruik maken van bijvoorbeeld diensten voor thuisverpleging, maar moest het stellen met heel wat minder ondersteuning. De overheid spendeerde aan een thuiswonende ongeveer een derde van het bedrag dat zij uitgaf aan een persoon in een voorziening: hun budget (lees: de som van hun uitkeringen) bedroeg ongeveer 33.000 Bef (De Standaard, 1988; VFG, 1988, p. 7). Dit grote verschil valt te begrijpen als een gevolg van de regelingen zoals beschreven in hoofdstuk 1, waarbij de ondersteuning voor personen met een handicap vaker aan voorzieningen werd uitbetaald dan aan de personen met een handicap zelf.

Wie verhuisde naar een voorziening gaf in ruil voor meer ondersteuning een aantal zaken op. Ten eerste moest deze persoon verhuizen naar daar waar er een voorziening was. Dat was vaak niet in de buurt van waar men was opgegroeid, eerder woonde, en vrienden of familie had. Bovendien kon men ook niet kiezen wie zijn medebewoners waren, en zij die een eigen gezin hadden, konden vaak niet langer met hen samenwonen⁵. In voorzieningen hadden de bewoners vaak minder privacy en minder inspraak in maaltijden, activiteiten, slaaptijden, inrichting van ruimtes en dergelijke. Zelfs indien men niet in een voorziening wenste te wonen, had de persoon met een handicap soms geen andere keuze. De ondersteuning die men thuis kon krijgen, was niet altijd toereikend. Een verhuis naar een voorziening stond meer dan eens gelijk aan een gedwongen keuze (zie ook Loosveldt & Van Buggenhout, 1999, pp. 2-3).

“Na mijn ongeval in '81 en na mijn revalidatie moest ik een keuze maken. Alhoewel, ik vond dat geen keuze. De enige mogelijkheden die er waren voor mensen in mijn situatie – mensen die heel veel assistentie nodig hadden – was om ofwel in een instelling te gaan wonen, waar dus alles voorzien was en waar ook de nodige assistentie aanwezig was, ofwel terug bij mijn ouders te gaan wonen. [...] Mijn ouders

⁵ Dit kon wel bij Fokuswonen.

moesten eigenlijk voor alles instaan, want ik had dag en nacht assistentie nodig. [...] Ik wou het mijn ouders niet aandoen dat zij mij dag in dag uit zouden assisteren. En trouwens, ik wou niet op die leeftijd terug van hen afhankelijk zijn. Ik voelde mij al afhankelijk genoeg. Ik wou mijn zelfstandigheid behouden, zelfs al was dat heel moeilijk op dat moment. Maar ja, ik moest verhuizen naar de woning of het gebouw waar er assistentie was, waar er kiné was, waar er ergo was, maar waar ik eigenlijk niet voor gekozen had.” (A. Sleenckx, Interview, 3 mei 2012)

Independent Living, een van oorsprong Amerikaans begrip, kan begrepen worden als de wens om te kunnen leven zonder dat dit leven bepaald wordt door de beperkingen die opgelegd worden door een handicap. Met andere woorden kan het ook uitgelegd worden als de wens om te kunnen leven zoals personen zonder handicap. Wat ontbrak om deze wens te kunnen vervullen, was de nodige ondersteuning, namelijk de (persoonlijke) assistentie die personen met een handicap in staat stelde om hun leven te leiden zoals zij het zelf wensten, met de touwtjes in hun eigen handen. Echter, om dit te bereiken was in de eerste plaats voldoende geld nodig. In die context werd niet zelden geopperd dat een herverdeling nodig was van de beschikbare gelden, die tot dan toe voornamelijk naar de voorzieningen gingen. Om te begrijpen hoe het idee achter het Persoonlijk Assistentiebudget ingang vond in Vlaanderen, moeten we niet alleen enkele decennia terug in de tijd, maar ook naar het buitenland.

2.1.Ontstaan van the Independent Living Movement

In 1938 stichtte de Amerikaanse president Franklin Roosevelt *the National Foundation for Infantile Paralysis* (NFIP), later ook bekend onder de naam *March of Dimes*. De missie van dit fonds was de strijd tegen polio, een ziekte die voor het verschijnen van het Salk-vaccin in 1955 vele doden en zware handicaps, met name verlammingen, tot gevolg had (Baghdady & Maddock, 2008, p. 61). Behalve onderzoek naar het poliovaccin startte NFIP ook een programma op voor hulp aan poliopatiënten: het *Polio Patient Aid Program*.

Vele poliopatiënten gingen er van uit dat ze hun dagen zouden slijten in een ziekenhuis. Een van de bekendste rehabilitatiecentra was *Rancho Los Amigos Medical Center* in California. Aanvankelijk was dit eigendom van NFIP, maar wegens slinkende budgetten droegen ze het over aan *Los Angeles County* (Levy, 1988, p. 7). In 1950 woonden in dit centrum meer dan 150 poliopatiënten. In 1953 besliste het locale beleid om ongeveer honderd van hen terug in

de gemeenschap te integreren. De verzorging die zij nodig hadden kostte namelijk bijna vier keer zo veel wanneer deze in het ziekenhuis gebeurde in plaats van bij de patiënten thuis (Levy, 1988, p. 7; Seyden & Robert, 2006). Deze overgang was echter alleen mogelijk omdat het NFIP aangeboden had te betalen voor de nodige zorg (Seyden & Robert, 2006): maandelijks gaven de lokale March of Dimes centra uitkeringen aan poliopatiënten om hun zorg te betalen (Levy, 1988, p. 7). Hieraan kwam een einde in 1959. Het poliovaccin, ingevoerd in 1955, deed zijn werk, en polio werd al gauw een minder grote bezorgdheid. Daardoor waren er steeds minder donaties aan het NFIP (Baghdady & Maddock, 2008, p. 64). Het Polio Patient Aid Program geraakte in zware financiële moeilijkheden. Alhoewel de voorzitter van NFIP, Basil O'Connor, aanvankelijk gezegd had het programma verder te zetten, bleek dit toch niet haalbaar. In 1958 werd de werking van NFIP omgegooid. Voortaan zouden ze zich richten op de preventie van aangeboren aandoeningen (Baghdaddy & Maddock, p. 60; p. 63). Voor de poliopatiënten wiens zorg afhing van de uitkeringen was dit een zware klap. Samen stapten zij naar de wetgevende instanties in California en vroegen om de financiering van hun uitkeringen over te nemen. In antwoord hierop werd het *Attendant Care Program* opgericht. In 1963 werd er een wetswijziging doorgevoerd waardoor personen met een handicap tot 300 dollar per maand konden krijgen om hun assistentie te betalen. Het *Aid to the Totally Disabled (ATD) program* verschaftte hen voortaan een maandelijks budget waarmee zij zelf hun zorg zouden kunnen betalen (Seyden & Robert, 2006; Zukas, n.d.).



Figuur 4. Rancho Los Amigos Hospital California - Ijzeren long-afdeling (Wikipedia, 2012).

Één van de personen die gebruik maakte van het ATD-program was Edward Roberts. In 1953, op veertienjarige leeftijd, geraakte Roberts verlamd door polio en werd afhankelijk van een ijzeren long⁶ (Levy, 1988, p. 8). Dit weerhield hem er echter niet om een universitaire studie aan te vatten en dus schreef hij zich in aan de University of California in Berkeley (UCB), Verenigde Staten (Berg, 2008, p. 10). Roberts was een van de eerste studenten met een handicap aan de UCB. Nochtans was dit niet zo vanzelfsprekend. De studentenverblijven waren slecht toegankelijk en de kamers te klein voor zijn ijzeren long. Uiteindelijk stelde Henry Bruyn, directeur van het *Berkeley's Student Health Centre*, voor dat Roberts in het ziekenhuis van de campus zou wonen: het *Cowell Hospital* (Levy, 1988, p. 8). Niet veel later kwam er een tweede student met een handicap in het ziekenhuis wonen en gedurende de jaren zou hun aantal sterk aangroeien. Stilaan groeide bij de studenten de hoop net zoals studenten zonder handicap te kunnen wonen. Daarom startten zij in 1970 het *Physically Disabled Students Program* op de campus (Levy, 1988, p. 9). Het programma kreeg al snel vele aanhangers, ook buiten de universiteit. In antwoord daarop, en omdat er buiten de universiteit geen enkel gelijkaardig programma bestond, richtten Roberts en zijn aanhangers in 1972 het eerste *Center for Independent Living (CIL)* op, een centrum dat zich zowel tot de studenten als tot de gehele gemeenschap richtte (Levy, 1988, p. 9). Het duurde niet lang voor ook in andere delen van het land CIL's werden opgericht (Levy, 1988, p. 9). Deze hielden zich voornamelijk bezig met sociale ondersteuning en belangenbehartiging voor personen met een handicap. “*Services included peer counseling, attendant care referral, civil rights and benefits education, job and housing referral, assertiveness training, and selfmanagement training. Advocacy included community education, legislative lobbying, and media relations.*” (Levy, 1988, p. 12).

Adolf Ratzka, geboren in Duitsland in 1943, geraakte verlamd door polio toen hij zeventien was en bracht de vijf daaropvolgende jaren door in een ziekenhuis. Daar las hij in een tijdschrift gericht aan Amerikanen met een handicap, *the Toomey J Gazette*, over de mogelijkheid voor personen met een handicap om te studeren aan universiteiten. Hij startte

⁶ Wegens verlamming of verzwakking van de ademhalingsspieren waren bepaalde poliopatiënten niet of minder goed in staat zelfstandig te ademen. Een ijzeren long hielp hen hierbij. Bepaalde personen, zoals Edward Roberts, gebruikten de ijzeren long alleen 's nachts, anderen waren er permanent afhankelijk van, de meesten gebruikten de ijzeren long echter slechts gedurende een kortere periode aangezien de longspieren na verloop van tijd vaak terug aan kracht wonnen. Een ijzeren long was een gigantische machine die heel het lichaam, uitgezonderd het hoofd, omsloot. De holte waarin de persoon lag, werd luchtdicht gemaakt. Via het principe van negatieve druk werd de ademhaling gesimuleerd. Door de holte vacuüm te zuigen, vergrootte de borstkas en werd lucht in de longen gezogen. Door terug lucht in de holte te laten stromen, verkleinde de borstkas en stroomde de lucht terug uit de longen (Hutchinson, 2003).

een briefwisseling met Gini Laurie, uitgever van het tijdschrift, en met Edward Roberts. Dankzij een afspraak met de deelstaat Beieren die inhield dat zij het geld van Ratzka's behandeling, verblijf in het ziekenhuis en hulpmiddelen rechtstreeks aan hem uitbetaalden in de vorm van een studiebeurs, kon Ratzka verhuizen naar de Verenigde Staten om er te studeren aan de Universiteit van Los Angeles in California (Berg, 2008, p. 20). Met zijn studiebeurs kon hij medestudenten aanwerven en (op)leiden als zijn persoonlijke assistenten.

“It seems I was the first and the only one who got this kind of arrangement. [...] The state of Bavaria had the responsibility to pay for my expenses at the hospital. They would also be responsible for paying my rehabilitation and education until a certain age, as well as my assistive devices. I had friends and supporters who were able to convince this one person in the administration within the agency to paying my expenses in California, because it was obviously cheaper to let me study than to keep me in the hospital. [...] I tried to go and study in Germany first, but all universities I contacted turned me down. When they found out that I had this very extensive disability, they did not want to take responsibility any more. [...] I spent nearly eight years in California. [...] During all these years I hired fellow students who worked for me as my personal assistants. I was the employer, recruited, trained, scheduled, supervised and if necessary fired them. It was what we today call personal assistance.” (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012)

In 1973 verhuisde Ratzka naar Zweden om er onderzoek te doen in verband met zijn doctoraat in *urban land economics*. Hij had zich de ondersteuning voor personen met een handicap in Zweden als even goed voorgesteld als in California. Groot was echter zijn verbazing toen hij zag dat zijn Zweedse vrienden met een handicap, die eveneens aangewezen waren op assistentie en gebruik maakten van organisaties voor thuisverpleging, genoeg namen met deze zorg ondanks alle gebreken ervan (Coubergs, 1994 a, p. 7). Aanvankelijk stelde Ratzka ook in Zweden eigen assistenten te werk, maar toen het geld dat hij vanuit Duitsland ontving opgeraakte, zag hij zich genoodzaakt om zich bij de Zweedse overheid aan te melden voor ondersteuning (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012).

“When the money ran out, I had to present myself to the local governments and apply for their services, which I got. Then the difficulties started. These services obviously were not designed for people in my situation, living by themselves, with extensive

disabilities, trying to work or study and live like anybody else.” (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012)

“[Ratzka får] nu hemtjänst. Denna har emellertid sina begränsningar, ibland kommer inte personal på morgonen och han blir kvar i sängen till ersättare hittas, ibland tills vikarier anländer från andra kommuner. Bland personalen finns det såväl missionerande troende som alkoholister. Han konstaterar kallt att det inte rör sig om personer han skulle valt att anställa. Så småningom lyckas han emellertid få en överenskommelse där han själv rekryterar personal som socialdistriktet sedan anställer för hans räkning.” (Berg, 2008, p. 23) Vertaling: *“[Ratzka maakt] nu [gebruik van] thuisverpleging. Deze heeft echter zijn beperkingen, soms daagt het personeel 's ochtends niet op en blijft hij in bed liggen tot er vervanging gevonden wordt, af en toe komen deze vervangers uit andere gemeenten⁷. Onder het personeel bevinden zich zowel [actief-]bekerende missionarissen als alcoholici. [Ratzka] trekt zijn conclusies: dit zijn niet de personen die hij zelf zou hebben aangesteld. Uiteindelijk slaagt hij er in een overeenkomst te bekomen waarbij hij zelf personeel aanstelt dat de sociale dienst in zijn plaats inhuurt.”*

Ratzka wilde de ideeën van de *Independent Living*-beweging in Zweden bekend maken. In 1982 publiceerde hij enkele artikels in Zweedse tijdschriften gericht aan personen met een handicap. Ratzka beschreef hierin het systeem met persoonlijke assistenten zoals hij dit kende in California, en stelde dat dit ook in Zweden mogelijk was (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012). In december 1983 organiseerde hij een driedaagse conferentie over *Independent Living* in Stockholm. Hiervoor had hij een aantal vertegenwoordigers van de *Independent Living*-beweging uitgenodigd, waaronder ook Edward Roberts (Ratzka, 2003). De filosofie achter *Independent Living* kende aanvankelijk wel enige bijval, maar de aanwezigen wierpen tegen dat deze niet van toepassing was op de Zweedse samenleving (Berg, 2008, p. 36).

“De återkommande kommentarerna är: 'Ja men det är ju USA!'; 'Välfärdssystemet är annorlunda – där måste man kämpa för att överleva.’” (Berg, 2008, p. 36) Vertaling:

“De steeds weerkerende opmerkingen zijn: 'Ja maar dat zijn wel de Verenigde Staten!'; 'Het welvaartssysteem is er anders – daar moet je vechten om te overleven.’”

⁷ Indien men redeneert in Belgische afstanden lijkt dit weinig relevant. Wanneer men echter weet dat in Zweden de afstanden vaak zo groot zijn dat men er rekent in *mil* (1 *mil* = 10 kilometer) krijgt men een heel ander beeld.

Vele personen met een handicap waren bovendien opgevoed met de idee dat anderen altijd voor hen zouden zorgen, en waren niet gewoon het heft in eigen handen te nemen.

“It wasn’t just in Sweden that many people were reluctant to accept the thought that the users of the services should be the bosses. In many other countries, including Belgium, the reaction was very similar. Disabled people are often socialized into a very passive role. Many of us – especially those who were disabled already in childhood – were taught that somebody else – parents, authorities, nurses, etc. – always would take care of them. Thus, they never got a chance to see themselves in control: ‘My life is in my hands. I am the one who lives this life, so I have the final and uppermost responsibility for my life.’ That kind of thinking was and still is common in many places.” (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012)

Toch slaagde Ratzka er in diegenen die wel wilden verderwerken rond het idee samen te brengen. Deze groep bestond aanvankelijk uit een vijftal personen maar groeide gestaag.

Niet veel later kwamen zij te weten dat ze bij het departement voor Volksgezondheid een aanvraag konden indienen voor financiële ondersteuning voor experimenten bedoeld voor het vernieuwen van de thuisverpleging. Hierin zagen ze de kans om zelf een pilootproject op te starten, maar daarvoor moesten ze zich eerst organiseren als een vereniging (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012; Berg, 2008, p. 36). STIL, de *Stockholm cooperative for Independent Living*, werd opgericht in 1984. Het doel van de vereniging was te zoeken naar alternatieve oplossingen voor het monopolie op de zorgverlening dat toenmalige organisaties voor thuisverpleging hadden (Ratzka, 1994, p. 1). De achterliggende idee was dat de lokale overheden aan de gebruikers van persoonlijke assistentie hetzelfde bedrag zouden uitkeren als wat ze zouden spenderen aan de organisaties voor thuisverpleging (Ratzka, 1994, p. 1).

Tijdens een zomer aan het einde van de jaren ’80 reisden Luc Demarez en Jan-Jan Sabbe, beiden Vlaming en rolstoelgebruiker, naar Zweden om er professor Brattgård te ontmoeten in verband met Fokuswonen. Brattgård bleek echter ziek te zijn en kon hen niet ontvangen. Demarez en Sabbe besloten daarom op bezoek te gaan bij Ratzka, die hen uitgebreid vertelde over Independent Living en persoonlijke assistentie.

“Around 1986 or 1987 in the summer I had a visit from Flandern, Jan-Jan Sabbe, Luc Demarez and Eddy Denayer⁸ who had travelled to Sweden to meet Prof. Sven-Olof Brattgård in Gothenburg, the initiator of the Fokus housing concept [...]. But Brattgård was ill and could not see them. Instead they came to me because they had heard about my work with STIL. I talked at length about Independent Living and the concept of cash payments for the purchase of personal assistance services rather than services in kind. That was the beginning of a very long, fruitful and close personal friendship between Jan-Jan and me that ended with his untimely death in 2008.” (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012)

Fokus-Wonen en Emancipatie vzw organiseerde in oktober 1987 in Gent een studiedag rond huisvesting voor personen met een handicap. Sabbe regelde dat ook Ratzka uitgenodigd werd en een speech zou voorlezen met als titel ‘Opstand van de verzorgden’. Echter, Ratzka kon wegens een verkoudheid niet aanwezig zijn en daarom werd zijn speech voorgelezen. In zijn speech spiegelde Ratzka de aanwezigen de mogelijkheid voor om zelfstandig te leven en om de dingen die ze omwille van hun handicap zelf niet konden doen door assistenten te laten uitvoeren (De Standaard, 1988).

“Dat zijn geen verplegers, geen opvoeders, geen helpers, geen mensen die menen beter te weten dan de gehandicapte zelf wat goed is voor hen en hoe alles moet gedaan worden. Neen, assistenten zijn de werknemers, die opdrachten uitvoeren naar de wens van de gehandicapte werkgever.” (De Standaard, 1988)

Ratzka’s ideeën sloegen aan. Op zaterdag 12 december 1987 stichtten Luc Demarez, Eddy Denayer, Jos Huys en Jan-Jan Sabbe de vzw Independent Living Vlaanderen (ILV).

2.2.Independent Living Movement

Independent Living Movement, ook wel *Disability Rights Movement* genoemd, is de naam van een internationale antidiscriminatiebeweging van personen met een handicap (S/2006/063/006). Het omhelst een netwerk van onafhankelijke organisaties die eisen dat personen met een handicap dezelfde levensvoorwaarden en alternatieven krijgen als personen

⁸ Eddy Denayer vertelde dat Ratzka zich hier heeft vergist en dat hij niet aanwezig was op deze reis (E. Denayer, Interview, 19 april 2012).

zonder handicap in het economische, sociale en politieke leven in de maatschappij (S/2006/063/063). De filosofie achter de Independent Living Movement steunt op de principes van zelfbeschikking, zelfhulp en gebruikerscontrole (Sorée et al., 2000, p. 128). De beweging streeft naar een inclusief beleid waar personen met een handicap gebruik kunnen maken van de voorzieningen gangbaar voor personen zonder handicap en is voorstander van persoonlijke assistentie (Sorée et al., 2000, p. 129). Deze ideeën hebben doorheen de jaren weerklank gevonden in verschillende landen waaronder ook België. In Vlaanderen heeft de komst van dit ideeëngoed via Adolf Ratzka geleid tot de oprichting van de vereniging Independent Living Vlaanderen.

2.3.Independent Living Vlaanderen

Independent Living Vlaanderen vzw (ILV), opgericht op 12 december 1987, was een vereniging van en voor personen met een fysieke handicap die hulpmiddelen en/of assistentie nodig hadden om zelfstandig te kunnen leven (S/2006/063/001). Ze bestond uit en werd bestuurd door mensen met een handicap (S/2006/063/025). Belangrijke pioniers waren Luc Demarez, Eddy Denayer, Jos Huys en Jan-Jan Sabbe (S/2006/063/002), en iets later ook Damien Kinds, Theo Lenaerts, Ann Sleenckx en Viviane Sorée. De vereniging stelde zich tot doel de volledige integratie in de maatschappij van mensen met fysieke beperkingen die hulpmiddelen en/of assistentie nodig hadden om zelfstandig te kunnen leven en wonen (S/2006/063/001). De vereniging was een felle voorvechter van de antidiscriminatie-wetgeving. Ze ijverde voor meer persoonlijke en politieke rechten voor personen met een handicap (S/2006/063/015), en wenste dat personen met een handicap dezelfde kansen zouden krijgen als hun medeburgers zonder handicap, op alle niveaus van het economische, sociale en politieke leven in de maatschappij (S/2006/063/025). ILV hielp personen met een handicap persoonlijke dossiers op te stellen. Deze gaven niet alleen een beeld van de sterktes en behoeftes van deze personen maar bleken ook een sterk juridisch wapen in de strijd om PAB's (S/2006/063/025).

ILV zette zich af tegen het toen heersende medische model waarin een persoon met een handicap voorgesteld werd als een hulpeloze, passieve patiënt (S/2006/063/108). De filosofie achter ILV steunde op de principes zelfbeschikking, zelfhulp en gebruikerscontrole (S/2006/063/015). De vereniging beschouwde personen met een handicap als experts in hun eigen situatie en meende daarom dat zij zelf het best geschikt waren om te beslissen over de

zorg die aan hen gegeven werd. Zij meende dat beslissingen over zorg nog te vaak werden genomen door vreemde personen, voorzieningen of diensten, waardoor de zorg vaak niet tegemoet kwam aan de behoeften van de persoon met een handicap. Ze stelde dat het echter perfect mogelijk was hieraan tegemoet te komen mits de persoon met een handicap zelf werkgever zou zijn van de personen die hem ondersteuning zouden bieden (S/2006/063/015). ILV was sterke voorstander van het persoonlijk assistentiebudget. Assistentie werd door hen gezien als een belangrijke voorwaarde voor gelijkheid en voor een volledige deelname aan de samenleving (Denayer, 1989 a, p. 3). Het zou hen immers de vrijheid geven zelf te kunnen bepalen door wie, wanneer en op welke manier de ondersteuning die ze nodig hadden zou verlopen, en hen zo in staat stellen te wonen waar en hoe zij wilden. Dit alles zou echter niet kunnen gebeuren zonder de nodige financiële middelen. Een herverdeling van de beschikbare middelen, die tot dan toe vooral naar de voorzieningen gingen, werd hiervoor noodzakelijk geacht. Toch was ILV niet zozeer tegen de bestaande voorzieningen en diensten. Wel pleitten ze voor een inclusief beleid waarin personen met een handicap niet aangewezen waren op speciaal voor hen gecreëerde voorzieningen maar gebruik konden maken van de normaal gangbare voorzieningen voor iedereen (S/2006/063/058). Ze vonden het met andere woorden noodzakelijk om bij de creatie van nieuwe voorzieningen rekening te houden met de specifieke noden van personen met een handicap. Toegankelijkheid werd hoog in het vaandel gedragen, niet alleen wat voorzieningen betreft, maar ook op gebied van mobiliteit, infrastructuur en de arbeidsmarkt (S/2006/063/058).

ILV trachtte personen met een handicap weerbaarder te maken. Dit deden ze door informatie te verstrekken onder andere door middel van voordrachten en publicaties. Via peer counseling brachten ze personen met een handicap samen om ervaringen te delen en zo van elkaar te leren. Ook gaven ze een tijdschrift uit, namelijk *t'Huis: tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*. ILV voerde regelmatig actie en nam deel aan protesten.

ILV werd op 1 maart 1999 erkend als adviserende organisatie die personen met een handicap en/of hun familieleden mocht bijstaan of vertegenwoordigen (S/2006/063/121). Omdat in het jaar 2000 een wettelijke regeling van het PAB tot stand kwam, besliste de Algemene Vergadering van ILV op 2 december 2000 om de vzw ILV om te vormen tot de Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven vzw (BOL). Op dat moment bestonden er naast BOL nog drie andere budgethoudersverenigingen: BUDIV, VLABU en Zorg-Inzicht (Sorée, 2011). Budgethoudersverenigingen staan mensen bij om hun PAB optimaal aan te

wenden voor datgene waarvoor het bedoeld is, namelijk om de kwaliteit van het leven van de persoon met een handicap te optimaliseren (ILV, 2000, p. 301). Zij bereiden de budgethouders voor op hun taak als werkgever (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 295). BOL's voornaamste taken waren: ondersteuning bieden, de belangen van de budgethouders verdedigen, en informatie en advies verlenen. De organisatie hielp contracten en uurroosters op te stellen. Verder stond BOL personen met een handicap bij om assistenten te vinden, en om hun weg te vinden in de wetgeving (BOL-BUDIV, 2009, p. 11). In 2007 fuseerde BOL met de budgethoudersvereniging BUDIV, de organisatie die ervoor zorgde dat het PAB ook toegankelijk werd voor mensen met een mentale handicap (Billiet, 2010, p. 10). Eind 2009 besloot BOL-BUDIV zich opnieuw om te vormen tot een beweging (Sorée, 2011). In 2011 veranderde BOL-BUDIV haar naam in Onafhankelijk Leven (Billiet, 2010, p. 12). Ze bleef hierbij haar activiteiten als budgethoudersvereniging uitvoeren (Depauw, 2011, p. 15).

2.3.1. t'Huis: tijdschrift voor een afgewerkt bestaan

Het tijdschrift *t'Huis: tijdschrift voor een afgewerkt bestaan* (afgekort t'Huis) was het resultaat van een samenwerking tussen ILV, Fokus-Wonen en Emancipatie vzw en Leven vzw. De oorsprong van dit tijdschrift lag in de nood aan informatie over de ontwikkelingen van de maatschappelijke en politieke situatie van personen met een handicap (S/2006/063/080), en in de behoefte aan een eigen spreekbuis van verenigingen van personen met een handicap (S/2006/063/082). Er bestonden al wel andere tijdschriften die de problematiek van personen met een handicap toelichtten. Vaak werden deze uitgegeven door verenigingen die personen met een handicap vertegenwoordigden. Zo waren er bijvoorbeeld: het KVG-maandblad (nu Handiscoop), een tijdschrift dat de Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG) uitgaf sinds 1946; VLAB-nieuws, uitgegeven door de Vlaamse Federatie voor Beschutte Werkplaatsen; SB-Samen, uitgegeven door de Vereniging voor Spina Bifida zelfhulpgroep vzw; en vele andere krantjes en tijdschriften. t'Huis was echter het eerste tijdschrift waarvan de redactie volledig bestond uit personen met een handicap. Dit stelde hen in staat op een onafhankelijke manier informatie te brengen en standpunten uiteen te zetten, en deze op een directe manier aan andere personen met een handicap over te brengen (S/2006/063/080).

“Elke gehandicaptenvereniging of zelfhulpgroep geeft in ons kleine landje zijn ledenblad uit, maar inhoudelijk zijn die haast waardeloos. Ik erger me mateloos als ik

het KVG-maandblad doorblader. Enkele artikels buiten beschouwing gelaten, is het tijdverkwisting dit te lezen. [...] Wat kan het de gehandicapte in Mechelen schelen dat de proost in Zomergem overleden is en vervangen door X? Welke nieuws waarde heeft het feit dat de plaatselijke gehandicaptenbond weken geleden een Sinterklaasfeest voor hun leden organiseerden? Actuele informatie over alle facetten met betrekking tot het gehandicapt-zijn hebben we nodig, liefst geschreven door gehandicapten zelf of door personen die expert zijn op een bepaald terrein.” (S/2006/063/015)

De inhoud van het tijdschrift was geconcentreerd rond het thema handicap. Dit thema werd echter zeer breed gehouden en omvatte onder andere: persoonlijke getuigenissen; artikels die tekortkomingen van de toenmalige voorzieningen aan de kaak stelden; kritische artikels over het nationale (d.i. federale) en gewestelijke beleid; internationaal nieuws; nieuwe inzichten op vlak van gehandicaptenbeleid; en artikels over congressen, projecten en betogingen (S/2006/063/082). Via het tijdschrift wensten de auteurs weerwerk te bieden tegen de toenmalige “*bevoogdende en betuttelende sfeer*” rond personen met een handicap (S/2006/063/080). Het werd dan ook gebruikt als een middel om te strijden voor een algemene antidiscriminatie wet en voor een omkering van het toenmalige financieringssysteem van ondersteuning aan personen met een handicap. De auteurs waren sterke voorstanders van het persoonlijk assistentiebudget (S/2006/063/080). Al in het eerste nummer van het tijdschrift werd over persoonlijke assistentie gesproken, weliswaar in een artikel waarin ILV zich voorstelde. Het thema persoonlijke assistentie blijft herhaaldelijk terugkomen doorheen de verschillende nummers.

“Alle mensen hebben assistentie nodig. Velen knutselen zelf aan hun auto, anderen hebben ofwel geen tijd of komen kennis of fysieke kracht te kort en wenden zich tot een automechanicien. De meesten willen zich concentreren op wat ze goed kunnen. Voor al de rest doen ze beroep op assistentie. Als men een handicap heeft is assistentie nog belangrijker want wij moeten onze fysieke gebreken compenseren om de gepaste voorwaarden te kunnen hebben tot een volledige deelname aan de samenleving en gelijkheid in alle opzichten. Alleen ikzelf kan uitmaken voor welke doeleinden en in welke situatie ik assistentie nodig heb. Zij die trachten te bepalen waarmee, wanneer of hoe ik assistentie nodig heb, trekken mijn inzicht in twijfel en verklaren mij onmondig. Persoonlijke assistentie wil zeggen dat de assistentie wordt verleend op mijn voorwaarden. Het is mijn persoonlijkheid en het zijn mijn behoeften als uniek

individu die uitmaken op wie ik beroep doe, voor welke opdracht, wanneer en hoe dit wordt uitgevoerd.” (Denayer, 1989 a, p. 3)

Het tijdschrift, waarvan het eerste nummer verscheen op 1 januari 1989, werd driemaandelijks uitgegeven op een eerder kleinschalige basis van ongeveer 2000 exemplaren. Gedurende de eerste twee jaren sloten steeds meer verenigingen zich aan bij de oorspronkelijke drie uitgevers. Op het hoogtepunt, van december 1990 tot en met maart 1991, was er sprake van een samenwerking tussen acht vzw's. Nadien echter besloten steeds meer vzw's hun eigen weg te gaan. In juni 1994 bleven er nog drie uitgevers over: Fokus-Wonen en Emancipatie vzw, ILV en de Nationale Maatschappij voor de Huisvesting van Personen met een Handicap (NMHPH) vzw. In september 1994 verscheen in het tijdschrift een kritisch artikel, geschreven door een lid van ILV, over het Fokusproject Bloemendaal (Coubergs, 1994 b, p. 1; p. 3-4). Omdat het artikel gepubliceerd was zonder medeweten van de twee andere vzw's, en dus ook zonder (onmiddellijke) kans op wederwoord vanwege de vzw Fokus-Wonen en Emancipatie, laaide een hevige interne discussie op onder de drie uitgevers. Dit resulteerde in een onverzoenbaarheid tussen de drie vzw's. Uiteindelijk verkozen Fokus-Wonen en Emancipatie vzw en de NMHPH vzw om zich terug te trekken als uitgevers, en dus werd ILV de enige uitgever sinds het januarinumnummer van 1995, twee nummers na het bewuste artikel. Besloten werd de koers van het blad te wijzigen en nog nauwer aan te sluiten bij de filosofie van Independent Living. Met de overgang van ILV in BOL in het jaar 2000 veranderde het tijdschrift mee van eigenaar en later ook van naam. Sinds januari 2004 heette het tijdschrift 'Nieuwsbrief BOL'. Nadat BOL in 2007 fuseerde met BUDIV, veranderde de naam van het tijdschrift opnieuw, vanaf het meinumnummer 2008 heette het 'Nieuwsbrief BOL-BUDIV'. Ook vandaag bestaat het tijdschrift nog. Sinds januari 2011 heet het 'Nieuwsbrief Onafhankelijk Leven'. Het wordt nog steeds driemaandelijks uitgegeven door de organisatie Onafhankelijk Leven, en dit op 9000 exemplaren.

2.3.2. Het eerste succes van Independent Living Vlaanderen

Na een ongeval in 1981 belandde Ann Sleenckx, een jonge twintiger, in een rolstoel. Omdat zij dag en nacht assistentie nodig had, was het voor haar niet langer mogelijk zelfstandig te wonen. De enige twee opties die zij ter beschikking had, waren ofwel om terug bij haar ouders te gaan wonen, ofwel om te verhuizen naar een voorziening. Destijds waren er nog

geen Fokusprojecten in West-Vlaanderen⁹, de provincie waarvan Sleenckx afkomstig was. Wie niet in een voorziening wenste te wonen, kon gebruik maken van diensten voor thuisverpleging, maar dat was niet de manier waarop Sleenckx haar leven wenste te organiseren.

“Ik was twintig jaar. Ik wou niet naar huis terug. Ik wou ook niet naar een home maar ik had geen andere keuze. Er was geen Fokusproject op dat moment. Er waren geen assistentiebudgetten. Er was eigenlijk bitter weinig. Het enige wat er was, waren een aantal diensten zoals familiale hulpdiensten en thuisverplegingsdiensten die aan huis kwamen, diensten zoals die er nu ook nog zijn. Dat was niet de manier waarop ik wou leven en waarop ik mijn leven wou organiseren. Tegen mijn zin heb ik in een instelling gewoond. Nu, ik heb er wel heel veel mensen leren kennen, maar dat was niet wat ik wou met mijn leven. Ik wou daar niet de rest van mijn dagen doorbrengen. Ik ben er noodgedwongen moeten gaan wonen omdat daar ter plaatse assistentie aanwezig was, maar ik moest er dan ook voor verhuizen.” (A. Sleenckx, Interview, 3 mei 2012)

Tijdens haar verblijf in de voorziening, het Provinciaal Bezigheidshome¹⁰ in Gits, leerde zij onder andere Eddy Denayer, Theo Lenaerts en Jan-Jan Sabbe kennen. Denayer, Lenaerts en Sabbe hadden kennis gemaakt met de Independent Living Movement zoals die in Zweden bestond. Nog voor de vzw ILV opgericht werd, organiseerde Sabbe reeds peercounselingweekends in Deinze en werd daarbij ondersteund door Adolf Ratzka en Lillian Pastina (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012). Denayer, Lenaerts en Sabbe overtuigden Sleenckx een dergelijk weekend bij te wonen. Ze werd er gebeten door de idee van Independent Living. De situaties van Ratzka en Sabbe, die zelfstandig woonden en gebruik maakten van persoonlijke assistentie, inspireerden haar. Ze besloot uit de voorziening te verhuizen en liet zich hierbij niet ontmoedigen door familie en omgeving, die er aanvankelijk eerder argwanend tegenover stonden.

“Na dat weekend was ik gebrainwasht door de idee van Independent Living. Ik wou er kost wat kost aan meewerken. Ik moest daar iets aan doen! Ik vond dat ik voor mezelf moest opkomen. Ik wilde een voorbeeld zijn voor andere mensen. Vooral het horen

⁹ In andere provincies waren er wel al Fokusprojecten: in Heusden-Zolder ('78 en '85), Gent ('84), Leuven ('87), Evere ('87), Antwerpen ('88) en Strombeek-Bever ('88) (Broekaert & Van Hove, 2010, p. 101).

¹⁰ Dit heet nu 'De Waaiberg'.

over persoonlijke assistentie en hoe mensen in het buitenland daarmee werkten en hoe dat het er financieel bekostigd werd, intrigeerde mij heel erg. Dat je van andere mensen in dezelfde situatie kon leren, gaf heel veel moed en ook zelfrespect. [...] Ik had het thuis verteld aan mijn ouders, mijn broers en mijn zussen. De eerste reactie was helemaal niet enthousiast: 'Maar Ann, wat ga jij nu doen? Je zit daar zo goed in de instelling. Je mag ieder jaar mee op vakantie en je hebt al zo 'n mooie verre reizen kunnen maken.' En ik dacht: 'Verstaan jullie het dan niet?'" (A. Sleenckx, Interview, 3 mei 2012)

Aangeraden door anderen besloot zij dat de beste plek om naartoe te verhuizen een stad was. Steden boden immers betere mogelijkheden dan dorpen wat het vinden van assistentie betrof. Sleenckx liet haar oog vallen op Brugge en begon haar zoektocht naar een (aan)gepaste woning en ondersteuning. Hierbij kreeg zij hulp van Sabbe, met wie zij alle diensten in Brugge bezocht die eventueel assistentie konden verlenen. Van al deze diensten bleek echter geen enkele in staat 's nachts assistentie te verlenen.

“In de periode dat ik aan het zoeken was, heb ik samen met Jan-Jan Sabbe alle diensten in Brugge bezocht, zowel de verpleegdiensten als de thuishulpdiensten als de klusjesdiensten, wat dan ook. Ik kon familiale hulp en verpleegdiensten aan huis krijgen, maar ik vond nergens een dienst die 's nachts mijn assistentie kon organiseren.” (A. Sleenckx, Interview, 3 mei 2012)

Sleenckx besloot dat ze haar nachtassistenten dan maar uit eigen zak zou betalen. In augustus 1988 verhuisde ze naar een gelijkvloers appartement in het centrum van Brugge. Ondertussen hield ze haar assistentiekosten zorgvuldig bij. Gebundeld met een persoonlijk dossier diende ze deze in bij het plaatselijke OCMW en vroeg om terugbetaling. Het OCMW besliste haar per maand 10.000 Bef toe te wijzen (Huys, 1992, p. 16). Dit bedrag erkenden zij echter niet als een assistentiebudget, maar keerden ze uit als betaling van de huur.

“Het OCMW heeft lang over mijn zaak gediscussieerd en heeft er lang over gedaan om tot een beslissing te komen. Aanvankelijk zijn ze voor mij met 10.000 Bef over de brug gekomen, maar zij wilden dat niet erkennen als een assistentiebudget. Zij zeiden: 'Wij zullen tussenkomen in de kosten van de huur van uw woning.' Ik kreeg dus mijn huur betaald door het OCMW omdat zij écht niet wilden erkennen dat zij assistentie

betaalden. Waarschijnlijk was dit ook omdat zij een precedent aan het scheppen waren en er in andere gemeenten ook al zulke rechtszaken bezig waren.” (A. Sleeckx, Interview, 3 mei 2012)

Ann Sleeckx was het eerste succes van de Independent Living Movement in Vlaanderen. Vóór haar waren er reeds andere personen geweest die besloten hadden om niet in een voorziening maar zelfstandig te wonen. Sabbe bijvoorbeeld werkte ook reeds met persoonlijke assistenten. Sleeckx was echter de eerste persoon die zelfstandig ging wonen en daarbij niet kon terugvallen op ondersteuning door familie. Zij werkte uitsluitend met diensten en betaalde haar nachtassistenten zelf. Sleeckx was bovendien de eerste die advertenties plaatste om nachtassistenten aan te werven. In die zin was haar situatie uniek. Het toonde aan dat zelfstandig wonen, zelfs al had men een ernstige handicap, wel degelijk mogelijk was. Sleeckx werd niet alleen een van de boegbeelden van ILV, maar ook een voorbeeld voor andere personen met een handicap.

2.3.3. Vzw Passi Limburg

Via verschillende wegen probeerden de leden van ILV vergoedingen te krijgen voor de kosten van hun persoonlijke assistentie en een officiële regeling hiervoor te bekomen. De vzw Passi Limburg, opgericht op 14 augustus 1990 (Statuten Passi Limburg, Belgisch staatsblad 21 maart 1991), vormt hiervan een voorbeeld. Eddy Denayer en Theo Lenaerts waren respectievelijk afgevaardigd bestuurder en voorzitter van deze vereniging en ook Jan-Jan Sabbe werkte eraan mee¹¹.

Passi Limburg wilde gebruik maken van regelingen in de verpleegkundige nomenclatuur die bepaalden dat verpleegkundige verstrekkingen in de thuisverpleging per prestatie vergoed werden. Door zelf een verpleegdienst op te richten en op een welbepaalde manier gebruik te maken van dit systeem, zou men winsten kunnen maken waarmee men persoonlijke assistentie zou kunnen bekostigen:

¹¹ Helaas is Sabbe overleden, ging een interview met Denayer niet door wegens langdurige ziekenhuisopname, en heeft Lenaerts alle informatie die hij had weggegooid, waardoor deze paragraaf slechts gebaseerd is op het eerste interview met Denayer, het tweede interview met Jos Huys en enkele schaarse bladzijden uit het archief van BOL in het Amsab-ISG.

“Als je naar het toilet moest en een verpleegster moest je komen helpen, dan betaalde de ziekteverzekering een bepaald bedrag per prestatie. Als een assistent je op de wc hielp, betaalde de ziekteverzekering niets. [...] We redeneerden: als het systeem zo in elkaar zit, waarom zouden we dan niet onze assistentie betrekken bij verpleegsters en hen tien keren per dag laten langskomen om ons te helpen plassen? Als één plasbeurt aan de ziekteverzekering laat ons zeggen 20 euro kost en je doet dat maal tien, dan kom je toch aan 200 euro per dag. Met die 200 euro kan je misschien een hele dag assistentie betalen.” (J. Huys, Interview, 16 maart 2013)

In werkelijkheid zou men natuurlijk geen tien keren per dag naar het toilet gaan. Wel zou men de verpleegkundigen bijvoorbeeld tien keren per dag een prestatie laten verrichten onder de noemer ‘toiletbezoek’ maar hen bij acht van deze ‘toiletbezoeken’ vragen een andere taak uit te voeren. Op die manier verkreeg men assistentie en zou men geld binnenhalen om persoonlijke assistentie te financieren. Voorzien was dat men na één jaar met de winsten familiale helpers in dienst zou kunnen nemen en dat op termijn een dienst familiale hulp opgericht zou worden (S/2006/063/004). Na drie jaar zouden een aantal gebruikers hun persoonlijke assistentie kunnen betalen door deelname in de winst van Passi Limburg (S/2006/063/004), en op deze manier *“zou veel werk wegvallen van politieke tussenkomst, protestacties, enz.”* (S/2006/063/004).

“Het was de bedoeling om de bestaande diensten zelf op te richten, om die subsidies binnen te halen en om dat geld of die diensten op een alternatieve manier te organiseren zodanig dat we konden werken net alsof we met persoonlijke assistentie bezig zouden zijn. Als we dat zouden kunnen, zou de stap gemakkelijk gezet zijn om te zeggen: ‘Kijk. We hebben persoonlijke assistenten. Ze worden wel via die kanalen gesubsidieerd. Geef al dat geld rechtstreeks.’” (E. Denayer, 19 april 2012)

Passi Limburg was de eerste vereniging die werd opgericht die met deze idee zou werken. Plannen bestonden om ook in de vier overige Vlaamse provincies vzw’s op te richten (S/2006/063/004). Op 1 april 1991 veranderde echter de nomenclatuur. Voortaan betaalde het RIZIV niet meer per prestatie maar keerde het forfaitaire vergoedingen uit, waardoor nog slechts één keer per verzorgingsdag een bedrag werd toegekend voor het geheel van verpleegkundige verzorgingen (RIZIV, 2005, pp. 19-20). De fundamenten van Passi Limburg werden hierdoor onderuitgehaald en het project draaide uit op een fiasco. Hoewel Passi

Limburg een aparte vzw was en niet behoorde tot ILV vzw, had het toch gevolgen voor ILV. Eddy Denayer, spilfiguur van Passi Limburg, werd op eigen verzoek ontslagen van zijn functie als beheerder van ILV (S/2006/063/005), en de schuldenlast van Passi Limburg (leningen e.d.) werd vereffend op ILV (S/2006/063/006) waardoor ILV nog jarenlang de kosten heeft gedragen van het mislukte project. Passi Limburg werd uiteindelijk op 10 september 1998 ontbonden (Ontbinding Passi Limburg, Belgisch Staatsblad 25 februari 1999).

2.3.4. Vlaams Independent Living Centrum

Reeds in 1990 was er binnen ILV sprake van het opzetten van een Vlaams Independent Living Centrum (VILC) (S/2006/063/038). Pas enkele jaren later, op 22 december 1994, kwamen deze plannen tot uiting en organiseerde ILV in Asse een rondetafelgesprek over de nood aan een dergelijk centrum. ILV meende dat gespecialiseerde multidisciplinaire teams nog te vaak mensen doorverwezen naar voorzieningen en diensten in plaats van hen bewust te maken van hun eigen situatie en mogelijkheden, en hen te informeren over oplossingen die ook rekening hielden met de wensen van de persoon zelf. Bestaande initiatieven van voorzieningen in training tot zelfstandigheid faalden te vaak omdat de verantwoordelijken niet zelf in de situatie van een persoon met een handicap zaten. Nergens anders was er al een instantie die handicap van een persoon bekeek als iets wat door drie zaken kon gecompenseerd worden: hulpmiddelen, aanpassingen en persoonlijke assistentie (S/2006/063/043). Op 16 maart 1996 besloot de Algemene Vergadering van ILV tot de oprichting van een VILC (Kinds, 1996, p. 12). Een jaar later, op 1 april 1997, werd het eerste VILC opgestart in Brugge (S/2006/063/121). De officiële opening vond plaats op dinsdag 2 december 1997. Naast de hoofdzetel in Brugge werd er in elke Vlaamse provincie een steunpunt opgericht.

Uitgangspunt van het VILC was dat personen die plots een handicap krijgen niet altijd weten waar ze terecht kunnen met hun vragen en bekommernissen. Het centrum bood het forum en de middelen waardoor personen met een handicap zich konden trainen in en ondersteuning konden krijgen bij de uitbouw van een zelfstandig leven. Ook in het VILC bestond het personeel zoveel mogelijk uit personen met een handicap (S/2006/063/043). Experts – met andere woorden personen met een handicap met ervaring in het organiseren van een zelfstandig leven – werden ingezet om anderen te helpen. Het centrum bood een waaier aan

van diensten, waaronder trainingen, het verstrekken van informatie en documentatie, het wegwijs maken naar verschillende andere diensten en firma's, en activiteiten ter bewustmaking van handicap in de samenleving. De trainingen vertrokken vanuit datgene wat de persoon zelf wilde bereiken en bestonden uit vier componenten: peer counseling, een persoonlijk dossier, gebruikersondersteuning en rechtsondersteuning (Kinds, 1996, pp. 12-14). Het persoonlijk dossier omvatte een grondige analyse van de eigen situatie van de persoon met een handicap. Het werd gebruikt om de eigen behoefte aan assistentie in te schatten, maar ook naar de buitenwereld toe, om zijn belangen te kunnen verdedigen aan de hand van een goed gestructureerd en gedocumenteerd dossier. De gebruikersondersteuning bestond uit het bieden van ondersteuning in en het samen zoeken naar oplossingen voor problemen van individuele personen (S/2006/063/140). De rechtsondersteuning bestond voornamelijk uit onderzoek naar arbeidsrechtelijke aspecten van de tewerkstelling van persoonlijke assistenten en uit een beperkte juridische ondersteuning (S/2006/063/121). Het VILC speelde een belangrijke rol in het ondersteunen, informeren en trainen van de deelnemers van de experimenten met het persoonlijk assistentiebudget (Kinds, 1996, p. 14; S/2006/063/140).

2.3.ENIL: the European Network on Independent Living

Van 12 tot 14 april 1989 vond het eerste Europese Independent Living congres plaats in het Europese Parlement in Straatsburg in Frankrijk (ENIL, n.d. a). Zeventig à tachtig personen met een handicap uit veertien verschillende landen, waaronder ook België, Zweden en de VS, waren aanwezig. Het thema van het congres was persoonlijke assistentie (Denayer, 1989 b, p. 5; ILV vzw, 2000, p. 53).

De keynote van het congres werd geschreven door Adolf Ratzka (Ratzka, 1989). Hij stelde voor een Europees netwerk op te richten "*to speed up the proces of disseminating the ideology and approach of Independent Living.*" (A. Ratzka, Interview, 12 maart 2012). Een netwerk zou hen bovendien in staat stellen beleidsmakers te beïnvloeden, niet alleen in eigen land maar ook op Europees niveau (Ratzka, 1989). Nationale verenigingen die ijverden voor het persoonlijk assistentiebudget zouden sterker staan. Immers, een netwerk zou toelaten gemakkelijker informatie uit te wisselen waardoor men van elkaar kon leren en het voorbeeld van andere landen als drukingsmiddel zou kunnen gebruiken in de strijd om het persoonlijk assistentiebudget in eigen land (J. Huys, Interview, 12 maart 2012). Nog tijdens het congres

werd een nieuwe organisatie opgericht: het European Network on Independent Living (ENIL). ENIL bestond uit vertegenwoordigers van Independent Living-bewegingen uit meer dan tien verschillende Europese landen, waaronder ook België. Adolf Ratzka stond aan het hoofd van de organisatie (S/2006/063/003).

Van 31 augustus tot 3 september 1990 organiseerde ENIL een bijeenkomst in 'het Timmerholt' in Nederland. Er werd een document opgesteld waarin onder andere ENIL's taken werden uitgeschreven. ENIL wilde het ideeëngoed van Independent Living verspreiden, individuele personen weerbaarder maken (ENIL, n.d. b; ENIL, n.d. c, p. 3), en de beleidsmakers in verschillende Europese landen confronteren met de eisen van personen met een handicap (S/2006/063/108).

2.4.Uitleiding

Vanuit de Verenigde Staten en via Zweden reisde de Independent Living-idee naar Vlaanderen. Hier kreeg het concreet vorm in de oprichting van de vzw Independent Living Vlaanderen. Ook in andere landen, zoals bijvoorbeeld Nederland, Frankrijk, Denemarken, Zwitserland, Hongarije en het Verenigd Koninkrijk, was de idee van Independent Living bekend geraakt (ENIL, n.d. a) en hadden personen met een handicap hun krachten gebundeld in hun streven naar persoonlijke assistentiebudgetten. Omdat in ieder land het beleid en de regelgeving rond personen met een handicap, hun tegemoetkomingen en voorzieningen anders was, stond elk land in zekere zin alleen in zijn pogingen om een regeling voor persoonlijke assistentie(budgetten) te bekomen. De contacten tussen ILV en buitenlandse verenigingen die werkten met de idee van Independent Living, bijvoorbeeld Per Saldo in Nederland en STIL in Zweden, waren desondanks hecht. De ontwikkelingen in het buitenland rond persoonlijke assistentie en PAB's werden nauw opgevolgd en meermaals aangegrepen als voorbeelden voor het eigen land. Op deze manier bleven ontwikkelingen in het buitenland ook na de introductie van de Independent Living-idee beïnvloeden wat er in Vlaanderen gebeurde.

Het is niet zo dat de Independent Living-idee samenvalt met de idee van persoonlijke assistentie. Deze twee ideeën zijn nauw met elkaar verbonden, doch moeten los van elkaar gezien worden. De idee van Independent Living is ontstaan in de Verenigde Staten, maar dit geldt niet voor de idee van persoonlijke assistentie. Immers, reeds voordat de idee van

Independent Living intrede vond in Vlaanderen waren er personen met een handicap die werkten met persoonlijke assistentie. Jan-Jan Sabbe werkte bijvoorbeeld reeds jaren met persoonlijke assistenten voor hij eind jaren '80 de Independent Living-idee leerde kennen tijdens het bezoek aan Ratzka in Zweden. De intrede van het Independent Living-idee in Vlaanderen betekende wel het startschot waardoor een aantal personen met een handicap in Vlaanderen zich begonnen verenigen met het oog op het werken met persoonlijke assistentie, het verkrijgen van PAB's, en het bekomen van een officiële regeling voor PAB's.

Reeds vanaf haar oprichting maakte ILV het werken met persoonlijke assistentie bekend en streefde ze krachtig naar (een officiële regeling voor) persoonlijke assistentiebudgetten. Haar queeste voor persoonlijke assistentie en PAB's was ILV aanvankelijk alleen gestart, maar zoals in latere hoofdstukken zal blijken, werd ze hierin al snel verwoegd door andere gehandicaptenorganisaties. Desondanks zou ILV onder de voorstanders van het PAB steeds de meest vastberaden en vastbijtende partij blijven. ILV bestond uit een kleine groep mensen die er niet voor terugdeinsden hun vraag voor PAB's op een soms heftige wijze tot uitdrukking te brengen. Haar kritieken op het bestaande zorgsysteem en haar ijveren naar het PAB als nieuwe zorgvorm maakten ILV niet graag gezien binnen de gehandicaptensector – voornamelijk aan residentiële zijde – die dit aanvankelijk ervaarde als een bedreiging van haar positie in het zorgveld en van de door haar geleverde zorg. Door de radicaliteit van haar acties en standpunten was ILV echter ook bij andere gehandicaptenorganisaties niet steeds even geliefd. De standpunten van ILV konden – hoewel van toepassing op een kleine groep personen met een handicap die bovendien erg van hun oren konden maken – niet zomaar veralgemeend worden naar de bredere populatie van personen met een handicap. Om deze redenen moet ILV gezien worden als een pionier van het PAB en niet als een vertegenwoordiger van de brede doelgroep waartoe zij behoorden (zie ook J. Breda, Interview, 1 maart 2013; W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012).

Hoofdstuk 3: Rechtszaken voor het verkrijgen van (terugbetaling van) persoonlijke assistentie

Personen met een handicap die er voor kozen in een eigen woning te wonen en niet naar een voorziening te verhuizen, veroordeelden zichzelf vaak tot een financiële aderlating. Hulpmiddelen en aanpassingen aan woning of auto werden onder bepaalde voorwaarden terugbetaald door de mutualiteiten of het Vlaams Fonds. Persoonlijke assistentie werd echter niet vergoed. Thuiswonenden met een handicap konden beroep doen op onder andere diensten voor thuisverpleging, maar deze waren zelf ook aan bepaalde regels gebonden. Ze konden of wilden daarom niet altijd de assistentie verlenen die nodig was, en vaak ook niet op de manier die de persoon met een handicap wenste. De gaten in de ondersteuning die niet opgevuld geraakten, kon men soms invullen met ondersteuning door familie of vrijwilligers, maar niet iedereen had voldoende en/of bereidwillige familie en vrienden rond zich, of wilde op hen beroep doen. Het aanwerven van persoonlijke assistenten kon dan een aanvulling of alternatief zijn. Echter, zij die gebruik maakten van persoonlijke assistentie moesten vaak diep in hun eigen zakken tasten om hun persoonlijke assistenten te kunnen betalen (zie ook Loosveldt & Van Buggenhout, 1999, p. 2).

“Ik heb aanvankelijk mijn assistenten ’s nachts aan 500 Bef per nacht betaald, uit eigen zak. [...] Ik heb een groot stuk van mijn eigen geld aan mijn vrijheid besteed en dat was het echt wel waard. [...] Ik hoopte natuurlijk dat er vroeg of laat financieel een oplossing zou komen, want anders zou dat op lange termijn helemaal niet meer haalbaar geweest zijn en zou ik misschien terug moeten gegaan zijn naar waar ik van gekomen was, naar de instelling.” (A. Sleenckx, Interview, 3 mei 2012)

Meerdere personen met een handicap die werkten met persoonlijke assistentie en het beu waren om zelf voor de kosten op te draaien, wendden zich tot de plaatselijke OCMW's in de hoop er terugbetaling te verkrijgen. Hierbij deden zij beroep op het artikel uit de wet op de OCMW's dat stelde dat de OCMW's belast waren met de taak om eenieder in staat te stellen een leven te leiden dat beantwoordt aan de menselijke waardigheid (Organieke wet 8 juli 1976, art 57). Omdat OCMW's vaak weigerachtig stonden tegenover dergelijke aanvragen, mondden deze meer dan eens uit in rechtszaken. Onder andere Ann Sleenckx en Jan-Jan Sabbe haalden in een dergelijke rechtszaak hun gelijk.

ILV haalde Sleeckx en Sabbe aan als voorbeelden om anderen aan te sporen ook een aanvraag tot terugbetaling van persoonlijke assistentie in te dienen (A. Sleeckx, Interview, 3 mei 2012; J. Huys, Interview, 12 maart 2012).

“Ik herinner mij [...] dat we op peer counseling persoonlijke dossiers samenstelden. We leerden de mensen hoe je dat moest doen en daarna raadden we hen aan om naar hun OCMW te stappen. Mensen hadden echter het idee dat een OCMW iets was voor als het echt niet meer kon. Zelfs al stapten wij naar het OCMW met een andere ingesteldheid, namelijk dat we een armetierig bestaan leidden omwille van de meerkost die wij hadden door onze handicap en de assistentie, toch was het een drempel.” (A. Sleeckx, Interview, 3 mei 2012)

Een goed uitgewerkt persoonlijk dossier speelde een onmisbare en niet onderkenbare rol bij de aanvragen. OCMW's onderzochten deze nauwgezet, en daarom was het van het grootste belang dat men zijn inkomsten en uitgaven tot de laatste cent kon verantwoorden. Naarmate de tijd verstreek, wendden steeds meer personen zich tot de plaatselijke OCMW's. Ten tijde van het eerste experiment rond de PAB's dienden tal van personen met een handicap die niet voor het experiment geselecteerd waren maar wel zelfstandig wensten te wonen aanvragen in. Ook deze aanvragen resulteerden meermaals in een rechtszaak (S/2006/063/105).

Hieronder volgen de meeste belangrijke rechtszaken in de geschiedenis van het PAB. Zij tonen niet alleen aan dat deze geschiedenis soms een echte strijd kon zijn, maar geven ook een goed beeld van de vastberadenheid van de betrokken personen.

3.1. Eerste tenlastelegging van een assistentietegemoetkoming aan een OCMW

Op 16 februari 1989 diende Jan-Jan Sabbe, toen 32 jaar oud, een aanvraag in bij het OCMW Gent voor tijdelijke financiële ondersteuning. Sabbe, van opleiding tuinaanlegger, geraakte op 23-jarige leeftijd vanaf zijn nek volledig verlamd als gevolg van een val uit een boom. Na revalidatie koos hij ervoor om niet naar een voorziening te gaan, maar om zelfstandig te blijven wonen. De technische hulpmiddelen en assistentie die dit mogelijk maakten, betekenden echter een grote meerkost. De overheid kwam deels tussen in deze kosten en stelde ook diensten ter beschikking die assistentie verleenden. Echter, deze diensten waren vaak weinig efficiënt, weinig flexibel, moeilijk met elkaar te combineren, moeilijk om

afspraken mee te maken die bovendien meermaals niet nageleefd werden, en gaven het gevoel geen baas te zijn over eigen lichaam en eigen huis, aldus Sabbe. Hij verkoos gebruik te maken van persoonlijke assistenten die hij zelf aanwierf en tewerk stelde, maar waarvoor de overheid niet tussenkwam in de kosten. Ondanks inkomende gelden (een invaliditeitsuitkering, hulp vanwege zijn ouders en beperkte huuropbrengsten) kwam hij maandelijks ongeveer 20.500 Bef tekort. Sabbe was van mening dat de gemeenschap aan deze meerkosten tegemoet moest komen. Immers, zo schreef hij, de meerkosten werden veroorzaakt door zijn handicap, met zijn toenmalige uitkering was het niet mogelijk deze meerkosten te dragen, en *“in alle huidige adviezen en wetgevingen op het gebied van gehandicaptenbeleid is men het er over eens dat meerkosten veroorzaakt door een handicap door de gemeenschap moeten worden betaald.”* (OCMW Gent, Bijlage brief betreffende steunaanvraag, 25/02/1989, p. 4). Sabbe vroeg ondersteuning *“tot de tijd dat een wetgeving de assistentie-uitkering tot een recht maakt en deze gelden worden ingerekend en uitbetaald bij de bestaande gehandicaptenbudgetten.”* (OCMW Gent, Brief betreffende steunaanvraag 25/02/1989, p. 2). Hij kaartte aan dat de overheid per persoon in een voorziening 97.000 Bef per maand uitgaf aan assistentie, maar hen financieel en qua sociale opvang ‘totaal in de steek liet’ in de normale thuissituatie. Hij vond het bovendien vreemd dat de overheid wel voldoende geld voorzag in verband met de gehandicaptenproblematiek in zijn geheel, maar dat dit geld in handen kwam van de voorzieningen en diensten, en niet in handen van de personen met een handicap zelf. Hij meende dat het omgekeerd moest zijn, namelijk dat de beslissingen in en de organisatie van het leven van een persoon met een handicap in diens eigen handen zou moeten liggen, en dat voorzieningen hoogstens een adviserende, kennisgevende of dienstaanbiedende rol zouden mogen spelen waarbij vrije keuze mogelijk zou moeten zijn (Coubergs, 1995, p. 7; OCMW Gent, Bijlage brief betreffende steunaanvraag, 25/02/1989).

Op 14 maart 1989 besliste het OCMW Gent om gedurende één jaar een tussenkomst uit te keren van 12.500 Bef per maand. Deze beslissing was gebaseerd op een drietal argumenten. Het OCMW Gent zag het als hun taak om Sabbe de gelegenheid te geven een menswaardig bestaan te leiden, buiten een instelling. Daarnaast zou een opname in een instelling de gemeenschap meer kosten dan wat hij als zelfstandig wonende kostte. Tot slot zou *“daadwerkelijke hulp in dergelijke situatie”* door de individuele benadering en door *“de taak van onze dienst als ‘vangnet’ voor degenen welke door de mazen van de sociale zekerheid vallen”* het imago van het OCMW positief kunnen beïnvloeden *“in mindervalide kringen”* (OCMW Gent, Akkoord met tussenkomst, 14/03/1989, p. 5). Aan het einde van deze

mededeling stond geschreven: “Dhr. Sabbe heeft er trouwens geen baat bij zijn financiële vraag te overdrijven. Hij vreest immers dat juist de grootte van het bedrag de kans tot weigering verhoogt. Anderzijds heeft een lager bedrag dan noodzakelijk ook geen zin omdat hij dan zijn zelfstandigheid niet kan waarborgen.” (OCMW Gent, Akkoord met tussenkomst, 14/03/1989, p. 5). Toch kende het OCMW Gent niet de gehele gevraagde som uit. Zij schreven dat binnen het kader van de sociale wetgeving ‘een hogere subsidiëring van een thuisblijvende invalide’ niet mogelijk was, en waren van mening dat ze zich niet in de plaats dienden te stellen van de bevoegde overheid. Volgens het OCMW Gent zag Sabbe dit eerste zelf ook in, maar beschouwde hij het wel als taak van het OCMW om via de beleidskanalen aan een wijziging van de wetgeving mee te werken. Het OCMW Gent zag dit op haar beurt echter als een overschatting van haar taken. Zij vond dat de organisaties voor personen met een handicap het beste geplaatst waren om hieraan te werken.

Sabbe diende beroep in tegen de beslissing van het OCMW Gent. De beroepskamer van Oost-Vlaanderen verklaarde dit beroep “*ontvankelijk en deels gegrond*”. Op 18 september 1989 verhoogde ze in haar uitspraak de maandelijkse tegemoetkoming met 5000 Bef. Alhoewel de tegemoetkomingen aan gehandicapten een nationale en geen lokale gelegenheid waren, was ze van mening dat de taak van het OCMW er in bestond Sabbe bijkomende hulp te bieden omdat bleek dat de bestaande tegemoetkomingen hem niet langer zouden toelaten een menswaardig bestaan te leiden. In haar beslissing schreef de beroepskamer dat de overheid, zoals reeds in andere landen het geval was, een assistentietoelage zou kunnen uitkeren maar dat “*in afwachting van een (noodzakelijke) wetswijziging*” het OCMW de bestaande leemte hier diende in te vullen. Door het verhogen van de OCMW-hulp kwam de beroepskamer gedeeltelijk tegemoet aan de wens van Sabbe. Tegelijk spoorden ze hem aan zijn kosten zoveel mogelijk binnen bepaalde grenzen te houden en om “*althans gedeeltelijk*” verder een beroep te doen op de bestaande vormen van gedeeltelijke dienstverlening (OCMW Gent, Mededeling beslissing beroepskamer 17/10/1989).

3.2. Eerste persoonlijk assistentiebudget verkregen van het Vlaams Fonds

Op 29 oktober 1992 en op 2 februari 1993 diende Jan-Jan Sabbe bij het Vlaams Fonds een aanvraag in voor het bekomen van financiële hulp bij zijn assistentie, of met andere woorden voor het bekomen van een assistentiebudget (Huys, 1996, p. 597). In de reglementering van het Vlaams Fonds was deze vorm van bijstand niet opgenomen, maar ze werd er ook niet in

uitgesloten. Sabbe wenste artikel 52, 1° van het decreet van 27 juni 1990 aan te wenden voor zijn aanvraag (S/2006/063/120). Dit artikel stelde dat het Vlaams Fonds geheel of gedeeltelijk de kosten zou dragen van de bijstand tot sociale integratie verleend aan een persoon met een handicap in de gevallen door de Vlaamse regering bepaald. Op 25 maart 1993 werd de aanvraag voorgelegd aan de PEC (Huys, 1996, p. 597). Deze besloot dat Sabbe ‘100% ADL-assistentie’ nodig had en dat hij in aanmerking kwam voor een erkende dienst zelfstandig wonen (Huys, 1996, p. 597). Ze hield hierbij echter geen rekening met het feit dat men om in aanmerking te komen voor een dienst zelfstandig wonen een assistentiebehoefte mocht hebben van maximaal dertig uren, en dat Sabbe’s assistentiebehoefte twee à drie maal hoger lag. Bovendien had Sabbe in zijn aanvraag verklaard geen gebruik te willen maken van diensten zoals Fokuswonen. De PEC sprak zich niet uit over de persoonlijke assistentie. Ook gaf ze geen reden aan waarom de financiële bijstand bij zelfgeorganiseerde assistentie geweigerd werd. De beslissing werd op 5 april 1994 meegedeeld aan Sabbe (Huys, 1996, p. 597). Hij ging niet akkoord en tekende beroep aan op 30 april 1994. De beroepscommissie van het Vlaams Fonds verklaarde het beroep gegrond op 15 maart 1995. Volgens hen had Sabbe recht op een financiële bijdrage van één miljoen Bef, toegekend in de periode van 29 oktober 1992, de datum van aanvraag, tot 21 november 1994, de dag waarop het Besluit van de Vlaamse Regering (BVR) van 20 juli 1994 in werking trad (Huys, 1996, p. 598). Het Vlaams Fonds wendde zich op 2 mei 1995 tot de Raad van State met een verzoek tot nietigverklaring van deze uitspraak. *“De geldende wettelijke en reglementaire bepalingen [lieten] het Fonds niet toe dergelijke tussenkomsten te betalen en het Fonds [zou] bijgevolg geen tegemoetkomingen aan betrokkenen [kunnen] of [moeten] verlenen.”* (J. Huys, Persoonlijke communicatie, 12 maart 2012) Het Vlaams Fonds meende dat de beroepscommissie was *“gaan zoeken om toch maar een weg te vinden om het assistentiebudget ten laste te nemen”* (J. Huys, Persoonlijke communicatie, 12 maart 2012) en hierbij ten onrechte artikel 52, 1° en artikel 53 van het decreet van 27 juni 1990, en artikel 5 en 7 van het BVR van 31 juli 1992 had aangewend. Dit laatste artikel bepaalde de individuele materiële bijstand, maar, zo beargumenteerde het Vlaams Fonds, onder materiële bijstand diende enkel stoffelijke hulp te worden verstaan en geen assistentie of bijstand door derden. Bovendien meende ze dat het oneerlijk was Sabbe een assistentiebudget te verschaffen. Immers, de voorgaande jaren was ongeveer 25 keren een assistentiebudget aangevraagd en dit was steeds geweigerd. Tot slot was recent een aankondiging gedaan dat op 1 januari 1996 een experiment met persoonlijke assistentiebudgetten opgestart zou worden. De regering had hiervoor artikel 55 en niet artikel 52 van het decreet aangewend. Dit zag het Vlaams Fonds als

een bevestiging dat de Vlaamse regering eerder nooit de bedoeling had assistentiebudgetten ten laste te nemen, en zeker niet als een onbenoemde vorm van materiële hulp (J. Huys, Persoonlijke communicatie, 12 maart 2012; S/2006/063/118).

Ongeveer gelijktijdig en gelijkaardig maar wel onafhankelijk ervan was de rechtszaak van Theo Lenaerts tegen het Vlaams Fonds. Lenaerts, geboren in 1948, was in het jaar 1967 betrokken geraakt bij een verkeersongeval waarbij hij zijn nek brak en zo in een rolstoel belandde (S/2006/063/120). Ook hij wenste niet in een instelling te wonen en had op 22 januari 1993 een assistentiebudget aangevraagd voor 85 assistentieuren per week. Zijn dossier werd voorgelegd aan de PEC op 1 april 1993. Deze gaf eerst een principieel gunstig advies, maar uiteindelijk, op 30 april 1993, een negatief advies. Hiertegen ging Lenaerts in beroep op 25 mei 1993. De beroepscommissie deed een uitspraak op 17 januari 1996 en bepaalde dat Lenaerts een bedrag van 900.000 Bef toegewezen zou krijgen voor de periode van 22 januari 1993, de datum van aanvraag, tot 21 november 1994, datum van inwerkingtreding van het nieuwe decreet. Ook in deze rechtszaak stapte het Vlaams Fonds naar de Raad van State met een verzoekschrift tot nietigverklaring, waarbij ze dezelfde argumenten hanteerde als in de rechtszaak van Sabbe (J. Huys, Persoonlijke communicatie, 12 maart 2012; S/2006/063/118).

In deze twee uitspraken werd voor het eerst het recht op persoonlijke assistentie erkend binnen de regelgeving op de sociale integratie van personen met een handicap (Huys, 1996, p. 598; J. Huys, Persoonlijke communicatie, 12 maart 2012). De rechtszaken leidden er toe dat de Vlaamse Regering via het besluit van de Vlaamse Regering van 20 juli 1994 het voortaan onmogelijk maakte terugbetaling te krijgen voor assistentie (Vancoppenolle & Brans, 2004, pp. 18-19). De regering zag immers een gevaar in het toelaten van de terugbetaling van persoonlijke assistentie door het Vlaams Fonds: als vele mensen dit zouden doen, zou het al gauw onbetaalbaar worden (W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012).

“[Belangrijk is rekening te houden met] de gevolgen van de uitspraak van de rechtbank ten voordele van Sabbe en Lenaerts. Er was geen specifieke wetgeving. Als iedereen op dat ogenblik een assistentiebudget zou aangevraagd hebben, dan zou dit al snel niet meer betaalbaar geweest zijn binnen het voorhanden budget. Stellen dat een overheid niet moet besparen op uitgaven ten behoeve van gehandicapten betekent dat je specifieke belastingen zou moeten innen om deze uitgaven te mogelijk te maken. Om dit te vermijden is in het BVR de bepaling opgenomen die de terugbetaling van

persoonlijke assistentie op dat ogenblik onmogelijk maakte.” (W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012)

3.3.Uitleiding

De verschillende rechtszaken hadden niet alleen invloed op het leven van de personen met een handicap zelf, maar ook op de werking van de OCMW's en van het Vlaams Fonds. Juridisch stonden de personen met een handicap die dossiers indienden erg sterk in hun vraag om terugbetaling van de kosten van hun persoonlijke assistentie, zodanig zelfs dat de minister en haar kabinet het noodzakelijk achtten hier voor wat betreft de (mogelijke) terugbetaling door het Vlaams Fonds een stop op te zetten. Bij het Vlaams Fonds kon men niet meer terecht, maar de druk die men op de OCMW's kon leggen, was en bleef groot.

“Er hadden een aantal mensen gelijk gekregen van de OCMW's, zelfs tot voor de Raad van State. Het OCMW in Zolder weigerde bijvoorbeeld om mij te betalen, ondanks het feit dat ik voor de rechtbank gelijk kreeg. Het ging zo ver dat de rechtbank een regeringscommissaris gestuurd heeft en dat een deurwaarder beslag heeft laten leggen op eigendommen van het OCMW om dat geld tóch te krijgen. Wanneer we met dezelfde soort dossiers naar OCMW's gingen, stonden we juridisch zó sterk dat ze waar dan ook assistentiegeld zouden hebben moeten betalen. Een heel deel mensen stond klaar om dat te doen. Guy Swennen was degene die eigenlijk de stap aan het zetten was om dat mee te coördineren. Toen heeft minister Martens gezegd [...]: “Als je dit nu doet, dan komt er nooit een experiment!” (E. Denayer, Interview, 19 april 2012)

De actie die Swennen aan het voorbereiden was, ging uiteindelijk niet door (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012; zie ook E. Denayer, Interview, 19 april 2012). Wel toont ze aan dat de voorstanders van het PAB, waaronder met name ILV, bereid waren om in hun eis voor PAB's soms erg vergaande stappen te ondernemen. Toch was het terugbetaald krijgen van persoonlijke assistentie van de OCMW's niet het doel waarnaar ILV streefde. Dat was wel de terugbetaling ervan door het Vlaams Fonds: het was immers het Vlaams Fonds dat bevoegd was voor de zorg voor personen met een handicap, en niet de OCMW's. Het terugbetaling vragen aan de OCMW's en het voeren van de rechtszaken die daaruit ontsproten, was in die zin dus slechts een zijspoor en een middel dat ILV gebruikte om de druk op te voeren en het

beleid aan te zetten werk te maken van (een regeling voor) PAB's (J. Huys, Interview, 16 maart 2013). Bovendien was zoals Loosveldt en Van Buggenhout aanhalen (1999, p. 7) de weg van het artikel van de menselijke waardigheid zeer beperkt. *“De toegekende budgetten worden immers veeleer gezien als een loutere aanvulling op het bestaande collectief georganiseerde hulpaanbod. De betrokkenen blijven afhankelijk van de interpretatie van de norm van de menselijke waardigheid door het bevoegde OCMW-bestuur”* (Loosveldt & Van Buggenhout, p. 7). Een definitieve oplossing boden de aanvragen bij de OCMW's in geen geval.

Hoofdstuk 4: Acties

ILV en andere gehandicaptenorganisaties voerden regelmatig actie. Hiermee wensten zij pijnpunten in de beleidsvoering aan te kaarten en deze te beïnvloeden. Het voeren van acties en protesten bleek een nuttig drukmiddel om ook in de politieke wereld gehoord te worden en om eisen opgevuld te krijgen. ILV was zich terdege bewust van de rol die de media – en het zichtbaar maken van handicap in de media – kon spelen, en dierf dit ook strategisch uitspelen. Hieronder volgt een beschrijving van de meest uitgesproken acties in de geschiedenis van het PAB.

4.1. Bezigheidshome Emelgem

Nadat minister van Welzijn en Gezin Jan Lenssens in april 1991 het licht op groen gezet had, besliste de provincieraad van West-Vlaanderen op 30 oktober 1991 te starten met een procedure om in uitbreiding van de provinciale bezigheidshome in Gits een nieuwe bezigheidshome te bouwen in Emelgem. Ongeveer twintig personen met een zware fysieke handicap zouden hier terecht kunnen. De kostprijs van het project werd aanvankelijk geschat op 60 miljoen Bef, maar later herzien tot 124 miljoen Bef. Aanleiding voor dit nieuwe project was een studie, uitgevoerd door Hilde Coudenys, waarin zij ‘de woonproblematiek bij motorische gehandicapten’ onderzocht en waaruit een nood aan woongelegenheid voor een honderdtal personen uit deze doelgroep bleek. De welzijnscommissie van de provincie had Coudenys tot deze studie de opdracht gegeven omdat van alle aanvragen voor de provinciale bezigheidshome in Gits bijna drie vierde niet beantwoord kon worden wegens capaciteitstekorten. Elk jaar werden in Gits op deze manier een vijftiental personen een opname geweigerd (S/2006/063/057).

De Werkgroep Vorming en Actie (WVA) vzw, een organisatie die werkte rond de integratie van personen met een handicap, verzette zich tegen de bouw van de nieuwe home. Zij wierp tegen dat de toekomstige bewoners niet bij de plannen betrokken werden. Daarnaast achtte ze Emelgem ongeschikt als vestingplaats omdat het weinig mogelijkheden bood onder andere wat vrijetijdsbesteding en sociaal contact betrof. Emelgem was immers maar een klein dorp. Ten derde meende ze dat er geen behoefte was aan een nieuwe bezigheidshome. Ze stelde dat de bouw van Fokusprojecten een beter alternatief was. Hiervoor bestonden reeds plannen in

Brugge en Kortrijk. Deze werden echter niet uitgevoerd wegens gebrek aan geld en het niet verkrijgen van de nodige erkenningen. WVA was ontevreden dat voor provinciale projecten (de home) wel budgetten werden vrijgemaakt, maar niet voor goedkopere (niet-provinciale) alternatieven zoals bijvoorbeeld de ingediende Fokusprojecten (S/2006/063/057).

Naast WVA was ook ILV niet tevreden met de nieuwe bouwplannen. Zij waren het er niet mee eens dat Coudenys, die zelf geen handicap had, ook geen personen met een handicap had bevraagd voor haar studie. Zij had zich uitsluitend gericht tot directies van voorzieningen, en haar onderzoek handelde slechts over personen met een fysieke handicap die in voorzieningen verbleven. Bovendien had Coudenys als mogelijke oplossing voor de woonproblematiek niet alleen (nieuwe) voorzieningen voorgesteld, maar ook Fokusprojecten. De provincie verkoos echter deze laatste weg niet in te slaan. De reden die hiervoor werd aangehaald was dat er in de provincie reeds twee Fokusprojecten gepland waren vanuit privé-initiatief. ILV hekelde het feit dat het nieuwe provinciale project andermaal personen met een handicap in een gesegregeerd circuit duwde (S/2006/063/057).

Op 2 maart 1992 nodigden WVA en Katholieke Vereniging Gehandicapten vzw (KVG) de afgevaardigde van het project, Werner Vens, uit om over dit project te praten. Vens stemde toe tot een onderhoud begin juni 1992 maar kwam zelf niet opdagen. Twee afgevaardigden, D. Van Belle en de directeur van de provinciale bezigheidshome in Gits A. Ysenbrandt, daarentegen wel. Zij drukten WVA en KVG op het hart dat de beslissing voor de bouw van de nieuwe home reeds genomen was, en het er wel degelijk zou komen. In het verslag van deze vergadering werd geen enkel argument van WVA tegen de bouw opgenomen of weergegeven. WVA nodigde Vens daarom een tweede keer uit voor een persoonlijk onderhoud. Deze vergadering zou plaatsvinden op 13 februari 1993. Omdat ILV zich ondertussen mee achter de standpunten van WVA had geschaard, waren ook zij aanwezig op deze vergadering. Daar werd duidelijk dat de doelgroep van de bezigheidshome niet personen met een fysieke handicap waren, zoals de gehandicaptenorganisaties eerder dachten en zoals ook in de toelating van het project stond, maar personen met een meervoudige handicap. Vens, die tijdens de vergadering vergezeld werd door Ysenbrandt stelde dat er wel degelijk nood was aan een dergelijk project. Hij meende dat geen inspraak gegeven kon worden omdat nog niet bekend was wie de bewoners van de nieuwe home zouden zijn. Verder weerlegde hij de kritiek dat hun project wél en andere (Fokus)projecten geen toelating hadden gekregen door te stellen dat zij dan maar projecten hadden moeten indienen. Bovendien liet hij ILV en WVA

weten dat *“wat jullie ook doen, het zal ons niet beletten om voort te doen, we hebben de toelating van de provincie.”* (S/2006/063/057). Een half uur na het begin van de vergadering kondigde Vens aan dat hij reeds een half uur verwacht werd in een andere vergadering. Dit schoot bij WVA en ILV in het verkeerde keelgat. Ysenbrandt bleef wel nog een tijdje en praatte met WVA en ILV over zelfstandig wonen. WVA en ILV meenden dat indien aan de bewoners uit de voorzieningen die dat wensten de mogelijkheid geboden werd zelfstandig te wonen, er voldoende plaats zou vrijkomen voor ernstig meervoudig gehandicapte personen. Uit het gesprek bleek dat Ysenbrandt dacht dat vele bewoners van voorzieningen niet zelfstandig wilden wonen, maar hij gaf ook toe dat de bewoners in zijn voorziening niet over de mogelijkheden van zelfstandig wonen werden ingelicht (S/2006/063/057).

WVA, KVG en ILV zochten en kregen steun van vele andere organisaties waaronder Fokus-Wonen en Emancipatie vzw, de Vlaamse Federatie Gehandicapten (VFG), Komaan, Fevlado, Sjalom, en Licht en Liefde. Op 25 maart 1993 stuurden zij een brief naar alle provincieraadsleden waarin zij hun standpunten uiteenzetten. In antwoord daarop vond op 26 mei 1993 een samenkomst plaats met de afgevaardigden van de fracties van de politieke partijen die in de provincieraad vertegenwoordigd waren. Op deze vergadering werd duidelijk dat de provincieraad eenzijdig was ingelicht en nooit op de hoogte gebracht was van de standpunten van de gehandicaptenorganisaties. De politieke partijen betreurden dit. Bogaert, lid van de provincieraad, stuurde daarop een brief aan de voorzitter van de provincieraad om te vragen het besluit van 4 februari 1993 om tot de bouw over te gaan in te trekken omdat deze beslissing gestemd was *“na een onvolledige, dus onjuiste en bijgevolg misleidende informatie.”* (S/2006/063/057). Op de provincieraad van 6 mei werd dit voorval aangehaald, maar er waren niet genoeg leden aanwezig, zodat hieromtrent niet (opnieuw) geldig gestemd kon worden. In de zitting van de provincieraad op 24 juli 1993 werd besloten dat het project zou uitgevoerd worden (S/2006/063/057).

De bezigheidshome te Emelgem bestaat nog steeds. Het is door het VAPH erkend als een tehuis voor niet-werkenden met logeerfunctie en heeft capaciteit voor 22 volwassenen met een ernstige meervoudige handicap (Unie-K, 2007).

4.2. Europese protestdag 5 mei 1992

Begin 1992 riep ENIL 5 mei uit tot Europese protestdag voor gelijke rechten en tegen discriminatie van personen met een handicap (S/2006/063/107). In navolging hiervan werden op 5 mei 1992 in heel Europa protesten georganiseerd. Sedert 1990 bestaat er in de VS een wet die personen met een handicap beschermt tegen discriminatie (S/2006/063/058). Deze antidiscriminatiewet of *Americans with Disabilities Act* kent aan personen met een handicap juridisch afdwingbare rechten toe om op te komen tegen discriminatie op het werk en bij publieke of private diensten (S/2006/063/058). Sommige Europese landen pleitten ervoor om, in navolging van de antidiscriminatiewet in de Verenigde Staten, ook in hun eigen land een dergelijke wet in te voeren (S/2006/063/058). In België lagen de meningen verdeeld: de ene organisatie wilde een antidiscriminatiewet zoals de VS hadden, de andere organisatie wilde een afgezwakte versie ervan, nog anderen wilden een antidiscriminatiewet die zich uitbreidde naar andere gediscrimineerde groepen. Alhoewel hier rond geen eensgezindheid bestond, was die er wel rond andere domeinen, namelijk dat men moest opkomen tegen discriminatie en voor gelijke rechten, en dat men een inclusief beleid nastreefde (S/2006/063/058).



Figuur 5. Foto van de Europese protestdag van 5 mei 1992 in Brussel (Van den Abeele, 1992).

In België waren de deelnemende en organiserende organisaties aan de protestdag onder andere ILV, VFG, Jongeren vzw, KVG, vzw Jeugddienst Sjalom vzw, Peer Counseling vzw en Fokus-Wonen en Emancipatie vzw (S/2006/063/058). Zij organiseerden een voettocht vanaf het Schumanplein tot aan de Naamsepoort in Brussel. Na de voettocht vertrok een

delegatie naar het Vlaams parlement en overhandigde er een platformtekst. Een uur later vond er een gesprek plaats tussen de delegatie en een aantal partijafgevaardigden van het huis der parlementairen (S/2006/063/058). De delegatie werd ontvangen door minister-president Luc Van Den Brande en minister van Welzijn en Gezin Wivina Demeester. Nadien had zij een gesprek met politici van verschillende Vlaamse partijen. De parlementairen engageerden zich om verder te praten met de verenigingen als deze met concrete voorstellen kwamen. In antwoord hierop richtten de verenigingen de ‘werkgroep 5 mei’ op en begonnen ze met het uitwerken van een voorstel ter verbetering van de wet van 17 juli 1975 betreffende de toegang van gehandicapten tot gebouwen toegankelijk voor het publiek. Deze wet stelde dat nieuwe openbare gebouwen, maar ook gebouwen waar grote verbouwingen aan gebeurden, toegankelijk moesten zijn voor personen met een handicap. Er hingen echter geen sancties aan vast indien dit niet zo gebeurde, en dus werd deze wet nog vaak met de voeten getreden. De werkgroep 5 mei werkte in haar voorstel verschillende leemtes in deze wet weg en zorgde voor een aansluiting bij de Europees overeengekomen normen. De juridische afdwingbaarheid ervan bleef echter een probleem (S/2006/063/058).

Een jaar later, op 5 mei 1993, vond opnieuw een protestdag plaats. Ditmaal was behalve ENIL ook The European Community Committee of Disabled Peoples’ International (DPI) de grote voortrekker (S/2006/063/006). Vele Europese landen namen deel: Oostenrijk, Tsjechië, Denemarken, Finland, Italië, Polen, Portugal, enzovoort; maar ditmaal strekte de beweging zich nog verder: ook de VS en Rusland deden mee (S/2006/063/058). In totaal namen zeventien landen en meer dan honderd steden deel. 5 mei werd gekozen als de gemeenschappelijke protestdag, maar in vele landen besloegen de acties een hele week. Van 3 mei tot 9 mei vond ook in België de *European Disability Awareness Week for Equal Rights and against Discrimination of Disabled People* plaats. De focus van deze week lag op het recht op “*equal and accessible mobility opportunities for disabled people*” (S/2006/063/006). Demonstraties, publieke informatiesessies, discussies en vele andere acties maakten deel uit van het programma (S/2006/063/058). De werkgroep 5 mei stapte met zijn voorstel voor de nieuwe wet opnieuw naar de parlementairen. Op 26 mei hadden zij een gesprek met minister van ruimtelijke ordening Kelchtermans. Zijn kabinet beloofde in het nieuwe decreet op de stedenbouw het principe in te schrijven van een verordening die de toegankelijkheid van publieke gebouwen, straten, pleinen en wegen nader bepaalde (S/2006/063/058). In 1996 zette minister Baldewijns, die minister Kelchtermans opvolgde, diens werk voort. Op 29 april 1997 werd uiteindelijk een besluit van de Vlaamse regering uitgevaardigd houdende vaststelling

van een algemene bouwverordening inzake wegen voor voetgangersverkeer. Het duurde echter nog tot 1999 voor in een nieuw decreet een eerste stap werd gezet naar een betere toegankelijkheid van publieke gebouwen. In 2009 werd met het Besluit van de Vlaamse Regering tot vaststelling van een gewestelijke stedenbouwkundige verordening inzake toegankelijkheid de wet uit 1975 vervangen.

Op 5 mei 1994 werd een persconferentie georganiseerd omtrent het persoonlijk assistentiebudget (S/2006/063/058), en ook op 5 mei 1995 vond een actiedag plaats (S/2006/063/009).

4.3. Genoeg gerold!

Op 31 juli 1992 keurde de Vlaamse regering een besluit goed dat de criteria, modaliteiten en bedragen van de tussenkomsten voor individuele materiële bijstand ten gunste van personen met een handicap bepaalde (BVE 31 juli 1992). Bij het decreet zat in bijlage een lijst met zaken die (geheel of gedeeltelijk) door het Vlaams Fonds werden terugbetaald. Dit waren bijvoorbeeld: aanpassingen aan woning en meubilair; rolstoelen, orthopedische driewielers en duwwagens; aanpassingen aan een auto; doventelefoons; pedagogische hulp bij hogere studies; speciale bedden; en toilet- en douchestoelen. Het decreet was ondertekend door de voorzitter van de Vlaamse executieve Luc Van Den Brande en Gemeenschapsminister van Financiën en Begroting, Gezondheidsinstellingen, Welzijn en Gezin Wivina Demeester.

In aanloop naar de oprichting van de Europese Unie werd op 7 februari 1992 het Verdrag betreffende de Europese Unie ondertekend. Dit verdrag trad in werking op 1 november 1993 en bracht met zich mee dat België forse besparingen moest doorvoeren. Minister Demeester had aangekondigd dat zij geen besparingen zou doorvoeren in de gehandicaptensector.

Op 20 juli 1994 keurde de Vlaamse regering een nieuw besluit goed dat wijzigingen aanbracht in het besluit van de Vlaamse regering van 31 juli 1992. Ook dit besluit werd ondertekend door minister Demeester. De aanpassingen in het nieuwe besluit hadden tot gevolg dat het voortaan veel moeilijker werd of zelfs niet meer mogelijk was voor bepaalde zaken terugbetaling te krijgen van het Vlaams Fonds. Artikel 2§2 in het besluit bepaalde dat:

“In geen geval kan in de toepassingen van dit besluit tenlastenneming geschieden van: 1° apparatuur voor medische of paramedische behandelingen of voor onderhoud van de fysieke conditie; 2° dienstverlening door fysieke of rechtspersonen, behalve voor wat betreft de bijstand door doventolken en de in de bijlage bij dit besluit opgenomen pedagogische hulp bij hogere studies; 3° materiële bijstand aan personen die langer dan drie maand opgenomen zijn in een voorziening [...]; 4° materiële bijstand die tot de op school gebruikte schooluitrusting behoort of hiermee equivalent is, inzonderheid hulpmiddelen nodig om de lessen te volgen, schoolgeld en leerboeken.” (BVR 20 juli 1994, artikel 2§2)

Door dit artikel (zie 2°) werd het onmogelijk om nog terugbetaling te krijgen voor persoonlijke assistentie, een maatregel die de regering had ingevoerd naar aanleiding van de rechtszaken waarin het Vlaams Fonds verplicht werd een assistentiebudget uit te keren aan twee personen, namelijk Jan-Jan Sabbe en Theo Lenaerts. Verder kwamen er op de terugbetaling van aanpassingen aan woningen, aanpassingen aan auto's, blindenstokken, liften, tilsystemen, software voor beeldvergroting voor slechtzienden, enzovoort bepalingen die voorwaarden en beperkingen oplegden aan de terugbetaling. Meest in het oog springend zijn de beperkingen die opgelegd werden aan terugbetaling van (elektrische) rolstoelen:

“Het [Vlaams] Fonds neemt nooit geheel of gedeeltelijk de kosten van aankoop van een elektrische of elektronische rolstoel ten laste wanneer deze aankoop: 1° de aanvrager in staat stelt een beroep voort te zetten waardoor bij ofwel onder de sociale zekerheid van de werknemers ofwel onder het sociaal statuut van zelfstandigen valt; 2° de aanvrager in staat stelt een professionele omscholing voort te zetten die door de betrokken instanties van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering is goedgekeurd; 3° de aanvrager de mogelijkheid biedt verder naar school te gaan, d.w.z. regelmatig de lessen te volgen van het lager, middelbaar, hoger, beroeps of technisch onderwijs; 4° de aanvrager in staat stelt een leercontract te vervullen waarvan de uitvoering gevolgd wordt door een erkend leersecretariaat; 5° de aanvrager toelaat met behulp van de elektrische of elektronische rolstoel persoonlijk en zelfstandig het huishouden ten voordele van de overige leden van het gezin verder te doen.” (BVR 20 juli 1994, art 11§4)

De twee julibesluiten (BVE 31 juli 1992 en BVR 20 juli 1994) waren tot stand gekomen om de inefficiëntie en ineffectiviteit in de terugbetaling van hulpmiddelen weg te werken. Een persoon met een handicap die een hulpmiddel wenste, kon bij zijn mutualiteit een aanvraag indienen voor terugbetaling van dat hulpmiddel. De mutualiteit startte dan een onderzoek om na te gaan of de terugbetaling van het hulpmiddel gerechtvaardigd was. Indien men bij de mutualiteit geen terugbetaling kreeg, kon men zich tot het Vlaams Fonds wenden, dat opnieuw onderzocht of terugbetaling gerechtvaardigd was. Het was met andere woorden de bedoeling dat men zich in eerste instantie tot de mutualiteit wendde, en dat terugbetaling van het Vlaams Fonds slechts geschiedde voor die hulpmiddelen waarvoor men van de mutualiteiten geen terugbetaling kreeg. In praktijk gebeurde dit niet altijd op die manier.

“Bij het RIZIV duurde het steeds lang vooraleer beslissingen voor terugbetaling werden genomen. Ondertussen redeneerde men vaak: ‘Gaaf het RIZIV het nu terugbetalen? Laten we toch maar naar het Vlaams Fonds stappen’. De ziekteverzekering betaalde bovendien niet steeds het hele bedrag terug maar slechts een percentage. Men trachtte vaak het kleine percentage dat men zelf moest bijdragen terug te krijgen bij het Vlaams Fonds. Bij elke nieuwe aanvraag moest het Vlaams Fonds een onderzoek doen. Er werd met andere woorden dubbel onderzoek gedaan: zowel bij de mutualiteiten als bij het Vlaams Fonds. Na het onderzoek bij het Vlaams Fonds weigerden zij terugbetaling omdat de aanvrager de terugbetaling al van de ziekteverzekering gekregen had. Dat werkte kwaadheid op bij de betrokkenen want ze hadden de hoop gehad om ook van het Vlaams Fonds nog een stukje te krijgen. Daarnaast kreeg je door het feit dat je al die aanvragen had ook het effect ‘wie eerst kwam eerst maalt’: je had altijd een aantal mensen die uit de boot vielen niettegenstaande dat er anderen waren die een combinatie maakten uit de ziekteverzekering en uit het Vlaams Fonds.” (W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012)

Door middel van de julibesluiten wenste minister Demeester een einde te maken aan de dubbele onderzoeken en het systeem te optimaliseren. De personen met een handicap interpreteerden de julibesluiten echter als een besparingsmaatregel.

“Iedereen wou op de lijst ageren, zeker de personen met een handicap. Zij zeiden: ‘Ze doet dat om besparingsredenen’. Dat was helemaal niet het geval. Budgetten voor

gehandicapten groeiden, er werden nooit besparingen doorgevoerd.” (W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012)

Ondanks de rationele denkwijze die achter de invoering van de besluiten schuil ging, zorgde het voor heel wat opschudding bij personen met een handicap en bij de verenigingen die hen vertegenwoordigden. Velen hadden gehoopt op een erkenning van persoonlijke assistentie en een opwaardering van hulpmiddelen. Er werden massaal protestacties opgezet. Personen met een handicap en sympathisanten verenigden zich in een actiegroep met de naam ‘Genoeg gerold!’. Zij stelden dat personen met een handicap ‘gerold werden’ omdat: ze van het Vlaams Fonds geen middelen meer kregen voor noodzakelijke hulpmiddelen en aanpassingen; ze geen uitzicht meer hadden op een persoonlijk assistentiebudget terwijl ze hier reeds jaren naar streefden; er geen personen met een handicap (met bevoegdheid) zaten in de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds (Lenaerts, 1994, p. 9); en omdat ze geen beroepsmogelijkheden tegen het Vlaams Fonds hadden voor een onafhankelijke rechtbank (S/2006/063/061). Zij waren het er niet mee eens dat van de jaarlijkse begroting van twintig miljard Bef van het Vlaams Fonds het merendeel naar collectieve voorzieningen ging, terwijl slechts twee procent aan materiële steun voor individuele gehandicapten besteed werd (Lenaerts, 1994, p. 9). Bovendien werkte het Vlaams Fonds volgens hen ook te traag: de bij decreet vastgestelde termijnen voor inschrijving, aanvraag en besluitvorming werden meer dan eens overschreden. Dat beoordelingen van individuele aanvragen voor terugbetaling van hulpmiddelen zeer moeizaam verliepen, werd ook door de minister erkend. De dubbele onderzoeken van de mutualiteit en het Vlaams Fonds zorgden voor vertraging. Nu konden, dankzij de duidelijke criteria in de nomenclatuurlijsten, sneller beslissingen genomen worden die voordien bij gebrek aan regelgeving vaak niet genomen konden worden (Kinds, 1994, p. 6; Lenaerts, 1994, p. 9; Vlaams minister Wivina Demeester, 1995). Het budget dat voorzien was voor terugbetaling van materiële hulpmiddelen werd eerder onderbenut als gevolg van deze besluiteloosheid en het uitstellen van beslissingen. In 1993 werd van dit budget slechts 48% uitbesteed. In 1994 betrof dit reeds 81% (Vlaams minister Wivina Demeester, 1995). Alhoewel er voorzien was dat de nomenclatuurlijst elke zes maanden herzien zouden worden, viel de invoering ervan in slechte aarde bij personen met een handicap en hun vertegenwoordigers.

Op 28 september 1994 vond er een eerste protestactie plaats voor het kabinet van minister Demeester. Op 30 september werd een persconferentie gehouden (S/2006/063/061). Op 4

oktober vond een protestmars plaats in Brussel. Ongeveer 300 personen, waarvan ongeveer 125 met een handicap, wandelden van de kantoren van het Vlaams Fonds tot aan het kabinet van minister Demeester. Daar aangekomen had de actiegroep 'Genoeg gerold!' een kort gesprek met de persverantwoordelijke van de minister. De betogers waren echter van mening dat ze geen begrip kregen voor hun probleem. Ze besloten daarom om op 12 oktober 1994 de kantoren van het Vlaams Fonds in Brugge te bezetten. Ook in Hasselt werden op 21 oktober de kantoren van het Vlaams Fonds bezet.



Figuur 6. Foto van de protestactie Genoeg gerold! op 4 oktober 1994 (Janssens, 1994).

Op vrijdag 18 november 1994 gaf minister Demeester een lezing op de academische zitting te Leuven naar aanleiding van de studieweek 'integratie door hulpmiddelen'. Vele personen met een handicap beschouwden dit als een slag in hun gezicht en besloten de zitting te verstoren (Kinds, 1994, p. 8).

In oktober had de actiegroep 'Genoeg gerold!' zich samen met de actiegroep 'Rolstoelen', KVG en VFG verenigd in de actiegroep 'Gehandicaptenfront'. Het front klaagde de julibesluiten van minister Demeester aan. Ze eiste de volledige terugbetaling van rolstoelen, terugbetaling van hulpmiddelen die niet in de bijlage van het julibesluit stonden, en de financiering van een experiment rond het PAB. Op 6 december 1994 werden het front ontvangen door minister Demeester en kon het in een gesprek haar eisen toelichten. De minister engageerde zich om haar julibesluit te herzien en om vóór 31 december 1994 een voorstel van wijziging ervan voor te leggen aan de Vlaamse Regering. De Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds bereidde een advies tot wijziging voor waarin onder andere de

mogelijkheid werd voorzien om immateriële hulp (assistentiebudgetten) te financieren. Ook werd een forfaitaire tussenkomst voor de rolstoelen voorzien. Verder werd in het advies voorgesteld om tien procent van het budget voor materiële bijstand te voorzien voor hulpmiddelen die niet waren opgenomen in de bijlage van het besluit. Een Bijzondere Bijstandscmissie zou opgericht worden waaraan aanvragen voor deze hulpmiddelen voorgelegd zouden worden. Minister Demeester voerde het voorstel van de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds gedeeltelijk uit. De tien procent werden weerhouden, maar de minister besloot de Bijzonder Bijstandscmissie zelf samen te stellen. Bovendien was geen beroep mogelijk tegen beslissingen genomen door de commissie. Dit alles viel niet in goede aarde bij het Gehandicaptenfront. Zij waren sterk verontwaardigd dat *“de minister de eisen van de gehandicapten en het advies van de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds grotendeels naast zich heeft neergelegd”* (S/2006/063/057) en besloten te blijven protesteren (S/2006/063/057).

Het Gehandicaptenfront plande een nieuwe protestmars op 5 april 1995 in de voormiddag. Deze actie werd gevoerd onder de slogan ‘Terugbetaling meerkosten nu!’ en klaagde onder andere het julibesluit van minister Demeester aan. Toen minister Demeester dit vernam nodigde ze de actiegroep uit voor een hoorzitting die zou plaatshebben op dezelfde dag in de namiddag. Hier zouden de verenigingen voor personen met een handicap de kans krijgen om hun standpunten te vertolken. Twee onderwerpen die er aan bod zouden komen, waren het assistentiebudget en de financiering van rolstoelen. Alhoewel de actiegroep het gevoel had dat de minister deze studiedag organiseerde om de actie tegen te houden¹², was ze toch van plan om op dit aanbod in te gaan (S/2006/063/061). Toen minister Demeester via een brief vroeg dringend te laten weten *“of U de deelname aan de hoorzitting verkiest boven het voeren van actie, dan wel of U kiest voor de actie”* (S/2006/063/061), koos de actiegroep radicaal voor de protestmars. De minister laste de hoorzitting af en verving deze door de aankondiging van een studieproject over de mogelijkheid om vanaf 1 januari 1996 een beperkt experiment met persoonlijke assistentiebudgetten in te voeren (Kinds, 1995, p. 3; S/2006/063/107).

“Al heel mijn leven probeer ik evidence-based te werken. Maatregelen worden op gegronde redenen getroffen. Er was een groep die vond dat een experiment móést plaatsvinden. Ik wilde de discussie sluiten. De reden dat we een experiment toezegden

¹² Mevrouw Demeester bevestigde in het interview op 6 oktober 2012 dat het verhinderen van de protestmars haar bedoeling is geweest.

was om uit de welles-nietes-discussie te geraken. Dat was de enige reden.” (W. Demeester, Interview, 6 oktober 2012)

4.4. Terugbetaling meerkosten nu!

Zoals hierboven beschreven voerde het Gehandicaptenfront op 5 april 1995 actie tegen de julibesluiten van Minister Demeester. De minister had een experiment toegezegd, maar geen beloftes gedaan in verband met de terugbetaling van rolstoelen. Het Gehandicaptenfront verzamelde 20.000 handtekeningen die de eis ondersteunden tot volledige terugbetaling van rolstoelen aan alle personen met een handicap. Deze bezorgde ze op 12 oktober 1995 aan minister Luc Martens, de opvolger van Minister Demeester. Op 16 november 1995 vroeg ook minister Martens advies aan de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds die dit in april 1996 aan de minister uitbracht. Één jaar hierna en twee jaar na de vorige actie was nog steeds geen herziening doorgevoerd voor de terugbetaling van rolstoelen. Het Gehandicaptenfront, bestaande uit de actiegroep ‘Rolstoelen’, ILV, KVG en VFG, besliste daarom opnieuw actie te voeren. Deze actie vond plaats op 28 mei 1997. Een voettocht vertrok aan de kantoren van het Vlaams Fonds en wandelde richting Dambordplein. Daarna zou een delegatie verder gaan naar het Martelarenplein en zich met haar eisen tot de Vlaamse Regering richten. Tijdens de voettocht droegen actievoerders de slogan ‘Genoeg getreuzeld! Terugbetaling meerkosten nu!’ (S/2006/063/057).



Figuur 7. Foto van de protestactie op 28 mei 1997 (Janssens, 1997).

4.5. Taartenactie

Op 13 december 1996 organiseerden een aantal gehandicaptenorganisaties waaronder ILV, de MS-liga, de Vlaamse Vereniging Autisme, en Fokus-Wonen en Emancipatie vzw een taartenactie. Voor deze actie hadden zij twee grote, ronde taarten gemaakt en versierd als taartdiagrammen. Het taartdiagram op de 'zure politieke taart' stelde de toenmalige samenstelling van de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds voor. Het diagram op de 'witte slagroomtaart' stelde de door de gehandicaptenorganisaties gewenste samenstelling voor. De aanleiding van deze actie was de hersamenstelling van de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds door minister van Gezin en Welzijn Luc Martens eind 1996. Op 1 januari 1997 zou deze nieuwe Raad opnieuw te werk gaan. De toenmalige verdeling van de mandaten van de Raad was vooral politiek gekleurd en ingevuld. Ze bestond uit vertegenwoordigers van voorzieningen, mutualiteiten en verenigingen zoals bijvoorbeeld Caritas, de Christelijke Mutualiteit en de Socialistische Mutualiteit, en kende slechts weinig vertegenwoordigers van personen met een handicap. Slechts één van de 21 verkozen leden had zelf een handicap. De aan de actie deelnemende gehandicaptenorganisaties waren van mening dat een beleidsorgaan dat de belangen behartigde van een bepaalde doelgroep, namelijk personen met een handicap, ook voor een meerderheid zou moeten bestaan uit personen uit deze doelgroep, namelijk personen met een handicap of hun wettelijke vertegenwoordigers. Ze wensten dat minstens de helft van de mandaten hierdoor bezet zou worden. ILV had hiertoe twee kandidaten naar voren geschoven, Jos Huys en Luc Demarez, en werd hierin gesteund door vele andere verenigingen waaronder de Vereniging Spina Bifida, de Vereniging Infantiele Encefalopathie, Sjalom, de Vereniging Autisme en de Werkgroep Vorming en Actie vzw (S/2006/063/057). Minister Martens had te kennen gegeven de nieuwe raad zo representatief mogelijk samen te zullen stellen, en zijn woordvoester had gezegd dat in de nieuwe raad meer gehandicapten zouden zetelen (PJB, 1996). Toch waren de gehandicaptenorganisaties hier niet helemaal gerust in. Om hun eisen kracht bij te zetten organiseerden zij een voettocht. De taarten werden megedragen van de kantoren van het Vlaams Fonds in Brussel tot aan het Vlaams parlement. Daar werden ze afgegeven aan Dhr. De Batselier, voorzitter van het Vlaams parlement (S/2006/063/057).



Figuur 8. Foto van de taartenactie op 12 december 1996 (Telemans, 1996).

4.6. Sleep in!-actie / Sit-in!-actie

Op 5 april 1995 had minister Demeester beloofd dat er een experiment rond het PAB opgezet zou worden dat ingang zou vinden op 1 januari 1996. Om de haalbaarheid van dit experiment te onderzoeken had zij een wetenschappelijke stuurgroep opgericht onder leiding van prof. dr. Jef Breda. Deze stuurgroep had een rapport uitgewerkt dat zij begin 1996 tijdens verschillende hoorzittingen toelichtte, en waarin zij een positief advies gaf aangaande de haalbaarheid en wenselijkheid van het experiment (S/2006/063/057). Ondanks dit positieve advies was het eigenlijke experiment nog steeds niet van start gegaan, en de gehandicaptenorganisaties werden stilaan ongeduldig. Op voorstel van ILV – maar niet van de andere gehandicaptenorganisaties, die eerder negatief stonden ten aanzien van deze actie – bracht een tiental gebruikers van persoonlijke assistentie de nacht van 27 op 28 juni 1996 door op de stoep voor het gebouw van het Vlaams Fonds in Brussel (ILV, 2000, p. 108). Met deze actie wilden ze aantonen dat de behoefte aan assistentie voor hen een dringende noodzaak was die dag en nacht aanwezig was. Ze wensten het publiek te informeren over het aangekondigde experiment en het beleid onder druk te zetten hier werk van te maken (S/2006/063/115).

4.7. Uitleiding

Zoals Barnett en Scotch (2001, p. xiv) aanhalen, is “*disruption [...] one of the most successful of tactics available to people with fewer economic or political resources.*” Ook ILV en andere

gehandicaptenorganisaties waren zich hiervan bewust. Bovengenoemde acties maakten bovendien handig gebruik van media waardoor de reikwijdte van de protesten verbreed werd en de standpunten meer kracht werden bijgezet.

Personen met een handicap worden nog vaak aanzien als een eerder passieve, afhankelijke en weinig initiatiefrijke groep. Echter, in de hierboven beschreven protesten waren zij (samen met hun vertegenwoordigers) de initiatiefnemers en de actievoerders. Zij volgden de ontwikkelingen binnen het gehandicaptenbeleid op, en ageerden en reageerden hierop. Verschillende gehandicaptenorganisaties bundelden regelmatig hun krachten om zo hun stem luider te laten klinken en om de druk die op het beleid werd uitgeoefend te vergroten. Op deze manier slaagden zij er meermaals – maar niet altijd – in om het beleid te beïnvloeden. Voor het bekomen van (een experiment met en een wettelijke regeling voor) PAB's betekenden de acties, voornamelijk de actie Genoeg gerold!, een belangrijke katalysator of versnelling van het proces.

Hoofdstuk 5: Experimenten met persoonlijke assistentie

In Zweden werd in 1987 een experiment uitgevoerd met persoonlijke assistentiebudgetten. Nadat het concept er werkzaam was gebleken, werden de eerste budgetten uitgereikt, en in 1994 werd persoonlijke assistentie er tot een wettelijk recht gemaakt (Berg, 2008, p. 40; p. 99; Westberg, 2010, p. 6). Nederland voerde in 1991 een experiment uit met een cliëntgebonden budget, wat nadien ingevoerd werd onder de naam persoonsgebonden budget (Breda, Gevers, Vandervelden & Peeters, 2011, p. I.22; Breda, Gevers & Van Landeghem, 2008, p. 2). Ook in andere landen, zoals bijvoorbeeld Noorwegen en Finland, werd het werken met persoonlijke assistentiebudgetten ingevoerd (Van Hauwermeiren & Decruynaere, 2009, p. 21; p. 23). Vlaamse personen met een handicap, waaronder ILV, volgden de ontwikkelingen in het buitenland nauw op en wensten om net zoals de andere landen via een experiment te komen tot een officiële regeling voor het PAB. Ze waren er van overtuigd dat eenmaal er een experiment zou plaatsvinden, een officiële regeling snel zou volgen.

“We wisten dat als het lukte, ze het niet meer kapot zouden krijgen. [...] Eens dat er mensen in het systeem zitten en met een budget werken, krijg je het niet meer weg.” (J. Huys, Interview, 16 maart 2013)

In dit hoofdstuk zal eerst kort een poging tot experiment besproken worden dat uitging van ILV zelf, maar dat een korte en stille dood stierf. Daarna zal ingegaan worden op het best beschreven en gekende deel van de geschiedenis van het PAB, namelijk de twee experimenten met het PAB in 1997 en 1999.

5.1. Experiment Persoonlijke Assistentie (EXPA) / Experiment Zelfstandig Leven

Eén van de pijlers van het VILC was ‘persoonlijke assistentie’. Deze pijler zou concrete invulling krijgen in EXPA cv, wat staat voor ‘coöperatieve vennootschap Experiment Persoonlijke Assistentie’. Uitgangspunt was dat personen met een handicap te weinig controle hadden over de ondersteuning die aan hen geboden werd. Met EXPA cv wilde het VILC een experiment opzetten om hierin verandering in te brengen. Het doel van het experiment was *“de leden die toetraden tot de coöperatieve in staat stellen de kwaliteit, kwantiteit en mobiliteit van hun persoonlijke assistentie te verhogen.”* (Denayer, 1990, p. 9). Door middel

van persoonlijke assistentie zou de mogelijkheid gecreëerd worden voor personen met een handicap om actief deel te nemen aan het maatschappelijke leven op de manier die zij zelf wensten, zonder beperking van plaats, tijd of taak (Denayer, 1990, p. 9).

Eender welke persoon van eender welke leeftijd met eender welk type handicap zou kunnen deelnemen aan het experiment op voorwaarde dat men nood had aan persoonlijke assistentie. Om de deelnemers tot goede werkgevers te maken, zou hen scholing aangeboden worden in de vorm van peer counseling. Iedere deelnemer zou namelijk zelf instaan voor het aanwerven en trainen van zijn eigen assistenten. Elke deelnemer zou vanuit de vzw Passi Limburg een budget ter beschikking krijgen waarmee hij zijn persoonlijke assistenten kon aanwerven. Dit budget zou berekend worden door het aantal uren assistentie waarop de persoon met een handicap recht had te vermenigvuldigen met een vaste prijs per uur met toeslag voor avond-, nacht- en weekendwerk alsook voor feestdagen en dienstjaren (S/2006/063/038).

De deelnemers aan het experiment zouden in hun eigen (huur)huis (blijven) wonen, alleen of met familie (Denayer, 1990, p. 9). Voor de hulpmiddelen en de nodige aanpassingen aan de woning zou beroep gedaan worden op de medewerking van bouwmaatschappijen, plaatselijke besturen, hogere overheid, firma's, organisaties, enzovoort (Denayer, 1990, p. 9). De persoonlijke assistenten zouden zowel thuis als op de werkplek tewerk gesteld kunnen worden.

Het falen van Passi Limburg vzw doorkruiste de plannen voor EXPA. De middelen om het experiment te organiseren zouden immers (grotendeels) uit de winsten van deze vzw gehaald worden. Uiteindelijk is van het experiment niets in huis gekomen (E. Denayer, Interview, 19 april 2012).

5.2.Experiment 1997

5.2.1. Aanloop naar het experiment

Onder impuls van het Integratieproject Personen met een Handicap regio Waasland (IPW) werd begin 1992 de stuurgroep Cliëntgebonden Budget (CGB-stuurgroep) opgericht (S/2006/063/107). Deelnemende verenigingen waren: ILV vzw, Peercounseling vzw, Fokus-Wonen en Emancipatie vzw, VFG, de Federatie van Vlaamse Dovenverenigingen (FEVLADO) en KVG (Huys, 1993 a, p. 10; S/2006/063/107). “*De stuurgroep had er zich toe*

verbonden het thema persoonlijke assistentie uit te werken, met als doel het sensibiliseren van alle bevoegde instanties om te komen tot een realisatie van een assistentiebudget.” (S/2006/063/107). Eind 1992 werkten zij een platformtekst uit (Stuurgroep PGB, 2000) die ze begin 1993 overhandigden aan minister van Welzijn en Gezin Wivina Demeester en aan het Vlaams Fonds. De CGB-stuurgroep stelde in deze tekst dat de vraag van personen met een handicap om adequate assistentie onbeantwoord bleef ondanks het feit dat de overheid reeds een ganse waaier aan diensten ontwikkeld had (Huys, 1993 b, p. 6; ILV, 2000, p. 70). Zo was assistentie op het werk, tijdens weekends en bij vervoer een grote leemte in het aanwezige aanbod. Diensten en voorzieningen voorzagen wel in assistentie maar niet in persoonlijke assistentie (Huys, 1993 a, p. 11). Het gebrek aan medezeggenschap, inspraak en controle hierin beschouwde ze als een pijnpunt. Zij pleitte voor de invoering van het Cliëntgebonden Budget (CGB), wat ze als volgt beschreef:

“Deze tegemoetkoming is een vergoeding, rechtstreeks betaalbaar aan gehandicapte personen, om de werkelijke meerkost die hun handicap met zich meebrengt te financieren. Het is een budget waarmee de gehandicapte persoon, naar eigen keuze, niet enkel hulpmiddelen, aanpassingen en assistentie kan betalen, maar ook de onkosten die de aanschaf van hulpmiddelen, de uitvoering van aanpassingen en de organisatie van de assistentie met zich meebrengen.” (Huys, 1993 a, p. 11; ILV, 2000, p. 68)

De regelgeving van het Vlaams Fonds voorzag in artikel 55 in de mogelijkheid pilootprojecten te ondersteunen om nieuwe inzichten en vormen van hulpverlening mogelijk te maken (Decreet 27 juni 1990, art 55; Huys, 1993 b, p. 6; ILV, 2000, p. 72). Dit artikel wenste de CGB-stuurgroep aan te wenden om een experiment op te starten rond persoonlijke assistentie, meerbepaald rond dat deel van het CGB dat besteed zou worden aan het betalen van persoonlijke assistentie (Huys, 1993 a, p. 11; S/2006/063/107). De deelnemers zouden ondersteund worden door externe (gehandicapten)organisaties. Verder werd in de platformtekst voorgesteld om een studieproject op te starten om het experiment voor te bereiden, op te volgen en te evalueren (Huys, 1993 b, p. 7; ILV, 2000, p. 73).

Op 9 juni 1993 mocht een delegatie van de stuurgroep de tekst toelichten in een onderhoud met het Vlaams Fonds (Huys, 1994, p. 10; S/2006/063/107). Een paar maanden later, op 19 november 1993, organiseerde VFG een studiedag rond het thema ‘Zorg op maat’, en werd het

thema persoonlijke assistentie bekend gemaakt bij het brede publiek. *“De inbreng van buitenlandse sprekers op dit congres liet bovendien zien dat de daadwerkelijke realisatie van experimenten (Nederland) of zelfs van een echte wetgeving (Zweden) omtrent persoonlijke assistentie aan zowel fysiek als mentaal gehandicapten een feit is geworden.”* (Huys, 1994, p. 10; ILV, 2000, p. 76; S/2006/063/107). Op deze studiedag werd beslist niet langer de benaming ‘Cliëntgebonden Budget’ te gebruiken, maar over te stappen naar de benaming ‘Persoonsgebonden Budget’ (PGB). Als reden werd aangegeven dat personen met een handicap zich niet langer als cliënten van hulpverleningsinstanties wensten te beschouwen (S/2006/063/107; Huys, 1994, p. 10). Ook de naam van de stuurgroep werd aangepast: voortaan heette deze ‘PGB-stuurgroep’ (S/2006/063/107).

Op 4 januari 1994 legde de Administratie van het Vlaams Fonds aan het bureau van het Vlaams Fonds een conceptnota voor met daarin een voorstel om een beperkte vorm van assistentiebudget te realiseren binnen de programmatorische en budgettaire ruimten die waren voorzien voor de diensten zelfstandig wonen van personen met een fysieke handicap (S/2006/063/107). De Vlaamse regering had in haar besluit van 31 juli 1990, artikel 3, het aantal plaatsen voor zelfstandig wonen vastgesteld op 250. Uitbreiding van de diensten voor zelfstandig wonen was om budgettaire redenen niet mogelijk (S/2006/063/118). De erkenning van één dienst voor zelfstandig wonen zou daarom worden ingeruild tegen twaalf individuele ‘protocollen voor zelfstandig wonen’. Twaalf personen die voldeden aan de criteria die gehanteerd werden voor Fokusprojecten zouden gedurende een beperkte tijd een assistentiebudget toegewezen krijgen. Gevolgen van deze regeling waren dat alleen personen met een fysieke handicap in aanmerking zouden komen, en dit slechts indien hun assistentiebehoefte niet meer bedroeg dan dertig uren per week. Bovendien zou de verleende assistentie beperkt worden tot strikte ADL-assistentie, en zouden de assistenten moeten voldoen aan dezelfde kwalificatie-eisen die werden opgelegd aan het personeel dat tewerkgesteld werd in Fokusprojecten (S/2006/063/118). De PGB-stuurgroep was het hier niet mee eens. Zij meende dat deze regeling afbreuk deed aan een aantal belangrijke principes van het PGB die zij in haar platformtekst naar voren geschoven had, met name: de vrije keuze van assistenten, de vrijheid om assistenten taken op te dragen die men zelf koos, de inclusie van personen met een andere dan een fysieke handicap, en de inclusie van personen die reeds gebruiker waren van voorzieningen (Huys, 1994, p. 11; S/2006/063/107). Zij hadden in hun platformtekst bovendien voorgesteld om het PGB binnen de regeling van het Vlaams Fonds onder te brengen onder de ‘materiële hulp’. *“Het lijkt ons dat in dit kader meer ruimte bestaat*

om voor elke gehandicapte, ongeacht de aard van zijn handicap en het feit of hij al dan niet reeds gebruik maakt van een voorziening, een op diens individuele behoeften afgestemd budget voor persoonlijke assistentie toe te kennen.” (Huys, 1994, p. 11).

Tijdens een zitting op 17 juni 1994 besprak het bureau van het Vlaams Fonds het voorstel. Na het advies te hebben ingewonnen van drie adviescomités (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 3), werd besloten om aan het adviescomité voor Individuele Bijstand en Sociale Integratie de opdracht te geven om een experiment uit te werken dat vijf maanden zou duren. Op 20 juli 1994 werd echter door de Vlaamse Regering een decreet ondertekend waardoor het voortaan niet langer mogelijk zou zijn tenlastenneming van assistentie op te nemen. Om deze reden besliste het adviescomité het voorstel voor het experiment niet verder uit te werken (S/2006/063/107). De Administratie was van oordeel dat aan reeds ingediende zorgvragen voor assistentiebudgetten geen gunstig gevolg kon worden verleend aangezien:

“[...] de persoon beroep moet doen op de reeds bestaande voorzieningen en dienstverleningen; de materiële noden kunnen opgevangen worden in de bestaande regelgeving inzake individuele materiële bijstand; de Vlaamse Regering op 20 juli 1994 uitdrukkelijk in het besluit individuele bijstand inschreef dat dienstverlening door fysieke of rechtspersonen uitgesloten is [...] waaruit de duidelijke wil blijkt geen assistentiebudget door het Vlaams Fonds te laten ten laste nemen zolang hiervoor geen duidelijke criteria uitgewerkt zijn.” (S/2006/063/107)

Zoals eerder vermeld lokte het nieuwe decreet grote protesten uit die onder meer uitgang vonden in de protestgroep ‘Genoeg gerold!’. Na afgelasting van de geplande hoorzitting van 5 april 1995 kondigde minister Demeester door middel van een nota aan dat ze bereid was een experiment mogelijk te maken. Dit experiment zou van start gaan op 1 januari 1996 en een looptijd hebben van één jaar. Twintig personen met een fysieke of mentale handicap zouden een budget toegekend krijgen (Hendrix, 2005, p. 11; S/2006/063/107; Vlaams minister Wivina Demeester, 1995).

“Alhoewel de vraag naar een persoonsgebonden budget in Vlaanderen hoofdzakelijk door personen met een ernstige lichamelijke handicap gesteld wordt, blijkt o.m. uit buitenlandse ervaringen dat ook personen met een mentale handicap een mogelijke

doelgroep vormen. De vraag rijst dan ook of geen gediversifieerd experiment moet worden opgestart bv. naar drie doelgroepen toe, nl. lichamelijke gehandicapten, mentaal gehandicapten en sensorieel gehandicapten.” (Vlaams minister Wivina Demeester, 1995)

Ter voorbereiding van het experiment werd een wetenschappelijke stuurgroep opgericht (Hendrix, 2005, p. 12; S/2006/063/107; Vlaams minister Wivina Demeester, 1995). Voorzitter was prof. dr. Jef Breda van UFSIA (Universitaire Faculteiten Sint-Ignatius Antwerpen, sinds 2003 gefusioneerd tot de Universiteit Antwerpen). Breda en zijn onderzoeksteam zouden instaan voor de evaluatie van het experiment en de resultaten ervan terugkoppelden naar de stuurgroep. Op basis hiervan zou de invoering van een reglementering overwogen worden (Vlaams minister Wivina Demeester, 1995). Van zodra het experiment van start ging, nam de wetenschappelijke stuurgroep een begeleidende rol op zich. Deze begeleidende stuurgroep werd daartoe uitgebreid met vertegenwoordigers uit gehandicaptenorganisaties, ambtenaren van het Vlaams Fonds en personen uit de sector (D. Schoenmaekers, Persoonlijke communicatie, 30 april 2013).

Op 15 december 1995 bracht de wetenschappelijke stuurgroep aan de nieuwe Vlaamse minister van Cultuur, Gezin en Welzijn Luc Martens een advies uit met betrekking tot het opzetten van een experiment (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 3; S/2006/063/120). Het PGB werd in dit advies voorgesteld als een alternatief voor bestaande zorgvoorzieningen. Het zou de kansen op emancipatie vergroten en mogelijkheid bieden tot zorg op maat. In het advies werd aangeraden een verregaande mate van vrijheid toe te kennen met betrekking tot besteding van het budget – thuis, op het werk of in de vrije tijd – zolang de budgethouder zich hield aan de fiscale en arbeidswetgeving. De stuurgroep stelde voor dezelfde toelatingsvoorwaarden te hanteren als voor voorzieningen. Ze raadde aan om bij personen die niet in staat zouden zijn geheel zelfstandig zorgbeslissingen te nemen – hier werd specifiek gedacht aan personen met een mentale handicap – zaakwaarnemers aan te stellen die deze beslissingen mee zouden nemen. De vrees dat het PGB de informele zorg of mantelzorg zou ondermijnen, leek de stuurgroep niet echt gegrond: ze meende dat informele zorgverstrekkers eerder geïnteresseerd waren in ondersteuning en erkenning dan in een vergoeding. De stuurgroep verwachtte dat door het PGB de zware lasten naar nieuwe zorgverstrekkers zouden worden doorgeschoven, waardoor de mantelzorg ontlast zou worden en juist blijvend mogelijk zou zijn. Verder raadde ze af om specifieke kwalificatie-eisen op te

leggen aan de zorgverstrekkers, met uitzondering voor de therapeutische of paramedische zorgverstrekkers. Immers, de te verrichten activiteiten konden zeer divers zijn en zeer onderscheiden vaardigheden vereisen. Dit vastleggen in kwalificatie-eisen zou al snel kunnen leiden tot ‘een ongewenste bureaucratische bemoeienis’. Ook wees de stuurgroep er op dat buitenlandse experimenten hadden uitgewezen dat zorg via PGB’s goedkoper was omdat budgethouders hun budget niet altijd opgebruikten. Deze efficiëntiewinst zagen zij als een kans om wachtlijsten weg te werken. Tot slot pleitten zij ervoor het bedrag van de PGB’s niet te individualiseren, maar te opteren voor budgetcategorieën. Het Vlaams Fonds, die deze budgetten zou uitkeren, zou elk jaar de budgethoogte automatisch herbekijken.

De wetenschappelijke stuurgroep stelde voor het experiment uitsluitend te richten op volwassenen met een fysieke handicap. Ze waren van mening dat de persoonlijke autonomie en zelfstandigheid bij volwassenen beter naar voren kwam dan bij kinderen, en uit voorbeelden uit het buitenland was gebleken dat experimenten waar ook personen met een mentale handicap aan deelnamen een complexere opbouw vereisten. In latere experimenten zou de doelgroep eventueel wel kunnen worden uitgebreid. Vóór een eerste experiment van start zou kunnen gaan, zou grondige planning en voorbereiding gevraagd worden. Nadien zou uitgebreide evaluatie moeten uitwijzen of deze zorgvorm evenwaardig was met de bestaande zorg in voorzieningen, en hoe de bestaande reglementering zou kunnen worden aangepast. De stuurgroep meende dat de deelnemers aan het experiment in ieder geval een zorggarantie gegeven moest worden zodat zij, indien zij dit wensten, ook na het experiment blijvend beroep zouden kunnen doen op het PGB (S/2006/063/120).

Het kabinet organiseerde op 16 januari 1996 een infovergadering waar de wetenschappelijke stuurgroep dit advies voorstelde en toelichtte. Op 29 februari 1996 organiseerde het Vlaams Fonds een hoorzitting om bemerkingen bij dit advies vanuit de gehandicaptensector te inventariseren.

Op 30 mei 1996 legde Jef Foubert, administrateur-generaal van het Vlaams Fonds, een ‘ontwerp van experimenteel kader voor een experiment persoonlijk assistentiebudget’ voor aan het bureau van het Vlaams Fonds. Door middel van het experiment wenste het Vlaams Fonds na te gaan of het toekennen van een PAB een haalbaar en volwaardig alternatief kon zijn voor opvang in een dienst zelfstandig wonen voor personen met een fysieke handicap. Met andere woorden zou dit experiment enkel betrekking hebben op personen met een fysieke

handicap die in aanmerking kwamen voor een dienst voor zelfstandig wonen. Of zij voordien in een voorziening bleven of zelfstandig woonden, speelde geen rol. Wel moesten zij ingeschreven zijn bij het Vlaams Fonds en zich op vrijwillige basis aanmelden voor het experiment. Als redenen om personen met mentale of sensorische handicap uit te sluiten, werden aangehaald: dat het beperkte budget niet toeliet sterk te differentiëren naar de aard van de handicap; dat de aard van de begeleiding of assistentie voor personen met een mentale of sensorische handicap fundamenteel verschilde van die voor personen met een fysieke handicap en dat in het experiment enkel gefocust zou worden op concrete begeleidende activiteiten of assistentie; dat men in dit experiment de formule van het PAB wenste te testen, wat best gebeurde in een eenvoudige situatie, en dat de problematiek van personen met een mentale handicap zich hier minder toe leende gelet op de complexiteit ervan; tot slot werd aangehaald dat de vraag naar het PAB als alternatief voor bestaande zorgvormen in eerste instantie van personen met een fysieke handicap kwam. Wegens het beperkte budget van twaalf miljoen Bef werd het aantal deelnemers geschat op vijftien in plaats van twintig. De gemiddelde kost van een PAB zou gelijk gesteld worden aan de gemiddelde kost van een persoon in een Fokusproject. Met behulp van de schaal Lauwereys (een ADL-checklist) zouden de deelnemers onderverdeeld worden in vijf budgetcategorieën van telkens drie deelnemers. De laagste budgetcategorie richtte zich op personen met een zorgbehoefte van zeven tot tien uren per week. Zij zouden elk 400.000 Bef toegewezen krijgen. Een hogere categorie betekende een zorgbehoefte toegenomen met vijf uren en een budget vermeerderd met 200.000 Bef. De hoogste budgetcategorie betrof personen met een zorgbehoefte van dertig à 38 uren per week en een toegekend budget van 1.200.000 Bef per persoon. Breda en zijn onderzoeksteam zouden de bevindingen uit deze experimentele groep afzetten tegen deze van een controlegroep die op dezelfde wijze samengesteld zou worden. De wetenschappelijke stuurgroep zou het experimenteel opzet uitwerken. In het ontwerp werd de duur van het experiment vastgelegd op een minimum van twaalf maanden. Alhoewel het Vlaams Fonds het wenselijk achtte het experiment minimum achttien maanden te laten duren, was ook hier geen budget voor. Het PAB zou enkel kunnen worden aangewend voor ADL-hulp en dit zowel binnenshuis als buitenshuis, bij verplaatsingen, op de werkvloer en in de vrije tijd. Het zou niet besteed kunnen worden aan individuele materiële bijstand, aan specialistische zorgverstrekking, aan onderhoud aan woning en tuin, of aan medische en paramedische behandelingen. Personeelsleden van de door het Vlaams Fonds gesubsidieerde voorzieningen konden geen persoonlijk assistent worden. Ook familieleden tot in de derde graad werden hiervan uitgesloten, niet alleen omdat men het experimentele opzet niet wilde bemoeilijken,

maar ook omdat men de mantelzorg niet wilde ‘ontmoedigen’. Tot slot werd ook een zorggarantie ingebouwd. Deelnemers die vóór het experiment in een voorziening verbleven, zouden hier op elk ogenblik naar kunnen terugkeren. Deelnemers die geen opvang genoten, zouden er wel op elk ogenblik voor kunnen kiezen om uit het experiment te stappen maar zouden geen zorggarantie krijgen. Zij zouden terugvallen op hun vroegere zorgpositie. In het ontwerp schreef het Vlaams Fonds: “*Deelname aan het experiment mag in geen geval begrepen worden als aanloop naar een definitieve zorgtoewijzing volgens de formule van een PAB.*” (S/2006/063/115). Op 24 september 1996 keurde de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds het ontwerp goed (BVR 18 maart 1997; S/2006/063/115).

Op 18 maart 1997 keurden minister van Cultuur, Gezin en Welzijn Martens en Vlaams minister-president Luc Van den Brande een besluit goed ‘betreffende het opzetten van een experiment inzake het toekennen van een PAB aan bepaalde personen met een handicap’. Dit besluit gaf het Vlaams Fonds de opdracht een experiment op te zetten voor vijftien personen, “*zodat deze personen zelfstandig hun integratie in het maatschappelijke leven kunnen realiseren of verbeteren*” (BVR 18 maart 1997). De duur ervan was vastgesteld op maximaal één jaar (BVR 18 maart 1997; S/2006/063/115).

ILV (en andere gehandicaptenorganisaties) waren verheugd dat het experiment bewaarheid werd en concreet vorm kreeg. “*Het was heel enthousiasmerend. Na tien jaar roepen in de woestijn, en vooral keet schoppen, zag je eindelijk resultaten en konden we aan iets concreets werken.*” (J. Huys, Interview, 16 maart 2013). Tegelijk echter behielden de gehandicaptenorganisaties hun kritische ingesteldheid en traden ze hiermee naar voren. Zo gaf VFG op 30 juni 1997 een persconferentie over het experiment. Alhoewel zij opgetogen waren dat er ‘eindelijk’ een experiment zou plaatsvinden, hadden zij hierbij toch bedenkingen. Buitenlandse experimenten hadden reeds uitgewezen dat het PAB leidde tot meer welzijn in vergelijking met het aanbod van voorzieningen en dat het ook goedkoper was. Daarmee meenden zij dat het doel van het experiment op voorhand al bereikt was.¹³ Zij waren het er ook niet mee eens dat uitsluitend personen met een fysieke handicap konden deelnemen aan het experiment. Dit kon volgens hen immers hooguit conclusies opleveren omtrent praktische

¹³ Breda (J. Breda, Interview, 1 maart 2013) formuleerde rond deze houding een kritische noot: “*[De protagonisten] zaten met hun neus te veel op de feitelijke ontwikkeling en op de gewenste resultaten, en konden te weinig afstand nemen om te kunnen zeggen dat het ook verkeerd kon lopen. Volgens hen kon het niet verkeerd lopen. Het was al gelukt voor het begonnen was. Dat klopt niet. Biologen en dergelijke zeggen dat negen op de tien wetenschappelijke experimenten mislukken. Waarom zou het dan in de sociale wetenschappen gegarandeerd een succes worden als je een experiment opstart?*”.

zaken. Voor personen met een sensorische of mentale handicap was het experiment sterker aangewezen omdat er nog geen antwoord was op de vraag onder welke condities een PAB specifiek door deze doelgroepen gehanteerd kon worden. Verder achtten zij het aantal deelnemers te klein om te kunnen komen tot veralgemeenbare conclusies, en waren ze het ook niet eens dat er geen garantie bestond dat men na het experiment opnieuw een budget zou kunnen krijgen. Begin 1996 had Guy Swennen een voorstel van decreet voor invoering van het PAB ingediend. VFG vond het experiment maar een ‘flauw afkooksel’ van het voorstel van Swennen. Het argument dat best gestart werd met een goed begeleid kleinschalig experiment in plaats van een onmiddellijke regelgeving omdat het om een totaal nieuwe vorm van zorgverlening ging, achtten zij door het voorstel Swennen ontkracht. *“Het voorstel Swennen voorziet immers evenzeer in een geleidelijke werkwijze en voortdurende evaluatie met mogelijkheden tot bijsturing van de nieuwe regelgeving.”* (S/2006/063/115).

5.2.2. Verloop van het experiment

Aan ongeveer 720 personen (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 14) met een fysieke handicap werd de oproep gedaan om zich kandidaat te stellen voor het experiment (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 1). 77 personen stelden zich bij het Vlaams Fonds kandidaat. Hiervan werden er vijftien willekeurig aangeduid: men hield geen rekening met de motivatie en voorkennis om zo bij de evaluatie een betere vergelijking te kunnen maken met de controlegroep (Huys, 2000, p. 210; ILV, 1998, p. 6). De geselecteerde kandidaten werden vervolgens op de hoogte gesteld van hun selectie. Een vijftal onder hen haakten alsnog af. Zij haalden als redenen hiervoor aan: een ontoereikend budget; een te korte voorbereidingsperiode; de onmogelijkheid om in de voorziening waarin men woonde zelfstandig te wonen; enzovoort (Ghyselen, 1998, p. 11; ILV, 1998, p. 6). Een aantal leden van ILV waren geselecteerd om aan het experiment deel te nemen, maar ook onder hen waren er die hun deelname afzegden: dit kon immers niet gecombineerd worden met het zetelen in de begeleidende stuurgroep (J. Huys, Interview, 16 maart 2013). De experimentele groep werd opnieuw aangevuld tot vijftien personen en ook een zestiende persoon werd tot het experiment toegelaten. Deze extra persoon kreeg een budget van 1.200.000 Bef toegewezen vanuit de voorziening waar hij verbleef (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 1; Ghyselen, 1998, p. 11).

“Toen het PAB-aanbod op de ‘markt’ kwam, viel ik door de loting net naast de 15 uitverkorenen [...]. [D]oor bemiddeling werd er toch een gelijkaardig experiment voor mij mogelijk. Onder dezelfde voorwaarden van het PAB kon ik ook op weg met dat kleine verschil dat het geld me ter beschikking werd gesteld door een beschutte werkplaats. Voor de rest moet ik me aan dezelfde regels en verplichtingen houden. Het enige verschil zit hierin dat ik mijn assistenten moest selecteren uit hen die in aanmerking kwamen om in een beschutte werkplaats te werken.” (ILV, 1998, p. 37)

Zij die zich kandidaat gesteld hadden maar niet geselecteerd waren voor de experimentele groep, werden verzocht deel uit te maken van de controlegroep. Deze telde uiteindelijk 39 personen (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 1). Tien¹⁴ personen startten met het experiment op 1 juli 1997. Vier deelnemers startten op 1 augustus. Wegens uitval moest een laatste deelnemer nog opnieuw geselecteerd worden (Theunis, 1997, p. 17). Slechts drie deelnemers uit de experimentele groep woonden in een voorziening (Breda, Lombaert, & Schoenmaekers, 1999, p. 34; Theunis, 1997, p. 17), namelijk de zestiende deelnemer, een deelnemer uit een project zelfstandig wonen en een deelnemer uit een tehuis niet-werkenden (Theunis, 1997, p. 17).

Het Vlaams Fonds had de taak te bepalen waarvoor het PAB gebruikt mocht worden (BVR 18 maart 1997, art 5). Zij besloot dat budget niet gecombineerd kon worden met een verblijf in een tehuis of met ondersteuning door een dienst zelfstandig wonen (Ghyselen, 1998, p. 10; Theunis, 1997, p. 17). De deelnemers die in een voorziening woonden, mochten omwille van dubbele subsidiering op geen enkele manier nog beroep doen op het personeel van deze voorziening (ILV, 1998, p. 15). Verder moest een vierde van de assistentie binnenshuis plaatsvinden en kon het budget niet worden aangewend voor onderhoudswerken aan woning en tuin of voor specialistische zorgverstrekingen (Ghyselen, 1998, p. 10). Hoewel het bedrag van het toegekende budget vastgelegd was in het besluit van 18 maart 1997, waren de deelnemers vrij te kiezen hoeveel uren assistentie ze hiermee zouden betalen. Voorts moesten zij steeds nauwkeurig bijhouden welke kosten zij gemaakt hadden. Het Vlaams Fonds nam de administratieve ondersteuning bij de selectieprocedure op zich. Ze gaf ook informatie over

¹⁴ Waarschijnlijk waren dit er elf. Vele bronnen spreken niet van zestien maar van vijftien deelnemers. Uit het rapport van Breda, Lombaert en Schoenmaekers (1999, p. 1; p. 22) blijkt dat er wel degelijk zestien deelnemers waren.

organisaties die eventueel een gericht aanbod tot ondersteuning konden doen, en ze controleerde elke drie maanden de aanwending van het budget (Theunis, 1997, p. 17).

Tijdens het experiment werden de deelnemers ondersteund door onder andere ILV en het VILC, die telefonisch en persoonlijk contact hielden met de deelnemers (ILV, 1998, p. 2; p. 5; ILV, 2000, p. 182). Het VILC werkte een trainingspakket uit en bood dit aan op elf avonden gespreid van juli 1997 tot mei 1998 (ILV, 1998, p. 5).

5.2.3. Afloop en evaluatie

Breda en zijn onderzoeksteam legden in februari 1999 een ‘eindverslag wetenschappelijke evaluatie’ voor waarin zij de resultaten van hun onderzoek rond het experiment uitvoerig beschreven (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999). Voor aanvang van het experiment hadden zij zowel bij de experimentele groep als bij de controlegroep een voormeting uitgevoerd. Op dat moment wisten de deelnemers uit de experimentele groep reeds één à twee maanden dat ze geselecteerd waren (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 26). Beide groepen werden onderworpen aan een nameting, maar alleen de experimentele groep onderging een tussenmeting vier à vijf maanden na het begin van het experiment (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 1). De nameting vond plaats kort voor het voorziene einde van het experiment. Op dat ogenblik was de experimentele groep er reeds van op de hoogte gebracht dat het experiment verlengd zou worden en hadden zij daarbij de garantie gekregen dat ze hun deelname aan het experiment zouden kunnen verderzetten (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 26).

In het eindverslag van Breda, Lombaert en Schoenmaekers (1999) werden de resultaten van de studie opgesplitst in twee delen. Één hoofdstuk behandelde de effecten van het experiment, nagegaan door de experimentele groep te vergelijken met de controlegroep. Een tweede hoofdstuk besprak hoe de experimentele groep het budget aanwendde en onderzocht de kenmerken van de persoonlijke assistenten.

Verschillende punten die werden onderzocht in het eerste hoofdstuk (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, pp. 26-130) waren: de objectieve zorgsituatie, de sociale integratie, de evaluatie van de objectieve zorgsituatie, de subjectieve kwaliteit van de zorg, het welbevinden, en de financiële gevolgen (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, pp. 2-4).

Het eerste punt van evaluatie betrof de **objectieve zorgsituatie**. De experimentele groep realiseerde dankzij de persoonlijke assistent meer uren zorg per week doordat het aantal uren zorg dat ingekocht werd met het PAB groter was dan de daling aan uren formele zorg. De assistent nam taken over van het formele zorgcircuit, maar deed de formele zorg niet volledig verdwijnen. Assistenten konden de specifieke, deskundige zorg, zoals bijvoorbeeld kinesitherapie, immers niet vervangen. Het aantal uren informele zorg kende geen significante daling, wel verloren informele zorgverleners op diverse terreinen de positie van centrale zorgverlener. De persoonlijke assistent nam voortaan deze rol als centrale zorgverlener over op de volgende vier terreinen: vrijetijds- en ontspanningactiviteiten, dagelijks huishoudelijk werk, verplaatsingen buitenhuis, en administratie (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 2; pp. 68-69). Doordat de persoonlijke assistenten deze taken van de informele zorgverleners overnamen, kregen deze laatsten de gelegenheid een meer koesterende, begeleidende rol op zich te nemen (Parlementair stuk 140, nr. 1, p. 7).

“Ik heb een handicap die achteruit gaat. Het werd voor mijn vrouw alsmaar moeilijker om voor mijn verzorging in te staan. Dat ze een deel al uit handen konden geven, was een goede zaak.” (J. Huys, Interview, 16 maart 2013)

Dankzij het PAB wist de experimentele groep een aantal zorgtekorten grondig te reduceren, iets waarin de controlegroep niet slaagde (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 2; pp. 68-69). Wat **sociale integratie** betrof, werd een grotere deelname aan vrijetijdsactiviteiten en een grotere sociabiliteit vastgesteld. De arbeidsparticipatie wijzigde echter niet (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 2; p. 81). Voor velen zou een (betaalde) baan in hun nadeel spelen, aangezien zij hierdoor hun inkomensvervangende tegemoetkoming zouden kunnen verliezen.

“Een aantal mensen zouden [...] wel degelijk kunnen [gaan werken]. Maar ja, ze hebben reeds een inkomen en zelfs al is dat geen vetpot, het vormt wel een garantie. Ze moeten al goed opgeleid zijn om met hun loon meer te verdienen dan met een uitkering. [...] Als je niet goed opgeleid bent en je moet uitgaven doen om naar je werk te gaan, dan is het sop de kool niet waard.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

Een derde punt betrof de **evaluatie van de objectieve zorgsituatie**. De assistenten bleken voor de experimentele groep belangrijker geworden dan ze aanvankelijk hadden gedacht. Zij

hadden niet enkel taken overgenomen waar bestaande zorgverleners eerder niet voldoende kwantiteit of kwaliteit hadden kunnen afleveren, ook hadden zij taken opgenomen waar deelnemers eerder geen tekorten ervoeren (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 3; pp. 98-99). Ten vierde bleek ook de **subjectieve kwaliteit van de zorg** positief geëvalueerd. Op vlak van tevredenheid over de manier van zorgverlening stelden de onderzoekers in de experimentele groep een significante verbetering vast. Op vlak van tevredenheid over het tijdstip van de zorgverlening, bleek bij aanvang van het experiment ongeveer een derde van alle kandidaten ontevreden. Na afloop van het experiment bleek dit aantal in zowel de experimentele als de controlegroep aanzienlijk verminderd. Wanneer echter alleen gekeken werd in de experimentele groep naar de taken die de persoonlijke assistent uitvoerde, was deze verbetering ‘spectaculair’. Op vlak van tevredenheid over controle stelde men enkel verbetering vast indien men uitsluitend keek naar de taken die de persoonlijke assistent uitvoerde (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 3; p. 110). Wat het vijfde punt betreft, namelijk **welbevinden**, stelde men geen eenduidige resultaten vast. Het PAB bleek geen invloed te hebben op de mate waarin hulpafhankelijkheid als last ervaren werd. De experimentele groep rapporteerde wel minder eenzaamheidsgevoelens, maar dit was statistisch niet significant. Op vlak van affectief welzijn was in de experimentele groep een duidelijke verbetering merkbaar. Het cognitieve welzijn bleek positief op vlak van vrijetijdsbesteding, maar negatief op vlak van huisvesting (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 4; p. 122). Tot slot werd ook de **financiële situatie** geëvalueerd. De persoonlijke kosten voor de deelnemers in de experimentele groep bleken sterk gedaald omdat ze de persoonlijke assistent niet meer uit eigen zak hoefden te betalen.

“Voordien moest ik mijn assistenten in het zwart betalen en me veel beperken. Ik deed beroep op vrijwilligers die ik nadien kon aannemen als betaalde assistent.” (J. Huys, Interview, 16 maart 2013)

Voor de overheid bleek het PAB 15.000 Bef duurder per maand per deelnemer in vergelijking met de zorg voor iemand die voordien thuis bleef, dit omdat zij gebruik bleven maken van formele zorg. Voor deze 15.000 Bef konden wel 37 uren assistentie per maand méér georganiseerd worden, een aantal dat ongeveer overeenkwam met het aantal uren dat de deelnemers van de experimentele groep besteedde aan vrije tijd. Of de zorg goedkoper zou zijn dan de kostprijs voor een persoon in een voorziening kon niet worden onderzocht omdat het experiment te kleinschalig was (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, p. 4; p. 129).

In het tweede evaluatieve hoofdstuk (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, pp. 132-185) werd aangehaald dat de helft van de deelnemers uit de experimentele groep hun **budget als ontoereikend** beoordeelde, zelfs al hadden de meeste deelnemers aan het einde van het experiment een budgetoverschot dat gemiddeld een kwart van het budget bedroeg. Breda en Schoenmaekers (2005, p. 25) schreven dat de deelnemers voorzichtig omsprongen met hun budget. Ook was het omwille van de korte voorbereidingsperiode en de korte duur van het experiment voor de deelnemers vaak moeilijk om afstand te doen van de formele en informele zorg waarop zij eerder beroep deden (Huys, 2000, p. 211). Zij hadden immers niet de garantie dat zij na het experiment konden blijven gebruik maken van hun PAB en dus niet op de formele en informele zorg zouden moeten terugvallen. Een derde reden was dat het PAB niet kon worden gebruikt voor het opvullen van bepaalde taken die de deelnemers graag aan hun assistenten hadden uitbesteed (Huys, 2000, p. 211). Zo kon het PAB bijvoorbeeld wel worden gebruikt voor licht huishoudelijk werk, maar niet voor zwaar huishoudelijk werk. Wat betreft de **taken van de assistenten**, werden zij voornamelijk ingeschakeld voor verplaatsingen buitenshuis, dagelijks huishoudelijk werk, ontspannings- en vrijetijdsactiviteiten, en persoonlijke verzorging, maar zelden voor verpleging, tuinwerk, kleine klusjes binnenshuis en beheer van financiën. Ook 's avonds en tijdens de weekends werden assistenten ingezet, maar rekening houdend met de zorgbehoeften, bleek de inzetbaarheid van assistenten hier ontoereikend. De **eisen** die aan assistenten gesteld werden, betroffen in de eerste plaats telefonische bereikbaarheid, ten tweede het bezit van een rijbewijs, en ten derde een beperkte woonafstand (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, pp. 5-6; pp. 160-161). Informele kanalen bleken belangrijk voor het **aanwerven** van nieuwe assistenten, die voornamelijk jonge vrouwen bleken te zijn. Bijna de helft had een diploma uit de verzorgende, verplegende of opvoedende sector, maar bijna niemand had naast zijn taak als assistent nog een andere beroepsactiviteit. Over het algemeen waren de assistenten zeer **tevreden** over hun werk en over de relatie met hun werkgever. Wel achtten velen onder hen zich onderbetaald. De assistenten bleken gemotiveerde mensen die het werk met genoegenvulden, toch zag slechts een minderheid persoonlijke assistentie als een job voor het leven (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999, pp. 5-7; pp. 184-185).

Breda, Lombaert en Schoenmaekers (1999, pp. 191-193) formuleerden de volgende beleidsaanbevelingen: het PAB daadwerkelijk ontwerpen als een alternatief voor de residentiële opvang (en in het uitgebreide experiment ook deelnemers betrekken die in voorzieningen verblijven of op punt staan er hun intrek te nemen); de budgetten beter bepalen

(naar beneden toe bijstellen en laten vaststellen door deskundigen); het gebruik van specialistische zorg in het PAB mogelijk maken; voorzien in informatie en bescherming voor de persoonlijke assistenten (onder andere de arbeidswetgeving aanpassen); vereenvoudiging van de administratieve last (via een systeem met cheques); en vorming aanbieden (voor zowel de budgethouder als de assistent om een minimale vaardigheid te ontwikkelen als werkgever en werknemer).

Ook ILV voerde een evaluatie uit en publiceerde een verslag (ILV, 1998; S/2006/063/110). Hierin bespraken ze niet alleen conclusies en bedenkingen bij het experiment, maar publiceerden ze ook persoonlijke getuigenissen van de deelnemers. In hun evaluatieverslag kwam naar voren dat ILV zich vragen stelde bij de manier waarop deelnemers geselecteerd waren. Immers, waarom iemand wenste te werken met persoonlijke assistentie en of zij hierop al dan niet voorbereid waren, was geen criterium¹⁵.

“Ze stelde haar kandidatuur op aanraden van haar revalidatiearts maar ‘Ik wist niet waaraan ik begon’ zei ze ‘Men had mij gezegd dat je dan meer eens kon weggaan en dat was wel meegenomen voor mij’.” (ILV, 1998, p. 35)

ILV vroeg zich af hoe men er op voorhand van kon uitgaan dat elke kandidaatstelling wel ‘legitiem’ was (ILV, 1998, p.6). De beperkte voorkennis in het werken met persoonlijke assistenten, maar ook de te korte voorbereidingstijd, zagen zij als een frequente oorzaak van een aantal problemen die zich tijdens het experiment voorgedaan hadden (ILV, 1998, p. 6). Immers, sommige deelnemers bleken geen klare kijk te hebben op hun eigen assistentiebehoeften en schatten deze te laag of te hoog in. Ze bleken ook niet altijd te kunnen inschatten bij welke taken ze assistentie nodig hadden en welke kenmerken een assistent moest hebben om hen te kunnen bijstaan.

¹⁵ De stuurgroep had de keuze gemaakt de deelnemers niet te selecteren op basis van voorkennis. Dit zou inderdaad gunstigere resultaten hebben kunnen geven, maar zou ook een vertekening van de resultaten hebben veroorzaakt. Zoals Breda en Schoenmaekers (2005, p. 16) aangaven: *“Door de ad random procedure kunnen we met meer stelligheid de verschillen tussen beide groepen als normale effecten van het PAB omschrijven.”* Tegelijk merkten zij op dat deze bias wel reeds aanwezig was. Immers, het experiment mocht maar vijftien deelnemers tellen en daarom waren ook slechts een paar honderd personen aangeschreven om deel te nemen. Het aanschrijven van meerdere duizenden personen zou een overdreven kost ingehouden hebben en zou te veel personen met valse verwachtingen opgezaaid hebben, aldus Breda en Schoenmaekers (2005, p. 27). De betrokkenen bij het experiment waren daarom ook geen ‘modale personen’ maar wel *“goed geïnformeerde, zelfbewuste personen die soms reeds voor het experiment zelfbetaalde assistenten tewerkstelden”* (Breda & Schoenmaekers, 2005, p. 27).

“Eigenlijk word ik beperkt in mijn mogelijkheden omdat ik waarschijnlijk de verkeerde assistente heb gekozen in die zin dat ze niet op drukke wegen durft te rijden, met als gevolg dat ik de andere vergaderingen [van het VILC] niet kon bijwonen.” (ILV, 1998, p. 35)

ILV stelde vast dat sommige deelnemers geremd werden in het werken met persoonlijke assistenten: doordat ouders, partners en vrienden jarenlang meegedraaid hadden in hun zorg, was het niet altijd gemakkelijk hen taken uit handen te nemen om deze over te dragen aan assistenten, en vooral de ouders, partners en vrienden zelf bleken het hier moeilijk mee te hebben (ILV, 1998, p. 7). Voorts was het voor familie en vrienden niet steeds gemakkelijk te aanvaarden dat de persoon met een handicap, ondanks zijn ondersteuningsnoden, onafhankelijk wenste te functioneren (ILV, 1998, p. 21).

“Het komt op een moment zo ver dat Greet [deelnemer aan het experiment] verplicht wordt van de familie een arbeidscontract te tekenen en die assistente te nemen die haar vader en moeder uitkiezen, zonder de mening van Greet te vragen. Het wordt deze oplossing of geen assistentie meer van de ouders.” (ILV, 1998, p. 19)

Voorts durfden de deelnemers niet altijd aan huis komende diensten stopzetten, onder meer omdat het experiment slechts van beperkte duur was (ILV, 1998, p. 8). Ook omdat volgens de regels van het experiment bepaalde taken, zoals bijvoorbeeld zwaar huishoudelijk werk, niet uitbesteed mochten worden aan assistenten, bleven deelnemers beroep doen op externe diensten. ILV was van mening dat althans een deel van deze taken opgenomen had kunnen worden door de assistenten zelf (ILV, 1998, p. 8). Ook met de regel dat minimum een vierde van het budget gespendeerd moest worden aan assistentie binnenshuis, was ILV het niet eens. Dit stond immers haaks op het principe van vrije besteding van het budget en bleek bovendien nauwelijks verifieerbaar in de praktijk (ILV, 1998, p. 8). Tot slot meende ILV dat de schaal Lauwereys te rudimentair was en er niet voldoende in slaagde de werkelijke zorgbehoefte in te schatten. Ze stelde de door hen uitgewerkte ‘handleiding voor het inschatten van uw behoeften aan persoonlijke assistentie’ voor als alternatief (ILV, 1998, p. 6; ILV, 2000, p. 244). Ondanks alle opmerkingen beschouwde ILV het experiment als geslaagd¹⁶.

¹⁶ Interessant is het antwoord van Jos Huys mijn de vraag of ILV niet bang was dat het experiment zou mislukken (Interview, 16 maart 2013): *“Jawel, maar ja, je moet die rapporten [van Breda] goed lezen hé. [...] Je moet dat een beetje selectief lezen. ‘De personen met een handicap zijn heel creatief. Ze combineren vele*

“Het experiment heeft duidelijk gemaakt dat zodanig systeem, op enkele netelige details na, perfect in de praktijk uitvoerbaar is.” (ILV, 1998, p. 9)

Ook door andere gehandicaptenorganisaties werd het experiment druk besproken. Nog terwijl het experiment bezig was, schreef VFG dat het experiment ‘in de huidige vorm en met het vooropgestelde doel, totaal overbodig’ was (Denayer, 1998, p. 8). Ze meenden dat niet meer moest bewezen worden dat een PAB een meerwaarde had, en wezen hierbij naar buitenlandse voorbeelden. Het experiment had in hun ogen wel een aantal praktische en organisatorische problemen kunnen opsporen en proberen oplossen, maar volgens hen werd deze kans niet benut. Verder hadden ze liever gezien dat er geen beperking naar type handicap opgelegd was en vonden ze de naam ‘experiment persoonlijke assistentie’ niet passen. Zij ijverden voor een experiment met PGB’s en meenden dat het huidige experiment misschien beter beschreven werd als ‘experiment persoonlijke ADL-assistentie, zoals omschreven in de regelgeving rond zelfstandig wonen, en uitgebreid met wat assistentie buitenshuis.’ Ze betreurden dat het experiment voor sommige deelnemers een te korte voorbereidingstijd kende. De deelnemers hadden slechts drie weken voor de aanvang van het experiment vernomen dat ze geselecteerd waren (Denayer, 1998, p. 8). Een aantal geselecteerden bleken afgehaakt te hebben vanwege de beperkte duur van het experiment, onzekerheid over het voortzetten ervan en de hoogte van de budgetten (Denayer, 1998, p. 8).

De positieve (en minder positieve) effecten van het experiment waren op papier gezet en uitgebreid besproken. Toch bleef het moeilijk de buitenwereld te overtuigen van het nut van het PAB. VFG schreef in dit verband: *“Het is vooral [een] zaak een bepaald rollenpatroon om te keren. Mantelzorgers, mensen uit de voorzieningen moeten inderdaad bondgenoten worden.”* (Ghyselen, 1998, p. 12). Breda en zijn onderzoeksteam leken wel overtuigd van de meerwaarde van het PAB. Zij hadden aan de deelnemers gevraagd of zij het experiment zouden willen voortzetten. Vijftien van de zestien deelnemers waren onmiddellijk bereid dit te doen, hoewel de meeste deelnemers bijsturing vroegen op twee vlakken: het uitbreiden van het takenpakket van de assistenten en het aanpassen van de arbeidswetgeving zodat de assistenten meer flexibel konden worden ingezet (Breda, Lombaert & Schoenmaekers, 1999,

zorgvormen’. Wel, dat bewijst dat ze goed in staat zijn om hun eigen ondersteuning te organiseren. Enzovoort. Je moet er wel met je neus opzitten want anders fabriceren ze vanalles en nog wat. Maar, we zaten er dan ook met de neus op. Van het experiment hebben we onze eigen evaluatierapporten gemaakt en in de pers bekend gemaakt. Breda moest dus wel een beetje oppassen wat hij schreef.” Voor ILV kon het experiment dus inderdaad niet mislukken.

p. 6). Op 28 april 1998 gaf de begeleidende stuurgroep het advies dat de deelnemers van de experimentele groep hun PAB zouden behouden (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 2). Op 2 juni verklaarde ook de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds zich akkoord om het experiment verder te zetten tot eind 1998 en uit te breiden vanaf 1999 (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 2). De Vlaamse regering besloot op 14 juli 1998 om het experiment te verlengen tot 31 december 1998 (BVR 14 juli 1998). In december, slechts een paar maanden later, verlengde ze het experiment opnieuw, ditmaal tot 31 december 2000 (BVR 19 december 1998). Één deelnemer kon dankzij (de verlenging van) zijn PAB het Fokusproject waar hij woonde verlaten (ILV, 2000, p. 243).

5.3.Experiment PAB 1999

5.3.1. Aanloop

Na de evaluatie van het experiment in 1997 bleven een aantal vragen over die niet beantwoord konden worden (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 1). Het experiment was immers kleinschalig en de deelnemers waren uitsluitend personen met een fysieke handicap. De vraag naar PAB's voor personen met een ander type handicap was nog steeds aanwezig en drong zich op. De begeleidende stuurgroep had zich hier bovendien positief over uitgesproken (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 1-2). Om deze redenen besliste de Vlaamse regering op 19 januari 1999 om een nieuw experiment met het PAB toe te laten, ditmaal gericht op een grotere en meer diverse doelgroep (BVR 19 januari 1999). De doelstelling van het nieuwe experiment was na te gaan of het PAB een volwaardige alternatieve zorgvorm kon zijn voor zwaar zorgbehoevende personen (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 3). Het PAB zou vraaggerichte zorg of zorg op maat moeten realiseren, en zou de eigen verantwoordelijkheid en zelfstandigheid van de persoon met een handicap moeten bevorderen (Breda & Schoenmaekers, 2005, p. 21). De regering stond het Vlaams Fonds toe hiervoor een PAB toe te kennen aan maximaal 22 personen met een fysieke handicap, 13 personen met een visuele of auditieve handicap en 20 personen met een mentale handicap (BVR 19 januari 1999, art 4). De stuurgroep zou ook de opzet van het nieuwe experiment begeleiden en werd hiertoe uitgebreid met vertegenwoordigers uit de nieuwe doelgroepen (S/2006/063/115).

Voor het nieuwe experiment werd 24 miljoen Bef uitgetrokken voor personen met een fysieke en sensorische handicap, en 12 miljoen Bef voor mensen met een mentale handicap. De budgetten varieerden van 100.000 Bef tot 1.200.000 Bef. Voor twee deelnemers die in een

nursingstehuis verbleven en zeer zware handicaps hadden, was een budget van 1.800.000 Bf voorzien (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 4; Maris & Vanbael, 2000, p. 10).

In tegenstelling tot bij het eerste experiment, werd aan personen met een fysieke handicap geen nieuwe oproep tot kandidaatstelling gedaan. Enkel zij die zich kandidaat hadden gesteld voor het eerste experiment kwamen voor dit tweede experiment in aanmerking (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 4), en dit slechts indien zij beschikten over een aangepaste woning (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 5). De overgang van het vorige naar het nieuwe experiment werd gevrijwaard door de deelnemers uit de experimentele groep van het eerste experiment de mogelijkheid te bieden hun deelname voort te zetten in het tweede experiment (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 2). Slechts één van hen wenste niet langer deel te nemen maar verkoos een Fokusproject (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 21). Personen met een visuele handicap konden zich kandidaat stellen indien zij in aanmerking kwamen voor tussenkomst in de aankoopkosten van een TV-leesloep, een geleidehond, een witte stok, een synthetische stem, of een braille- of notitietoestel. Personen met een auditieve handicap moesten in aanmerking komen voor bijstand door een doventolk. Personen met een mentale handicap moesten in aanmerking komen voor residentiële of semi-residentiële opvang in een voorziening. Ook kinderen met een mentale handicap – maar niet kinderen uit andere doelgroepen – konden zich kandidaat stellen. Dit was mogelijk gemaakt vanuit de idee dat indien zij thuis konden blijven wonen een opname in een voorziening op latere leeftijd mogelijks kon worden voorkomen (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 5). Net zoals bij het eerste experiment moesten kandidaat-deelnemers een gemotiveerde aanvraag indienen. Ditmaal moesten zij echter ook aantonen over een degelijk sociaal netwerk te beschikken (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 5).

5.3.2. Verloop

Het Vlaams Fonds richtte eind februari 1999 een oproep aan al wie zich kandidaat had gesteld voor het eerste experiment. 33 onder hen gaven respons. Slechts twee hiervan woonden in een nursingstehuis. Het Vlaams Fonds richtte daarom een bijkomende oproep tot nursingtehuizen die erkend waren voor de opvang van personen met een fysieke handicap, en kwam zo tot een totaal van elf kandidaatstellingen (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 15). Vanuit de doelgroep van personen met een visuele en/of auditieve handicap stelden 31 personen zich kandidaat. In deze groep bleek echter zeer weinig personen met een enkelvoudige handicap te bevatten:

slechts drie doven, nul slechthorenden en vier blinden. Om deze reden werd een tweede oproep gedaan waaruit dertien extra kandidaten resulteerden. Vanuit de derde doelgroep, namelijk volwassenen en kinderen met een mentale handicap, werden 84 kandidaturen ingediend. Het totaal aantal ingediende kandidaturen lag betrekkelijk laag. Breda en Schoenmaekers (1999, p. 16) haalden aan dat dit in het geval van personen met een fysieke handicap verklaard zou kunnen worden vanuit het feit dat alleen zij die zich voor het eerste experiment kandidaat gesteld hadden zich ook voor het tweede experiment kandidaat mochten stellen: een aantal geïnteresseerden viel hierdoor mogelijks uit de boot. Verder vermoedden ze dat vele potentiële kandidaten niet op de hoogte waren van het bestaan van het experiment. Twee redenen die ze hiervoor aanhaalden, waren gebrekkige bekendmaking vanuit het Vlaams Fonds, en organisaties en aanbieders van zorg die mogelijks niet aan verdere inforverstreking deden omdat dit de kansen op deelname van hun eigen kandidaten zou kunnen verkleinen (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 16). Tot slot moet ook aangehaald worden dat het enthousiasme van de voortrekkers van het PAB groot was, maar dat personen met een handicap in de brede populatie mogelijks meer afwachtend of twijfelend waren.

“[We hadden deze povere kandidaatstelling] niet verwacht vanwege de stemming en de sfeer van de protagonisten, de bewegingen van personen met een handicap en dergelijke, die een zeer eisend achterstellingsdiscours voerden [...] Ik denk dat je ervan uit moet gaan dat er een significant verschil is tussen de voortrekkers of de protagonisten, en de mensen op het veld. Je hebt altijd leiders en mensen die voorop lopen.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

Breda en zijn onderzoeksteam waren belast met de preselectie van de deelnemers. Omwille van het beperkte aantal kandidaten wensten zij aanvankelijk iedereen hierin op te nemen, met uitzondering van enkele personen die zich onterecht kandidaat hadden gesteld, en iedereen naar de verdere selectie te laten doorstromen. De multidisciplinaire teams van het Vlaams Fonds die waren aangeschreven om de inschaling van de zorgbehoeften te maken, reageerden echter weinig enthousiast. Uiteindelijk werd beslist de multidisciplinaire teams alleen in te zetten bij de preselecties van de doelgroep personen met een mentale handicap. Toen later bleek dat slechts een beperkt aantal teams binnen de tijdslimiet wilde meewerken, zag men zich genoodzaakt het aantal kandidaten voor de preselectie uit deze doelgroep terug te brengen van 84 tot 53 (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 18). Voor de uiteindelijke selectie werd een deskundigencommissie samengesteld. Deze bestond uit vijf leden die de deelnemers

selecteerden en de budgetcategorie bepaalden (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 20). Omwille van het kleine aantal kandidaten konden de vooropgestelde criteria die bepaalden dat men een aangepaste woning en een degelijk sociaal netwerk moest hebben niet volledig worden nageleefd (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 26).

Het Vlaams Fonds stelde begin juli 1999 de geselecteerden op de hoogte van hun selectie. Één persoon met fysieke handicap weigerde het budget. Nadat ook de reservekandidaat van deelname afgezien had, werd zijn plaats ingevuld door een reservekandidaat ‘in tweede orde’ (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 29). Twaalf personen met een sensorische handicap, waarvan negen met een auditieve handicap, konden hun budget eveneens niet opnemen. Volledige vervanging uit de reserves (de niet-geselecteerde kandidaten) bleek niet mogelijk omdat de reserves daarvoor te klein waren. Hierdoor geraakten uiteindelijk slechts zeven van de dertien voorziene plaatsen voor deze doelgroep ingevuld (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 31). Zes vertegenwoordigers van personen met een mentale handicap wensten ook niet meer deel te nemen. Reservekandidaten werden gezocht onder personen die binnen dezelfde budgetcategorie vielen. Echter, sommige categorieën bevatten niet genoeg reserves. Ook hier geraakten bijgevolg slechts dertien plaatsen ingevuld (Breda & Schoenmaekers, 1999, p. 27-29; Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 30). Nadat dus eerst de opkomst van kandidaten voor het experiment pover gebleken was, bleken heel wat mensen ook achteraf niet (meer) te willen deelnemen.

“Als je een PAB of PGB krijgt, moet je op zoek gaan en afspraken maken. Of het gaat lukken weet men niet. [...] Als het zover is, schrikt het de mensen af. [...] Vele mensen denken dat ze iets opgeven, namelijk het veilige.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

Van de voorziene 55 plaatsen geraakten er uiteindelijk slechts 42 ingevuld. Verder wensten ook meerdere niet-geselecteerden geen deel uit te maken van het experiment en weigerden in de controlegroep te zetelen.

Eind augustus 1999 vond er op het Vlaams Fonds een informatievergadering plaats waar het experiment verder werd toegelicht voor alle deelnemers (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 34). Omdat meerdere deelnemers geen ervaring hadden met persoonlijke assistentie(budgetten) werd vorming voorzien. Deze was uitbesteed aan twee organisaties, namelijk ILV en de Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten

(VVHVG), die in september 1999 startten met opleidingen tot budgethouder (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 36). Als startdatum van het experiment werd 1 oktober 1999 naar voren geschoven. Indien zij dit wensten, was het de deelnemers echter toegestaan eerder te starten, en bijna iedereen was daarom voor deze datum aan het experiment begonnen. Uitzondering waren een aantal kandidaten, voornamelijk reservekandidaten, die pas later vernomen hadden dat ze geselecteerd waren (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 37). De einddatum van het experiment werd vastgelegd op 31 december 2000 (BVR 19 januari 1999, art 16; S/2006/063/118).

Ook bij dit tweede experiment bepaalde het Vlaams Fonds waaraan het budget besteed kon worden. Zo waren kosten van medische en paramedische behandelingen, individuele materiële bijstand, huurkosten voor huisvesting en onderhoudswerken aan woning of tuin niet vergoedbaar. Voorts kon het PAB ook niet aangewend worden voor vergoedingen voor vrijwilligers, doventolken, samenwonenden of familie tot in de derde graad. Personen die in een voorziening woonden, mochten tijdens het experiment daar blijven wonen op voorwaarde dat ze geen beroep deden op de collectieve infrastructuur of dienstverlening (Breda & Schoenmaekers, 1999, pp. 6-7). In tegenstelling tot bij het eerste experiment konden de deelnemers ditmaal wel assistentie inkopen bij door het Vlaams Fonds gesubsidieerde diensten, en dit voor een maximaal bedrag van minder dan de helft van het budget (Breda & Schoenmaekers, 1999, pp. 6-7; Maris & Vanbael, 2000, p. 10; S/2006/063/105). Hiervoor moest de deelnemer wel een overeenkomst afsluiten met deze diensten en deze aan het Vlaams Fonds bezorgen. Indien men beroep wenste te doen op gesubsidieerde dienstverlening van andere overheidsdiensten dan van het Vlaams Fonds, moest men dit uit eigen zak betalen. De budgethouders moesten ook bij dit experiment nauwkeurig bijhouden waaraan ze hun budget besteedden. Immers, alleen die kosten die bewezen konden worden, waren vergoedbaar (Breda & Schoenmaekers, 1999, pp. 6-7).

5.3.3. Afloop en evaluatie

Eind juli startten Breda en zijn onderzoeksteam met de voormeting. Deze duurde tot februari 2000 omwille van de eerder beschreven problemen met uitval en herinvulling van de plaatsen. De nameting vond plaats van mei tot augustus 2000. Het experiment liep hierna nog een half jaar door. De bevraging van de persoonlijk assistenten gebeurde tussen juli en september 2000

(Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 37). Breda en Schoenmaekers schreven in 1999 een tussentijds rapport en in 2001 een eindevaluatie over het tweede experiment.

Wat de **budgetten** betrof, bleek uit het eindrapport dat de inschaling, die niet specifiek voor het toekennen van assistentiebudgetten ontworpen was, hier en daar tekort schoot. Het budget van 1.800.000 Bef van één persoon met een fysieke handicap uit een nursingtehuis bleek voor hem te hoog. Het budget van 200.000 Bef dat werd toegekend aan personen met een visuele handicap bleek daarentegen onvoldoende, evenals het budget van 100.000 Bef voor personen met een auditieve handicap. Veel hinderlijker voor personen met een auditieve handicap was echter het volgende:

“Vermits een persoonlijk assistent haast noodzakelijkerwijze gebarentaal meester moet zijn, kan men zo’n personeelslid niet vrij op de arbeidsmarkt gaan zoeken. Als men dan, zoals in het experiment, verbiedt dat deze assistenten als doventolk fungeren, zijn de mogelijkheden voor personen met een auditieve handicap wel zeer beperkt.”

(Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 31)¹⁷

De deelnemers realiseerden een groter **aantal uren assistentie** dan voordien. Toch meenden velen onder hen, met name deelnemers met een fysieke of mentale handicap, dat ze niet voldoende hulp ontvingen. Breda en Schoenmaekers stelden bovendien een toename in de **zorgtekorten** vast bij personen met een fysieke handicap, mogelijks te wijten aan toegenomen verwachtingen ten aanzien van de zorg. Wat personen met een sensorische handicap betrof, bleek het budget wel een groot aantal zorgtekorten weg te kunnen werken (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 4). Personen met een fysieke handicap realiseerden het grootste aantal uren **hulp vanwege hun persoonlijke assistenten**, namelijk gemiddeld 36 uren per week. Bij personen met een mentale handicap betrof dit 23 uren en bij personen met een sensorische handicap 9 uren. De persoonlijke assistent nam vooral taken over die voorheen door het informele circuit uitgevoerd werden. Mantelzorgers werden op deze manier (gedeeltelijk) ontlast. Omdat personen met een mentale handicap veel supervisie nodig hadden, bleek dit effect met name ten aanzien van hen enorm (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 4), maar de informele zorgverleners bleven voor hen wel de belangrijkste zorgverleners (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 124). Bij deze doelgroep werden assistenten vaak ingezet

¹⁷ Breda en Schoenmaekers (2005, p. 34) noemden het experiment wat betreft de doelgroep personen met een auditieve handicap zelfs mislukt.

bij sociaal gerichte activiteiten. De assistenten van personen met een fysieke handicap namen een weinig aantal huishoudelijke **taken** op zich, en stonden in bij externe verplaatsing, voor ontspanning en voor persoonlijke verzorging. Personen met een visuele handicap deden beroep op hun assistenten voor administratief werk, het huishouden en activiteiten buitenshuis. De deelnemers met een auditieve handicap zetten hun assistenten bijna uitsluitend in voor administratieve taken (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 188). Het merendeel van de deelnemers was zeer tevreden over de **kwaliteit** van de verleende hulp (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 4), en slaagde er bovendien in het aantal ongeschikt geachte zorgverleners te halveren (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 90). De deelnemers bleken hun **assistenten** vooral via informele kanalen te zoeken. Gelijkaardig aan de bevindingen uit het eerste experiment, bleken de assistenten ook nu voornamelijk jonge vrouwen te zijn. Alhoewel vooral personen met een fysieke handicap het niet belangrijk vonden dat de assistent gekwalificeerd was, hadden de meeste assistenten toch een opleiding genoten in de zorgsector. In tegenstelling tot het eerste experiment had ongeveer de helft onder hen naast hun werk als persoonlijk assistent nog een andere job. Het verloop onder de assistenten was groot. Omdat de vraag naar assistenten niet steeds gedekt kon worden door de arbeidsmarkt, bleven sommige deelnemers met open vacatures zitten en zagen andere zich genoodzaakt te kiezen voor minder geschikte sollicitanten (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 2). Ook wanneer men zorg wenste in te kopen in een voorziening, bleek het aanbod vaak beperkt en de prijzen erg uiteenlopend. De voorzieningen zelf stonden wel vrij positief tegenover deze nieuwe mogelijkheid (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 217). De meeste assistenten deden hun werk met plezier. Ze wezen de persoonlijke betrokkenheid aan als een groot voordeel, en velen verkozen deze job om die reden boven een job in een voorziening (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 6). Breda en Schoenmaekers (2001, p. 6) schreven dat de relatie tussen budgethouder en assistent zich kenmerkte door **wederzijdse afhankelijkheid**. Hierbij wezen ze op het feit dat de budgethouder voor zijn zorg afhankelijk was van de assistent en hiervoor ook een deel van zijn privacy moest opgeven. Bovendien was het aanbod aan assistenten beperkt. Anderzijds was de assistent ook afhankelijk van de budgethouder omdat deze het contract kon stopzetten, terwijl vele assistenten het geld vaak goed kon gebruiken, en omdat de assistent “*door de persoonlijke band onder druk [stond] om de zorg te continueren.*” (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 6).

Breda en Schoenmaekers (2001, p. 4) gingen na wat het effect van het budget op de sociale integratie en het welbevinden was. Er bleek weinig sprake van een toegenomen **sociale**

integratie, het niveau ervan bleef stabiel en was bovendien hoog. Breda en Schoenmaekers (2001, p. 4) merkten op dat de meeste deelnemers al behoorlijk geïntegreerd waren.

“In het begin was een van de doelstellingen maatschappelijke participatie. Wel, dat is nooit gelukt. Nooit! Behalve bij de eerste mensen, maar zij participeerden al in vanalles, en dus kwam dat neer op het handhaven van de positie waarin zij zaten.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

De deelnemers met een mentale handicap hadden wel veel meer contact met familie en vrienden dan de controlegroep (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 131). Hun gezinsleden beleefden ook meer sociale contacten, hoewel deelname aan het arbeidsleven voor hen niet méér vanzelfsprekend werd (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 4). Toch bleek het PAB een negatief effect te hebben op de maatschappelijke participatie van de deelnemers met een mentale handicap. Verder verbeterde hun **welbevinden** niet noemenswaardig. Echter, dit was ook niet het geval bij personen met een sensorische handicap. Voor personen met een fysieke handicap bleek dit wel het geval (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 5). Net zoals in het eerste experiment gingen Breda en zijn onderzoeksteam de **maatschappelijke kost** van het PAB na. Één uur zorg betaald door middel van het PAB bleek goedkoper dan één uur formele zorg: 311 à 397 Bef ten aanzien van 779 Bef. Toch bleek de PAB-regeling in zijn geheel niet goedkoper. Één reden was dat het aantal uren verkregen zorg gestegen was. Een andere reden was dat de deelnemers nog steeds gebruik maakten van een aantal uren formele zorg.

Doordat bijna alle deelnemers uit het eerste experiment ook aan het tweede experiment deelnamen, konden Breda en zijn onderzoeksteam een vergelijking in de tijd uitvoeren. Hieruit bleek dat deze deelnemers nóg minder dan voorheen beroep deden op het informele zorgcircuit en dit compenseerden door beroep te doen op persoonlijke assistenten (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 55). Ook het formele circuit werd iets minder belangrijk (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 59): de deelnemers slaagden er immers in meer zorgverleners uit het formele circuit te vervangen door persoonlijke assistenten (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 81).

Wat Breda's eindrapport betreft, wil ik nog één aspect aanhalen, namelijk de idee die bij de Vlaamse regering leefde dat het PAB er voor zou zorgen dat personen zouden verhuizen uit voorzieningen. Breda en Schoenmaekers (2001, p. 292) achtten deze hoop ongegrond. Het

experiment had hier immers geen bewijsmateriaal voor aangeleverd. Vele bewoners van voorzieningen hadden door er jarenlang te wonen geen (stevig) sociaal netwerk meer, iets wat de onderzoekers noodzakelijk achtten om de overstap te kunnen maken. Het overblijvende netwerk was vaak minder in staat of bereid tot het opnemen van informele zorg. (Schoenmaekers & Breda, 2003, p. 22; Breda & Schoenmaekers, 2005, p. 29).

“Eerst dacht men dat met het PAB mensen uit de instellingen zouden verhuizen. Dat is nooit gelukt. [...] Ik vermoed dat je, eens dat je in een voorziening zit, zo aan die routine en gewoontes vastzit dat dit niet meer gaat. Je verliest je contacten, je sociale netwerk, je engagement met de thuiszorg, het OCMW, het Wit-Gele Kruis en dergelijke. Je moet dat allemaal opnieuw aangaan, wil je terug verhuizen.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

Verder beargumenteerden ze dat deze personen vaak zo zorgbehoevend waren dat zelfs de hoogste budgetcategorieën ontoereikend zouden zijn om alle nodige zorg thuis te kunnen organiseren (Breda & Schoenmaekers, 2005, p. 28). Alleen door middel van een (nog) hoger PAB, en dus meer assistentie-uren, zou een overstap mogelijk zijn. Wel meenden ze dat het mogelijk was dat het PAB de instroom in voorzieningen zou verminderen door er voor te zorgen dat personen met een handicap langer thuis kunnen blijven wonen. Op termijn zou het PAB dus wél kunnen zorgen voor een vermindering in aantal plaatsen in de voorzieningen (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 292; 2005, p. 28). Anderzijds zou het PAB een aanzuigeffect kunnen creëren door een aanzienlijke groep thuiswonende personen aan te trekken die eerder vooral gebruik maakten van thuisverpleging en op deze manier nauwelijks ten laste vielen van het Vlaams Fonds (Breda & Schoenmaekers, 2001, p. 292; 2005, p. 29).¹⁸

Ook bij dit tweede experiment publiceerde ILV een evaluatieverslag, dat geheel bestond uit interviews met de deelnemers (BOL, 2001). In gelijkenis met het vorige experiment waren vele deelnemers onvoorbereid en onwetend aan het experiment begonnen.

“Bij de opstart van het experiment was ik helemaal niet geïnformeerd. Mijn broer moest heel wat verduidelijken en dan wou ik het wel proberen. Ik dacht zelfs dat ik

¹⁸ Breda bevestigde later (J. Breda, Interview, 1 maart 2013) de totstandkoming van dit aanzuigeffect.

toch niet zou geselecteerd worden en maakte de bedenking bij mezelf: we zien wel.”
(BOL, 2001, p. 12)

Opmerkingen en kritieken die door de deelnemers werden aangebracht, waren onder andere dat de tewerkstellingsmogelijkheden van de persoonlijk assistenten het niet steeds toelieten op zondag te werken (BOL, 2001, p. 20); dat het onderscheid tussen lichte en zware huishoudelijke taken vaag en dus onhoudbaar was (BOL, 2001, p. 23); dat de administratieve lasten vaak als zwaar ervaren werden; en dat gemaakte kosten slechts aanvaard werden wanneer er een geldig ticket voor beschikbaar was, terwijl men dit soms niet kon voorleggen (BOL, 2001, p. 16; p. 20). De meningen ten aanzien van de mogelijkheid om zorg in te kopen bij diensten en voorzieningen waren verdeeld. Sommigen zagen dit als een waardevol iets, terwijl anderen meenden dat het geen meerwaarde bood. Het belang van een goede relatie en een vertrouwensband met persoonlijke assistenten werd meermaals aangekaart. Positieve punten die werden aangehaald waren de ondersteuning vanuit ILV en het VILC, die velen als zeer waardevol beschouwden. De deelnemers waren over het algemeen tevreden over het experiment en het werken met persoonlijke assistentie. Een groot aantal deelnemers meenden dat dit hen in staat had gesteld onafhankelijker te leven en meer richting te geven aan hun leven zoals zij het wilden.

“Door het hebben van een budget heb ik mijn leven zelf kunnen indelen zoals ik het zelf wil. Ik heb veel meer het gevoel dat ik mijn leven zelf organiseer en heb er op die manier ook meer controle over. Ik kan nu zelf bepalen wie er wat doet voor mij, op welke manier en wanneer.” (BOL, 2001, p. 51)

5.3.4. Overgangsmaatregelen

Zoals eerder vermeld had de regering de einddatum van het experiment vastgelegd op 31 december 2000 (BVR 19 januari 1999, art 16; S/2006/063/118), maar terwijl het experiment nog bezig was, werd in het Vlaams parlement reeds gedebatteerd over de aanneming van een decreet rond het PAB. Dit decreet, ook wel gekend als het decreet Swennen, werd goedgekeurd op 17 juli 2000. Het eerste uitvoeringsbesluit ervan, dat goedgekeurd werd op 15 december 2000, zorgde er voor dat de deelnemers aan het experiment ook na 31 december zouden kunnen blijven gebruik maken van hun PAB. Immers, artikel 5 van dit besluit bepaalde dat de deskundigencommissie, die belast was met het goedkeuren van de

(gemotiveerde) aanvragen voor PAB's, (eerste) prioriteit zou geven aan "*personen met een handicap die reeds ten experimentelen titel een PAB ontvingen*" (BVR 15 december 2000, art 5). Tweede prioriteit kregen die personen die in een semi-residentiële of residentiële voorziening verbleven maar deze op korte termijn zouden verlaten. Derde prioriteit kregen zij die vóór 31 december 2000 een aanvraag voor een PAB ingediend hadden. Op deze manier kwamen alle kandidaten voor de experimenten, zowel de geselecteerde als de niet-geselecteerde, in aanmerking om als eersten een PAB toegewezen te krijgen.

5.4.Uitleiding

Aan het einde van de jaren '90 werden er uiteindelijk twee experimenten met PAB's uitgevoerd. ILV en andere gehandicaptenorganisaties hadden vele bedenkingen bij beide experimenten, maar beschouwden deze wel als een succes. Ook Breda en zijn onderzoeksteam formuleerden een groot aantal bedenkingen, maar beschouwden de experimenten als geslaagd. Een belangrijke weg naar het verkrijgen van PAB's en een officiële regeling voor PAB's bleek hiermee geopend.

Hoofdstuk 6: Decreet Swennen

Na jaren van bewustmaking, actie voeren, rechtszaken aanspannen en experimenteren, zagen ILV en de andere gehandicaptenorganisaties hun wens in vervulling gaan. Op 17 juli 2000 keurde het Vlaams parlement het PAB-decreet goed (Decreet 17 juli 2000). Dankzij dit decreet, binnen de gehandicaptensector ook wel gekend als het decreet Swennen, konden personen met een handicap een PAB toegewezen krijgen en moesten zij hun persoonlijke assistentie niet langer uit eigen zak betalen.

Alvorens in te gaan op de totstandkoming van het decreet Swennen, zal ik de algemene procedure van het tot stand komen van decreten schetsen. Op deze manier hoop ik het voor de lezer eenvoudiger te maken om zicht te krijgen op de verschillende stappen die hieraan vooraf gaan, zodat nadien de uiteenzetting van de gebeurtenissen die geleid hebben tot het decreet Swennen gemakkelijker te volgen is.

6.1. De totstandkoming van een decreet: de algemene procedure

De totstandkoming van een decreet begint wanneer een volksvertegenwoordiger het initiatief neemt voor een nieuw decreet of voor het aanpassen van een bestaand decreet. Hij werkt een document uit: het voorstel van decreet, en stelt dit voor aan een commissie. De commissie, die bestaat uit een aantal volksvertegenwoordigers die gespecialiseerd zijn in een bepaalde materie, bespreekt het voorstel in de commissievergadering(en). Zij kunnen hierbij experts uitnodigen die worden gevraagd een uiteenzetting te geven over hun visie op het onderwerp van het voorstel van decreet. Een dergelijke commissievergadering wordt hoorzitting genoemd. De commissie kan ook aan een adviesorgaan raad vragen over het voorstel, of kan op werkbezoek gaan. Een werkbezoek komt neer op het maken van een studie-uitstap om het onderwerp beter te leren kennen. Wanneer een (andere) volksvertegenwoordiger of de regering graag een wijziging wil aanbrengen in het voorstel van decreet, schrijft hij deze neer en dient deze in. Een dergelijk document heet amendement. De commissie bespreekt het voorstel van decreet en stemt hier over. Ook de amendementen worden besproken en gestemd. Steeds wanneer een dergelijke stemming plaatsvindt, wordt hiervan een verslag gemaakt: het commissieverslag of de 'tekst aangenomen door de commissie'. In een volgende stap wordt het voorstel van decreet (zoals het door de commissie goedgekeurd werd)

besproken in de plenaire vergadering. In de plenaire vergadering zetelen alle Vlaamse volksvertegenwoordigers en de voorzitter van het Vlaams parlement. Soms zijn ook de ministers aanwezig. De commissie stelt het voorstel voor en er kunnen opnieuw amendementen worden ingediend. Het voorstel wordt een tweede keer gestemd, dit keer door alle Vlaamse volksvertegenwoordigers, de ministers mogen niet stemmen. Er wordt een verslag gemaakt van de bespreking en indien het voorstel van decreet werd goedgekeurd, wordt hiervan een tekst opgemaakt: de ‘tekst aangenomen door de plenaire vergadering’. Het decreet wordt gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad. De regering geeft nadien via de uitvoeringsbesluiten verdere invulling aan het decreet (Vlaams Parlement GCR, 2012; Vlaams Parlement GCR Eva, 2012).

6.2.De totstandkoming van het decreet Swennen

ILV werkte aan de bewustmaking van handicap in de samenleving. In haar schreeuw naar een gelijkwaardige behandeling en (de terugbetaling van) persoonlijke assistentie richtte zij zich niet alleen tot de medemensen met een handicap, maar tot de bredere bevolking in al haar lagen. Contacten met de achtereenvolgende ministers van Welzijn kwamen regelmatig voor. Daarnaast had ILV zich tot de wetgevende macht gewend. Op deze manier kwam ook Vlaams parlementslid Guy Swennen in contact met de idee van persoonlijke assistentie (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012).

“Ik ontdekte dat er al jaren sprake was van een persoonlijk assistentiebudget. In het kader van het streven naar meer zelfstandigheid, autonomie en ontplooiing van de persoon met een handicap vond ik dat een schitterend idee. Het verbaasde mij wel dat er al zo lang over gebakkeleid was [...] en dat er nog niets op papier stond. [...] Ik heb toen een voorstel van decreet gemaakt, maar ik ben daar niet speciaal voor belobbyd door Independent Living. Zij legden hun eisenbundel neer bij alle parlementsleden.” (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012)

Omdat “er geen middelen waren om het werk van de persoonlijke assistenten te vergoeden” (AWG, 2000, p. 4) en “omdat de nodige initiatieven ter zake niet genomen werden” (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 6), diende Swennen op 27 februari 1996 een voorstel tot decreet in houdende de wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende de oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap,

tot invoering van de persoonlijke assistentie' (Parlementair stuk 236 nr. 1). Maar, zoals Swennen zelf verwoordde: “[o]p dat ogenblik waren het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) en de Vlaamse regering niet erg gelukkig met het voorstel. In het gehandicaptenbeleid werd toen nogal sterk instellinggericht gedacht.” (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 4). Swennen werd in zijn voorstel wel gesteund door zijn partij¹⁹, maar niet door de ministers van zijn partij.

“Op dat ogenblik is daar een hele dynamiek rond ontstaan. Ik had de indruk dat men dat wou uitstellen. Het Vlaams Fonds – voornamelijk vanuit de zijde waarin de residentiële instellingen vertegenwoordigd waren – was er niet erg happig op omdat men daardoor heel de residentiële wereld in mekaar zou zien storten. [...] Ik had de indruk dat men daar erg weigerachtig tegenover stond en dat dit ook zijn afspiegeling had op de houding van de minister. [...] Ik heb gewoon doorgezet. Ik wou dat op de agenda krijgen. Er was heel wat over te doen, hoorzittingen enzovoort – om dat te rekken.” (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012)

Ondertussen had de minister een experiment beloofd “om het innovatieve systeem eerst grondig te bestuderen, alvorens het in heel Vlaanderen in te voeren.” (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 21). Op 18 maart 1997, ongeveer een jaar nadat Swennen zijn voorstel had ingediend, keurde de Vlaamse regering het besluit goed betreffende het opzetten van het eerste experiment met het PAB, en op 1 juli 1997 ging dit experiment van start. Zoals Vancoppenolle en Brans (2004, p. 21) aanhalen: “Dit werken met experimenten is de gewoonte wanneer er innovatieve zorgvormen in de sector gelanceerd worden.”, maar ook ILV en andere gebruikersorganisaties vonden dit een goed idee. Met hun platformtekst hadden ze immers reeds eerder aangedrongen op een dergelijk experiment.

Op 5 december 1997 organiseerde de Commissie voor Welzijn, Gezondheid en Gezin (verder de Commissie genoemd) een werkbezoek in België en Nederland naar aanleiding van het voorstel van decreet (Parlementair stuk, 283 nr. 3 Bijlage, p. 4). In de voormiddag luisterden zij naar een uiteenzetting van Jos Huys, vertegenwoordiger van de PGB-stuurgroep, over de mogelijkheden van (de invoering van) een persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen (S/2006/063/118). Nadien gingen zij op bezoek bij Theo Lenaerts in Maaseik, die hen liet

¹⁹ De Socialistische Partij of SP, nu SP.a.

zien hoe hij woonde, en bij Tony Verelst, die in een Fokusproject verbleef (S/2006/063/118). In de namiddag reden zij naar Hoensbroek in Nederlands Limburg, waar Aline Saers-Molenaar, directeur van de vereniging voor budgethouders Per Saldo een uiteenzetting gaf over het Nederlandse systeem met het assistentiebudget (S/2006/063/118). Wim Van Minnen, directeur van de gehandicaptenraad en vertegenwoordiger van de Nederlandse gebruikersorganisaties vertelde daarna over de gevolgen van de realisatie van het assistentiebudget voor de gehandicaptenzorg. De dag werd afgesloten met een rondetafelgesprek over het assistentiebudget als instrument van het gehandicaptenbeleid met Paul Cremers, projectleider persoonsgebonden budget bij het Nederlandse ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (S/2006/063/118).

Op 22 april 1998 organiseerde de Commissie een eerste hoorzitting rond het voorstel van decreet (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 4). Hierop waren een aantal personen met een fysieke handicap uitgenodigd: Damien Kinds als voorzitter van ILV, Jan-Jan Sabbe als medewerker van ILV, Eddy Denayer als voorzitter van VFG en als lid van de begeleidende stuurgroep, en Annick De Langhe en Jos Huys als deelnemers aan het experiment. Zij beantwoordden vragen over het werken met persoonlijke assistentie en bepleitten de invoering een officiële regeling voor het PAB. Het Vlaams Fonds leek ondertussen van mening veranderd en nu wel positief te staan ten aanzien van een regeling voor het PAB. Marleen Durnez, voorzitter van het Vlaams Fonds, stelde: *“Zowel de minister als de raad van bestuur van het Vlaams Fonds zijn ervan overtuigd dat het PAB belangrijk is.”* (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 4). In haar uitspraak werd zij bijgestaan door Guy Abrahams, ondervoorzitter van het Vlaams Fonds:

“Ik heb zelden een dossier gekend dat zo een moeizaam verloop heeft. Het is toch evident dat mensen met een handicap hun budget zelf beheren. [...] Het voorstel van de heer Swennen is goed en het heeft in elk geval de verdienste dat daardoor het PAB op de agenda van het Vlaams Parlement staat. Ik vind het belangrijk dat de Vlaamse Parlementsleden zich resoluut uitspreken voor deze zuivere zorgvorm en dat ze deze uitspraak verzilveren in de begroting voor 1999.” (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, pp. 4-5)

Ook de andere deelnemers aan deze hoorzitting leken het er over eens dat de invoering van een regeling rond het PAB een goede zaak was. De manier waarop dit zou gebeuren en de

concrete inhoud van de regeling stonden echter nog ter discussie. Zo vroeg de commissie zich bijvoorbeeld af of het beter zou zijn om de regeling door te voeren via een decreet, of via een uitvoeringsbesluit in het kader van de decreetgeving inzake het Vlaams Fonds (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 7). Een decreet zou immers complexer zijn, maar werd als meer wenselijk geacht wanneer het parlement zou willen benadrukken dat het om expliciete rechten ging. Een besluit daarentegen zou soepeler zijn (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 8). Ook stelden ze de vraag of het mogelijk zou moeten zijn het PAB aan te wenden voor het inkopen van thuisverpleging, en zo ja, op welke manier (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 10). Swennen had in zijn voorstel van decreet uitgesloten dat het PAB hiermee zou kunnen worden gecombineerd om zo te voorkomen dat de overheid reeds gesubsidieerde hulp een tweede maal ten laste zou nemen (Parlementair stuk 236 nr. 1, p. 4). Jean Paul Meirens, ondervoorzitter van het Vlaams Fonds, vond echter dat deze combinatiemogelijkheid niet uitgesloten mocht worden (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 9).

Op 25 juni 1998 hield de Commissie een tweede hoorzitting. Tijdens de eerste hoorzitting werden uitsluitend personen met een fysieke handicap gehoord. Nu werd geluisterd naar vertegenwoordigers van personen uit de residentiële gehandicaptenzorg en naar vertegenwoordigers van personen met een mentale handicap (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 17). In deze tweede hoorzitting werd bediscussieerd dat het PAB ook beschikbaar zou moeten zijn voor personen met een mentale handicap en kinderen, iets wat Swennen eerder in zijn voorstel voor decreet had uitgesloten (Parlementair stuk 263 nr. 1, p. 4) omdat hij op die manier een snel uitvoerbare maatregel had willen creëren (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 21). De vertegenwoordigers van de personen met een mentale handicap waren echter niet akkoord:

“De emancipatorische gedachte is even goed van toepassing op deze doelgroep. Het is niet omdat ze een lager intelligentiequotiënt hebben, dat ze geen verlangens hebben zoals ieder normaal mens. Welke intelligentiegrens gaat u trouwens hanteren? Dit is een uiterst delicaat probleem.” (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 27)

Marie-Cecile Bogaert, voorzitter van de Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten en moeder van een mentaal gehandicapte vrouw van 27 jaar, getuigde dat de mantelzorg voor personen met een mentale handicap vaak overbevraagd was. Ouders die hun werk geheel of gedeeltelijk opgaven om te zorgen voor hun kind met een mentale handicap

werden daarvoor vaak financieel gestraft (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 25). Zij verloren niet alleen een inkomen, maar bouwden ook geen pensioenrechten meer op. Bogaert stelde dat vele ouders van personen met een mentale handicap hun kinderen graag thuis zouden houden, en dat het voorkomen van plaatsingen miljoenen zou kunnen besparen (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 25; p. 27). Indien een juridisch vertegenwoordiger de organisatie van de persoonlijke assistentie op zich zou kunnen nemen, zou het PAB hier een uitweg kunnen bieden (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 25). Ook de rol van de mantelzorg werd besproken. Jackie Claeys, coördinator van Focus-Gent, meende dat het goed was dat Swennen in zijn voorstel de mantelzorg door bloed- en aanverwanten tot in de derde graad had uitgesloten: zij zouden geen PAB-assistent kunnen worden. Claeys was immers bekommerd dat de mantelzorg stilaan zou geweerd worden omwille van het PAB. Swennen daarentegen was van mening dat het PAB de mantelzorg juist meer mogelijk en draagbaar zou maken, en ook Patricia Ceysens, lid van de Commissie, meende dat het PAB geen gevaar hoefde te betekenen voor de mantelzorg: *“de mantelzorg heeft een eigen rol en beïnvloedt de kwaliteit van het leven zodanig dat ze niet vervangbaar is.”* (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, p. 24). Tot slot werd aangehaald dat het mogelijk zou moeten zijn het PAB te combineren met een verblijf in een voorziening en gebruikt moest kunnen worden op het werk of in een onderwijsinstelling. Ook dit had Swennen eerder in zijn voorstel onmogelijk gemaakt. Hij had in zijn voorstel van decreet geschreven dat er rekening gehouden moest worden met de specifieke vereisten van de arbeids- of onderwijssituatie, en dat daartoe de nodige maatregelen getroffen moesten worden in het kader van de integratie in het arbeids- of onderwijsproces (Parlementair stuk 236 nr. 1, p. 2). Op het werk en in het onderwijs kon bovendien vaak al een andere vorm van ondersteuning verkregen worden, zoals bijvoorbeeld via het Inclusief Onderwijs. Pierre Breyne, algemeen directeur van het Dominiek Savio Instituut in Gits, wees er echter op dat de bestaande vormen van ondersteuning andere doelstellingen hadden dan emancipatie, zorg op maat en het versterken van autonomie en zelfredzaamheid, welke als doelstellingen van het PAB naar voren geschoven werden (Parlementair stuk 236 nr. 1, pp. 2-3; Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage, pp. 28-30).

Het voorstel van decreet sloot verder nog twee zaken uit. Materiële bijstand zou niet kunnen worden betaald met een PAB, en er zou uitsluitend niet-gespecialiseerde dienstverlening mee kunnen ingekocht worden. De behandeling of begeleiding van medische, revaliderende en pedagogische aard kon met andere woorden niet met het PAB betaald worden, maar bijvoorbeeld wel huishoudelijk werk of assistentie bij verplaatsing (Parlementair stuk 236 nr.

1; pp. 1-2). In de verslagen van de hoorzittingen (Parlementair stuk 283 nr. 3 Bijlage) is echter over deze twee thema's niets opgeschreven. Daarom zou ik met enige voorzichtigheid willen stellen dat over deze twee zaken weinig tot geen onenigheid heerste.

ILV was verheugd over het voorstel van decreet en vol lof over Guy Swennen en zijn partij.

“Het siert de indiener van het voorstel, de heer Guy Swennen, dat hij ruiterlijk toegeeft dat zijn voorstel het product is van de Independent Living-beweging in Vlaanderen, die sinds 1985²⁰ onafgebroken de mogelijkheid van het persoonlijk assistentiebudget heeft bepleit. Vele van onze principiële uitgangspunten vinden we erin terug en we kijken met spanning uit naar een debat hierover in het Vlaamse Parlement. Het siert de SP dat zij een gedurfd initiatief steunt op het domein van het welzijnsbeleid.” (ILV, 2000, p. 117; S/2006/063/118)

Tegelijk had ILV ook wel enkele bedenkingen bij het voorstel van decreet. Zij wezen er op dat buitenlandse voorbeelden aantoonde dat het PAB zinvol kon zijn voor personen met een mentale handicap, en waren het met de aanwezigen van de tweede hoorzitting eens dat deze doelgroep hiervan niet zou moeten worden uitgesloten. Ook wat betreft de mantelzorg namen zij hetzelfde standpunt in, namelijk dat mantelzorgers ook persoonlijke assistenten zouden moeten kunnen zijn. ILV vermoedde dat *“budgettaire motieven, evenals een vrees voor mogelijke betutteling of zelfs misbruiken vanwege familieleden aan deze beperking ten grondslag”* lagen (ILV, 2000, p. 114). Ook op andere punten kwamen het standpunt van ILV en dat van de (vertegenwoordigers van) personen met een mentale handicap overeen. ILV uitte bezwaar tegen de uitsluiting van persoonlijke assistentie op het werk en in onderwijsinstellingen. Immers, *“het is precies op deze terreinen – naast dat van de vrijetijdsbesteding – dat het bestaande aanbod van gesubsidieerde assistentieverlening grote lacunes vertoont, tenminste wat de ‘normale’ scholen en arbeidsplaatsen betreft.”* (ILV, 2000, p. 116). Verder vreesde ze ook dat het concept van het PAB zou worden uitgehold in de uitvoeringsbesluiten omdat het voorstel van decreet erg veel vrijheid liet aan de regering om het decreet invulling te geven (ILV, 2000, p. 116). Met het julibesluit van 20 juli 1994 had de Vlaamse regering immers eerder al maatregelen getroffen in het nadeel van personen met een

²⁰ In verschillende bronnen worden soms verschillende data aangegeven waarop ILV gesticht zou zijn. De correcte datum is wel degelijk 12 december 1987.

handicap, en een zeker wantrouwen ten aanzien van wat de regering zou doen was dan ook aanwezig.

Na vier jaren kwamen er opnieuw parlementaire verkiezingen. De zittingsperiode van de commissie voor Welzijn, Gezondheid en Gezin liep ten einde op 13 juni 1999, en daarmee verviel ook Swennen's voorstel van decreet (Vlaams Parlement, n.d. a). Op 6 juli 1999 werd een nieuwe commissie samengesteld: de commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke kansen (hierna de Commissie genoemd) (Vlaams Parlement, n.d. b). In de Vlaamse regering werd de coalitie van de CVP en SP²¹ vervangen door een coalitie van de VLD, SP, Agalev en VU-ID²² (Vancoppenolle en Brans, 2004, p. 18). Mieke Vogels werd minister voor Welzijn en Gezondheid en volgde minister van Gezin en Welzijn Luc Martens op. In tegendeel tot haar voorgangers, die al sinds de jaren '80 allen tot de CVP of Christelijke Volkspartij behoorden, was minister Vogels lid van Agalev. De groenen (Agalev) en liberalen vonden elkaar in de inhoudelijke aspecten van het PAB (het emancipatiedenken en burgerschapsdenken) (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 24).

“Er kwam een paarse coalitie waar het beletvoetbal [...] – het tegenhouden van frisse ideeën [...] – wegviel. Je kreeg een hele andere dynamiek in die paarse regering.” (G. Swennen, Interview, 18 oktober 2012)

In het nieuwe regeerakkoord, opgesteld op 13 juni 1999, werd duidelijk dat het niet zou blijven bij commissievergaderingen en experimenten, maar dat het PAB er snel zou komen.

“De roep naar beleidsvernieuwing vanuit de sector en de gebruikers moet beantwoord worden. Dat heeft zowel implicaties voor het algemene kader van de gehandicaptensector als op een aantal deeldomeinen. Het gehandicaptenbeleid gaat uit van de behoeften van de gehandicapte zelf en zijn recht op een zorgverlening op maat. Dat moet op een doorzichtige en gebruiksvriendelijke wijze georganiseerd worden met een minimum aan administratieve verplichtingen. Het aanbod aan voorzieningen en dienstverlening moet de persoon met een handicap ondersteunen om zo zelfstandig mogelijk te leven. Daarvoor is een voldoende aanbod aan ambulante

²¹ Christelijke Volkspartij (nu CD&V) en Socialistische Partij.

²² Vlaams Liberaal Democraten (nu Open VLD), Socialistische Partij, Agalev (nu Groen), en Volksunie & ID21 (niet meer bestaande).

zorg nodig en moet het persoonsgebonden assistentiebudget waar mogelijk die doelstelling mee helpen realiseren. Ook in dat verband wordt de mantelzorg specifiek ondersteund.” (Regeerakkoord, 1999, p. 43)

Op 29 oktober 1999 diende Swennen zijn voorstel van decreet opnieuw in (Parlementair stuk 89 nr. 1).

Op 23 december 1999 stelden Breda en Schoenmaekers het eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie van het (eerste) experiment met het PAB voor aan de commissie (Parlementair stuk 140, nr. 1).

Op 5 mei 2000 diende Swennen een herwerkt voorstel van decreet in samen met drie andere parlementairen: Ann De Martelaer van Agalev, Patricia Ceysens van VLD, en Simonne Janssens-Vanoppen van VU-ID (Parlementair stuk 283 nr. 1). Het herwerkte voorstel werd besproken op de commissievergaderingen van 25 mei 2000 – op deze datum werd ook het vorige voorstel van decreet ingetrokken – en van 31 mei 2000 (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 4; Vlaams Parlement, n.d. c). De leden van de Commissie waren het intussen eens geworden over de manier waarop men het PAB wilde invoeren: men zou voor een decreet gaan en niet voor een uitvoeringsbesluit.

“De heer Guy Swennen voegt eraan toe dat het parlement alle onzekerheid moet wegnemen en een dergelijke belangrijke evolutie een decretale basis moet geven.”
(Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 6)

Swennen had in zijn herwerkte voorstel rekening willen houden met de opmerkingen die eerder in de hoorzittingen naar voren geschoven waren: daar was vooral aangedrongen op verruiming (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 4). Hij had in het nieuwe voorstel dan ook grote veranderingen aangebracht en vele beperkingen opgeheven. Zo was de doelgroep uitgebreid van uitsluitend personen met een fysieke handicap naar alle types handicap. Ook personen met een mentale handicap en kinderen zouden via een vertegenwoordiger gebruik kunnen maken van het PAB, en mantelzorgers zouden aangesteld kunnen worden als persoonlijke assistenten.

“De mantelzorgers en de bloed- en aanverwanten kunnen ook als persoonlijke assistenten optreden, terwijl ze in het vorige voorstel uitgesloten werden. Dit was niet zozeer vanuit financiële overwegingen, maar de indiener [Swennen] vreesde aanvankelijk dat de bijzondere meerwaarde van de vrijwillige inzet verloren zou gaan door een financiële vergoeding toe te kennen. Dit argument bleek niet op te wegen tegen het bezwaar dat een vreemde wel vergoed wordt en familie niet.” (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 5)

Voorts zou het PAB ook aangewend kunnen worden op de arbeidsplaats of in een onderwijsinstelling (Parlementair stuk 283 nr. 3, pp. 15-16). Uit de toelichting van het decreet tijdens de commissievergadering bleek dat het PAB nog steeds niet zou kunnen worden gecombineerd met een residentiële instelling (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 9). De uitbreiding van mogelijkheden in het nieuwe voorstel van decreet betrof voornamelijk een verwijdering van beperkingen. Zo stond er in de aangenomen tekst bijvoorbeeld niet dat aan personen die minderjarig of niet rechtsbekwaam waren een assistentiebudget kon worden toegekend, maar was de regel verwijderd die meerderjarig en rechtsbekwaam zijn als voorwaarde stelde. Het voorstel van decreet tekende slechts de krijtlijnen, en liet grote open ruimtes voor de Vlaamse regering en haar uitvoeringsbesluiten. Zo was in het voorstel bepaald dat de regering onder andere de assistentietaken kon bepalen, evenals de voorwaarden voor het toekennen van het PAB, het maximumbedrag van het PAB, de regels voor de arbeidsovereenkomsten met de persoonlijk assistenten en de regels voor de bewijsvoering van de kosten (Parlementair stuk 283 nr. 3, pp. 15-16). De bezorgdheid heerste, en werd geuit door Sonja Becq, dat de regering via een uitvoeringsbesluit bepaalde categorieën personen met een handicap zou kunnen uitsluiten omdat in het voorstel van decreet niet expliciet was opgenomen dat het PAB voor alle types handicap beschikbaar zou zijn (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 8). Becq kreeg echter een geruststellend antwoord:

“Het is duidelijk dat het voorstel van decreet niemand wil uitsluiten, onderstreept de heer Guy Swennen. Als de beginprogrammatie personen met een mentale handicap zou uitsluiten, dan zou dat in strijd zijn met het decreet.” (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 8)

“De minister [Vogels] benadrukt dat het niet haar bedoeling is om bepaalde categorieën van handicaps uit te sluiten in de uitvoeringsbesluiten. Het komt aan de

personen met een handicap zelf toe om te oordelen of zij er gebruik van willen maken of niet. Er wordt geen beperking ingevoerd wat de aard van de handicap betreft.”
(Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 10)²³

Tot slot uitte Becq namens de CVP de bezorgdheid dat de invoering van het decreet op het PAB moeilijkheden zou kunnen opleveren voor de invoering van het decreet op het PGB, dat ondertussen ook druk werd besproken in de commissie. Er werd immers gewerkt in twee fasen: eerst zou men het PAB invoeren en nadien pas het PGB, zelfs al was dit eerste een onderdeel van het laatste. Becq was bezorgd dat men op die manier niet meer zou weten welke richting men uitging en dat de voorstellen niet op elkaar zouden afgestemd zijn. Ook vroeg ze zich af waarom het PAB bij hoogdringendheid afzonderlijk geregeld werd (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 6). In antwoord hierop verwees Swennen naar het gelijkheidsbeginsel dat geschonden werd omdat alleen de deelnemers van de experimenten van PAB's gebruik konden maken (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 6). Dit decreet, zo vertelde minister Vogels, zou de aanleiding vormen om een streep te trekken onder het experiment. De Vlaamse regering zou bovendien de bedoeling hebben om snel tot uitvoeringsbesluiten te komen en om de regeling te laten ingaan op 1 januari 2001 (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 7). Het experiment had de nodige ervaring opgebracht zodat voor het PAB een afgelijnd programma kon worden gerealiseerd (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 6), voor het PGB was echter nog geen experiment opgestart. Bovendien, zo stelde Swennen, was het PAB een trendbreuk, een mijlpaal in de gehandicaptenzorg. Het PGB daarentegen was een heuse revolutie omdat het nog veel ingrijpender was. Daarom waren twee snelheden verantwoord (Parlementair stuk 283 nr. 3, p. 6).

Aan het einde van de commissievergadering van 31 mei 2000 werden de artikels van het voorstel van decreet en de ingediende amendementen elk afzonderlijk besproken en gestemd. Nadien werd het voorstel van decreet (waarbij de aangenomen amendementen ingepast waren) in zijn geheel gestemd. Acht commissieleden stemden voor, drie onthielden zich, nul stemden tegen, en dus ging het voorstel van decreet verder naar de plenaire vergadering.

²³ De Vlaamse regering kan geen beperking van doelgroep invoeren. Het decreet Swennen betreft immers een nieuw artikel dat ingevoegd werd in het decreet op het Vlaams Fonds en is geen op zich staand decreet. Omdat er in het decreet Swennen geen delegatie is gegeven aan de regering om de doelgroep van het PAB te bepalen, komt iedereen die behoort tot de doelgroep van het Vlaams Fonds in aanmerking voor een PAB (J. Huys, Interview, 16 maart 2013).

Op 4 juli 2000, tijdens de plenaire morgenvergadering van het Vlaams parlement, werd het voorstel tot decreet besproken. Becq schoof namens de CVP opnieuw een aantal opmerkingen naar voren (Plenaire vergadering nr. 70). Minister Vogels had verzekerd dat de uitvoeringsbesluiten geen enkele groep personen met een handicap zouden uitsluiten. Toch uitte Becq de bezorgdheid dat dit in praktijk wel zou gebeuren omdat het budget voor bepaalde personen met een handicap te laag zou zijn om aan hun zorgvragen te kunnen voldoen (Plenaire vergadering nr. 70, p. 45). Ook meende haar partij dat er nog te veel onduidelijkheden overgelaten waren in het decreet en dat er daardoor *“te veel zonder richtlijnen [werd] overgelaten aan de uitvoerende macht.”* (Plenaire vergadering nr. 70, p. 46). Becq wees er verder op dat in het experiment vooral deelnemers bevatte die extra gemotiveerd waren en dat de nieuwe gebruikers van PAB's minder knowhow zouden hebben en minder ondersteuning zouden krijgen. *“We zouden het [...] heel jammer vinden dat een volledig systeem wordt opgezet dat uiteindelijk de facto, door de moeilijkheidsgraad en het gebrek aan voldoende begeleiding, enkel zou openstaan voor een elitaire groep die mondig genoeg is om de eigen hulp te organiseren.”* (Plenaire vergadering nr. 70, p. 46). Vanuit die bezorgdheid stelde Becq namens haar partij een amendement voor omtrent zorgconsulentschap. Zorgconsulenten zouden advies geven bij het kiezen van de activiteiten waarbij de persoon met een handicap persoonlijke assistentie wenst. De budgethoudersverenigingen, die in tegenstelling tot de zorgconsulenten wel in het voorstel van decreet waren ingeschreven, waren immers vooral als administratieve ondersteuning bedoeld en niet om mensen te begeleiden in de keuze van hun zorg (Plenaire vergadering nr. 70, p. 46). Ann De Martelaer, Vlaams parlementslid, wees er op dat deze ondersteuning de taak was van de multidisciplinaire diensten van het Vlaams Fonds. Vlaams parlementslid en lid van VLD Koen Helsen was verheugd over het decreet en de onderliggende principes. Dit kwam immers tegemoet aan de criteria die een gehandicaptenbeleid moest hebben volgens een liberaal gedachtegoed, namelijk: *“een maximale integratie, een grote mate van zelfbeschikking voor de cliënt, een vrije keuze, de ontwikkeling van het aanbod volgens de behoeften, en een subsidiëring van de cliënt zelf”* (Plenaire vergadering nr. 70, p. 47). Wel was hij bezorgd dat de uitvoeringsbesluiten – die reeds in de maak waren – de mantelzorgers zouden uitsluiten. Nog meer bezorgd echter was hij dat de nieuwe uitvoeringsbesluiten het Vlaams Fonds de taak zouden willen geven te bepalen wie er in aanmerking zou kunnen komen als persoonlijk assistent (Plenaire vergadering nr. 70, p. 48). Dit zag hij als in absolute tegenspraak met het principe van de vrije keuze, maar ook met de positieve resultaten van het experiment, waaruit bleek dat personen met een handicap zeer goed in staat waren zelf hun

persoonlijke assistenten te selecteren. Minister Vogels wees er op dat de uitvoeringsbesluiten inderdaad in de maak waren, maar waren stilgelegd tot het decreet zou worden goedgekeurd (Plenaire vergadering nr. 70, p. 48). De uitvoeringsbesluiten die voorlagen, waren opgesteld door het Vlaams Fonds en konden haar goedkeuring (nog) niet wegdragen (Plenaire vergadering nr. 70, p. 48). Ze zouden worden herzien na de goedkeuring van het decreet.

Op 5 juli 2000, tijdens de plenaire middagvergadering van het Vlaams parlement, werd het voorstel tot decreet gestemd. Het amendement over de zorgconsulenten werd niet aangenomen. Becq en haar partij stonden wel achter de vraaggestuurde zorg, maar omdat ze meenden dat er te veel overgelaten werd aan de regering zonder dat er daarbij krijtlijnen waren uitgetekend, en omdat de zekerheid over de toegankelijkheid van het PAB voor alle personen met een handicap volgens hen ontbrak, wensten zij zich bij de stemming te onthouden. Uiteindelijk werd het decreet aangenomen met 89 stemmen voor en 26 onthoudingen op een totaal van 115 deelnemende stemgerechtigden. Het decreet werd ter bekrachtiging overgezonden naar de Vlaamse regering, waar minister-president van de Vlaamse regering Patrick Dewael en minister Vogels het op 17 juli 2000 ondertekenden (Decreet 17 juli 2000).

6.3.Het eerste uitvoeringsbesluit

Een werkgroep die bestond uit de bevoegde kabinetsmedewerkers en een aantal ambtenaren van het Vlaams Fonds werkte reeds aan de uitvoeringsbesluiten nog voor het decreet in het Vlaams parlement gestemd was (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27). De krijtlijnen die het Vlaams parlement aan het uittekenen was, moesten in de uitvoeringsbesluiten inhoudelijk verder ingevuld worden, maar ook het uitvoeringsproces moest voorbereid worden (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27).

6.3.1. Inhoud van het uitvoeringsbesluit

De werkgroep legde de voorstellen van uitvoeringsbesluiten meermaals voor aan de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds en aan de PGB-stuurgroep. Dit maakte mogelijk dat externe

actoren, bijvoorbeeld ILV, mee de inhoud van de uitvoeringsbesluiten konden bepalen²⁴ (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27).

Een **eerste voorstel** tot uitvoeringsbesluit werd op 25 april 2000 door de werkgroep voorgelegd aan de PGB-stuurgroep. In deze versie zouden alleen personen met een fysieke handicap, mentale handicap of autisme in aanmerking komen voor een PAB, maar ILV protesteerde tegen de uitsluiting van personen met een sensorische handicap (ILV, 2000, p. 322; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27). Daarnaast zou het maximumbudget vastgelegd worden op 1.200.000 Bef. Ook hiertegen protesteerde ILV omdat ze meenden dat dit bedrag voor personen met een mentale of fysieke handicap te klein was om een volwaardig alternatief te vormen voor collectieve voorzieningen (ILV, 2000, p. 325; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 28). Verder protesteerde ILV ook tegen de omschrijving van de assistentie als *“het bijstaan van de personen met een handicap bij de praktische handelingen van het dagelijks leven overeenkomstig de richtlijnen van de persoon met een handicap.”* (ILV, 2000, p. 331; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27). ILV vreesde immers dat dit zou kunnen leiden tot een beperking van de assistentie tot uitsluitend ADL-assistentie in de thuissituatie (ILV, 2000, p. 331; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 27). Tot slot was de PGB-stuurgroep het ook niet eens met de uitsluiting van de mantelzorg in het uitvoeringsbesluit en met de regel die stelde dat het Vlaams Fonds zou bepalen welke categorieën personen in aanmerking zouden komen om persoonlijk assistent te worden. Een **tweede versie** van het uitvoeringsbesluit werd voorgelegd op 9 mei 2000 aan het Bureau van het Vlaams Fonds. In deze versie zouden ook personen met een visuele handicap in aanmerking komen voor een PAB (ILV, 2000, p. 323; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 28). Personen met een auditieve handicap waren niet meegerekend omdat *“FEVLADO er voor pleit dovertolkenbijstand niet te incorporeren in het PAB-besluit”* (S/2006/063/118). ILV kon in hun argumentatie inkomen, maar begreep niet waarom deze keuze niet aan de doelgroep zelf overgelaten werd. FEVLADO had immers toegegeven dat het PAB bovenop de dovertolkenbijstand nuttig kon zijn voor personen die op latere leeftijd een auditieve handicap verwierven, voor personen met een meervoudige handicap en voor personen met het Usher-syndroom (S/2006/063/118). ILV was het niet eens met het standpunt van FEVLADO, maar wenste hier niet verder over in discussie te gaan

²⁴ Helaas heeft alleen ILV dit proces neergeschreven. Deze alinea is dan ook uitsluitend gebaseerd op een artikel van Jos Huys (ILV, 2004, p. 313), op stuk 135 uit het archief van ILV (S/2006/063/135) en op fragmenten uit een boek van Vancoppenolle en Brans (2004, pp. 26-29), die zich daarvoor gebaseerd hebben op het artikel van Huys.

(ILV, 2000, p. 322). Het aanwenden van het PAB in een onderwijsinstelling zou volgens deze versie ook niet mogelijk zijn.

“In de 2^o versie van het ontwerpbesluit verscheen [...] plots de vermelding dat de assistentie in het onderwijsmilieu behoort tot de bevoegdheid van het geïntegreerd onderwijs (GON) en derhalve niet voor een vergoeding vanuit het PAB in aanmerking komt (?!).” (ILV, 2000, p. 332)

ILV ging hiermee niet akkoord. Zij wezen er op dat het experiment aangetoond had *“dat persoonlijke assistentie in het schoolmilieu een onontbeerlijke schakel is voor de sociale integratie van personen met een handicap, en superieur blijkt te zijn t.a.v. collectieve bijstand.”* (ILV, 2000, p. 322). Op 30 mei 2000 werd een **derde versie** voorgelegd aan de Raad van Bestuur van het Vlaams Fonds, die zich aansloot bij de mening van ILV over de uitsluiting van PAB's in het onderwijsinstellingen. Op 8 juni 2000 werd een **vierde versie** opnieuw voorgelegd aan de PGB-stuurgroep, waarin deze beperking ongedaan was gemaakt. ILV protesteerde nogmaals tegen de uitsluiting van de mantelzorg (ILV, 2000, p. 334; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 28). Swennen had bij de bespreking van zijn voorstel van decreet (uiteindelijk) gezegd dat mantelzorg wel in aanmerking zou moeten komen voor het PAB. Een uitsluiting hiervan door de uitvoeringsbesluiten zag ILV als niet toelaatbaar omdat het in tegenspraak zou zijn met de bedoeling van het voorstel van decreet, zelfs al stond het niet letterlijk in het decreet neergeschreven (ILV, 2000, p. 334). Verder protesteerde ILV tegen de delegatie aan het Vlaams Fonds om de categorieën van de persoonlijk assistenten te bepalen. Dit was immers in strijd met het principe van de vrije keuze. Bovendien had het experiment aangetoond dat personen met een handicap zeer goed zelf konden kiezen wie hun persoonlijke assistenten zouden worden (ILV, 2000, p. 336; Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 28). Het was deze vierde versie die Koen Helsen ter oren was gekomen en waarover minister Vogels vertelde dat deze haar goedkeuring (nog) niet kon wegdragen.

Het uiteindelijke uitvoeringsbesluit van het decreet Swennen kwam op 15 december 2000 (BVR 15 december 2000) en verscheen in het Belgisch staatsblad op 30 januari 2001. Daar waar de regering aanvankelijk beperkingen wilde invoeren op onder andere de mantelzorg en de aanwending van het PAB in onderwijsinstellingen, was de PGB-stuurgroep er toch in geslaagd *“de minister en de parlementsleden uit de commissie Welzijn zodanig te beïnvloeden*

en te overtuigen dat de uiteindelijke besluittekst van december 2000 in de richting van hun eisen werd aangepast.” (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29).

In het BVR van 15 december 2000 was bepaald dat het Vlaams Fonds een PAB kon toekennen aan maximaal 400 personen met een handicap, zonder onderscheid naar de aard van de handicap, “*van wie 150 op het ogenblik van de toekenning van het PAB in een semi-residentiële of residentiële voorziening voor opvang, behandeling en begeleiding van personen met een handicap verblijven.*” (BVR 15 december 2000, art 4). Zoals ook eerder beschreven, werd hiervoor een prioriteitenregeling in acht genomen (BVR 15 december 2000, art 5). Eerste prioriteit zou geven worden aan de deelnemers van de experimenten. Tweede prioriteit kregen die personen die in een semi-residentiële of residentiële voorziening verbleven maar deze op korte termijn zouden verlaten. Derde prioriteit kregen zij die vóór 31 december 2000 een aanvraag voor een PAB hadden ingediend. Pas daarna kwamen alle andere aanvragen aan bod. Wie een PAB wenste, moest bij de deskundigencommissie – die specifiek voor het PAB was opgericht binnen het Vlaams Fonds – een ‘gemotiveerde aanvraag’ indienen. Door middel van dit document moesten zij aantonen dat zij zich met een redelijke assistentie in de thuissituatie zouden kunnen handhaven. Ook moesten zij een voorstel formuleren over de aard en het aantal uren gevraagde assistentie, en een omschrijving geven van de wijze waarop de nodige assistentie georganiseerd zou worden in het kader van hun sociale integratie (BVR 15 december 2000, art 5). Bij het indienen van de aanvraag moest de persoon met een handicap zich laten bijstaan door een door hem gekozen gespecialiseerd multidisciplinair team dat onder andere de gegevens over de persoon, zijn leefomgeving en zijn handicap inzamelde. Het team schaalde ook de beperkingen en behoeften in op vlak van assistentie, en stelde in overleg met de aanvrager een urenpakket voor de assistentie voor (BVR 15 december 2000, art 6). Verder moesten zij bij de gemotiveerde aanvraag de verbintenis invoegen dat zij bereid waren hun assistentie zelf te organiseren en in te kopen buiten de voorzieningen die reeds door de gemeenschappen of gewesten gesubsidieerd werden (BVR 15 december 2000, art 2). De inschaling van de budgetten (de bedragen) gebeurde door een deskundigencommissie. Het PAB kende een minimumbedrag van 300.000 Bef en een maximumgrens van 1.400.000 Bef (BVR 15 december 2000, art 9), 400.000 Bef lager dan de maximumgrens van het tweede experiment. Bij de evaluatie van het experiment hadden gehandicaptenorganisaties opgemerkt dat het haast onmogelijk was de besteding van het budget tot de laatste cent te staven, denk maar aan parkeerterreinen die de ticketjes terug inslikken voor de slagboom terug omhoog gaat. Daarom hadden zij voorgesteld vijf procent

van het budget hiervoor open te stellen. In het BVR was met dit voorstel rekening gehouden: minstens 95% van het toegekende bedrag moest worden uitgegeven aan personeelskosten (BVR 15 december 2000, art 10). Er kwam dus ruimte voor moeilijk verifieerbare kosten. Wat de besteding van het budget betrof, waren strikte regels uitgeschreven (BVR 15 december 2000, art 10). De persoonlijk assistenten mochten hulp bieden bij huishoudelijke en lichamelijke activiteiten, bij verplaatsingen en bij dagactiviteiten. Ze mochten agogische, pedagogische of orthopedagogische begeleiding bieden aan de persoon met een handicap en zijn ouders, en mochten ook gespecialiseerde kinderopvang bieden voor maximaal vier uren per week. Verder mochten ze ook *“praktische hulp en/of ondersteuning [bieden] bij handelingen van het dagelijks leven in verband met [het] schoollopen en [de] werksituatie.”* (BVR 15 december 2000, art 10§2,2). Ze mochten echter geen ondersteuning bieden *“bij tewerkstelling die overlapt met wat de arbeidstrajectbegeleiding, de CAO 26 of de Vlaamse inschakelingspremie aanbieden”* en geen pedagogische en didactische begeleiding bieden bij studies als die begeleiding *“overlapt met wat het gewoon onderwijs, het buitengewoon onderwijs of het geïntegreerd onderwijs aanbieden.”* (BVR 15 december 2000, art 10§3). Het PAB kon ook niet worden aangewend voor individuele materiële bijstand, medische behandelingen, paramedische behandelingen, en onderzoeken en therapieën die door het RIZIV werden terugbetaald. Verder was budgetbegeleiding door persoonlijk assistenten uitgesloten, maar dit kon wel opgenomen worden door budgethoudersverenigingen. De combinatie van een PAB met bijstand verleend door voorzieningen voor opvang, begeleiding en behandeling van personen met een handicap of door een pleeggezin was niet mogelijk (BVR 15 december 2000, art 10§4). Een uitzondering hierop was de bijstand die verleend werd door een dagcentrum of een semi-internaat voor niet-schoolgaanden, indien de activiteiten van de assistent niet overlapt met de bijstand die door de voorzieningen geboden werd. Op deze manier werd een dubbele subsidiering vermeden, maar konden in bepaalde omstandigheden een aantal gaten in de ondersteuning toch opgevuld worden. Alhoewel in het decreet zelf de bepaling van het zorgconsulentschap niet was opgenomen (het ingediende amendement was immers weggestemd), was hierrond wel een artikel opgenomen in het BVR. De PAB-houder die op een zorgconsulent beroep wou doen, kon dit betalen met zijn budget. De deskundigencommissie zou bij de inschaling van het budget rekening houden met de kosten ervan (BVR 15 december 2000, art 16).

6.3.2. Uitvoeringsproces

Eenmaal de inhoud van het uitvoeringsbesluit bepaald was, kon overgegaan worden naar de uitvoering ervan. Dit was een taak die vooral door de Administratie van het Vlaams Fonds opgenomen werd (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29). Zij werkten de nodige instrumenten en procedures uit voor de aanvraag en toekenning. Binnen het Vlaams Fonds werden een PAB-cel en een deskundigencommissie opgericht en de instanties die zouden instaan voor de inschaling van de PAB's werden opgeleid (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29). De PAB-cel stelde de synthese op van de gegevens die door de multidisciplinaire teams verzameld werden. Deze synthese werd voorgelegd aan de deskundigencommissie, die de inschaling van de budgetten vaststelde (BVR 15 december 2000, art 7-8). De wetenschappelijke studiecél van het Vlaams Fonds ontwikkelde hiervoor *“een éénduidige indicatieschaal om de assistentiebehoefte genuanceerd te kunnen bepalen”* – iets waarnaar zij eerder tevergeefs waren naar gaan zoeken in het buitenland – en *“een methodiek [...] om aan die assistentiebehoefte een budget te koppelen”* (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29). De invoering van het PAB bleek een *“uiterst complexe operatie die in casu onder hoge tijdsdruk doorgevoerd moest worden.”* (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29). In het uitvoeringsbesluit was bepaald dat de maatregel van het PAB zou ingaan op 1 januari 2001 (BVR 15 december 2000). Het informeren en vormen van de inschalingsinstanties en het samenstellen van de deskundigencommissie moest echter nog gebeuren. Bijgevolg werd de vooropgestelde datum met een paar maanden overschreden (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29).

Het Vlaams Fonds had een informatiecampagne op touw gezet om zowel het werkveld als de mogelijke kandidaten voor een PAB te informeren (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29; VFSIPH, 2001, p. 43). Hiervoor hadden zij informatiepakketten uitgewerkt, werd een website uitgewerkt en was een groen telefoonnummer opgericht (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29). Ook via de budgethoudersverenigingen (VFSIPH, 2001, p. 43) en via de verenigingen van personen met een handicap (Vancoppenolle & Brans, 2004, p. 29) werden geïnteresseerden geïnformeerd. Tot slot werd getracht om via voordrachten en infodagen, en via het tijdschrift van het Vlaams Fonds (Handblad) zo veel mogelijk belangstellenden te bereiken (VFSIPH, 2001, p. 43).

6.4.Eerste toekenningen

De eerste toekenningen van PAB's vonden plaats in de zomer van het jaar 2001 (Vancoppenolle en Brans, 2004, p. 18). In het jaar 2001 hadden 1378 personen bij het Vlaams Fonds een aanvraag voor een PAB ingediend (VFSIPH, 2001, p. 44). De deskundigencommissie besprak 663 dossiers en oordeelde dat er 642 hiervan in aanmerking kwamen voor toekenning van een PAB. 316 personen kregen een budget toegekend. Elf anderen hadden ook een budget toegewezen gekregen, maar besloten hier van af te zien. De 315 overige aanvragers werden op een wachtlijst geplaatst (VFSIPH, 2001, p. 44). Van de 316 personen die in 2001 een budget toegewezen kregen, startten er nog 158 in datzelfde jaar. Het totaal van de toegekende budgetten bedroeg 316 miljoen Bef, wat een gemiddelde van één miljoen Bef per toekenning betekende (VFSIPH, 2001, p. 44).

6.5.Uitleiding

Uiteindelijk duurde het zo'n vijftien jaar vooraleer ILV haar wens ingewilligd zag en PAB's beschikbaar werden gesteld aan personen met een handicap. Nadat enkelen al sinds de experimenten gebruik konden maken van het PAB, kregen nu ook de overige leden van ILV een PAB toegewezen. Het decreet Swennen gaf een solide basis voor de toekenning van PAB's en in zekere zin was het doel van ILV hiermee bereikt. De vereniging besloot het roer om te gooien en zich om te vormen tot de budgethoudersvereniging BOL. Hoewel sommige leden deze overgang mee zouden maken, besloot het merendeel van de oorspronkelijke pioniers één na één zijn eigen weg te gaan. Sinds 2001 is niet alleen bij ILV/BOL maar ook bij andere gehandicaptenorganisaties en verenigingen de focus verschoven van het verkrijgen van (een officiële regeling voor) PAB's naar het vergroten van het aantal PAB's dat wordt toegekend, naar het bekomen van (een officiële regeling voor) PGB's, en recent ook naar de overgang die zich zal voordoen van PAB's en PGB's naar de persoonsvolgende financiering en Persoonsvolgende Budgetten.

Discussie

Vandaag, dertien jaar na de totstandkoming van het decreet Swennen, is het PAB uitgegroeid tot een gekende en aanvaarde zorgvorm voor personen met een handicap. Dit in sterk contrast met vijftientig jaar geleden, toen PAB's nog niet bestonden en velen niet geloofden in de mogelijkheden van het concept. De gehandicaptensector heeft sinds begin jaren '90 een enorme evolutie doorgemaakt en is van een aanbodgerichte naar een vraaggestuurde zorg overgegaan. Het PAB neemt binnen deze evolutie een vooraanstaande plaats in.

“Het [PAB] heeft aangetoond dat [vraaggestuurde zorg] mogelijk was, dat het werkte, dat het niet noodzakelijk meer kostte. Het heeft de emancipatie van de consumenten vooruit geholpen. [...] In de jaren '80 waren de voorziening de voortrekkers. De voorzieningen waren degenen die nieuwe therapieën, nieuwe experimenten en dergelijke lanceerden. Einde twintigste eeuw waren het de gebruikers die de voorzieningen verdrongen als protagonisten van de vernieuwing.” (J. Breda, Interview, 1 maart 2013)

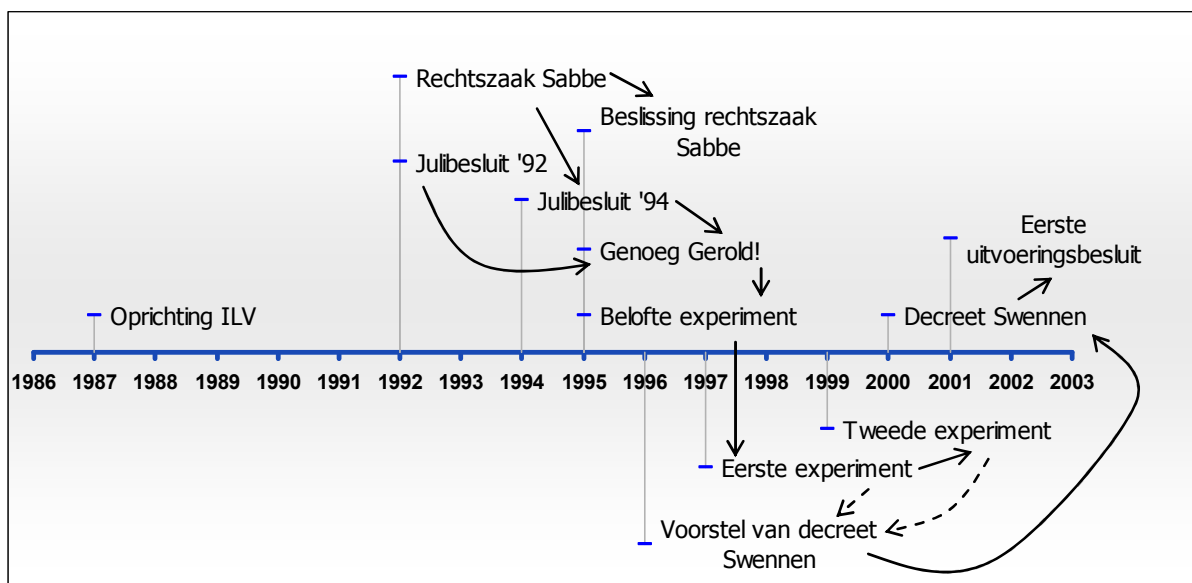
Zoals Breda aanhaalt, speelde het PAB een belangrijke rol in de emancipatie van personen met een handicap. Zij stelden zich niet langer tevreden met de aan hen aangeboden zorg, maar wilden hierover (meer) controle en zeggenschap. Zij wilden zélf bepalen hoe zij hun leven zouden leiden en vorm geven, en dat was precies wat zij meenden te kunnen bereiken met het PAB. Ijveren voor het PAB was ijveren voor meer zelfbepaling en meer gebruikerscontrole, en stond met andere woorden gelijk aan ijveren voor emancipatie. Het PAB stuurde de overgang van een aanbodsgestuurde naar een vraaggerichte zorg. Het was een middel om dit doel te bereiken en te komen tot meer emancipatie. Het PAB vormt niet alleen het symbool van deze overgang, maar omdat er ook op zulke heftige manier naar gestreefd werd, was het ook een motor van deze ontwikkeling.

Tijdens het schrijven van deze masterproef maakte mijn promotor mij attent op het volgende: *“Geschiedenis mag niet vrijblijvend zijn, het moet iets bijdragen, niet alleen kennis over geschiedenis creëren, maar zeker ook ons doen nadenken over hoe we die geschiedenis beschrijven.”* (P. Verstraete, Persoonlijke communicatie, 14 januari 2013). Niet het beschrijven en opsommen van historische feiten hoort het einddoel te zijn, er dient dieper

ingegaan te worden op wat deze geschiedenis ons vertelt, op de geschiedenis achter de geschiedenis. Een metahistorische reflectie is aan de orde. In wat hieronder volgt, zal dus niet alleen dieper ingegaan worden op het antwoord op de onderzoeksvragen, maar zal de geschiedenis ook bekeken worden in het licht van de uitgangspunten van de *Disability History*, het *entangled history* perspectief en de *historische pedagogiek*, zoals deze reeds werden aangehaald in de inleiding van deze masterproef.

“Clearly, part of the project of disability studies relates to historically documenting the oppression of disabled people and capturing those times when disabled people have resisted and fought against their oppression.” (Goodley, 2012, p. 13). Deze masterproef biedt een blik op momenten van verzet en het ontstaan van nieuwe eisen van personen met een handicap. Het zijn de personen met een handicap zelf die voor het PAB zo sterk gevochten hebben. Zij waren de actoren in hun eigen geschiedenis. Het idee van het PAB kwam van deze mensen, en werd door hen verspreid en uitgewerkt. Dat andere personen (zonder handicap) zoals bijvoorbeeld beleidsvoerders en wetenschappers ook een belangrijke rol gespeeld hebben in deze geschiedenis, wil ik niet ontkennen. Wel wil ik benadrukken dat de idee van het medische model met het daarbijhorende stereotype dat personen met een handicap afhankelijk en passief zijn althans in dit geval, bij de reconstructie van deze geschiedenis, ontkracht wordt. Personen met een handicap toonden een enorme wilskracht en een groot doorzettingsvermogen in hun eis voor PAB’s. Ondanks (of dankzij) hun handicaps en de hindernissen die zij daarvoor moesten trotseren, stonden zij op de eerste rij om (zelf) hun ideeën uit te schreeuwen. Ze verkondigden dat zij zelf het beste wisten wat goed voor hen was en niet iemand anders, en eisten dat hun mening en hun stem gehoord zou worden. Longmore en Umansky (2001, in Verstraete, 2012, p. 25) menen dat de Disability History *“should seek to include the voices of those who for far too long have been suppressed and discriminated against ruling norms and standards within Western societies.”* Ik ben op zoek gegaan naar de stemmen van de personen met een handicap en heb getracht deze in deze masterproef terug tot hun recht te laten komen. Een emancipatorische manier van onderzoek is hieruit ontsproten: een manier van schrijven waarbij ik evenals de Disability Historians weerwerk wil bieden aan het medische model en stilsta bij de rol die geschiedschrijving kan spelen in de beeldvorming van personen met een handicap. *“Disability research should not be seen as a set of technical, objective procedures carried out by experts but part of the struggle by disabled people to challenge the oppression they currently experience in their daily lives.”* (Oliver, 1992, in Verstraete, 2012, p. 25).

We kunnen de stemmen van de personen met een handicap alleen maar horen omdat ze weergalmen binnen de verschillende contexten waarin het PAB tot ontwikkeling kwam. Denk de context weg en er blijft geen stem meer over. De persoon met een handicap verhoef zijn stem tegen het onrecht dat hij meende dat hem werd aangedaan door het sociale systeem van de gehandicaptenzorg. Hij verplaatste zich naar de juridische context, naar de wetenschappelijke context en naar de politieke context, terwijl hij bleef roepen tegen de maatschappij die hem op een welbepaalde manier behandelde. Ondertussen bereikten de echo's uit de verschillende contexten elkaar, waardoor de klanken veranderden en elkaar beïnvloedden. Wat gebeurde binnen één context werd beïnvloed door een andere context en beïnvloedde op zijn beurt nóg een andere context. Dit maakt dat geen enkele gebeurtenis binnen de geschiedenis van het PAB beschouwd kan worden als een losstaand gegeven. Wat gebeurde op juridisch vlak had gevolgen voor de gebeurtenissen op politiek en sociaal vlak, die op hun beurt het wetenschappelijke vlak beïnvloedden. De verschillende contexten zijn zeer sterk met elkaar verweven. Hen van elkaar proberen scheiden zou een verengde weergave van de werkelijkheid tot stand brengen. Een *entangled history* of *histoire croisée* perspectief daarentegen biedt een kader waardoor we de samenhang tussen verschillende gebeurtenissen in deze geschiedenis kunnen ontdekken en zo tot een beter begrip ervan kunnen komen. Onderstaande figuur biedt een illustratie van deze verwevenheid van de geschiedenis van het PAB.



Figuur 9. 'The entangled history' van het Persoonlijk Assistentiebudget (Looten, 2003).

Het idee van het PAB is ontstaan op een kruispunt in de geschiedenis, toen enkele Vlamingen in contact kwamen met Adolf Ratzka en de idee van Independent Living. Independent Living is een van oorsprong Amerikaans begrip dat door toedoen van Ratzka eerst in Zweden en nadien in Vlaanderen werd geïntroduceerd. Enkele Vlamingen maakten reeds gebruik van persoonlijke assistentie. Toen zij in contact kwamen met Ratzka en de idee van Independent Living, ontstond de idee om budgetten te vragen om de kosten van hun persoonlijke assistentie te dekken. Deze samensmelting van omstandigheden en ideeën betekende het ontstaan van een (voor Vlaanderen althans) nieuw idee, namelijk de idee van het PAB. De idee van Independent Living en de kennis van het werken met persoonlijke assistentiebudgetten maakte aanvankelijk een intercontinentale reis van Amerika naar Zweden om nadien een internationale reis te maken van Zweden naar Vlaanderen. Aangekomen in onze contreien kreeg het vaste voet aan de grond en begon het zich te ontwikkelen. De idee paste zich aan aan de omstandigheden in Vlaanderen, waarbij personen met een handicap de mogelijkheden ervan aftastten, op de grenzen ervan stootten en zich inspanden om deze grenzen te verleggen. De banden met het buitenland waren echter niet doorgeknipt, want ook in Vlaanderen hielden de personen met een handicap contact met hun buitenlandse collega's met een handicap. Ontwikkelingen in het buitenland werden nauw opgevolgd en als voorbeelden aangehaald voor het eigen land, en bleven zo de Vlaamse ontwikkelingen beïnvloeden. Bij het reconstrueren van de geschiedenis van het PAB wordt duidelijk dat kennis en vaardigheden van de ene naar de andere regio reizen, maar tegelijk ook plaatsgebonden zijn aangezien ze zich (moeten) aanpassen aan de omstandigheden van de nieuwe plaats waarheen ze zijn gereisd, en zich bijvoorbeeld moeten voegen naar de wettelijke en decretale regelingen van hun gastland.

Mijn eerste onderzoeksvraag, namelijk hoe het idee van het PAB ontstond, werd hierboven beantwoord. De vraag welke inspanningen gedaan werden om PAB's te verkrijgen en wettelijk te verankeren werd nog niet beantwoord. Doorheen deze masterproef werden de verschillende inspanningen uitgelicht en besproken. In de inleiding van deze masterproef werd een eerste barrière aangehaald waartegen opgekomen werd, namelijk de visie van de samenleving op de slaagkansen van het PAB, en ook de bestaande organisatie van de gehandicaptenzorg werd aangehaald. Beiden werden tegemoetgekomen met langdurige vasthoudendheid en koppige doorzetting. Personen met een handicap, waaronder voornamelijk (de leden van) ILV, zochten binnen de bestaande regelgeving naar mogelijkheden om PAB's te verkrijgen. Deze leidden meermaals tot rechtszaken. Voorts

probeerden ILV en andere gehandicaptenorganisaties om andere personen met en zonder handicap te informeren en te sensibiliseren. Zij voerden regelmatig actie en organiseerden protesten om zo hun meningen en eisen duidelijk te maken en kracht bij te zetten. Uiteindelijk resulteerden deze protesten in de opzetting van twee experimenten, die door de personen met een handicap, hun organisaties en vertegenwoordigers en door wetenschappers nauw werden opgevolgd. Het decreet Swennen tot slot was het resultaat van politiek gelobby door de personen met een handicap, hun vertegenwoordigers en verenigingen, en door de arbeid van politici zelf. Het verkrijgen van PAB's en een decretale regeling van PAB's was met andere woorden het resultaat van volharde inspanningen op meerdere domeinen en door meerdere actoren. Hoewel ik eerder de rol van personen met een handicap in de verf zette, wil ik nu ook aanhalen dat hoe de regelingen rond het PAB er uitzagen, het resultaat was van inspanningen van personen die zowel pro als contra het PAB waren, evenals van personen die hier neutraal tegenover stonden. Duidelijk is de rol van de personen die voorstander waren, zoals bijvoorbeeld ILV, andere gehandicaptenorganisaties, en politici zoals Guy Swennen. Echter ook de handelingen van personen en groepen die tegen het PAB waren of neutraal waren, hebben een rol gespeeld. Zij boden weerwerk aan de eisen van de voorstanders en duwden zo de totstandkoming van het PAB mee in bepaalde richtingen.

Zoals ik reeds in de inleiding aanhaalde, is deze masterproef in sterke mate gebaseerd op de archieven van Independent Living Vlaanderen, en ook vele van de door mij geïnterviewde personen waren korte of langere tijd lid van Independent Living Vlaanderen. De geschiedenis van het PAB zoals beschreven in deze masterproef is onontkenbaar perspectivistisch ingekleurd. De waarneming van de gebeurtenissen geschiedde vanuit welbepaalde oogpunten: het perspectief van ILV werd vrij sterk belicht en daarnaast leunde ik zelf, als onderzoeker, aan bij het onderzoeksdomein van de *Disability Studies* en de *Disability History*, en nam ik de manier over waarop binnen deze disciplines aan geschiedschrijving gedaan wordt. Als eerste wil ik aanhalen dat het onderzoeken van de geschiedenis vanuit (perspectieven van) andere disciplines de gebeurtenissen mogelijks op een andere manier had belicht en weergegeven. Interessant zou zijn dergelijk onderzoek uit te voeren en de gelijkenissen en verschillen ervan met mijn onderzoek na te gaan. Daarnaast komen perspectieven van andere organisaties dan ILV of van personen met en zonder handicap die geen voorstanders waren van het PAB in deze masterproef aan bod, maar zijn deze niet diepgaand uitgewerkt. Ik meen dat ook een uitdieping van deze andere perspectieven en een vergelijking ervan met het perspectief van ILV een interessante denkpiste zou kunnen vormen voor verder onderzoek. ILV bestond

immers slechts uit een beperkt aantal mensen wiens standpunten niet altijd gedeeld werden door andere verenigingen en organisaties, en wiens standpunten ook niet zomaar veralgemeend konden worden naar de bredere populatie van personen met een handicap. Een vergelijking van de perspectieven zou nauwkeuriger kunnen aangeven in welke mate de perspectieven van ILV (niet) golden voor anderen, en hoe naarmate de tijd verstreek de emancipatorische idee van het PAB toch ingang vond binnen de gehandicaptensector en de brede doelgroep van personen met een handicap. Een tweede piste voor toekomstig onderzoek vormt de geschiedenis van het PAB van 2001 tot heden, die ook nog niet eerder beschreven werd. In de tien jaren die vanaf de totstandkoming van het decreet van het PAB tot heden verstreken, zijn het PAB en de ideeën rond het PAB sterk geëvolueerd. Voorts werd ook het PGB geïntroduceerd, en vandaag werkt men aan de invoering van de persoonsvolgende financiering en het Persoonsvolgende Budget dat het PAB en PGB zal vervangen. Niet alleen de beschrijving van de gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden zou interessant zijn, maar ook het achterhalen hoe het perspectief ten aanzien van het PAB mee geëvolueerd is, hoe dit verschilt ten aanzien van tien of twintig jaar geleden en wat de rol was die personen met een handicap in deze tien jaren geschiedenis hebben gespeeld. Via prof. dr. Verstraete kreeg ik de kans om mijn ideeën uiteen te zetten en deze masterproef te presenteren in een *workshop on disability history* in Groningen, Nederland, en op de komende conferentie van het Nordic Network on Disability Research (NNDR) in Turku, Finland. Ik ben dankbaar dat mijn werk gehoord wordt en hoop dat het toekomstige masterstudenten kan motiveren om in mijn voetsporen te treden.

Referenties

1. Boeken, artikels, internetlinks

- 50 jaar socialistische thuiszorg: Geschiedenis van de thuiszorg, geschreven ter voorbereiding van de show 50 jaar thuiszorg in Vorst Nationaal op 12 oktober 2002.* (12 oktober 2002). Onbekend: Onbekend.
- AWG. (2000, Juli-Augustus). Tegemoetkomingen [Electronische versie]. *'t Piekernietje*, 52(13), 3-13.
- Baghdady, G., & Maddock, J.M. (2008, Lente). Marching to a different mission [Electronische versie]. Stanford, VS: Leland Stanford Jr. University, Graduate School of Business.
- Barnett, S., & Scotch, R. (2001). *Disability protest: Contentious politics 1970-1999*. Washington, VS: Gallauder University Press.
- Berckmans, C., & Bernard, P. (2006). *Vriendschapswijk*. Opgehaald December 12, 2011, van http://www.irisonmonument.be/nl.Sint-Pieters-Woluwe.Gele_Hoekstraat.1.html
- Berg, S. (2008). *25 år Independent Living i Sverige*. Stockholm, Zweden: Ekotrykredners AB.
- Billiet, B. (2010). *Vrijheid heeft een naam: Getuigenissen over persoonlijke assistentie*. Leuven: Acco.
- BOL Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven vzw. (2001). *Experiment persoonlijk assistentiebudget 1999-2000: Evaluatieverslag met getuigenissen van de deelnemers*. Brugge: Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven vzw.
- BOL-BUDIV. (2009, April). BOL-BUDIV achter de schermen. *Bol-Budiv Nieuws*, (2), 10-12.
- Breda, J., & Schoenmaekers, D. (1999). *Experiment persoonlijk assistentiebudget: Tussentijds rapport wetenschappelijke evaluatie 1999*. Antwerpen: UFSIA, Departement Sociologie en Sociaal beleid.
- Breda, J., & Schoenmaekers, D. (2001). *Experiment persoonlijk assistentiebudget: Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Vakgroep Sociologie en Sociaal Beleid, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Breda, J., & Schoenmakers, D. (2005). Persoonlijke-assistentiebudget als beleidsinnovatie: Een evaluatie aan de hand van een experimenteel onderzoeksdesign. *Tijdschrift voor sociologie*, 26(1-2), 15-37.

- Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M., & Peeters, S. (2011). *Het experiment persoonsgebonden budget: Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Breda, J., Gevers, H., & Van Landeghem, C. (2008). *Het persoonsgebonden budget in Nederland, Engeland en Duitsland*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Breda, J., Lombaert, G., & Schoenmaekers, D. (1999). *Experiment persoonlijk assistentiebudget: Eindverslag wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: UFSIA, Departement Sociologie en Sociaal beleid.
- Broekaert, E., & Van Hove, G. (Eds.). (2010). *Handboek bijzondere orthopedagogiek*. Leuven: Garant.
- Cole, K.L. (2012, Juli). Disability Studies: An evolving discipline and its literature. *Choice: Current Reviews for Academic Libraries*, 49(11), 1999-2007.
- Coubergs, S. (1994 a, Maart). Hoe doen ze 'het' in Zweden?: De geschiedenis van STIL, door A. Ratzka. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(1), 1-3.
- Coubergs, S. (1994 b, September). Dictatuur in een mini-staatje. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(3), 1, 3-4.
- Coubergs, S. (1995, Juni). Miljonair, ... zonder persoonlijke assistentie. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 7(2), 7.
- De Maeyer, J., Dhaene, L., Hertecant, G., & Velle, K. (1998). *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*. Kapellen: Pelckmans.
- De Standaard. (1988, Mei 13). Emancipatiebeweging van mensen met een handicap: "Wij willen het geld van de instellingen". *De Standaard*, p. onbekend.
- Dehaes, V., & Lambrechts, E. (1981). *Van C.O.O. naar O.C.M.W.: Een nieuwe start?: Een onderzoek naar het functioneren van de Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn in gemeenten van 40000 en meer inwoners*. Brussel: CBGS.
- Demarez, L. (1989, Januari). Zoals het fokusklokje thuis tikt, tikt het nergens. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan* 1(1), 6.
- Demarez, L. (1991, Maart). Fokus-Wonen in Vlaanderen, een geschiedenis van vallen en opstaan. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 3(1), 2-5.
- Demarez, L. (1992, September). Aangepaste woningen als middel tot integratie. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 3(4), 6-7.

- Denayer, E. (1989 a, Januari). Independent Living Vlaanderen: De Vlaamse vereniging voor Onafhankelijk Leven. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 1(1), 2-3.
- Denayer, E. (1989 b, December). Een Europese conferentie over persoonlijke assistentie voor gehandicapte personen. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 1(4), 5.
- Denayer, E. (1990, December). Uitbouw van een Independent Living Centrum. *T'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 2(4), 8-10.
- Denayer, E. (1998). Standpunt VFG. In VFG Vlaamse Federatie Gehandicapten (Red.), *Persoonsgebonden budget: Haalbaar en wenselijk* (pp. 7-8). Brussel: Jokke Rombauts
- Depaepe, M., (2005). Geen ambacht zonder werktuigen: reflecties over de conceptuele omgang met het verleden. In M. Depaepe, F., Simon, & A. Van Gorp. (Eds.). *Paradoxen van pedagogisering: Handboek pedagogische historiografie*. Leuven: Acco.
- Depauw, K. (2011, Januari). BOL-BUDIV verandert in ... Onafhankelijk Leven. *Bol-Budiv Nieuws*, (1), 14-15.
- Engels, J. (1970). *De evolutie van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering*. Brussel: RIZIV.
- ENIL European Network on Independent Living. (n.d. a). *The Strasbourg resolutions*. Opgehaald December 5, 2011, van <http://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html>
- ENIL European Network on Independent Living. (n.d. b). *About ENIL*. Retrieved December 5, 2011, from <http://www.independentliving.org/docs2/enildocs.html>
- ENIL European Network on Independent Living. (n.d. c). *Handbook on Independent Living in Europe*. Ierland: Wicklow.
- Ghyselen, I. (1998). Werkgroep: Persoonsgebonden budget en het experiment. In VFG Vlaamse Federatie Gehandicapten (Red.), *Persoonsgebonden budget: Haalbaar en wenselijk* (pp. 10-13). Brussel: Jokke Rombauts.
- Goodley, D. (2012). Foreword by Dan Goodley. In P. Verstraete. *In the shadow of disability: Reconnecting history, identity and politics* (pp. 13-14). Opladen: Barbara Budrich Publishers.
- Hendrix, L. (2005). *Empowerment en PAB: Onderzoek naar de relatie tussen de budgethouder en zijn persoonlijke assistent*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Sociale Wetenschappen.

- Hutchinson, M. (2003). *My life with an iron lung*. Opgehaald Oktober 6, 2012, van <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/3182096.stm>
- Huys, J. (1992). De menselijke waardigheid van de fysiek gehandicapte persoon. *Medi-ius*, 2(2), 16-20.
- Huys, J. (1993a, Maart). Platformtekst van het project assistentiebudget. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 5(1), 10-11.
- Huys, J. (1993b, Juni). Deel 2 van platformtekst van het project assistentiebudget. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 5(2), 6-7.
- Huys, J. (1994, Maart). Persoonsgebonden budget: Een stand van zaken. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(1), 10-11.
- Huys, J. (1996). Beroepscommissie bij het Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap, 15 maart 1995. *Sociaalrechtelijke kronieken*, 16, 596-600.
- Huys, J. (2000). Het persoonlijk assistentiebudget: Meer zelfbeschikking voor personen met een handicap. In G. Loosvelt & B. Van Buggenhout. (Eds.). *Cliëntgerichte perspectieven in de welzijnszorg* (pp. 203-222). Antwerpen: Garant.
- ILV Independent Living Vlaanderen vzw. (1998). *Experiment persoonlijk assistentiebudget 1 juli '97 – 30 juni '98: Evaluatieverslag met getuigenissen van de deelnemers*. Onbekend: Onbekend.
- ILV Independent Living Vlaanderen vzw. (2000). *We zijn nog niet thuis!: Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*. Brugge: EPO drukkerij.
- Kennes, R. (eds.). (1996). *Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap: Hulpmiddelen, aanpassingen, individuele materiële bijstand*. Brussel: VFSIPH.
- Kinds, D. (1994, December). Genoeg gerold! *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(4), 6-8.
- Kinds, D. (1995, Juni). Wij waren er, ...jij ook?. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 7(2), 3-4.
- Kinds, D. (1996, Mei). Vlaams Independent Living Centrum: Personen met een handicap zetten zich professioneel in voor hun collega's. *'t Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 8(2), 12-15.
- Lammertijn, F., Bynens, L., Buysse, B., Kloeck, C., Mariën, G., Renier, R., Samoy, E., Van Geel, H., Van Nuland, H., Leemans, E., & Dumon, W. (1978). *Marginalisering en welzijnszorg (vervolg): De tegemoetkomingen voor mindervaliden*. Brussel: Diensten van de eerste minister, programmatie van het wetenschapsbeleid.

- Lenaerts, T. (1994, December). Brieven: Aan mevr. Wivina Demeester Vlaamse minister van welzijn & gezin. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(4), 9-10.
- Levy, C. W. (1988). *A people's history of the independent living movement*. Lawrence, VS: University of Kansas, Research and Training Center on Independent Living.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. London, UK: New York University Press.
- Livingstone, D.N. (2003). *Putting science in its place: Geographies of scientific knowledge*. Chicago, VS: The University of Chicago Press.
- Longmore, P.K., & Umansky, L. (Eds.). (2001). *The new disability history: American perspectives*. London: New York University Press.
- Loosveldt, G., & Van Buggenhout, B. (1999). Het persoonlijk assistentiebudget voor personen met een handicap: Het gewicht van autonomie. In J. Mertens & H. Baert (Eds.). *Welzijnsgids, welzijnszorg, gehandicaptenzorg* (Losbladig, afl. 33, Loo. 1-38). Deurne: Kluwer.
- Maris, K., & Vanbael, L. (2000). *Beslissen over eigen lijf en leven!: Het persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen anno 2000*. Antwerpen: Gezin en Handicap.
- Ministerie van Sociale Voorzorg. (1970, Januari). *De tegemoetkomingen aan de mindervaliden*. Brussel: Ministerie van Sociale Voorzorg, Kabinet van de minister.
- Mostinckx, J., Vandenberghe, L., & Burssens, L. (1999). *Welzijn in Vlaanderen*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse gemeenschap, Administratie Gezin en Maatschappelijk Welzijn.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *Britisch journal of sociology of education*, 31(5), 547-560.
- PJB. (1996, December 4). Gehandicapten eisen fundamentele beleidswijziging. *De Morgen*, p. onbekend.
- Ratzka, A. (1989). *Ratzka, Adolf, 1989: Personal assistance: The key to Independent Living*. Opgehaald December 5, 2011, van <http://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html>
- Ratzka, A. (1994, Maart). Hoe doen ze 'het' in Zweden? *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 6(1), 1-3.
- Ratzka, A. (2003). *Independent living in Sweden*. Opgehaald December 12, 2011, van <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html#1983>

- Regeerakkoord: Een nieuw project voor Vlaanderen.* (1999, Juni 13). Opgehaald Augustus 24, 2012, van <http://www.mobielvlaanderen.be/pdf/beleidsnotabrieven/vlaamsregeerakkoord1999-2004.pdf>
- RIZIV dienst geneeskundige verzorging. (2005). *Analyse over de thuisverpleging*. Brussel: Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering.
- Schoenmakers, D., & Breda, J. (2003). Persoonlijk assistentie budget: De tijd van het experiment voorbij? *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 27(252), 21-30.
- Seyden, N., & Robert, B. (2006). *The history of in-home-support services and public authorities in California*. Opgehaald November 12, 2011, van <http://www.cicaihss.org/ihss-public-authority-history>
- Sorée, V. (1996). Het beleid ten aanzien van personen met een fysieke handicap: Van liefdadigheid tot het recht op een normaal leven. In G. Swennen (Ed.), *Een trendbreuk in het Vlaams gehandicaptenbeleid, een persoonlijk assistentiebudget voor personen met een handicap: SP-persconferentie 7 februari 1996* (pp. onbekend). Brussel: Studie- en documentatiecentrum Emile Vandervelde Instituut vzw.
- Sorée, V. (2011). *Onafhankelijk Leven: Van idee tot praktijk*. Opgehaald April 20, 2011, van <http://www.independentliving.be/upload/EOL/Publicaties/studiedag/OL%20in%20Belgie%20VS.pdf>
- Sorée, V., van de Weghe, K., Verhaege, G., Machelart, Y., Cappelle, B., & Farricelli, M. (2000). Personen met een fysieke handicap. In E. Broekaert. (Ed.), *Handboek bijzondere orthopedagogie* (pp. 71-133). Antwerpen: Garant.
- Steyaert, R. (1993, Juni). De welzijnszorg in de Vlaamse Gemeenschap: De jaren tachtig in perspectief. *De Poststraat, speciaal nummer juni 1993*, 5-40. Brussel: Hoger Instituut voor Maatschappelijk en Cultureel Werk.
- Stuurgroep PGB. (2000). Platformtekst van het project 'assistentiebudget'. In ILV Independent Living Vlaanderen vzw (Red.), *Wij zijn nog niet thuis!: Twaalf jaar strijd voor een persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen* (pp. 65-73). Brugge: Die Keure.
- Syracuse University, The center on human policy, law and Disability Studies. (n.d.). *What is Disability Studies?* Opgehaald April 29, 2013, van <http://disabilitystudies.syr.edu/what/whatis.aspx>
- Theunis, J. (1997). Huidige stand van zaken inzake het experiment PAB. In Fokus 2000 (Ed.), *Verslagboek Fokus 2000: Verslag van de studienamiddag met als thema van 'zelfstandig wonen' naar 'kwaliteitsvol en zelfstandig leven' op vrijdag 26 september '97 in het cultureel centrum 'De Wildeman' te Herent* (p. 17). Onbekend: Onbekend.

- Unie-K, Unie-K provinciale voorzieningen voor personen met een beperking. (2007). *Doelgroep*. Opgehaald Augustus 8, 2012, van http://www.uniek.org/index.php?option=com_content&task=view&id=8&Itemid=73
- Vancoppenolle, D., & Brans, M. (2004). *Vernieuwende Vlaamse beleidsvormingsprocessen en hun uitdagingen: Case persoonlijk-assistentiebudget voor personen met een handicap*. Leuven: Steunpunt bestuurlijke organisatie Vlaanderen.
- Vanderplasschen, W., Vandeveld, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G. (2006). *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Organisatie en tendensen*. Antwerpen: Garant.
- Van Hauwermeiren, J., Decruynaere, E. (2009). *Directe financiering in de zorg: Stand van zaken in 8 Europese landen*. Gentbrugge: Onafhankelijk Leven.
- VAPH Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2007). *Over het VAPH: Ontstaan en historiek*. Opgehaald November 9, 2011, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20910-Ontstaan+en+historiek.html>
- VAPH Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2012). *Persoonsgeboden budget (PGB): Richtlijnen voor PGB-budgethouders*. Brussel: VAPH.
- VAPH Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2013). *Richtlijnen aan de PAB-budgethouders (versie werkkapitaal): Leidraad voor uw PAB-administratie*. Brussel: VAPH.
- Verdrag betreffende de Europese Unie: Officiële versie zoals die op 7 februari 1992 werd ondertekend door de staatshoofden en regeringsleiders van de lid-staten*. (1992). Diegem: Ced.Samson.
- Verstraete, P. (2012). *In the shadow of disability: Reconnecting History, identity and politics*. Opladen: Barbara Budrich Publisher.
- VFG Vlaamse Federatie Gehandicapten. (1988). Interview met de voorzitter van Independent Living Vlaanderen. *Dialogo*, (3), 6-7.
- VFSIPH Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap. (2001). *Jaarverslag 2001*. Geel: Meeus.
- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. (2011). *Vlaamse bevoegdheden*. Opgehaald November 9, 2011, van <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Beleid/Vlaamse-bevoegdheden/>
- Vlaams Minister van Financiën en Begroting, Gezondheidsinstellingen, Welzijn en Gezin Wivina Demeester. (1995). *Op zoek naar vooruitgang in de zorg voor mensen met een handicap*. Brussel: Onbekend.

- Vlaams Parlement, GCR Eva. (2012, Mei 7). *Parlementaire begrippenlijst*. Opgehaald Augustus 24, 2012, van http://www.vlaamsparlement.be/vp/informatie/parlementaire_begrippenlijst.html
- Vlaams Parlement, GCR. (2012, April 3). *Wegwijs in de parlementaire documenten*. Opgehaald Augustus 24, 2012, van <http://www.vlaamsparlement.be/vp/parlementairedocumenten/wegwijs.html>
- Vlaams Parlement. (n.d. a). *Commissies legislatuur 1995-1999*. Opgehaald Augustus 24, 2012, van <http://www.vlaamsparlement.be/Proteus5/showOldCommissies.action?leg=1995-1999>
- Vlaams Parlement. (n.d. b). *Commissies legislatuur 1999-2004*. Opgehaald Augustus 24, 2012, van <http://www.vlaamsparlement.be/Proteus5/showOldCommissies.action?leg=1999-2004>
- Vlaams Parlement. (n.d. c). *Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap met het oog op het invoeren van de persoonlijke assistentie: Voorstel van decreet stuk 89 (1999-2000) - nr. 1*. Opgehaald Augustus 24, 2012, van <http://www.vlaamsparlement.be/Proteus5/showParlInitiatief.action?id=255826#Commissie>
- Westberg, K. (2010). *Persoonlijke assistentie in Zweden*. Gentbrugge: Onafhankelijk Leven.
- Willems, F. (1989, April). De individuele toelage. *t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*, 1(2), 2-4
- Zukas, H. (2006). *A history of the evolution of in-home supportive services in California* [Elektronische versie]. Oakland: World Institute on Disability.

2. Belgisch Staatsblad: wetten, decreten, besluiten, statuten

- Besluit van de Vlaamse Executieve van 31 juli 1992 tot vaststelling van de criteria, modaliteiten en bedragen van de tussenkomsten voor individuele materiële bijstand tot sociale integratie ten gunste van personen met een handicap. (1992, 2 oktober). *Belgisch staatsblad*. 21212.
- Besluit van de Vlaamse regering van 14 juli 1998 tot wijziging van het besluit van de Vlaamse regering van 18 maart 1997 betreffende het opzetten van een experiment inzake het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap. (1998, 5 september). *Belgisch staatsblad*. 28748.

- Besluit van de Vlaamse regering van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijk assistentiebudget aan personen met een handicap. – Errata. (2001, 29 juni). *Belgisch staatsblad*. 22494.
- Besluit van de Vlaamse regering van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijk assistentiebudget aan personen met een handicap. (2001, 30 januari). *Belgisch staatsblad*. 2433.
- Besluit van de Vlaamse regering van 18 maart 1997 betreffende het opzetten van een experiment inzake het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap. (1997, 26 april). *Belgisch staatsblad*. 9995.
- Besluit van de Vlaamse regering van 19 december 1998 tot wijziging van het besluit van de Vlaamse regering van 18 maart 1997 betreffende het opzetten van een experiment inzake het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap. (1998, 2 februari). *Belgisch staatsblad*. 2957.
- Besluit van de Vlaamse regering van 19 januari 1999 houdende vaststelling van de voorwaarden en modaliteiten inzake het experimentele project rond het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap. (1999, 12 augustus). *Belgisch staatsblad*. 30060.
- Besluit van de Vlaamse regering van 20 juli 1994 tot wijziging van het besluit van de Vlaamse regering van 31 juli 1992 tot vaststelling van de criteria, modaliteiten en bedragen van de tussenkomsten voor individuele materiële bijstand tot sociale integratie ten gunste van personen met een handicap. (1994, 22 november). *Belgisch staatsblad*. 28844.
- Besluit van de Vlaamse regering van 29 april 1997 houdende vaststelling van een algemene bouwverordening inzake wegen voor voetgangersverkeer. (1997, 7 mei). *Belgisch staatsblad*. 11102.
- Besluit van de Vlaamse regering van 31 juli 1990 houdende de vaststelling van de erkenningsvoorwaarden, de werkings- en subsidiëringsmodaliteiten voor diensten voor zelfstandig wonen van gehandicapte personen zoals bedoeld in artikel 3, §1bis van het koninklijk besluit nr.81 van 10 november 1967 tot instelling van een Fonds voor medische, sociale en pedagogische zorg voor gehandicapten. (1990, 26 oktober). *Belgisch staatsblad*. 20510.
- Besluit van de Vlaamse Regering van 5 juni 2009 tot vaststelling van een gewestelijke stedenbouwkundige verordening inzake toegankelijkheid. (2009, 2 september). *Belgisch staatsblad*. 59717.

Decreet van 17 juli 2000 houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het invoeren van het persoonlijke assistentiebudget (1). (2000, 17 augustus). *Belgisch staatsblad*. 27896.

Decreet van 27 juni 1990 houdende de oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap. (1990, 8 augustus). *Belgisch staatsblad*. 15463.

Koninklijk besluit nr. 81 van 10 november 1976 tot instelling van een Fonds voor medische, sociale en pedagogische zorg voor gehandicapten. (1967, 14 november). *Belgisch staatsblad*. 11910.

Koninklijk besluit van 10 juli 1973 tot vaststelling van de toekenningmodaliteiten van een tegemoetkoming voor hulp van derde. (1973, 14 juli). *Belgisch staatsblad*. 8389.

Koninklijk besluit van 11 februari 1976 tot wijziging van het koninklijk besluit van 17 november 1969 houdende algemeen reglement betreffende het toekennen van tegemoetkomingen aan de minder-validen. *Belgisch staatsblad*. (1976, 17 februari). 1706.

Koninklijk besluit van 15 juni 1972 ter bepaling van de toekenningsmodaliteiten van een uitkering voor hulp van derden ten gunste van zwaar gehandicapten. (1972, 20 juni). *Belgisch staatsblad*. 7228.

Ministerieel besluit van 30 juli 1987 tot vaststelling van de categorieën en van de handleiding voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming. (1987, 6 augustus). *Belgisch staatsblad*. 11787.

Organieke wet van 8 juli 1976 betreffende de openbare centra voor maatschappelijk welzijn. (1976, 5 augustus). *Belgisch Staatsblad*. 9876.

Passi Limburg: Ontbinding, benoeming vereffenaar, sluiting vereffening. (1999, 25 februari). *Belgisch Staatsblad*. 1771.

Passi Limburg: Statuten. (1991, 21 maart). *Belgisch Staatsblad*. 1865.

Programmawet van 22 december 1989. (1989, 30 december). *Belgisch staatsblad*. 21382.

Wet van 5 januari 1976 betreffende de budgettaire voorstellen 1975-1976. (1976, 6 januari). *Belgisch staatsblad*. 81.

Wet van 16 april 1963 betreffende de sociale reclassering van de minder-validen. (1963, 23 april). *Belgisch staatsblad*. 4266.

Wet van 17 juli 1975 betreffende de toegang van gehandicapten tot gebouwen toegankelijk voor het publiek. (1975, 19 augustus). *Belgisch staatsblad*. 10013.

Wet van 27 februari 1987 betreffende de tegemoetkomingen aan gehandicapte. (1987, 1 april). *Belgisch staatsblad*. 4832.

Wet van 27 juni 1969 betreffende het toekennen van tegemoetkomingen aan minder-validen. (1969, 15 juli). *Belgisch staatsblad*. 6935.

Wet van 9 augustus 1963 tot instelling en organisatie van een regeling voor verplichte ziekte- en invaliditeitsuitkering. (1963, 1 november). *Belgisch staatsblad*. 10555.

3. Parlementaire stukken

Parlementair stuk 89 (1999-2000) nr. 1, zitting 1999-2000, 29 oktober 1999: Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap met het oog op het invoeren van de persoonlijke assistentie.

Parlementair stuk 140 (1999-2000) nr. 1, zitting 1999-2000, 12 januari 2000: Hoorzitting over het eindverslag over de wetenschappelijke evaluatie van het experiment persoonlijk assistentiebudget, Verslag namens de commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen uitgebracht door mevrouw Ann De Martelaer.

Parlementair stuk 236 (1995-1996) nr. 1, zitting 1995-1996, 27 februari 1996: Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende de oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, tot invoering van de persoonlijke assistentie.

Parlementair stuk 280 (1999-2000) nr. 1, zitting 1999-2000, 4 mei 2000: Voorstel van decreet van mevrouw Ann De Martelaer c.s. houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget.

Parlementair stuk 283 (1999-2000) nr. 1, zitting 1999-2000, 15 mei 2000: Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen c.s. houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het invoeren van het persoonlijke-assistentiebudget.

Parlementair stuk 283 (1999-2000) nr. 3, zitting 1999-2000, 14 juni 2000 : Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen c.s. houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het invoeren van het persoonlijke-assistentiebudget. Verslag namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen uitgebracht door mevrouw Sonja Becq.

Parlementair stuk 283 (1999-2000) nr. 3 Bijlage, zitting 1999-2000, 14 juni 2000: Voorstel van decreet van de heer Guy Swennen c.s. houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het invoeren van het persoonlijke-assistentiebudget. Verslag namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen uitgebracht door mevrouw Sonja Becq. Bijlage.

Plenaire vergadering nr. 70, zitting 1999-2000, 4 juli 2000: Handelingen van de plenaire vergadering, morgenvergadering.

4. Archief Amsab-ISG: 384 Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven (BOL vzw) Stortingslijst, archivaris Sofie Vrielynck, 2006 (S/2006/063)

S/2006/063/001: Verslagen van de Raad van Bestuur en de Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1987).

S/2006/063/002: Verslagen van de Raad van Bestuur en de Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1988).

S/2006/063/003: Verslagen van de Raad van Bestuur en Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1989).

S/2006/063/004: Verslagen van de Raad van Bestuur en Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1990).

S/2006/063/005: Verslagen van de Raad van Bestuur en Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1991).

S/2006/063/006: Verslagen van de Raad van Bestuur en de Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1992).

S/2006/063/009: Verslagen van de Raad van Bestuur en de Algemene Vergadering van Independent Living Vlaanderen (1995).

S/2006/063/015: Algemene briefwisseling van en met Independent Living Vlaanderen (1987-1989).

S/2006/063/025: Jaarverslagen van Independent Living Vlaanderen (1989).

- S/2006/063/038: Discussienota over Independent Living vzw (6 mei 1990) p 8-10.
- S/2006/063/043: Dossier betreffende een rondetafelgesprek over een Vlaams Independent Living Centrum op 22 september te Asse (1994).
- S/2006/063/057: Stukken betreffende betogingen en acties waaraan ILV deelnam (1997-1998)
- S/2006/063/058: Stukken betreffende de actiegroep 5 mei voor gelijke rechten en tegen discriminatie (1992-1999).
- S/2006/063/061: Dossier betreffende de actiegroep Genoeg gerold! (1994).
- S/2006/063/063: Stukken betreffende de opening van het Vlaams Independent Living Centrum .
- S/2006/063/080: Briefwisseling van en met de redactieraad t'Huis (1995-1998).
- S/2006/063/082: Verslagen van de vergaderingen van de redactieraad t'Huis (1990-1994).
- S/2006/063/105: Dossier betreffende een evaluatieverslag van het experiment Persoonlijke Assistentie Budget (PAB) (1999-2001).
- S/2006/063/107: Dossier betreffende de stuurgroep het Persoonlijk Assistentiebudget en het Persoonsgebonden Budget (1991-1995).
- S/2006/063/108: ontwerp van een bundeling teksten en artikels over Persoonlijke Assistentie (1995).
- S/2006/063/110: Evaluatieverslag van het experiment persoonlijk assistentiebudget (1997).
- S/2006/063/115: Verslagen van de stuurgroep Persoonsgebonden assistentiebudget (1996-1998).
- S/2006/063/117: Formulier voor het aanvragen van een persoonlijk assistentiebudget (PAB) (s.d.).
- S/2006/063/118: Dossier betreffende het verlengen van het experiment Persoonlijk assistentiebudget (PAB) (1994-2001).
- S/2006/063/120: Dossier betreffende kandidaturen voor het persoonlijk assistentiebudget (1992-1998).
- S/2006/063/121: Stuk betreffende de voorstelling van het project Vlaams Independent Living Centrum (VILC) en de vereniging van gebruikers van persoonlijke assistentie (GEPA) (2000).
- S/2006/063/135: Dossier betreffende terugkomdagen persoonlijk assistentiebudget (PAB) (2000).
- S/2006/063/140: Dossier betreffende het bekomen van subsidies voor de begeleiding zelfstandig leven in het kader van het experiment persoonlijk assistentiebudget (PAB) (1999-2001).

5. Archief OCMW Gent

Brief betreffende een steunaanvraag aan het OCMW Gent, opgemaakt door Jan-Jan Sabbe op 16/02/1989, 1 pagina, met een bijlage opgemaakt op 25/02/1989, 20 pagina's.

Brief betreffende een steunaanvraag aan het OCMW Gent, opgemaakt door Jan-Jan Sabbe op 25/02/1989, 2 pagina's.

Document 'akkoord met een tussenkomst van 12.500 fr./maand in plaats van 20.500 fr./maand', opgemaakt door het Bureau Sociale Zaken op 14/03/1989, 5 pagina's.

Mededeling van de beslissing van de Beroepskamer, opgemaakt door het Bureau Sociale Zaken: juridische dienst, op 17 /10/1989.

6. Afbeeldingen, figuren

Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. (2012). *Vademecum van de financiële en statistische gegevens over de sociale bescherming in België: Periode 2006-2012*. Opgehaald September 2, 2012, van http://www.socialsecurity.fgov.be/docs/nl/publicaties/vademecum/2012/vademecum_2012_nl.pdf

Janssens, P. (1994, Oktober 5). Het beleid van Wivina Demeester betekent voor ons geen welzijn maar kwelzijn, zo vinden de gehandicapten. *De Morgen*, p. 4.

Janssens, P. (1997, Mei 29). Niet gratis. *De Standaard*, p. 2.

Onafhankelijk Leven. (2013, Mei 12). *De gemakkelijkste vraag* [Brochure]. Gent: Onafhankelijk Leven.

Telemans, D. (1996, December 13). Zoet protest. *De Morgen*, p. 6.

Van den Abeele, P. (1992, Mei 6). Voor gelijke kansen. *De Standaard*, p. 3.

Wikipedia. (2012, Juni 1). IJzeren long. Opgehaald Augustus 3, 2012, van http://nl.wikipedia.org/wiki/IJzeren_long

7. Persoonlijke communicatie verkregen van Jos Huys op 12 maart 2012

Document 'beroepscommissie bij het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap op 15 februari 1995 in de zaak Jan-Jan Sabbe, met noot persoonlijke assistentie is een recht van de persoon met een handicap', opgemaakt door Jos Huys, op 15/02/1995, 14 pagina's.

Document 'verzoekschrift tot nietigverklaring in de zaak Jan-Jan Sabbe', opgemaakt door Jef Foubert, op 02/05/1995, 9 pagina's.

Document ‘beroepscommissie bij het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap in de zaak Theo Lenaerts’, opgemaakt door onbekend, op 17/01/1996, 5 pagina’s.

Document ‘betreft beroep bij de Raad van State tegen de beslissing van de beroepscommissie bij het Vlaams Fonds voor sociale Integratie van Personen met een Handicap van 17 januari 1996’, opgemaakt door Jef Foubert, op 15/03/1996, 10 pagina’s.

8. Interviews

Adolf Ratzka, Interview, 2 april 2012

Ann Sleenckx, Interview, 3 mei 2012

Bea Maes, Interview, 5 november 2012

Bente Skansgård, Interview, 11 april 2012

Eddy Denayer, Interview, 19 april 2012

Guy Swennen, Interview, 18 oktober 2012

Jef Breda, Interview, 1 maart 2013

Jos Huys, Interview, 12 maart 2012

Jos Huys, Interview, 16 maart 2013

Wivina Demeester, Interview, 6 oktober 2012

Bijlagen

Interviews

- Jos Huys, 12 maart 2012
- Adolf Ratzka, 2 april 2012
- Bente Skansgård, 11 april 2012
- Eddy Denayer, 19 april 2012
- Ann Sleeckx, 3 mei 2012
- Wivina Demeester, 6 oktober 2012
- Guy Swennen, 18 oktober 2012
- Bea Maes, 5 november 2012
- Jef Breda, 1 maart 2013
- Jos Huys, 16 maart 2013

Tijdslijn

Independent Living Vlaanderen:

Aline: We zullen beginnen bij het begin.

Jos: Dat is in 1987. Toen was er een congres in Gent. Professor Adolf Ratzka zou komen spreken maar hij was er niet omdat hij verkouden was. Gezien hij de hele dag aan een ademhalingstoestel lag, was het niet aangewezen om met zijn verkoudheid op reis te gaan en dus werd zijn speech voorgelezen. Desalniettemin sloeg de speech in als een bom. De titel van de speech was ‘opstand van de verzorgden’. Bij een aantal jonge gasten in de zaal ging een belletje rinkelen. In die tijd bestonden wel gezinshulp enzovoort, maar daar kon je absoluut niet mee overweg. We konden niet de ondersteuning krijgen die we nodig hadden. De enige mogelijkheid die wij zagen – en die toen vrij nieuw was – was Fokuswonen. Daar heb je een eigen appartement en kan je assistentie oproepen als je die nodig hebt. Ik heb dat ook geprobeerd, een stage van 14 dagen, maar dat bleek ook niet alles te zijn. Ten eerste moest men al verhuizen naar daar waar er een Fokusproject was en dus naar een plaats waar je niemand kende. Ik had vijf jaar gestudeerd in Leuven. Ik voelde mij hier goed thuis en kende hier veel mensen. Ik werkte in Brussel maar ik zag het niet goed zitten om naar een Fokusproject in Brussel te gaan. Ten tweede, uiteindelijk krijg je alleen assistentie binnenshuis en ik ben bijna nooit thuis. Ik werk voltijds en moet veel oefenen om mijn conditie te onderhouden: gaan zwemmen, en in die tijd ook gaan stappen maar nu kan ik niet meer stappen door mijn spierziekte. De spieren sterven af omdat ze te weinig impulsen krijgen vanuit het ruggenmerg. Eigenlijk moet je je spieren zoveel mogelijk stimuleren en in beweging blijven, sporten en zo. ‘s Morgens stond ik op, ik ging buiten oefenen, ik ging stappen, en dan reed ik naar het werk. Met het oefenen buiten konden ze me niet helpen. Om naar het werk te rijden ... dat deden ze ook niet. Ik zat de hele dag op het werk maar daar kwamen ze ook niet helpen. ‘s Avonds ging ik zwemmen en om tien uur ‘s avonds kwam ik thuis. Eigenlijk had ik dus geen assistentie. Maar ja, er was niets anders in die tijd. Met de speech van Ratzka begrepen we eindelijk wat er loos was aan alle diensten: gezinshulp, Fokusprojecten, enzovoort. De kwestie is gewoon dat zij het geld krijgen en een pakketje uitbouwen voor de grootste gemene deler. Aanbodgestuurde zorg noemen we dat nu. Ze denken een bepaald cliché uit, bijvoorbeeld: ‘de gehandicapte in een rolstoel wil wel in zijn eigen appartementje wonen. Hij zit de hele dag thuis. Als hij iets nodig heeft, bijvoorbeeld een tas koffie, dan drukt hij op een belletje en komt er een assistent hem koffie geven of naar

het we helpen, enzovoort.’ Maar als je juist niet in dat profiel past – en met de diensten gezins- en bejaardenhulp is dat net hetzelfde, die komen een hele voormiddag koken en jouw maaltijd klaarzetten – wat ben je daar dan mee? Als je op het werk zit, heb je op het werk een assistent nodig. Al die diensten en zogezegd vernieuwende projecten komen op hetzelfde neer: zij krijgen het geld en zij bouwen een pakket uit. “Ja.”, zei Ratzka, “Dat gebeurt automatisch. Als zij het geld krijgen zullen zij iets voor jou uitbouwen. Dat is geen vraaggestuurde zorg. Je kan niet zelf beslissen waarvoor je ondersteuning nodig hebt en wie jou daarvoor ondersteuning zal bieden. De kwestie is gewoon dat jij het geld moet krijgen.” “A ja ...!” Dat was een nieuwe invalshoek. Ik en een paar geestesgenoten – die ik toen eigenlijk nog niet kende – zijn na de conferentie met zijn vieren bijeengekomen. Er werd gezegd dat er in Zweden een project op poten was gezet, namelijk STIL, de Stockholm Coöperatieve voor Independent Living, waarbij ze zelf geld in handen kregen en hun eigen assistentie organiseerden. Dat zagen wij ook wel zitten. Hoe we daar in Vlaanderen aan moesten beginnen, was een ander paar mouwen. Met zijn vieren zijn we bijeengekomen in december 1987 en hebben we de vzw Independent Living Vlaanderen opgericht. Zo, dat was het begin.

Aline: Wie waren ‘die vier’?

Jos: Jos Huys, Jan-Jan Sabbe, Luc Demarez en Eddy Denayer.

Independent Living Vlaanderen, BOL, BUDIV, Onafhankelijk Leven:

Aline: Independent Living was gehuisvest in Gent. Later is dat BOL geworden en nog later is het gefusioneerd met BUDIV. Nu heet het Onafhankelijk Leven.

Jos: Je maakt grote stappen. ... In juli 2000 is het decreet over het PAB gestemd in het Vlaams Parlement. In december 2000 is het uitvoeringsbesluit er gekomen. Vanaf dan was het een officiële regeling. Voordien waren er alleen experimenten, ik denk vanaf ‘96 of ‘97. Sinds toen bestond het PAB officieel in Vlaanderen. We hebben Independent Living omgevormd tot een budgethoudersvereniging om de belangen van de budgethouders te behartigen. Later is het gefusioneerd met BUDIV. In eerste instantie waren het fysiek gehandicapten, rolstoelgebruikers, die het PAB hebben bevochten. Tot onze verbazing hebben we heel veel steun gekregen van verenigingen voor verstandelijk gehandicapten en van ouders van verstandelijk gehandicapten die zeiden dat het PAB niet alleen voor fysiek gehandicapten

maar ook voor hen interessant was. Maar goed. BOL was in eerste instantie afgestemd op fysiek gehandicapten. BUDIV was exclusief voor mentaal gehandicapten. We hadden twee budgethoudersverenigingen die naast elkaar functioneerden. Deze zijn gefusioneerd.

European Network in Independent Living:

Aline: Van 12 tot 14 april 1989 was er een congres in Straatsburg, Frankrijk. Toen is vanuit de Independent Living beweging ENIL opgestart. Wat was daar de aanleiding toe?

Jos: Het idee van Independent Living begon wortel te schieten. In eerste instantie gebeurde dat in de Scandinavische landen, Duitsland en Vlaanderen. Zij zeiden: “Ja goed, laten we onze krachten bundelen.” Uiteindelijk gaat het in alle landen om dezelfde strijd. De essentie is dat je het geld voor je eigen ondersteuning zelf in handen moet krijgen zodanig dat je je ondersteuning zelf kan organiseren.

Aline: In zijn speech [*de keynote van het congres*] schreef Ratzka dat binnen een paar jaren de Europese Gemeenschap [EG] opgestart zou worden. Een aantal dingen, waaronder ook het gehandicaptenbeleid, zouden op elkaar moeten worden afgestemd. Ratzka was bang dat dat waar ze voor hadden gevochten – de controle krijgen – terug uit hun handen zou genomen worden. Welke rol heeft de opstart van de EG gespeeld?

Jos: Dat versta ik niet goed. De EG is immers grotendeels niet bevoegd voor het gehandicaptenbeleid. Dit is een nationale politiek, gewestelijk zelfs. In België is het ook opgesplitst tussen Vlaanderen, Wallonië, Brussel en de Duitstalige gemeenschap.

Aline: Het was opnieuw Ratzka die daar een speech heeft gegeven. ...

Jos: In Straatsburg. Ik was er niet bij toen ze ENIL opgericht hebben. Ik weet niet waar je hebt opgevangen dat we bang zouden geweest zijn van de EG?

Aline: Ik heb de keynote van het Congres opgezocht, die staat ook online. Daarin zei Ratzka dat de EG zou opgestart worden. Het sociale beleid zou geharmoniseerd worden tussen de verschillende lidstaten die deel zouden zijn van de EG. Ratzka zag daarin het gevaar dat belangrijke beslissingen zouden genomen worden over personen met een handicap zonder inbreng van personen met een handicap. Tegelijkertijd zag hij dit ook als een kans omdat ze,

als ze nu hun koppen samen zouden steken, de beleidsmakers misschien zouden kunnen beïnvloeden om hun perspectieven in rekening te brengen.

Jos: Ja, harmoniseren, dat is een beetje gevaarlijk. Je kan harmoniseren naar beneden toe. Als je teruggaat naar de grootste gemene deler van alle Europese landen – en zeker met alle nieuwe landen die er nu bij zitten – gaan we er niet echt op vooruitgaan. Dat is een beetje het risico.

Aline: Wat ik mij afvroeg was in hoeverre dat dit juist meegespeeld heeft in de opstart van ENIL, of dat de opstart van ENIL andere, of meerdere, redenen had.

Jos: Nee. De reden is dat de Independent Living beweging begon door te dringen in de verschillende Europese landen. Uiteindelijk waren dat onze bondgenoten, maar elk moet wel in zijn eigen land – of zelfs in zijn eigen regio – het assistentiebudget afdwingen. Je kan wel veel leren van anderen. Je moet voorbeelden hebben om naar te kunnen refereren. Als je hier in Vlaanderen in 1987 zei: “Wij kunnen zelf onze assistentie organiseren. Geef ons het geld.”, dan hoorden ze het in Keulen donderen. Als je dan kon zeggen: “Jaja, maar dat bestaat. In Zweden is er al zo’n coöperatieve, STIL. Zij hebben via het stadsbestuur van Stockholm, die een sociale dienst heeft die assistenten – enfin, personeel – naar de gehandicapten stuurde, gedaan gekregen dat ze zelf hun budget kregen waarmee ze hun eigen assistenten konden aanwerven.” ... Dat was op plaatselijk niveau, Stockholm. Later is er in Zweden binnen de sociale zekerheid een wetgeving gekomen die zei dat alle zwaar gehandicapten recht hebben op een persoonlijk assistentiebudget. Als je hier reclame maakt voor iets waar niemand nog nooit van gehoord heeft en je kan niet zeggen dat het al ergens bestaat, dan geraak je niet vooruit. Het was interessant om van elkaars ervaringen te leren.

Aline: Was u er bij toen na het congres in Straatsburg een bijeenkomst werd georganiseerd in Nederland? Er werd toen een document uitgeschreven met ENIL’s taken.

Jos: Nee. ... Welk congres was het?

Aline: ENIL organiseerde een bijeenkomst in Timmerholt in Nederland van 31 augustus tot 3 september 1990.

Jos: Jawel, daar was ik wel. Timmerholt dat zegt me iets. Het was begin september en het was slecht weer.

Aline: Weet u wat er juist is vastgelegd in het document?

Jos: Nee. [*Jos Huys leest voor uit een document op de computer.*] “European Network on Independent Living werd in april ‘89 opgericht te Straatsburg. Het bestaat uit organisaties van de Independent Living beweging uit meer dan tien Europese landen. ENIL wil beleidsmakers in verschillende Europese landen confronteren met de eisen van personen met een handicap. Deze eisen werden als volgt gepreciseerd in navolgende resolutie die werd aangenomen tijdens de ENIL-conferentie in september 1990 te Timmerholt.”

Tijdschrift t’Huis:

Aline: Terug naar Independent Living Vlaanderen. Zij hebben een tijdschrift opgesteld: Tijdschrift t’Huis [*1990: t’Huis, tijdschrift voor een afgewerkt bestaan*]. Ik heb dat kunnen raadplegen in het Amsab-ISG in Gent. In het archief van Independent Living [*aanwezig in het Amsab-ISG*] heb ik de opstart ervan kunnen volgen. Over het tijdschrift zitten een aantal documenten in het archief, vooral over het begin. In het begin waren ze met zijn drieën om het uit te geven: vzw Leven, Fokus-Wonen en ILV, maar er kwamen steeds sponsors bij. Op een bepaald moment is ILV er alleen in verder gegaan. Hoe komt dit?

Jos: Dat weet ik niet meer. [*We bekijken samen de Tijdschriften van t’Huis die Jos Huys zelf nog heeft. Ik wijs bij verschillende nummers op de binnenkant van de eerste pagina’s waar de uitgevers van het tijdschrift vermeld staan.*]

Aline: Hier zijn het maar drie uitgevers: Fokus-Wonen, Leven en ILV. Op een bepaald moment bleef ILV over. Ik vroeg me af waarom de anderen er uit gestapt zijn?

Jos: Ik weet het ook niet meer. [*We kijken verder.*]

Aline: De lay-out van het tijdschrift veranderde doorheen de jaren. Eerst was het op vrij chique groen papier. Daarna was het op wit papier omdat ze moesten knippen in de budgetten. Nog later was het weer op iets chiquer paars papier.

Jos: Daaraan kan je de evolutie van de financiën zien.

Aline: Ja. In het archief las ik dat die in het begin niet zo goed waren. Werd het tijdschrift op een bepaald moment gesubsidieerd?

Jos: Nee.

Aline: Altijd op eigen kosten?

Jos: Ja.

Aline: Jullie hebben het met andere woorden gefinancierd door er reclame er in te zetten die heel bewust gericht was aan personen met een handicap.

Jos: Ja, maar dat brengt niet genoeg op hoor. Maar goed, heel de vereniging werd gesubsidieerd voornamelijk door middel van giften, benefietacties, concerten, enzovoort.

De rechtzaak van Jan-Jan Sabbe tegen het OCMW Gent in 1989:

Aline: Vorige week heb ik het archief van het OCMW Gent bezocht, waar ik inzage gekregen heb in het dossier van Jan-Jan Sabbe. Ik heb in de documenten kunnen volgen waarom hij een aanvraag heeft gedaan, wat de uitspraak was, waarom hij in beroep gegaan is en wat de uitspraak van het beroep was. Naar mijn gevoel kwam sterk naar voren dat het OCMW Gent de ondersteuning – het geld voor de assistentie – aan de ene kant niet maar aan de andere kant toch wel wou geven. Zij hadden immers de taak om – als het op een andere manier in de samenleving niet ging – iedereen in staat te stellen een leven te leiden dat voldoet aan de menselijke waardigheid. Ik vermoed dat ze daarom tegelijk dachten: “We doen het wel.” en “Het is de overheid die hiervoor moet zorgen en niet wij.” Aan Jan-Jan Sabbe kan ik het niet meer vragen. Hij is overleden. U hebt een artikel geschreven over de rechtszaak. Ik vroeg me af in hoeverre jullie steun – of geen steun – ervoeren vanwege organisaties zoals het OCMW.

Jos: Jan-Jan Sabbe heeft een proces gevoerd tegen het Vlaams Fonds voor een assistentiebudget.

Aline: De rechtszaak van het OCMW werd in het boek ‘12 jaar’ [*We zijn nog niet thuis: 12 jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*] voorgesteld als een keerpunt. In het boek ‘Vrijheid heeft een naam’ [*Vrijheid heeft een naam: getuigenissen over persoonlijke assistentie*] staat het ook vermeld. Er wordt geen uitleg gegeven over wat er gebeurd is, waarom, wat het uitgangspunt van het OCMW was en in welke mate de rechtszaak heeft bijgedragen tot het erdoor krijgen van het PAB en tot het krijgen van steun bij officiële instanties.

Jos: Theo Lenaerts, ook een van de oud strijders, had ook een assistentiebudget aan het OCMW gevraagd. Ann Sleenckx ook geloof ik. Ik heb die uitspraken verzameld en een gemeenschappelijke commentaar geschreven.

Aline: Het ging in 1989 dus niet om één zaak, maar om drie? Jan-Jan Sabbe, Ann Sleenckx en Theo Lenaerts?

Jos: Ja, een ogenblikje. Ik heb er een artikel over geschreven in een juridisch tijdschrift. [*Jos Huys doorzoekt zijn computer.*] Ik heb over verschillende zaken geschreven, maar deze zal van later zijn. Ann Sleenckx komt uit West-Vlaanderen. [*Jos Huys probeert een aantal artikels die hij heeft geschreven over rechtszaken tegen het OCMW en het Vlaams Fonds terug te vinden op zijn computer en in zijn archieven.*]

Aline: Terug naar de rechtszaak van Jan-Jan Sabbe. De zaak tegen het OCMW in 1989 heb ik doorgenomen. Ze hadden slechts een deel uitgekeerd van het geld dat Jan-Jan Sabbe had gevraagd. Mijn eerste gedachte was dat ze negatief zouden staan tegenover de aanvraag. Uit de documenten blijkt dat ze toch voor een deel meegingen in zijn argumentatie en dat ook de beroepskamer, die het bedrag nadien verhoogde, voor een deel meeging in de argumentatie. Ik vroeg me af in hoeverre deze zaak en het standpunt van het OCMW geholpen hebben in de strijd om het PAB. Heeft het mensen aangezet om het ook te proberen? Hoe belangrijk was het?

Jos: Op zichzelf was het niet zo belangrijk, maar we hebben er wel veel ruchtbaarheid aan gegeven, namelijk dat je om een menswaardig bestaan te kunnen leven moest aankloppen bij het OCMW en dat je al je rekeningen moest kunnen voorleggen. Je moest je tot de laatste uitgaven en inkomsten kunnen verantwoorden om een schamel budget te krijgen van het

OCMW, iets wat eigenlijk door het Vlaams Fonds – dat toch het gehandicaptenbeleid subsidieert – moest betaald worden. Met de nodige commentaar, onder andere van mij [*Jos Huys verwijst de artikels die hij hierover gepubliceerd heeft.*] had het wel zijn belang. De rechtszaak die veel belangrijker is geweest in de strijd voor het PAB is die van Jan-Jan Sabbe tegen het Vlaams Fonds zelf, waar hij een assistentiebudget kreeg zonder dat dit in de reglementering stond.

Aline: In welk jaar was dat?

Jos: Dat moet rond '94 geweest zijn, want toen hebben ze de regelgeving aangepast en er uitdrukkelijk in gezet dat je geen assistentie terugbetaald kon krijgen van het Vlaams Fonds. Toen waren we kwaad en hebben we wel wat protesten gevoerd.

Aline: Was de rechtszaak de oorzaak van de protesten?

Jos: Het is te zeggen, we waren in '87 begonnen. In plaats van vooruitgang te boeken, schreven ze ineens in de reglementering dat je zeker géén assistentiebudget kon krijgen. Enfin, zo staat het er niet in, het is anders geformuleerd, maar dat was wel de bedoeling. Men kon geen dienstverlening inkopen. Er is een besluit, individuele materiële bijstand noemt het, waarbij je allerlei dingen kan krijgen, vooral hulpmiddelen maar bijvoorbeeld ook bijstand van doventolken en nog een paar andere zaken. Dat besluit heeft Jan-Jan Sabbe aangewend om te zeggen: “Ik wil geen bijstand van doventolken. Ik wil bijstand van assistenten.” Hij kreeg gelijk. Hij kreeg eigenlijk een assistentiebudget.

Aline: Heeft hij dat mogen behouden?

Jos: Ah nee, want ze zijn in beroep gegaan.

Aline: Heeft hij het beroep verloren?

Jos: Nee. Ze zijn in beroep gegaan bij de Raad van State maar het duurt vijf jaar voor een beroep voorkomt. Ondertussen waren we 1999 en waren de experimenten begonnen. Ze zeiden: “Oké ja. Sabbe, je krijgt een assistentiebudget maar het is nu gedaan met procederen. Ondertussen is er een experiment met het assistentiebudget en jij mag meedoen.”

From Germany to California, United States:

Aline: In the book '25 år Independent Living i Sverige' [Berg, 2008] I have read that you have been hospitalised in Germany for five years since you were seventeen. While you were in the hospital, you read an American magazine, the Toomey J Gazette [*later renamed to Rehabilitation Gazette, edited by Gini Laurie*] which was directed to Americans with disabilities, mainly people who had contracted polio.

Adolf: Not only to American. The magazine started circulating internationally already in the sixties. For example, my friend Shoji Nakanishi from Japan, who for the last two decades was the head of the Independent Living Movement in the Asian-Pacific area, translated the magazine from English to Japanese in the 1970s. The magazine carried articles written by people from many other countries. I recall specifically an article written by someone in Tcheckoslovakia and an article from South Africa. A lot of other places contributed to the magazine too.

Aline: In the magazine you read about the possibility for people with disabilities to study at American universities.

Adolf: There was a special issue dedicated to the topic of higher education. The cases there were taken from the US.

Aline: Because of what you read in the magazine you started a correspondence with Gini Larie and Edward Roberts. Is that correct?

Adolf: Yes.

Aline: So it was through the magazine you got in contact with the independent living philosophy? Or was it through Gini Laurie and Edward Roberts?

Adolf: Well, that is questionable, because at that time, we are talking about '63-'64, the term Independent Living was not used in the magazine. I'm not sure that Ed was using the term

himself at that time. Gini, sometimes called the grandmother of the Independent living movement, started to use the term a little later.

Aline: So it was not through the article, but through the people?

Adolf: No, wait, let's not confuse. The idea, the dream of reaching self-determination and the same degree of freedom of choice that other people take for granted is an old one. It has existed long before we gave it a name and called it Independent Living.

Aline: I see. ... So what was it in the idea of – even if it was not called Independent Living yet –that attracted you so much?

Adolf: Forget about the idea, the philosophy. I looked for examples on people who attended the university with a significant disability, and I found examples. One of the concepts of Independent Living – the idea which cristallized later on – is peer support: learning from each other, from examples, role models. So that was what took place.

Aline: In the same book it is said that you had an agreement with the state of Bavaria. The agreement was that Bavaria would give the money, which they otherwise would spend on your treatment and your hospital costs, to you in the form of a scholarship. So you moved to the United States and you studied at the University of California at Los Angeles. I wondered how this agreement was made. What did the state of Bavaria think about it? Did they think it was a good idea to give a scholarship instead of paying your medical costs?

Adolf: I never really found out. It seems I was the first and the only one. There never was a formal solution. The state of Bavaria had the responsibility to pay for my expences at the hospital. They would also be responsible for paying my rehabilitation and education until a certain age, as well as my assistive devices. I had friends and supporters who were able to convince this one person in the administration within the agency to paying my expences in California, because it was obviously cheaper to let me study than to keep me in the hospital.

Aline: I see. But why did you go to and study in America? Why did you not study in Germany?

Adolf: I tried Germany first, but all universities I contacted turned me down. When they found out that I had this very extensive disability, they did not want to take responsibility any more.

Aline: Why did you choose the University of California at Los Angeles? Why did you not choose Berkeley?

Adolf: Now, at that time, with the help of Gini Laurie, I had a list of about five or six universities in the United States who were willing and able to accommodate people with disabilities. I corresponded with all of them. The University of California at Berkeley was one of them, but at UC Berkeley the program was limited. It was payed for by the Department of Vocational Rehabilitation which is a state agency. This meant that only residents of the state of California could utilize that program. Well, I couldn't get into it. At UCLA [*the university of California at Los Angeles*] there was no such restriction. The campus was rather accessible at that time because veterans from the Korean war studied there. I started corresponding with this university. They were quite positive. They said I should come first to present myself in person, so they could make a decision. I was able to continue my education there. This was the best response I got. All the other universities either had a state program or they did not feel confident they could take responsibility. ... I spent nearly eight years in California first staying in a dormitory on campus, later I moved into an apartment off campus. During all these years I hired fellow students who worked for me as my personal assistants. I was the employer, recruited, trained, scheduled, supervised and if necessary fired them. It was what we today call personal assistance

From California to Sweden:

Aline: In 1973 you moved to Sweden to do research for your doctors degree. In Sweden, people with disabilities used community based services although these had quite a lot of disadvantages. Sweden did not have a system of personal assistance yet. How was it for you to come to Sweden and find out that there were a lot of differences in the the support for people with disabilities compared to the United States?

Adolf: It was a harsh awakening. I heard so many good things about Sweden, so I figured it must be at least as good as the US, as California, but that was not the case. As I said, the people in my situation either stayed with their families and got additional support given by the

home helpers – the municipal home helper services – or they lived in semi-institutions which were run by the local governments. Both of these solutions didn't seem very attractive to me. When I came to Sweden with a grant from the German Ministry of Housing and Urban Planning I had the money to hire my assistants as I was used to in the US. When the money ran out, I had to present myself to the local governments and apply for their services, which I got. Then the difficulties started. These services obviously were not designed for people in my situation, living by themselves, with extensive disabilities, trying to work or study and live like anybody else.

Aline: Some years later, in 1983 you organised a conference on Independent Living in Stockholm. Among others Edward Roberts and Judy Heumann were invited to come and speak. The Swedish people did like the idea of Independent Living, but they meant that, although Independent Living might fit the American society, it did not apply to the Swedish society. [*Berg, 2008, p. 36*] At first, only a few people were willing to work with the philosophy on Independent Living. What were the main reasons for you to organise this conference?

Adolf: Well, I had been in Sweden long enough to know the situation and the misery of people in my situation. Firstly, I had managed a little better than most other people, because given my experience in California I knew what I wanted and what was possible and was able to persuade the local government that all they needed to do was pay the people I would recruit myself to work for me. All they had to do was to pay them. And they let me do this because they knew how difficult it would be to them to find people for me. But most Swedish people in my situation were accustomed to a system where the local government took care of everything. They saw themselves as citizens who were entitled to services and to good quality. All they could do, all they thought they were allowed to do was to complain to the local government when things did not work out. I was used to take things in my own hands. All these years in California I had acquired the knowledge and skills about this from the inside. I wanted to present to them a solution. Already in 1982 I published articles in Swedish disability magazines explaining the system as it worked in California. There the local government pays you the money and then you would employ people yourself, although my money was coming from Germany. In the articles I wrote we could have the same solution in Sweden. One solution would be to expand the social security system that already at that time paid small amounts to some people to compensate them for the extra costs of their disability.

This money, this construction, could be expanded so it would also encompass the expenses for personal assistance. I coined the expression ‘personal assistance’ and defined it. All people knew was the home-helper system, called hemsamariter which literally means that somebody comes into your home and feels like the Good Samaritan in the Bible towards you which puts you in a very dependent situation. The solution I advocated was that we, the recipients of care from these Samaritans, should have the cash to hire the people we wanted to work for us, under our supervision. We, the users of the service, need to be the bosses. Money from the government would enable us to become the bosses so we would be able to put out all the decisions and have the power over our lives. We needed to have control of our everyday lives. That was the message which was already explained in one of these 1982 articles. I invited friends and disability organizations to the 1983 conference. So the message, the idea, was to try to import the concept of service users becoming employees with money from the public, also to Sweden.

Aline: I read that at the conference, as I said before, the people did like the idea of independent living, but that they were resistant because they thought it would not apply to them. How did you feel about their unwillingness to work with the idea of Independent Living?

Adolf: Well, it wasn’t just in Sweden that many people were reluctant to accept the thought that the users of the services should be the bosses. In many other countries, including Belgium, the reaction was very similar. Disabled people are often socialized into a very passive role. Many of us – especially those who were disabled already in childhood – were taught that somebody else – parents, authorities, nurses, etc. – always would take care of them. Thus, they never got a chance to see themselves in control: “My life is in my hands. I am the one who lives this life, so I have the final and uppermost responsibility for my life.” That kind of thinking was and still is common in many places.

After the seeds for this new way of thinking were planted by the 1983 conference I continued to work with introducing these concepts by organizing periodic meetings with those disabled people who had attended the conference and were interested in bringing about change in their own situation. I slowly developed this group into an organisation. It took a lot of time and there was resistance. The funny thing was that a lot of resistance and opposition came from the established Swedish disability organisations who had worked a long time on these semi-institutional solutions like Fokus. Fokus is originally from Sweden. At that time it got a

different name because the name of Fokus was already blamished. People did not like Fokus. Although it got a different name, 'boende service', it actually was just the same solution. The established organisations put a lot of prestige, a lot of energy to this semi-institutional solutions and they did not want to give it up so easily.

Aline: You said Fokus had changed names. Did I understand correctly? How was it called afterwards?

Adolf: As I said. ... Maybe I'll give you the history. Sven-Olof Brattgård, a medical doctor, who also was disabled himself, persuaded a charity organisation to collect money from the Swedish public to build a dozen apartment houses in eight different cities throughout the country with regular apartments for regular families. In each of these housing complexes there would be ten to fifteen special apartments with extra large bathrooms and kitchens for disabled people who would receive assistance with the activities of daily living from a common staff room. That concept was called Fokus because you would focus or lump disabled people together in one location so it would be easier for the staff to serve them. Another name used in Stockholm was 'concentration'. The Fokus Society succeeding in getting a law which made the provision of these apartments a local government responsibility – and not a charities responsibility. So local governments started to build several units but they did not call it Fokus any more. They called it 'boende service', which means 'living housing services'.

Aline: We have got the same concept here [*Fokuswonen*]. I think it's the government who pays it through the organisations.

Adolf: It spread from Sweden to Belgium and to Holland, but also a little bit to Germany. Especially in Holland it was quite succesful.

Aline: Yes. ... Where were we. ... At first the people resisted the idea of Independent Living, but then you started a group and this group grew slowly. What made the people change their minds and started to adhere the Independent Living philosophy in stead of rejecting it as they did first?

Adolf: Well, the idea of taking control of your life is a very natural one – unless of course you are indoctrinated to believe that you cannot do anything for yourself, not even decide what is best for you. But, if for example an adult person becomes disabled, then of course he or she would like to continue life as before and understand that control over services is crucial. The idea is rather simple and straight forward. Now, for people working in the public sector – social workers etc. – it is a little bit more difficult to grasp the idea because that would mean that we – the disabled people – would not be taken care of anymore. We would no longer be dependent on the whole industry of carers. We could take matters in our own hands and manage without social workers.

The Swedish government started a campaign about 1984 inviting local governments and others to start small pilot projects that would test innovative solutions in the local governments' home helper system. The main focus of the home helper system was and still is on the older population. By that time it had become obvious to a lot of people that the home care system was not designed for our population: people with disabilities. There were several state commissions who researched the matter and documented the discontent with the existing solutions. While organizing the group of people who wanted to improve their own situation I saw a possibility there of trying to prove my point, that with the same money that the local governments spent on our home help services we could achieve much better quality services and better quality of life by recruiting, training, employing and supervising our assistants ourselves. For this we needed to organize the loose group into a membership organization in 1984 which we called the Stockholm Cooperative for Independent Living, STIL. We chose the form of a coop because it seemed to be best suited to our purposes as employer of our assistants. Firstly, coops have played an important role in the country's tradition and development; they are democratic organizations with one member one vote, a dedication to mutual support and training of its members. Also, if we had chosen to run our pilot study in form of a shareholding company, there would have been too much political opposition at the time.

From Sweden to Flanders:

Adolf: Around 1986 or 1987 in the summer I had a visit from Flanders, Jan-Jan Sabbe, Luc Demarez and Eddy Denayer who had travelled to Sweden to meet Prof Sven-Olof Brattgård in Gothenburg, the initiator of the Fokus housing concept mentioned earlier. But Brattgård

was ill and could not see them. Instead they came to me because they had heard about my work with STIL

I talked at length about Independent Living and the concept of cash payments for the purchase of personal assistance services rather than services in kind. That was the beginning of a very long, fruitful and close personal friendship between Jan-Jan and me that ended with his untimely death in 2008.

I showed them footage of the film ‘Aufstand der Betreuten’ that my friend filmmaker Hans Peter Meier and I had taken in 1985. Together with Hans Peter I had travelled to the US with a little bit of money from a German foundation and recorded footage from the Gini Laurie conference in 1983 in Saint Louis, Missouri. Afterwards we travelled to different US cities to visit people who had attended the conference to document the way they lived. So Jan-Jan, Luc and Eddy got to see it. The video wasn’t finished yet at that time. I talked about how personal assistance could be organized, about how I lived in the US and about how other people lived in the US with personal assistance. Well, that’s how they got their first inspiration of this. In 1987, Jan-Jan saw to it that I was invited to the congress on disability organized by the King Boudewijn Foundation.

Aline: You did come?

Adolf: Of course, I still have the paper I presented and remember details.

Aline: But, ... I’m a little bit confused. ... I read in several documents you did not come because you had a cold. But ... Was it another professor who had a cold?

Adolf: The reason for the mixup is Jos Huys whom at that time I did not know. He had heard about the trip to Sweden by Jan-Jan, Eddy and Luc. Jos confused me with Brattgård who had been sick, he kept talking about this version that I was sick but it’s completely erroneous. It was professor Sven-Olof Brattgård who was sick. It’s funny because Jos is a lawyer and always correct in details.

Aline: You did come and you read the speech?

Adolf: O yes, I still have the paper here. ... It was Huys.

Aline: ... Well, two months after the conference, the non-profit organisation Independent Living Vlaanderen [ILV] was founded. Documents in the archive of ILV stated you helped founding the organisation. I wondered what kind of help you gave them. Was it informational, or were you there and did you give practical advise?

Adolf: There were several steps. I've been in Deinze at least two or three times to hold workshops. Jan-Jan used to organize these. An American friend of mine, let's see, Lilian Pastina . Now her name is Lilian Gonzales Brown and she lives in Hawaii. She and I used to give one week trainings. I recall at the end of one of these trainings we were all sitting around in Ghent outside the post office in the sun. There is a nice little outdoor restaurant there. I gave them a task saying: "Look. All you need is the money to become the employers. You go home and figure out how you could channel all the existing money. I'm sure there is money for you. It is just in the wrong hands. It is up to you, who know the system here, to figure out how to get hold of the money yourself." I recall very vividly the next morning, we were sitting there again, Jan-Jan bursted out: "I was awake all night." He figured out that people with severe disabilities were entitled to visits from nurses. That costs the insurance a lot of money but you do not always need nurses of course. So the idea was to form a company in order to get at that insurance money and to employ their assistants – not nurses. The money would cover a lot of assistance hours. Some time after Jan-Jan had the idea they had formed an agency that was authorized to receive that money, to give the contracts, and to arrange the services. They solved all this. Eddy Denayer was in charge of this. But for some reason which I never figured out, it wasn't managed properly and they had to close it. It was called Passi, which was an acronym of something. People who might tell you more about it could be Eddy and Ann Sleenckx. ... Ann Sleenckx was the first success of the Independent Living movement in Vlaanderen. At that time she was living in an institution. The institution was not able or willing to give her the money that she would cost them living in the institution for supporting here living outside the institution. At that time this was a classical case. Somehow the movement in Vlaanderen managed to provide her with enough money from a lot of different sources to move out. I visited her several times in her beautiful apartment in Brugge. ... So when you said I helped them to start Independent Living Vlaanderen, I think it was mostly the inspiration but also practical information in the methods so they would know how to handle it.

Aline: The people who were present there were, Jan-Jan Sabbe, Eddy Denayer, Luc Demarez and Ann Sleenckx?

Adolf: Well, many more of course during those trainings. Jos Huys too. I recall there was a fellow by the name of Damien. I don't remember the names, ... especially foreign names.

About ENIL:

Aline: In 1989, there was a European Independent Living congress which took place at the European parliament In Strasbourg, France. The theme of this congress was personal assistance. A lot of people with disabilities were present. At the end of the congress, a new organisation named ENIL was founded. ... I retrieved the keynote, which you wrote, from the Independent Living website. In the introduction to this keynote you said the European Community would be founded. Because of this you feared at the same time that important decisions would be made about people with disabilities without their input, but you also thought this could be an opportunity, because if you would put your minds together and would work out a common platform, you would be able to influence decision makers in the countries of the people and at the European Community level. I wondered what the main reasons of the foundation of ENIL were. What is the role of the European Community in the foundation of ENIL?

Adolf: I recall a conference in Cologne in '87, were we were three people, Judy Heumann from the US and Lothar Sandford, discussing what we should do next. I suggested periodically recurring conferences in Europe on Independent Living. Lothar, who was the German Green Party's staff person for disability issues, said he could raise the necessary money. He was highly succesful with that and we were not only able to use the facilities of the European Parliament in Strasbourg, but he also got us money that enabled us to invite a lot of people. We were seventy, eighty people. Most of them I knew personally or indirectly through my contacts. It was like a big familiy. Everybody came. The Vlaanderen delegation was quite big, I recall. The theme of the congress was personal assistance, which is one of the key elements of Independent Living. In my keynote address I suggested we should establish a network to speed up the proces of disseminating the ideology and approach of Independent Living. A very flat, structured, not hierachical network which would work quickly, easily and flexible and would not only cover the European Union but the whole of Europe.

Aline: You said a lot of people you knew from before were present. Which countries were participating founding ENIL? Flanders was, and you were, from Sweden, but which other countries?

Adolf: There were three or four people from Sweden. As I said from Vlaanderen they were more. Germany. Hardly any French people, if any. People from the UK. Friends of mine from Norway. People from Italy. I think it was about a dozen nations.

Aline: How easy or difficult was it to found ENIL? Before, there was quite a lot of resistance to found STIL. How did this evaluate? It's quite a lot of years later and I suppose the people who were invited adhered the philosophy of Independent Living more. How was it to found it?

Adolf: The great thing about Strasbourg '89 was that it was a family affair. I mean, we invited people we knew would understand and would be willing to work for the idea of Independent Living. So none of the people who came doubted it. They had to go through a lot of trouble to come to Strasbourg. They were committed to the cause. They were positive. The meeting at Stockholm was different. There, people felt they had to come to see what was happening and they felt they had to control their territory. They came to make sure they were informed about the latest developments which they might act against. In Strasbourg it was only friends. I remember also that in Sweden we had the pilot project going on about two or three years and it was very successful. In the meantime we had received lots of visits from all over Europe and we had written papers and went to conferences talking about our pilot project. People were positive. The other thing is that the conference in Strasbourg was not exclusively on this particular solution that we had in Stockholm. It was about personal assistance in general. About the need to do something so we would not be dependent on our families or have to spend our lives in institutions. Everybody knew we had to do something about this.

Aline: So you got a lot of support from inside. The first years after founding ENIL, did you get a lot of support from the government too? Did other countries want to become member or was it something different people were not really interested in?

Adolf: Well, they did not have any money. I was at the chair. The secretariat was in Stockholm because as chair of STIL we had resources there. We did not have much money. The only money I could raise was enough to have a meeting, a seminar, once or twice a year.

We would invite people to come, STIL members would put them up in their living room and have mattresses on the floor. We had a very low budget on these meetings. We also met in Holland, in Het Timmerholt. As ENIL chair I was a bad fund raiser. I had other things to do as well. I didn't have that much time. My priority with ENIL was to strengthen the network among the various individuals and incipient groups spread out all over Europe who were intrigued by what they had heard about Independent Living. We first had to get to know each other and to find out what we would work for. We had to formalize our direction and get stronger before we could approach governments. As I said it was originally conceived as a network of people working together, not as an instrument for lobbying.

Aline: I heard you say Timmerholt. You were there?

Adolf: Yes.

Aline: I read Timmerholt was the place they wrote down ENIL's tasks. Was Timmerholt a community or a domain?

Adolf: Timmerholt was a holiday place. I remember all the families. It was a nice country setting.

Aline: There is a document on the website of Independent Living in which are stated the tasks they have written down during this seminar at Timmerholt. Do you know if this is the original document?

Adolf: Where did you find it? On the [independentliving dot org](http://independentliving.org) homepage?

Aline: Yes.

Adolf: Then it is unchanged.

Aline Ok, that's good. ... There was an other thing I was not able to find out about. In the archive of Independent Living Vlaanderen they first said they wanted to make ENIL a part of DPI, Disabled Peoples' International, but it did not happen. They did not write down why. I could not find out about why they did not want to make ENIL part of DPI. I was not able to

find out whether there was still some kind of cooperation either. I have not been able yet to find people who have been at the congress and could tell me why. Do you know?

Adolf: Do not use the word congress referring to Timmerholt. There were at the most two dozen people there. It was not a congress, it was a seminar. Now, the idea was at that DPI ... I knew some of the founders of DPI very well. A very good friend of mine was the DPI Europe chair person, Kalle Könkkölä from Finland. The DPI Europe region was very weak. They had no resources and were very poor in organisation. We figured we did not want to compete with them because that seemed not productive. We thought of being part of them. We also hoped that by being part of them, we might get some money. DPI Europe was bad in fund raising too, probably even worse than we were. We'd never gotten any money from or through them. After a while we just gave up and did not bother any more calling ourselves being part of DPI Europe.

Aline: Was there cooperation later on or did everything just stop?

Adolf: The cooperation was certainly happening on a personal level and on a local level. But ENIL, as I recall, was never on any kind of committee of DPI Europe during my time as ENIL chair. DPI worldwide had an Independent Living committee and I was their secretary for some time. We are talking about '91-'92, but that was not on the European level.

Aline: I have just one question left. The first years of ENIL, let's say the first five or ten years, were there a lot of changes concerning philosophy or main ideas, goals, or maybe memberships?

Adolf: That's a difficult question. Our main struggle was to find money to organise the meetings. The idea was to have a general assembly every third year, to pass on the board to new people. In '92 we had a meeting in Berlin. And the chair person became my friend Horst Frehe from Bremen. He was always very busy. We had a couple of meetings at his place throughout his three years. Nothing much developed. It was pretty dormant. In '95-'96 we had another meeting in the UK. There was hardly any development, mainly because of funding, and also because of the structure. It was considered to be a flat network. People were not used to networks, they were used to pyramids. That takes a different working style. ENIL did not really take off until much later.

Aline: Fra den 12. til den 14. april 1989 ble den første Europeiske Independent Living-kongressen organisert i det Europeiske parlamentet i Straatsburg, Frankrike. Temaet til kongressen var personlig assistanse. Det var nesten 80 personer med funksjonshemming, fra 14 forskjellige land, som tok del i den. ENIL ble dannet da. Var du til stede på denne kongressen?

Bente: Ja det var jeg.

Aline: Vet du hvorfor ENIL ble opprettet? Hva var de viktigste grunnene?

Bente: Ja, det vet jeg. Kampen for bedre levekår for funksjonshemmede kjempes i veldig stor grad av ikke-funksjonshemmede. ENIL består av funksjonshemmede. Independent Living bygger på sosial modell, ikke på medisinsk modell som tradisjonelle organisasjoner bygger på. Det er veldig viktig. Det er grunnlagsfilosofien som er ny og bedre.

Aline: Hva var målet deres med å opprette ENIL? Hva ville dere oppnå med det?

Bente: Vi ville bare modernisere forholdene for funksjonshemmede, sånn at vi ble en del av samfunnet og ikke en del av et eller annet behandlings- eller oppbevaringsapparat på siden, sånn som enten på sykehuset eller på institusjoner, men være en del av samfunnet som andre folk, være borgere som går på jobb og har en familie og bor i nærmiljøet og fungerer i det politiske livet og sosiale livet of familien og hele samfunnet.

Aline: Jeg har hatt et interview med Adolf Ratzka. Han sa blant annet at det var folk der fra Italia, veldig få folk fra Frankrike, det var noen fra England, og noen fra Flanderen. Han sa også at det var noen fra Norge. Vet du mer om hvem som var der?

Bente: Det var to representanter utenom meg: én jobbet i handikapsforbundet, én var tillitsvalgt i samme organisasjon. Den ene som jobbet i handikapsforbundet satt på i min bil. Vi snakket sammen hele tiden. De fortsatte i sine spor i de tradisjonelle organisasjonene og gjorde ingenting mer med independent Living. Det var bare meg som gikk videre med Independent Living. De to andre er begge to døde nå.

Aline: Vet du hvilke andre land som var tilstede, i tillegg til de jeg nevnte i stad?

Bente: Ja. Men da har Adolf fortalt deg at han var med og tok initiativet til konferansen. John Evans, og Francis Hassler var tilstede. De er stadig viktige deler av IL bevegelsen. John har vært leder i ENIL, han sitter stadig i EDF. Du vet hva det er?

Aline: Nei, det har jeg ikke hørt om.

Bente: European Disability Forum. Det er den tradisjonelle handikapbevegelsen sånn sett, men den Europeiske delen av det, akkurat som ENIL er Independent Living biten ... Fra andre land var ... Jeg husker italienerne, de er jo alltid veldig fargerike sjeler. Så husker jeg de som var fra Belgia, for eksempel Jan-Jan. De fra Holland var alltid litt på siden. Jeg er ikke så sikker på om de var med. Jeg kan ikke huske det. Fra Frankrike var det en fyr som ikke snakket engelsk, noe som ikke hjalp så mye. Jeg tror det bare var én person fra Danmark. Han hetet Jammen Peter Simonsen. Finland var ikke der, selv om de har en fin Independent Living-bevegelse. Jeg husker ikke mange fra øst. Jeg tror ikke det var mange østeuropeere. Østerrike tror jeg var der ganske så sikkert. Det var en som satt i parlamentet i Østerrike. Han dannet organisasjonen i Vienna som heter biceps. De jobber veldig med personlig assistanse. Jeg tror det er et kooperativ. De har veldig med hjemmesider og greier. Tyskere var det ganske mange, for England og Tyskland hadde en godt fungerende Independent Living-bevegelse, kanskje den eneste. Irland kan jeg heller ikke huske hvem som representerte. For mange år siden har Irland fått utrolig mye EU-penger for å bygge opp Independent Living-bevegelsen, men den er bygd ned igjen fordi pengene tok slutt.

Aline: Samarbeidet alle de landene og menneskene som var der med å opprette ENIL?

Bente: Ja, de var med og stemte. Det er ikke alle som har betydd noe etterpå som du hører, men noen. Og så var jo – men det har han Adolf helt sikkert sagt – Judy Heumann og en som heter Mikael *Something* fra USA der. De er vår inspirasjon. Judy Heumann og Ed Roberts er mor og far til Independent Living-bevegelsen. Det er bare Judy som lever nå. Jeg husker Terese fra Tyskland. Hun er ikke så veldig involvert i bevegelsen men det er hun som er professor i juss, så hun kan i hvert fall bety noe med at hun er en med tankene inne.

Aline: Judy Heuman var også der, fra USA. Men ENIL var et Europeisk nettverk. Så hvem ble medlemmer da? Var Judy Heumann også med, eller bare Europeiske land? Var alle Europeiske land med eller ikke?

Bente: De fra USA var bare forelesere. De kom på grunn av at Independent Living-familien vår kom fra USA. De andre landene som var der ble medlemmer. Det var et nettverk. Det var ikke en formalisert organisasjon som har medlemsavgift, årsmøte hvert år og alle formalitetene som skal med. Det her var et løst nettverk, veldig løst, fordi det er veldig store forskjeller mellom medlemmene. Tenk på Norge og Bulgaria for eksempel. Det er to verdener særlig når det gjelder personlig assistanse. Sånn er det i USA også. Det er to verdener mellom Missisipi og California. Det er ganske store forskjeller på rettighetene. ... Det er ikke noe å lære om rettigheter i USA egentlig. Det er bare noe å lære på lovgivning og ideologi.

Aline: Hvor lett eller vanskelig var det å opprette ENIL? Fikk dere motstand? Adolf Ratzka sa for eksempel at, siden det var en stor familie av alle de som likte Independent Living-bevegelsen, så var de ganske lett å opprette det innefra, at det var ganske god støtte derifra, men hvordan var det fra utsida? Fikk dere motstand? Fikk dere støtte?

Bente: Du vet, det er jo stadig to verdener. Det er de som hører til de tradisjonelle organisasjonene og det er de som vil tenke nytt og tenke menneskerettigheter og mainstream, de er Independent Living. Independent Living er en veldig liten familie. De tradisjonelle organisasjonene som tror på den medisinske modellen er en stor familie. De får de meste pengene og bevilninger. Det ser du også i Belgia, det er samme greier. Og i Belgia er i tillegg kirka og fagforeningene sterke som fy.

Aline: Så det var en ujevn fordeling av penger, men det var ikke slik at noen ikke likte at dere ble til?

Bente: Ja, det også sånn at de ikke likte ideen. De liker å beholde ting som de er. Forandring er ikke lett. De forstår veldig ofte ikke hva kritikken går ut på. De vil heller ikke ha noen som konkurrerer om pengene. Vi var konkurrentene, blant annet om EU-penger. Vi har stort sett fått EU-penger helt siden 1989.

Aline: Den største kilden jeg har til informasjon om Independent Living i Vlaanderen og til informasjon om ENIL, er et arkiv fra Independent Living Vlaanderen fra 1987 til omtrent 2000. På et visst punkt i det arkivet ble det sagt at de hadde lyst til å gjøre ENIL til en del av Disabled Peoples' International, DPI. Det skjedde ikke. I arkivet står det ikke hvorfor. Vet du det?

Bente: Det var vel for å forene kreftene blant de som tenkte moderne. Men DPI har jo aldri hatt penger. ENIL har hatt noe penger. DPI har et forfeldelig helvete hver gang de skal møtes, enten det er på verdensplan eller på europeisk plan. Økonomien stoppet samarbeidet. Dessuten har ikke de noe fokus på personlig assistanse. ENIL hadde hele tida egentlig bare fokus på det. Når du snakker om personlig assistanse da vet du at det er funksjonshemmede som har en omfattende funksjonsnedsettelse som er med, ellers så er det veldig mange som går på krykker eller halter på et bein eller noe slikt. Det er tjue prosent av befolkningen i Norge som er funksjonshemmet. Det er en ganske bred definisjon kan du si. Det er moderne, men ikke populært. Det er en litt merkelig motsigelse. Alle vil gjerne ha noe av staten, så da må man inn i en definisjon.

Aline: Det med DPI. Du sa det ikke ble en fusjon. Ble det en slags samarbeid mellom DPI og ENIL?

Bente: Ja, det har det vært. Det har vært blant annet en gruppe som har sett på personlig assistanse, og en kvinnegruppe. For det meste har det vært noen DPI-folk på ENIL sine konferanser. Noen ganger, men ikke ofte, har det vært ENIL-folk på DPI sine ting. Men, det har jo vært sympatisører der. ... Det er ingen konflikter mellom oss. DPI konsentrerte seg mer om internasjonalt arbeid – ENIL er Europa.

Aline: ENIL ble dannet i 1989. Adolf Ratzka sa at det gikk veldig tregt de første årene. Han sa at han var ansvarlig for å samle inn penger men at han hadde så mye annet å gjøre at det egentlig ikke ble så veldig mye tid til det. Det gikk sakte og rolig. Jeg lurte på om det var store forandringer de første årene, kanskje i medlemskapene, i filosofien eller i hva de ville gjøre.

Bente: Filosofien står ganske fast: den går på de-institusjonalisering, de-medikalisering og de-profesjonalisering, empowerment, rollemodeller, begrepene fra USA som det ligger mye i.

Du kan legge alt i det. Det har ikke forandret seg, men menneskerettighetsperspektivet – som nå konvensjonen har bidratt til – har utviklet seg. Det har brakt oss nærmere mainstream og nærmere det vanlige borgerbegrepet. Nå kan man snakke om at personlig assistanse ikke er en sosial ytelse men at det også er en menneskerett å stå opp og gå på jobb, å gå på skolen, å fungere i familien og alle de tingene. Det er en revolusjon som har skjedd i de siste årene. ENIL er klart en treg organisasjon. Det er vanskelig å skaffe penger til å samle folk. Folk trenger assistanse men de fleste har ikke assistanse. Vi fikk penger fra Spania i mange år. Vi får det faktisk enda, om enn ganske begrenset. Vi prøver å ansette folk på kontoret i Valencia, men vi kan ikke ansette en eneste person fra Europa som trenger assistanse for ingen får assistanse med seg til utlandet. Så apropos, de gode verdiene i EU om fri flyt av arbeidskraft, det er ikke sant. Vi måtte ansette folk fra Spania. Der er det også en aktiv Independent Living-bevegelse, men vi fikk ikke ansatt noen som trengte assistanse fordi de ikke har assistanse å flyte med.

Aline: Spania er der hvor hovedkontoret til ENIL er?

Bente: Ja. Det er der de jobber med pengesakene og sånne ting. Generalsekretæren er en amerikaner. Hun har bodd en del i Sveits og bor nå i Sverige. Hun har veldig god forståelse og hun er sosial og flink til å bygge netverk. Hun har fått med mange østeuropeiske land. Vi har bygd organisasjonen slik at den er veldig mye bedre enn i gamle dager. Tidligere var det veldig mye som lå på Adolf, mens nå er Europa delt i fire kontorer: øst, nord, vest og sør.

Aline: Da skal vi over til Timmerholt. Det var et møte der fra den 31. august til den 3. september 1989. Møtet var organisert av ENIL. Her skrev de ned sine oppgaver i et dokument. Var du tilstede der?

Bente: Ja.

Aline: Hvordan var det?

Bente: Det har vært regn. Jeg har vært tilbake i forbindelse med Freedom Drive i Straatsburg. Herregud for et sted. Det er et sånn Røde Korssted.

Aline: Timmerholt? Jeg trodde det var et feriested?

Bente: Nei nå roter jeg, det var i Belgia det. Nå husker jeg Timmerholt. Det er opp i nord-øst Holland. Ute på en potetåker. Det var et feldig fint senter. Det var et typisk ENIL-møte i Adolf sin tid. Mange folk fra mange land var der. Har du oversikt over landene?

Aline: Ikke i Timmerholt nei.

Bente: Jeg tror det var like mange land. Jeg husker veldig godt at vi hadde med Ungarn.

Aline: De var ikke med i ENIL i Straatsburg.

Bente: Nei.

Aline: Så, dere skrev det dokumentet som handlet om ENIL sine oppgaver. Hva var den viktigste grunnen for å lage det dokumentet?

Bente: Resolusjonen er liksom bare en måte på å få festet noe på papir sånn at ikke alt flyter bort. Du vet, internasjonalt arbeid er en gankse langsommelig prosess. Når folk møtes som har så forskjellige vilkår, da er det ofte ... det er viktig å finne noen fellesnevner. Finne noe som er felles og som gjør at man ser framover. Finne noen meninger som er felles og noe som kunne bidra til å gjøre verden lettere for folk fra alle landene som er der. Jeg husker ikke resolusjonen fra Timmerholt spesielt, men det er kanskje den du har referanse til. Det er kanskje mye om personlig assistanse der og?

Aline: Ja, jeg fant teksten på nettet. Det var en ti-talls setninger om hva de skulle gjøre.

Bente: Da var det noen som var veldig aktive i Holland på den tiden. Jeg husker faktisk navnet på en av dem fordi jeg synes hun har et veldig morsomt navn: Mary Van Dongen.

Aline: Mary Van Dongen. Jeg har hørt om henne. Navnet hennes kommer tilbake i tekster om Nederland. Hun har vært ganske viktig der.

Bente: Hun har drevet ganske mye med utviklingsarbeid i den tredje verden.

Aline: Det har jeg ikke lest om, men jeg husker navnet hennes.

Bente: Henke ... Henke ... Det var også en annen som var med. Det var ganske mange med. De sitter stadig i de tradisjonelle organisasjonene. ... Timmerholt var et møte. Det viktige med de møtene var at man fikk noen nye med. Man fikk en møteplass for folk som var interessert i å gjøre noe for sin situasjon og for andre i samme situasjon. Det er det som er tingen. Sånn er det ennå. For eksempel Strassbourg Freedom Drive. Vi møtes hvert tredje år ved parlamentet i Strasbourg. Det er veldig viktig fordi veldig mange fra alle land kommer. Det er en politisk energi. Man blir veldig fort alene når man prøver å endre politiske rammebetingelser. Det er ikke så lett. Vi, Uloba, kooperativet som er med i Norge, er veldig politiske. Vi har ganskse mye besøk fra hele verden: folk fra Tyskland, Filipinenene, Taiwan. De forstår behovet der også. Jeg tror det er en viktig ting med at jo flere kvinner skal ut i arbeidet, jo mindre omsorg blir det i hjemmene, og da må noen overta. Omsorg er et ord vi ikke liker, men det er det som er det tradisjonelle ordet. I Norge har vi ikke institusjoner, sier regjeringer, men det er ikke helt sant. Vi har bokollektiver for utviklingshemmede. Vi har sykehjem for folk med store psykiatriske avvik. Vi har sånne ting, men vi har ikke institusjoner som øst-Europa eller Amerika. Belgia har noen ganskse kraftige institusjoner, samme som Holland og Tyskland. I den forstand har vi ikke institusjoner. Jeg husker veldig godt, fra en av de dagene vi var på konferanse i Spania, at det var kø på institusjonen! Jeg tenkte: ”Hjelp, det er akkurat dit vi ikke vill!” Men når det ikke er personlig assistanse er det den eneste måten å komme vekk fra mor og far før de dør, hvis man trenger assistanse. Da gir det en hviss frihet selv om det er et fengsel.

(Eddy Denayer werd langdurig opgenomen in het ziekenhuis. Hij heeft niet de kans gekregen zijn interview te lezen. Met alle begrip.)

Inleiding:

Eddy: Ik heb aan de wieg gestaan van het zelfstandig wonen, maar ook van ILV. Ik ben de eerste voorzitter geweest van ILV, maar ik ben afgehaakt in '90, denk ik, of misschien iets ervoor. Ik heb in de rand nog wel heel nauw samengewerkt, vooral met Jan-Jan Sabbe maar ook met Viviane Sorée. Ik heb een aantal stappen meegezet bij de omvorming van Independent Living naar de budgethoudersvereniging. Ik ben nu directeur van Ado-Icarus. Vanuit deze organisatie [*Ado-Icarus*] hebben we sterk ingezet op de ontwikkeling van die budgethoudersvereniging. Ik ben vooral met zelfstandig wonen bezig geweest maar ik heb ook, vanaf de zijlijn, het experiment gevolgd. Ik ben vanaf de eerste dag lid geweest van de deskundigencommissie die de PAB's toekende. In die zin ben ik de ontwikkelingen wel blijven volgen. Ik heb met Jan-Jan uren over strategieën en dergelijke gediscussieerd.

De opstart van Independent Living Vlaanderen:

Aline: Net iets meer dan twee weken geleden heb ik een interview afgenomen bij Adolf Ratzka. Hij vertelde dat Jan-Jan Sabbe, Luc Demarez en u naar Zweden zijn gereisd om er professor Brattgård te ontmoeten. Hij wist niet meer of het in '86 of '87 was. Brattgård was ziek en hij kon jullie niet ontvangen en dus zijn jullie op bezoek gegaan bij Ratzka, die ook in Zweden woonde. Ratzka heeft jullie kennis laten maken met de idee van Independent Living en persoonlijke assistentie. Mag ik aannemen dat jullie naar Zweden zijn gereisd om meer te weten te komen over Fokuswonen?

Eddy: Wel. Ik behoorde niet tot die mensen die in die eerste jaren naar Zweden gegaan zijn. Voor alle duidelijkheid: ik heb in juni '85 een ongeval gehad. Ik heb Jan-Jan en Luc in '86 ontmoet in het revalidatiecentrum in Brussel. Ik was op zoek naar een woonoplossing. Ik had contact opgenomen met Fokus-Wonen en Emancipatie, waarvan Luc op dat moment voorzitter was en waar Jan-Jan zeer actief in was. Zij zijn me in het revalidatiecentrum komen bezoeken en zo ben ik met hen in contact gekomen. Ik ben in '87 naar Zolder verhuisd naar een van de enige diensten zelfstandig wonen die er toen waren. Dit was een van de weinige mogelijkheden om nog zelfstandig te kunnen wonen. Ik ben actief geworden binnen Fokus-

Wonen en Emancipatie. Jan-Jan zat ook in het bestuur. Ik woonde dan wel in een dienst zelfstandig wonen, maar ik voelde mij heel sterk aangetrokken tot het verhaal van Jan-Jan, meer dan door het Fokusverhaal. Als je daar woont ken je immers ook de beperkingen van dat verhaal. Je hebt assistentie binnen de woning, je hebt de permanentie en de oproepbaarheid. Voor assistentie buitenshuis en voor heel wat dingen die je wil doen, heb je dan weer geen assistentie. Ik werd toen ook actiever en ik miste dat enorm. Ik begon meer te werken naar het model van Jan-Jan: namelijk met persoonlijk assistenten die we betaalden in het zwart, als ik het zo mag noemen. In '88 ben ik zelf met twee assistenten naar Zweden gereisd. Daar heb ik Adolf Ratzka ontmoet. Ik had hem wel al eerder ontmoet hier in Vlaanderen toen hij zijn speech gaf op het forum van de Koning Boudewijnstichting. De Koning Boudewijnstichting had toen een aantal dagen georganiseerd rond zelfstandigheid. Dus, ik ben eigenlijk net na Jan-Jan en Luc met Ratzka in contact gekomen. We hadden in '88 ['87] Independent Living Vlaanderen opgericht in de kelders waar Fokus-Wonen en Emancipatie zijn zetel had. Dit was in Woluwe, Stengeltjesweg, als ik me niet vergis. In de kantoren van Fokus was een ondergrondse garage. Daar hebben we met een aantal mensen Independent Living Vlaanderen opgericht. Ann Sleenckx, Jos Huys, Jan-Jan en Luc waren er in de eerste fase bij. Vrij snel is ook de breuk gekomen tussen Luc, die zei dat Independent Living misschien iets was dat bij zelfstandig wonen hoorde, en wij die zeiden dat zelfstandig wonen ook een verkapte vorm van een instelling was. Wij wilden verder gaan. Zowel Jan-Jan als ik zijn toen uit de raad van bestuur van Fokus gestapt. Wij hebben ons volledig ingezet voor Independent Living. Luc is uit de raad van bestuur van Independent Living gestapt.

Aline: Dus de reis van '88 die u nu beschrijft is nog een andere reis dan degene die ik zonet beschreven heb?

Eddy: Ja. Ik ben ook naar Stockholm en naar Göteborg gegaan, waar ik een aantal mensen heb ontmoet. Dat was voor mij toch wel een openbaring in hoe ik met assistenten kon omgaan en wat er allemaal mogelijk was.

Aline: Is de reis van Jan-Jan, Luc en u er dan geweest, of heeft Ratzka daar twee dingen samengevoegd?

Eddy: Het is ondertussen wel al 25 jaar geleden hé. Jan-Jan en Luc zijn samen gegaan. Ik ben achteraf alleen gegaan. Daar ben ik nog vrij zeker van. Ik denk dat wij in '88 ook een eerste peercounseling hebben georganiseerd in Deinze. Heb je daar dingen van teruggevonden?

Aline: Ratzka zei dat er een aantal weken waren dat hij trainingen organiseerde samen met Lillian Pastina.

Eddy: Dat was een week, in Deinze, waar we met een aantal mensen voor de eerste keer aan peercounseling gedaan hebben en met de peercounselingmethodiek hebben kennism gemaakt. Lillian Pastina kwam uit Amerika. Ze deed dat professioneel. Adolf was de wereldreiziger die overal de ideeën rond Independent Living verkondigde. Toen was er ook een afsluitend moment waar ik voor de eerste keer in mijn leven zoveel rolstoelgebruikers heb samen gezien. Dat was in de sporthal van Deinze, en die zat behoorlijk vol, met misschien wel dertig, veertig rolstoelgebruikers. Dat was gigantisch. Het was de eerste keer dat we met Independent Living naar buiten traden.

Vzw Passi Limburg:

Aline: Ratzka heeft daarover verteld. Mijn volgende vraag houdt er ook een beetje verband mee. Ratzka vertelde in zijn interview dat hij meerdere keren naar België is gekomen, onder andere voor deze peercounselingweken. Hij zei dat jullie op een bepaalde dag in Gent dicht bij het postkantoor op een terrasje zaten, buiten in de zon. Ik heb een stuk letterlijk overgenomen uit het interview: "I gave them a task saying: 'Look. All you need is the money to become the employers. You go home and figure out how you could channel all the existing money. I'm sure there is money for you. It is just in the wrong hands. It is up to you, who know the system here, to figure out how to get hold of the money yourself.'"

Eddy: Hij zei dat ook tijdens de peercounselingdagen. Op de moment dat we die organiseerden, groeide dit idee. Hij gaf dat aan als: "Er is geld. Als je al het geld dat nu al aan jullie besteed wordt zelf in handen krijgt, heb je voldoende voor een volwaardig budget." Ik ben daar nog altijd van overtuigd. Toen heb ik een soort plan opgesteld om zelf allerlei bestaande zorgvormen of diensten op te richten waarvoor je gesubsidieerd werd: van de verpleegdienst Passi tot de familiale hulpdienst en nog een aantal andere dingen. Het plan was om die diensten rechtstreeks aan de gebruikers toe te wijzen of met de winst ervan assistenten te betalen. Dit was op een moment dat dit allemaal vrij vlot zou gegaan zijn, maar we zijn

toch met ons gezicht tegen de muur gelopen. Het is mislukt, gewoon – denk ik nu nog altijd – omdat we de kennis niet hadden om het te organiseren. De bedoeling was wel goed maar de kunde om het organisatorisch tot een goed einde te brengen hadden we schromelijk onderschat, of overschat. En ja, ik denk dat we de fout gemaakt hebben om dat nogal eenvoudig te bekijken. Het is faliekant afgelopen, maar ik blijf bij het idee om uit de organisatie van bepaalde dienstverlening, ten eerste die dienstverlening te organiseren zoals ik dat zelf wil en af te wijken van de regeltjes die er zijn in andere diensten, en om ten tweede met de winst die daaruit gemaakt wordt bijkomende assistentie of vervoer of zo te kunnen regelen. Ik geloof daar nu nog altijd in en ik voer dat idee ook uit, maar nu wel met de nodige kennis en eventueel met de nodige experts naast mij, eventueel zelfs niet-gehandicapte mensen. Ik kan u een voorbeeld geven. Wij hebben hier een klein dienstenchequebedrijfje. We zijn daar een paar jaar geleden mee gestart. Er werken maar een paar mensen. Wij hebben al een reserve van 30.000 euro. Je moet niet vragen wat een gigantische winsten gemaakt worden in een dienstenchequebedrijf waar honderden mensen werken. Om deze reden ben ik nogal wild voor coöperatieven, daar zou je nog heel wat meer mee kunnen doen. Ik geloof er nu nog altijd in. Ik denk alleen dat we toen de fout maakten te zeggen: “Het zijn de mensen met een handicap die het moeten besturen.” Nee, het zijn de mensen met een handicap die het richting moeten kunnen geven, die het moeten kunnen bewaken, maar niets weerhoudt u om deskundigen naast u aan het werk te hebben die deskundig zijn op een ander gebied dan in het omgaan met handicap en assistentie.

Aline: Dat was de reden waarom Passi gestopt is.

Eddy: Ik denk dat dit de reden is waarom Passi moeten stoppen is en over kop gegaan is, ja.

Aline: Over Passi heb ik gelezen in de archieven van ILV. Ik ben daar niet diep op ingegaan – onder andere omdat ik op ILV gefocust heb. Ik heb er gezien dat het niet goed is gegaan. ... Het kleine stukje dat ik juist heb voorgelezen, was dat vóór ILV werd opgestart of erna?

Eddy: Wel. ILV als vzw is eigenlijk vrij snel opgestart in Vlaanderen. Dit werd nog versterkt door Adolf Ratzka regelmatig naar Vlaanderen te laten komen. Samen is men ook tot een assistentiebudget kunnen komen. Het assistentiebudget was natuurlijk een idee van Adolf die zei: “Als je al het geld dat er circuleert naar jou kan halen, dan heb je de assistentie.” Toen zijn we met dat idee, namelijk Passi, gekomen: “Kunnen we niet zelf diensten oprichten en

besturen? Kunnen we met de winsten de familiale hulpdiensten wél met ons laten rondrijden? Kunnen we hen dan niet op momenten laten komen dat wij willen?” Dat was het idee. En ja, dat is dan gestopt. Ik heb na Passi ook mijn verantwoordelijkheid genomen. Ik ben toen ook uit de raad van bestuur van Independent Living gestapt.

Opstart Independent Living Vlaanderen:

Aline: Was er een concrete aanleiding waarvoor jullie Independent Living hebben opgestart?

Eddy: ... Concreet?

Aline: Ik heb die studiedag in Gent, waar Adolf Ratzka zijn speech heeft gehouden.

Eddy: Waar hij uiteindelijk niet aanwezig geweest is hé.

Aline: Hoezo? Hij is wél aanwezig geweest.

Eddy: Ja, maar er zijn een aantal studiedagen. Op de studiedag van de Koning Boudewijnstichting was hij er wel. Fokus had ook een studiedag georganiseerd, ervoor nog. Daar was hij niet. Daar heeft hij een speech laten voorlezen.

Aline: Dit is een heel verwarrend stuk. De bronnen die ik tot nu toe heb gelezen, beweren dat hij er niet was op de studiedag in Gent die was georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting in 1987. Ik heb ook een interview gedaan met Ratzka zelf. Hij zei dat hij er wél was en dat hij wel degelijk zijn speech heeft gelezen.

Eddy: Hij was op de studiedag van de Koning Boudewijnstichting, die eigenlijk een week duurde. Vóór die week werd er ook een studiedag georganiseerd door Fokus. Daar is zijn speech voorgelezen omdat hij ziek was.

Aline: Oké, dat maakt het al duidelijker. Ratzka zei dat Jos Huys iets door elkaar had gehaald waardoor er verwarring was ontstaan. Daardoor hebben waarschijnlijk de rest van de bronnen dit fout.

Eddy: Ik ben er zéker van dat hij er was op de studiedag van de Koning Boudewijnstichting. Ik was toen jong. Ik was voorzitter van Independent Living. Ik ben toen een paar keer tussengekomen, zeer ongelukkig, ken je dat, zo lomp als maar kan zijn. Dat was de eerste keer dat ik dat deed. Ik zal het nooit vergeten. Na de vergadering heb ik nog samen gezeten met Ratzka. Ik voelde mij daar niet goed bij want ik wist dat wat ik gezegd had niet goed was, dat het niet goed overkwam. Ratzka heeft me nog gezegd: “Je moet daar niet mee inzitten. Je gaat er in groeien. Ook al heeft het misschien niet geklonken, we zijn toch gehoord.” Dat blijft me absoluut bij. Ik ben er honderd procent zeker van dat hij op de week van de Koning Boudewijnstichting was, maar niet op de studiedag die Fokus daarvoor werd georganiseerd. Deze denk ik dat in ‘87 of in ‘88 was of zo. Ik ken die data nu niet meer vanbuiten.

Aline: Ik zal eens kijken naar wat ik heb opgeschreven in mijn thesis. De data ken ik niet vanbuiten, maar ik heb ze wel verwerkt. ... Dit is een voorlopige versie van mijn thesis. [*Leest voor:*] “In oktober ‘87 werd er in Gent een studiedag georganiseerd rond huisvesting voor personen met een handicap.” Dat is die dag waarvan Ratzka zei dat hij zelf wel aanwezig was, in ‘87. Ratzka heeft er een speech voorgelezen met als titel ‘opstand van de verzorgden’.

Eddy: Dat denk ik dus niet.

Aline: Dat hij daar tóch niet was?

Eddy: Heb je dat van de Koning Boudewijnstichting niet apart staan?

Aline: Hier. [*Toont*] Dat is de verwerking van het interview met Adolf Ratzka in mijn thesis. [*De Koning Boudewijnstichting organiseerde in oktober 1987 een studiedag rond huisvesting voor personen met een handicap. Sabbe regelde dat ook Ratzka uitgenodigd werd en een speech voorlas met als titel ‘Opstand van de verzorgden’. Hierin spiegelde hij de aanwezigen de mogelijkheid voor om zelfstandig te leven en om de dingen die ze omwille van hun handicap zelf niet konden door assistenten te laten uitvoeren. (De Standaard, 13 mei 1988) Ratzka’s ideeën sloegen aan. Met zijn hulp werd op zaterdag 12 december 1987 de vzw Independent Living Vlaanderen (ILV) opgericht.*]

Eddy: Ja, maar dat de Koning Boudewijnstichting dat organiseerde, is niet waar. Ik ben er honderd procent zeker van dat in ‘87 of zo – want in oktober ‘87 kon ik daar nog niet geweest

zijn – die studiedag van Fokus was waar hij zijn speech heeft laten voorlezen omdat hij er zelf niet was, en dat er iets daarna de week van de Koning Boudewijnstichting was waar hij wel aanwezig was en wel gesproken heeft.

Aline: Dus dan zou dit verkeerd zijn en dus niet gaan over de Koning Boudewijnstichting?

Eddy: Nee, maar over een studiedag van Fokus.

Aline: Oké, dan moet ik dat aanpassen.

Eddy: Ik ben vooral betrokken geweest bij het eerste stuk, bij het begin. In het begin was het onderscheid tussen Fokus-Wonen en Emancipatie en Independent Living nogal vaag. Die studiedag is door Fokus ingericht, niet door Independent Living. Jan-Jan en Luc waren met die nieuwe ideeën rond wonen bezig. Adolf Ratzka kwam daar tussen gesurft.

Aline: Dat moet ik dan herzien. Het wordt elke keer meer verwarrend. ... Op welke manier heeft Ratzka dan wel geholpen om Independent Living op te starten?

Eddy: Door ideeën aan te brengen. Als je met Adolf Ratzka gepraat hebt, krijg je een boost. Je krijgt goesting om weer verder te gaan. Je krijgt energie en inspiratie om de dingen aan te pakken als je vast zit. Voor mij is het grote voorbeeld nog altijd zoals het in Zweden gaat, maar ook het besef dat het in Zweden óók niet zomaar gegaan is en dat het óók een proces geweest is. Ik denk dat dit vooral de sterkte geweest is. Ratzka hield de ideeën zuiver en gaf de kracht om door te gaan, want eigenlijk zijn we jaren met niets verder gegaan. Je moet je vooral ook niet te veel voorstellen van Independent Living in het begin. Het ging toen om vijf man. Vier of vijf mensen. Door de drive die we hadden, door het praten over assistentie, het persoonlijk assistentiebudget, middelen in eigen handen nemen ... Ik heb nog een artikel waarin ik zei, in Deinze: “Wij willen het geld van de instellingen.” Dat is iets wat mij nu nog achtervolgt, twintig jaar later. Wij spraken over discriminatie. Toen was dat zéér revolutionair. Ik vind dat we met heel weinig mensen heel snel de grote organisaties mee kregen. Dat kwam doordat we begrepen werden door de gebruikers zelf, maar ook door wat dat ik noem, intellectuelen, de betere pers. Die spraken niet over gehandicapten als sukkelars die iets moesten hebben. Ze spraken over rechten. Dat was een discours dat toen beter aansloeg dan nu, vind ik. Wij konden terecht bij intellectuelen – als ik het zo mag noemen –

mensen die een andere kijk hadden op het leven en op handicap en die toch wel in ‘bepaalde posities’ stonden. Ook de politiek: een aantal politiekers volgden de visies die we hadden. We sloegen ook aan bij de gebruikers zelf, bij de gehandicapte mensen zelf. Daardoor hebben we heel snel de grote gehandicaptenorganisaties in een bepaalde richting kunnen duwen: de richting van het PAB. De VFG [*Vlaamse Federatie Gehandicapten*] zijn de eerste die in ‘90 of in ‘91 een congres hielden over PAB. Adolf Ratzka was er uitgenodigd en ik heb er ook gesproken. Daar heb ik ook de idee vertolkt: “Als we alle middelen samen zouden leggen die nu aan mij besteed worden, heb ik een aanzienlijk budget.” Zodoende.

Protesten:

Aline: Er zijn heel wat protesten voor persoonlijke assistentie geweest tijdens de jaren ‘90. Op 5 mei ‘92 werden in heel Europa protesten georganiseerd die de aandacht vestigden op discriminatie van personen met een handicap. Ook in Brussel werd er toen een voettocht georganiseerd. Na de voettocht is een delegatie naar het Koninklijk paleis gegaan. Ze heeft er een platformtekst overhandigd. Ze werden ontvangen door minister Vandenbrande en minister Demeester. Nadien hadden ze een gesprek met politici van verschillende Vlaamse partijen. Was u aanwezig op die protesten?

Eddy: Nee.

Aline: Dus u weet ook niet hoe dat verlopen is?

Eddy: Nee. Bij alle dingen die komen nà de oprichting van Independent Living Vlaanderen ben ik eigenlijk niet meer rechtstreeks betrokken geweest.

Aline: Hebt u aan één van de protesten deelgenomen?

Eddy: Nee.

Aline: Weet u wie er wel aanwezig geweest is?

Eddy: Heb je met Damien Kinds en zo al gesproken?

Aline: Neen, nog niet.

Eddy: Hij is de man die je moet vinden. Hij zetelt in het coördinatiepunt handicap van de provincie West-Vlaanderen. Hij is na mij voorzitter geweest van Independent Living. Hij is de man die samen met Jan-Jan de tien volgende jaren Independent Living getrokken heeft. Jan-Jan is er natuurlijk niet meer. Hij is overleden. Ann Sleenckx was er ook zeer nauw bij betrokken. Ann heeft er eigenlijk lang gewerkt, namelijk tot de omschakeling gebeurd is van Independent Living naar de budgethoudersvereniging. Toen heeft zij afgehaakt. Ik heb dat van in de rand gevolgd. Er is toch wel een zwaar conflict geweest tussen enerzijds Jan-Jan, Viviane en een aantal andere mensen die van Independent Living een budgethoudersvereniging wilden maken, en Ann en Damien die meer de richting wilden blijven uitgaan van een beweging. Dat is gebotst en toen hebben ze afgehaakt.

Expa, Experiment Persoonlijke Assistentie en link met vzw Passi Limburg:

Aline: EXPA was een experiment waarbij een aantal personen met een handicap in hun eigen huis of huurhuis zouden blijven wonen en daarbij ondersteund zouden worden door persoonlijke assistentie. Het experiment had verschillende namen. Af en toe wordt het ook ‘experiment zelfstandig wonen’ of ‘experiment zelfstandig leven’ genoemd. Het ging uit van Independent Living Vlaanderen. Het was níét het experiment dat opgezet werd in 1997. Er is heel weinig over terug te vinden, maar het leek me erg interessant omdat het een eerste poging lijkt tot zelfstandig wonen met behulp van persoonlijke assistentie. Ik heb meerdere bronnen teruggevonden, ook in het archief van ILV in het Amsab-Isg in Gent. Één van die bronnen is een artikel uit het tijdschrift Dialoog waarvoor u werd geïnterviewd. Een andere bron is een artikel dat u hebt geschreven in het tijdschrift t’Huis in december 1990.

Eddy: Ik? En ik moet dat nog weten? Je hebt het artikel toevallig niet mee?

Aline: Nee. [*Ik laat een samenvatting zien van een aantal fragmenten over EXPA uit het archief.*] Het jaarverslag van Independent Living Vlaanderen uit ‘89 vermeldt ook iets over het experiment. In een discussienota van Independent Living Vlaanderen van 1990 wordt ook iets gezegd over EXPA. EXPA verandert soms van naam, maar het idee wordt niet uitgewerkt. Er worden een aantal ideeën naar voren geschoven, maar er wordt niet gezegd of het uitgevoerd werd of niet. Er wordt ook niet gezegd waarom ze het niet zouden hebben uitgevoerd.

Eddy: Ik denk dat het zijn oorsprong vindt in een vergadering bij Jan-Jan. We wilden die diensten allemaal zelf realiseren. Dit waren plannen, maar het is ook de aanleiding geweest dat een aantal mensen een persoonlijk dossier hebben gemaakt en daarmee naar het OCMW zijn gestapt om middelen te krijgen. Ann had dat, ik had dat, Jan had dat, Theo Lenaerts had dat, en ik denk nog een blinde ergens in Opglabbeek ook. Ons idee was om dit met een aantal mensen samen te doen. We zouden in ons eigen huis kunnen wonen en zo zelfstandig kunnen wonen. Dit is allemaal uiteindelijk niet doorgedaan. Dat waren ideeën.

Aline: Er werd gezegd dat ze voor het geld voor de hulpmiddelen en de nodige aanpassingen beroep zouden doen op de medewerking van bouwmaatschappijen, plaatselijke besturen, hogere overheid, firma's, organisaties, enzovoort, maar er is niets van terug te vinden.

Eddy: Daar is niets van gekomen.

Aline: Dat verklaart waarom.

Eddy: Het is bij plannen gebleven. Het falen van Passi heeft het allemaal doorkruisd. Het heeft het stilgelegd. Voor zover ik mij herinner is dat de reden waarom er uiteindelijk niets van gekomen is. Het ene hing natuurlijk aan het andere.

Aline: Het is wel een eerste poging geweest?

Eddy: Ja, en dat geeft ook een beetje het gevolg weer van wat Ratzka zei in de tekst die je aanhaalde. De middelen zijn er, ga ze zoeken en doe er iets mee. Dat was onze zoektocht. Het Plaatselijk Werkgelegenheidsagentschap was er in de tijd, en de dienst voor familiale hulp. Ik denk dat rond 19 april bij Jan-Jan Sabbe een vergadering doorgedaan is om die nota te bespreken. Ik weet niet meer hoeveel mensen er waren. Long time ago.

Aline: Omdat Passi overkop is gegaan, is EXPA niet doorgedaan?

Eddy: Ja. Dat was een van de pijlers. Je moest een aantal diensten kunnen organiseren. Je moest de middelen hebben om het zelfstandig wonen te kunnen realiseren en assistentie uit te kunnen halen. Dat was mislukt en dus ging één van de stukken van de opzet onderuit. Het is dan ook stilgefallen.

Aline: Ze wilden om dit project mogelijk te maken beroep doen op Passi?

Eddy: Je had een dienst, het Plaatselijke Werkgelegenheidsagentschap, waar je alternatieve tewerkstellingen kon in onderbrengen. Je kon via die dienst voor familiale hulp familiale helpsters inschakelen. Je kon verpleegkundigen inschakelen. In de tijd kon je onbeperkt verpleegkunde laten komen. Tot 100.000 Bef per maand kon je daarmee binnenrijven. Wij zijn daar mee gestart, maar een paar weken of maanden erna veranderde de wetgeving en werd dit geplafonneerd op 40 of zo. De boel stuikte natuurlijk in elkaar, ook om managementredenen. Het was de bedoeling om de bestaande diensten zelf op te richten, om die subsidies binnen te halen en om dat geld of die diensten op een alternatieve manier te organiseren zodanig dat we konden werken net alsof we met persoonlijk assistenten bezig zouden zijn. Als we dat zouden kunnen, zou de stap gemakkelijk gezet zijn om te zeggen: “Kijk. We hebben persoonlijk assistenten. Ze worden wel via die kanalen gesubsidieerd. Geef al dat geld rechtstreeks.”

Aline: Dus als ik het goed begrijp dan hebben zowel het over kop gaan van Passi als het veranderen van de wetgeving dat het onmogelijk gemaakt om door te gaan met EXPA?

Eddy: Ja, maar er waren nog andere dingen. Zo waren er organisatorisch niet de juiste mensen om ter plaatse de zaak in het oog te houden. We hadden iemand ingehuurd die veel af wist van verpleegkunde maar die uiteindelijk de zaak maar op zijn beloop liet en veel te veel verpleegkundigen aanstelde voor te weinig prestaties. Het is commercieel. Zo gaat het met personeel binnen de kortste keren vrij snel de verkeerde kant uit. Dit waren wel de eerste ideeën om er iets van de maken.

Rechtszaken:

Aline: Was u bij de experimenten van '97?

Eddy: Ik heb dat vanuit de rand gevolgd. Ik heb een tijdje in de stuurgroep gezeten. Ik vond het eerder zwak om met die mensen te beginnen. Ik denk dat het meest ingrijpende, het meest sturende, geweest is dat een aantal mensen gelijk gekregen hebben tot voor de Raad van State, die zei dat ze een assistentiebudget moesten krijgen van het OCMW. Ik heb zelfs beslag laten leggen op middelen van het OCMW en zo. Jan-Jan is voor de Raad van State geweest. Theo ook. Ze hebben gelijk gekregen. Op een bepaald moment stonden we klaar, samen met Guy

Swennen, om met een aantal mensen in OCMW's over heel Vlaanderen die stap te zetten. Op dat moment heeft minister Luc Martens wel gezegd: "Als je dat doet, dan komt er geen experiment op Vlaams niveau!" Dat is het breekijzer geweest: de reden dat zij uiteindelijk een experiment heeft goedgekeurd. We stonden echt klaar om in te breken.

Aline: Jullie waren van plan om beslag te laten leggen op...?

Eddy: Nee. Er hadden een aantal mensen gelijk gekregen van de OCMW's, zelfs tot voor de Raad van State. Het OCMW in Zolder weigerde bijvoorbeeld om mij te betalen, ondanks het feit dat ik voor de rechtbank gelijk kreeg. Het ging zo ver dat de rechtbank een regeringscommissaris gestuurd heeft en dat een deurwaarder beslag heeft laten leggen op eigendommen van het OCMW om dat geld tóch te krijgen. Wanneer we met dezelfde soort dossiers naar OCMW's gingen, stonden we juridisch zó sterk dat ze waar dan ook assistentiegeld zouden hebben moeten betalen. Een heel deel mensen stond klaar om dat te doen. Guy Swennen was degene die eigenlijk de stap aan het zetten was om dat mee te coördineren. Toen heeft minister Martens gezegd – en dat is iets dat Jan-Jan mij dikwijls heeft gezegd – : "Als je dit nu doet, dan komt er nooit een experiment!" Hij heeft uiteindelijk een experiment toegestaan met vijftien mensen. Er waren vijf categorieën. Ik denk dat er per categorie drie mensen waren. Het experiment werd opgevolgd door Jef Breda. Dat was het breekijzer: het feit dat we voor die rechtbanken gelijk gehaald hebben en dat de rechtbanken erkenden dat men ondanks zijn inkomen bijvoorbeeld toch recht had op assistentiegeld. Wij waren de eersten die persoonlijke dossiers gemaakt hebben. Voor wat er eigenlijk gebeurd is in Vlaanderen rond dat persoonsgebonden assistentiebudget vind ik dat enorm belangrijk

Aline: Ik heb de rechtszaak van Jan-Jan Sabbe tegen het OCMW Gent uit '89 kunnen volgen. Hij heeft toen gelijk gekregen. Verder heb ik ook een deel van twee rechtszaken van Jan-Jan en van Theo Lenaerts tegen het Vlaams Fonds, waar zij opnieuw gelijk hebben gekregen.

Eddy: De minister heeft op een bepaald moment zelfs een regelgeving gemaakt dat het niet kon dat je een PAB kreeg.

Aline: In een boekje van Vancoppenolle en Brans [2004, pp. 18-19] schetsen ze wat er gebeurd is rond die rechtszaken. Er wordt niet gezegd over wie die rechtszaken gaan, maar het is heel duidelijk dat ze over Jan-Jan Sabbe en Theo Lenaerts gaan. Vancoppenolle en Brans

schrijven dat die rechtszaken ertoe hebben geleid dat de minister in haar besluit terugbetaling van het assistentiebudget heeft onmogelijk gemaakt.

Eddy: Ja. Dat is waar, maar het liet niet weg dat je voor de OCMW's nog altijd je gelijk kon halen. Stel je voor, op politiek vlak: al die plaatselijke OCMW's die opgezadeld werden met gehandicapten die een budget vroegen en de OCMW's die telkenmale veroordeeld zouden worden om dat te betalen. Dit zou politiek een aardschok gegeven hebben. Dat kan je je niet voorstellen.

Aline: Ik weet dat er redelijk wat mensen een persoonlijk dossier hebben ingediend met een aanvraag voor persoonlijk assistentie.

Eddy: Ja, er is op een bepaald moment een oproep gedaan vanuit Independent Living. Maar die dossiers zijn in de jaren '88-'89 voorgebracht bij het OCMW. De oproep is veel later gekomen.

Aline: Ik heb ook teksten over een rechtszaak tegen het OCMW, maar daar weet ik nog heel weinig over. In een artikel dat Jos Huys heeft geschreven in '98 zegt hij: "Inmiddels zoeken tal van personen met een handicap die eveneens een zelfstandig willen uitbouwen maar niet voor het experiment werden geselecteerd hun toevlucht tot de plaatselijke OCMW's om terugbetaling te bekomen van de kosten die zij voor hun persoonlijke assistenten moeten betalen."

Eddy: Dat is allemaal erna. Ik denk dat de echte schok en de grote processen die ze gewonnen hebben van veel vroeger in de jaren '90 zijn. Jan-Jan's proces is toch ook van de jaren '90?

Aline: Zijn proces tegen het OCMW Gent dateert uit '89. Het tweede proces, tegen het Vlaams Fonds, dateert van '92-'93. Jan-Jan heeft het ingediend in '92 en Theo Lenaerts in '93.

Eddy: Daar zijn de grote stappen gezet. We waren niet met zoveel die dat gedaan hebben. Ik blijf erbij: de beginperiode van Independent Living heeft zich getekend door zeer actieve dingen maar door een zeer beperkte groep mensen die voluit gingen voor hun ideeën.

Experiment PAB 1997:

Aline: U zei daarnet dat u lid bent geweest van de PGB-stuurgroep? Eerst heette zij Cliëntgebonden Budget-stuurgroep. Daarna heeft zij haar naam veranderd naar Persoonsgebonden Budget-stuurgroep. Deze stuurgroep heeft begin '93 een platformtekst overhandigd aan minister Demeester en aan het Vlaams Fonds waarin vroeg een experiment op te zetten. Wat is de rol geweest van die stuurgroep in het experiment?

Eddy: In deze groep heb ik niet gezeten.

Aline: Niet?

Eddy: Nee, aan de start van het experiment werd een stuurgroep opgericht die het experiment begeleidde.

Aline: Ja: de wetenschappelijke stuurgroep onder leiding van Breda.

Eddy: Ja. Daar heb ik een tijdje in gezeteld.

Aline: Aha.

Eddy: Ik heb mij ook geen kandidaat gesteld voor het experiment omdat ik dat niet kon.

Aline: Omdat u in die stuurgroep zat?

Eddy: Omdat ik in die stuurgroep zat. Ik ben wel een van de eersten geweest die een PAB heeft gekregen.

Aline: In '97? Nee wacht, dat kan niet want u mocht niet meedoen aan het experiment.

Eddy: Nee, vanaf het moment dat de regelgeving er was in 2000.

Het eerste succes van de independent Living Movement:

A: Ik heb nog één vraag. Razka zei in zijn interview dat Ann Sleenckx 'het eerste succes van de Independent Living Movement in Vlaanderen' was. Ze woonde in een voorziening en ...

Eddy: Ze is uit Gits verhuisd. Ja, we hebben haar er kunnen uithalen. We hebben een ondersteuningsplan gemaakt en ze is alleen gaan wonen in Brugge met heel weinig middelen, met reguliere diensten en met een tijdelijke toelage van het OCMW.

Aline: Dat was ook met een rechtszaak?

Eddy: Wel, ik denk dat een aantal OCMW's ook betaald hebben zonder rechtszaken hoor. Ik denk niet dat ze een procedure heeft moeten doorlopen. Ik heb Ann nog gekend toen ze in de huisjes woonde in Gits. Jan-Jan heeft er enorm veel energie in gestoken om een plan te maken en haar er uit te halen. Ze is dan alleen gaan wonen in Brugge.

The first success of the Independent Living movement in Vlaanderen:

Aline: Begin april heb ik een interview afgenomen bij Adolf Ratzka. In dat interview zei Ratzka onder andere iets over u. Ik zal het voorlezen, het is in het Engels. *“Ann Sleenckx was the first success of the Independent Living movement in Vlaanderen. At that time she was living in an institution. The institution was not able or willing to give her the money that she would cost them living in the institution for supporting here living outside the institution. At that time this was a classical case. Somehow the movement in Vlaanderen managed to provide her with enough money from a lot of different sources to move out. I visited her several times in her beautiful apartment in Brugge.”* Vooral het stukje ‘Ann Sleenckx was the first success of the Independent Living movement in Vlaanderen’ is wat mij intrigeert. Kan u meer vertellen over deze gebeurtenis?

Ann: Na mijn ongeval in '81 en na mijn revalidatie moest ik een keuze maken. Alhoewel, ik vond dat geen keuze. De enige mogelijkheden die er waren voor mensen in mijn situatie – mensen die heel veel assistentie nodig hadden – was om ofwel in een instelling te gaan wonen, waar dus alles voorzien was en waar ook de nodige assistentie aanwezig was, ofwel terug bij mijn ouders te gaan wonen. Ik was twintig jaar. Ik had een relatie. Ik wou niet naar huis terug. Ik wou ook niet naar een home maar ik had geen andere keuze. Er was geen Fokusproject op dat moment. Er waren geen assistentiebudgetten. Er was eigenlijk bitter weinig. Het enige wat er was, waren een aantal diensten zoals familiale hulpdiensten en thuisverplegingsdiensten die aan huis kwamen. Diensten zoals die er nu ook nog zijn. Dat was niet de manier waarop ik wou leven en waarop ik mijn leven wou organiseren. Tegen mijn zin heb ik vijf en een half jaar in een instelling gewoond. Nu, ik heb er wel heel veel mensen leren kennen, maar dat was niet wat ik wou met mijn leven. Ik wou daar niet de rest van mijn dagen doorbrengen. Ik ben er noodgedwongen moeten gaan wonen omdat daar ter plaatse assistentie aanwezig was, maar ik moest er dan ook voor verhuizen. Ik kon die assistentie niet in mijn eigen woning krijgen. Ik kon de mensen niet bij mij aan huis brengen. Mijn ouders moesten eigenlijk voor alles instaan en ik had dag en nacht assistentie nodig. 's Avonds kon ik niet alleen in mijn bed en 's morgens kon ik er niet alleen uit. Ook nu heb ik 's nachts en overdag persoonlijke assistentie die ik betaal met mijn persoonlijk assistentiebudget. Assistenten van de nacht helpen mij 's avonds in bed, staan 's nachts twee keer of drie keer op om mij te draaien, om mij warmer onder te stoppen, om wat dan ook. Als ik in mijn bed lig,

kan ik eigenlijk heel weinig dingen zelf. Ik wou het mijn ouders niet aandoen dat zij mij dag in dag uit zouden assisteren. En trouwens, ik wou niet terug van hen afhankelijk zijn op die leeftijd. Ik voelde mij al afhankelijk genoeg. Ik wou mijn zelfstandigheid behouden, zelfs al was dat heel moeilijk op dat moment. Maar ja, ik moest verhuizen naar de woning of het gebouw waar er assistentie was, waar er kiné was, waar er ergo was, maar waar ik eigenlijk niet echt voor gekozen had. Ik heb daar vijf en een half jaar gewoond. Op het laatste van die periode heb ik een aantal mensen leren kennen waaronder Jan Sabbe, Eddy Denayer, en Theo Lenaerts. Zij hadden contact met Zweden en daar bestond een Independent Living-beweging. Ik had daar nog nooit van gehoord. Het is wel zo dat er vooraf een aantal mensen bij mij over de vloer gekomen zijn – ik had een klein kamertje in de instelling in Gits – om mij te in te schrijven in een Fokusproject. Maar ja, die Fokusprojecten moesten nog gebouwd worden. Toen heb ik op een bepaald moment van Eddy Denayer en Jan-Jan Sabbe gehoord dat zij een beweging hadden leren kennen waar mensen met een handicap in het bestuur zaten en zelf alles regelden. Ze zaten met een idee in hun hoofd: het Independent Living-idee. Dit wilde zeggen dat mensen met een handicap dezelfde rechten moeten krijgen als alle anderen, alleen hebben zij voor bepaalde taken mensen nodig om ze uit te voeren. In plaats van instellingen te bouwen – waar heel veel geld van de overheid naar toe gaat – pleitte Independent Living ervoor om dat geld aan de mensen zelf te geven en hen zelf hun eigen leven te laten organiseren, zodanig dat ze zelf mensen konden selecteren en zelf deze mensen konden betalen: bij hen thuis, op verplaatsingen, op reis, op het werk, om het even waar. Waar je ook wilde gaan, je kon dat doen met persoonlijke assistentie. Dit idee was uiteraard al een stuk verder gevorderd in Zweden. Ik kan daar zelf niet veel over vertellen. Jos Huys is meer de man die dat toen opvolgde. Toen ik nog in de instelling in Gits woonde, hebben ze mij meegenomen op een weekendje en gezegd: “Ann, je moet daar naartoe gaan en je zal daar ik-weet-niet-hoeveel informatie opsteken. Het zal je doen doorzetten om weg te gaan uit Gits. Gits is niets voor jou. Wij zullen je helpen oplossingen te bieden.” Ik ben meegegaan, maar om dat te doen, moest ik vooraf zien – en dat was al een eerste stap – hoe ik daar zou geraken. Ik had geen auto. Ik had niemand om mij daar naartoe te brengen. Ik mocht mee met Jan-Jan. Hij had een busje. Ik mocht beroep doen op Jan-Jan’s assistenten. Ik was ook al een keer bij Jan-Jan thuis geweest. Hij werkte met persoonlijk assistenten, mensen die hij aanvankelijk zelf betaalde. Ik vroeg mij af: “Hoe doet hij dat? Van waar komen die mensen? Hoe organiseert hij dat?” Dus, de beste leerschool om dat te leren is eigenlijk van iemand in dezelfde situatie. Op het weekend – dat was in De Ceder in Deinze – waren er verschillende mensen aanwezig vanuit instellingen. Ik kan nu niet meer zeggen met hoeveel wij waren en

welke soorten handicaps er allemaal waren, maar over het algemeen mensen met fysieke handicap. Adolf Ratzka van Zweden was er en Lillian Pastina uit Amerika. Lillian Pastina en Adolf Ratzka hebben dat programma gegeven in De Ceder. Het duurde een dag of twee. We bleven er ook slapen en dus had ik 's nachts ook iemand nodig. Samen met een aantal collega's hebben wij mijn assistentie voor die twee dagen georganiseerd zonder dat er mensen meekwamen van de instelling en zonder dat er familie meekwam. Na dat weekend was ik gebrainwashed door de idee van Independent Living. Ik wou er kost wat kost aan meewerken. Ik moest daar iets aan doen! Ik vond dat ik voor mezelf moest opkomen. Ik wilde een voorbeeld zijn voor andere mensen. Vooral het horen over persoonlijke assistentie en hoe mensen in het buitenland daarmee werkten en hoe dat het er financieel bekostigd werd, intrigeerde mij heel erg. Dat je van andere mensen in dezelfde situatie kon leren, gaf heel veel moed en ook zelfrespect. Ik heb voor dit interview begon ook een beetje in die boekjes van t'Huis zitten lezen. [*t'Huis: Tijdschrift voor een afgewerkt bestaan.*] We hadden een basistekst van Independent Living geschreven en daar staat ook in vermeld dat dit de basis is waarmee je moet beginnen: als je zelf niet denkt dat je dezelfde rechten hebt, als je dat voor jezelf niet nodig vindt, dan moet je daar ook niet voor vechten, dan ga je misschien wonen in een instelling. Als je vindt dat je evenveel rechten hebt als iemand die niet gehandicapt is, dan moet je daarvoor opkomen en moet je daar zélf aan werken. Je moet beginnen bij jezelf. Je moet zeggen: "Ik zal bepalen waarvoor ik assistentie nodig heb. Ik zal uitdokteren hoe dat ik dat hier allemaal doe en ik zal raad vragen aan mensen die in dezelfde situatie zitten." Dat was een goede leerschool en het gaf me echt voldoening. Het gaf mij een gevoel dat ik weer iemand was, een vrouw met talenten. Ik had gestudeerd voor kleuterleidster. Ik wilde nog wat in mijn leven. Ik wilde mijn leven niet verder slijten in die instelling. Al die mensen op het weekend waren een voorbeeld, een rolmodel, voor mij. Vooral Adolf Ratzka was een rolmodel voor mij. En ja, ik deed dat ook voor mezelf. Ik was ervan overtuigd. Ik had het thuis verteld aan mijn ouders, mijn broers en mijn zussen. De eerste reactie was helemaal niet enthousiast: "Maar Ann, wat ga jij nu doen? Je zit daar zo goed in de instelling. Je mag ieder jaar mee op vakantie en je hebt al zo'n mooie verre reizen kunnen maken." En ik dacht: "Verstaan jullie het dan niet?" Ik ben mijn gedachten gevolgd. Ze hebben mij vanuit thuis nooit lastig gevallen. Mijn ouders hebben nooit gezegd dat ik het niet mocht doen. Ik ben begonnen met een huis te zoeken. Ik wou weg uit de instelling en het eerste wat ik moest hebben was een woning. Ik ben afkomstig uit Tielt, uit Meulebeke. Ik had daar mijn hele leven gewoond. Mijn ouders wonen er nu nog. Ik ben noodgedwongen verhuisd naar Gits, wat al een stukje dichter was bij Torhout en Brugge. Vijf jaar en half, tot halverwege '88, heb ik

daar gewoond. Verschillende keren waren wij naar Brugge gegaan op uitstap en zo. Ik wou eigenlijk in een grotere stad wonen omdat ik dacht: “Als ik assistentie moet zoeken, wil ik dat niet doen bij de mensen die ik ken in Meulebeke. Ga maar naar een iets grotere stad.” Ik hoorde ook van andere mensen dat het in grotere steden beter was om assistentie te kunnen aantrekken. Zo ben ik een huis beginnen zoeken. Ik had toen geen telefoon. Er was in de instelling alleen een betaalkaart en een telefoon op de gang. Er was een opvoedster die iedere keer de krant met alle huurhuizen erin voor mij meebracht. Ik denk dat ik wel anderhalf jaar gezocht heb tot ik uiteindelijk een gelijkvloers appartement gevonden heb in het centrum van Brugge. Ik ben in augustus '88 verhuisd. In de periode dat ik aan het zoeken was, heb ik samen met Jan-Jan Sabbe alle diensten in Brugge bezocht, zowel de verpleegdiensten als de thuishulpdiensten als de klusjesdiensten, wat dan ook. Ik kon familiale hulp en verpleegdiensten aan huis krijgen, maar ik vond nergens een dienst die 's nachts mijn assistentie kon organiseren. Wat heb ik dan gedaan? Ik heb een persoonlijk dossier opgemaakt. Ik had erin opgeschreven: “Dit zijn mijn inkomsten, dat zijn mijn maandelijkse uitgaven. Ik heb dat en dat van assistentie nodig en dat komt op zoveel uren. Dat is mijn meerkost.” Ik wou dat niet allemaal zelf betalen en ik kon dat ook niet allemaal zelf betalen, maar budgetten in Vlaanderen waren er nog niet. Toen heb ik mijn persoonlijk dossier ingediend bij het OCMW en heb ik in een rechtszaak met het OCMW gezeten. Die heeft heel lang aangesleept. Wij spraken het OCMW aan omdat dat de instantie was waarop wij ons wettelijk gezien een stuk konden baseren. Een van de regels van het OCMW zegt dat mensen die geen menswaardig bestaan leiden er mogen aankloppen. Wij zeiden: “Wij hebben geen menswaardig bestaan. Wij willen niet in die instelling wonen. Wij willen ergens anders wonen, maar wij hebben het geld niet om de nodige assistentie daarvoor te bekostigen. Dit zijn onze kosten. Dat zijn onze beperkingen bij dat en dat. Wij hebben zoveel assistentie nodig: 's nachts en overdag, om te wassen, om aan te kleden, om ons te verzorgen, voor ons vervoer, om naar school te gaan, om cursussen te volgen.” Het was allemaal mooi uitgestippeld in dat persoonlijk dossier. Het OCMW heeft lang over mijn zaak gediscussieerd en heeft er lang over gedaan om tot een beslissing te komen. Aanvankelijk zijn ze voor mij met 10.000 Bef over de brug gekomen, maar zij wilden dat niet erkennen als een assistentiebudget. Zij zeiden: “Wij zullen tussenkomen in de kosten van de huur van uw woning.” Ik kreeg dus mijn huur betaald door het OCMW omdat zij écht niet wilden erkennen dat zij assistentie betaalden. Waarschijnlijk was dit ook omdat zij een precedent aan het scheppen waren en er in andere gemeenten ook al zulke rechtszaken bezig waren. Wij raadden in de vereniging alle mensen aan om dat te doen. Ik heb echt een groot risico genomen. Ik heb

aanvankelijk mijn assistenten 's nachts aan 500 Bef per nacht betaald, uit eigen zak. Ik heb dat allemaal bijgehouden. Ik heb een groot stuk van mijn eigen geld aan mijn vrijheid besteed en dat was het echt wel waard. Ik had het er echt wel voor over en ik hoopte natuurlijk dat er vroeg of laat financieel een oplossing zou komen, want anders zou dat op lange termijn helemaal niet meer haalbaar geweest zijn en zou ik misschien terug moeten gegaan zijn naar waar ik van gekomen was, naar de instelling Die stap terug, neen, ik zou die nooit meer zetten. Het was een openbaring voor mij, het zelfstandig wonen in Brugge en kunnen doen wat ik wou. Ik kon opstaan wanneer ik wou. Ik kon gaan slapen wanneer ik wou. Ik ging weg met vrienden. Ik ontving mensen. Ik moest niet vragen: "Mag ik alsjeblieft nog die film uitkijken vanavond?" In de instelling moest ik om tien uur naar mijn bed. Brugge was mijn vrijheid, dat was ... Ik kan het niet beschrijven. Dat was echt hét van hét. Dat was zó leuk om mijn eigen woning in te richten en gewoon tussen mensen te wonen. Ik woonde in een gelijkvloers appartement. In het appartement erboven woonden jonge mensen. Ik heb er enorm veel mensen leren kennen. ... Maar wat was de vraag nu weer?

Aline: Ratzka zei: "Ann Sleenckx was the first success of the Independent Living Movement in Vlaanderen."

Ann: Ja. In de verenging zeiden ze allemaal dat ik het rolmodel was omdat ik de enige was die niet meer terug kon vallen op assistentie omdat ik mijn ouders en familie niet in de buurt had en ik ook 's nachts assistentie nodig had. Ik was de eerste die advertenties begon te zetten om 's nachts mensen aan te werven. Jan-Jan werkte ook al met persoonlijke assistentie die hij zelf betaalde, maar dat was vooral om zijn vervoer te organiseren. Hij kon ook nog terugvallen op zijn ouders en op zijn familie omdat die allemaal in Gent woonden. Ik was het rolmodel in die zin dat ik eigenlijk op niemand kon terugvallen buiten op de diensten die er waren, en ja, omdat ik ook mijn assistentie 's nachts en mijn vervoer uit mijn eigen zak betaalde.

Aline: Welk effect heeft uw verhuis gespeeld voor Independent Living als beweging, en voor andere mensen? Wilden andere mensen daarna uw voorbeeld volgen?

Ann: Ja, ja. Independent Living Vlaanderen was ontstaan, de vzw bestond. In aanvangsfase zijn wij begonnen met het opzetten van peer counselings. Wij deden dat vooral in de huiskamer bij mensen thuis. Ik woonde toen in de Moerstraat in Brugge. Via ons krantje, denk ik, maar ook via andere kanalen, maakten wij bekend waar die peer counselings doorgingen.

Aanvankelijk waren we natuurlijk niet met velen. Ik heb heel wat mensen rond mijn tafel gehad, in mijn eigen huis, op zaterdagmiddag, en dan babbelden we over onderwerpen zoals aangepast vervoer, hoe je je huis aanpast, waar je terecht kon voor terugbetalingen van aanpassingen, het Vlaams Fonds, assistentie. Dat was allemaal in de beginfase. Daarna zijn wij ‘assistentie’ meer gedetailleerd gaan bekijken. Ik heb lange tijd de peer counselings geleid en ik deed dat heel graag. Je voelt aan andere mensen dat zij zich kunnen spiegelen aan jou omdat je in dezelfde situatie zit. Het gaat niet van: “We zitten hier nu rond de tafel en er is er één – een leraar of een opvoeder – die aan iedereen zegt hoe zij de dingen moeten organiseren.” Nee, iedereen die peer counseling gaf of die daar aanwezig was, zat in dezelfde situatie. Wij waren elkaars gelijken. Daarvan kon je echt veel leren en je trok je daar aan op. Zowel ik – want ik leerde ook iedere peer counseling nog bij – en andere mensen die er juist bij kwamen, zagen een rolmodel, een voorbeeld waaraan ze zich konden spiegelen. “Als zij dat kan in die situatie en zij zit in een rolstoel, dan kan ik dat ook!” Ja, zo werkt dat en dat werkt echt goed. Ik denk dat het de dag van vandaag nog werkt. Ik denk dat er nu veel meer aandacht aan geschonken wordt dat mensen in dezelfde situatie de beste ervaringsdeskundigen zijn. We hebben het dan ook voortgezet om op die manier te werken. Je moet er zelf iets aan doen. Het is jouw verantwoordelijkheid. Jij moet voor jezelf gaan uitmaken waarvoor je assistentie nodig hebt. We maakten een handleiding waarin mensen per hokje hun assistentie konden invullen en zo hun uren assistentie konden tellen. Elk hokje was een kwartier. Wij raadden aan mensen aan: “Kijk, als je nu al met assistentie werkt of als je nog thuis woont, je kan je assistentie tellen. Als je op je moeder beroep doet om je te wassen, bekijk dan een keer hoe lang ze daar over doet. Vul dat eens in in je boek.” Mensen werden zich bewust: “Amai, ik ben er van verschoten dat het zó lang duurt! En dat ik voor dat ook nog op mijn moeder beroep doe en voor dat op mijn vader.” Mensen stonden er verstomd van wat er allemaal kwam kijken bij een handicap. “Amai, is dat zo veel!” Wij zijn dat beginnen opschrijven. Zo is de handleiding ontstaan. Dat is ook een beetje het begin geweest, ook bij het experiment, voor het inschatten hoeveel assistentie-uren iemand kreeg en welke budgetten men daar dan aan zou koppelen. Ik loop nu wel wat voorop. Het is zo rap niet gegaan. Eer er een experiment kwam is er nog veel water door de zee gestroomd. ... Maar schreef Ratzka – of versta ik dat nu verkeerd – dat Independent Living Vlaanderen de nodige giften voor mij heeft voorzien om uit de instelling te geraken?

Aline: Hij zei dat Independent Living Vlaanderen er op een of andere manier in geslaagd is om u te voorzien van voldoende geld.

Ann: Nee. Nee. Ik heb dat zelf gedaan via het OCMW.

Aline: U hebt dat gedaan via het OCMW en Independent Living Vlaanderen is daar niet in tussengekomen? Ze hebben gewoon gezegd hoe u het kon aanpakken?

Ann: Zij hebben mij geen geld gegeven. Independent Living Vlaanderen had ook geen geld in het begin. Ik heb ook geen steun gekregen van de instelling zelf, niets. Geen steun, niet voor mezelf en niet voor anderen. Ik vond het bitter jammer voor andere mensen die daar woonden en waarvan ik dacht: “Jij kan dat ook!” Er werden zo weinig stappen gezet in die richting. Maar ja, in het begin, die eerste vijf jaren, hebben wij in Independent Living Vlaanderen altijd de reactie gekregen: “Ja maar, jullie zijn een elitegroep. Jullie zijn mensen met een fysieke handicap. Jullie hebben verstand. Jullie kunnen dat organiseren. Er zijn er velen die dat niet kunnen.” Wij vonden dat niet waar en dat is ook niet waar. Dat is nu al zoveel keren bewezen! Kijk naar de lange wachtlijsten die er zijn. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen óók werken met persoonlijke assistentie. Mensen met een visuele handicap kunnen dat óók. Daar moet je geen etiket op plakken en dat wilden wij ook niet. Mensen met een handicap werden in hokjes geduwd. “Jij hoort daar thuis. Jij bent verstandelijk gehandicapt. Jij moet die richting volgen op school. Jij gaat naar het bijzonder onderwijs.” Wij waren tegen die vakjesmaatschappij. We wilden niet in hokjes geduwd worden. Wij wilden zelf bepalen waar we zouden gaan wonen, met wie we wilden omgaan en vooral waar we naar school zouden gaan. We vonden het belangrijk zelf te bepalen waar we zouden wonen. Er werd in het begin alleen over Fokusprojecten gesproken, maar ik wou gaan wonen in een straat en in een wijk die ik zelf gekozen had. Eddy Denayer woonde in een Fokusproject en deed beroep op ADL-assistentie. Jan-Jan Sabbe woonde in een eigen woning en maakte een combinatie met assistentie en familie. Ik had ’s nachts assistentie nodig. Er waren natuurlijk veel gelijkenissen tussen ons, de drie rolmodellen. Wij waren allemaal voorbeelden voor elkaar. Ik denk dat er na al die jaren zowel in de instellingen als in de hoofden van mensen veranderingen teweeg zijn gebracht. Mensen hebben nu meer mogelijkheden. Mensen kunnen nu kiezen, en dat is goed, want ieder mens is anders. Maar zoals ik eerder al zei, je moet beginnen bij jezelf. Je moet jezelf, met je beperkingen, terug graag zien. Zelfrespect! Wij brachten op de peer counseling bepaalde onderwerpen aan bod. Zelfrespect was één van de zaken waar we heel veel aandacht aan besteedden. Wij hadden het gevoel – en dat gold deels ook voor mij – dat hoe langer je in een instelling woonde, hoe meer je je liet doen en je liet leven. Je kwam niet meer op voor jezelf omdat alles voor jou gedaan werd. Je moest niet

zorgen dat er brood op tafel kwam. Je moest geen boodschappen doen. Je moest je huis niet onderhouden want dat werd voor jou gedaan. Je zat echt in een patroon: ‘Dan eten. Dan slapen. Dan opstaan.’ Een voorbeeld: toen ik pas in Brugge woonde, was het vijf uur dertig en besefte ik plots: “Oei, ik moet beginnen eten.” Het patroon zat ingebakken, zelfs na amper vijf jaar. Ik heb wel een redelijk sterk karakter. Ik heb dat van thuis meegekregen, denk ik. Ik heb me er echt wel tegen verzet om dat patroon te doorbreken. Na vijf jaar of langer in een instelling te wonen, laat men zich rap zakken in de situatie waarin men zit en zegt: “Het moet dan maar zo zijn.” We kregen ook geen voorbeeld. De opvoedsters en zo brachten geen voorbeelden aan. Zij waren geen rolmodellen voor mij of voor anderen. Ik leerde eigenlijk niets van hen. Ik heb veel mensen gezien die hun zelfrespect verloren waren. Dat toont zich vooral op fysisch vlak. Als je iemand netjes in een rolstoel ziet zitten, iemand die er fleurig en happy uit ziet, dan kan je zeggen dat die persoon zich goed in zijn vel voelt. Helemaal anders is het als je iemand in zijn rolstoel ziet hangen, iemand die er heel slordig en onverzorgd uitziet maar er ook niet meer voor opkomt omdat hij dat al die jaren al zo gewoon is. Dat viel mij op in die instelling. Daartegenover viel het me ook op dat mensen er echt wel iets aan hadden wanneer ik met hen hierover ging praten. Maar ja, ik kon niet iedereen helpen om uit de instelling te geraken. Je moest enorm veel energie en tijd hebben om iemand uit een instelling te halen en deze te overtuigen van zijn zelfrespect. Jan-Jan Sabbe heeft mij hierbij echt wel geholpen. Het stond ook in de tijdschriften in Zweden, denk ik, dat er iemand uit een instelling was ontsnapt. Ontsnappen, zo noemden ze dat dan.

Rechtszaken:

Aline: U hebt aan het OCMW het nodige geld gevraagd. In een artikel, geschreven door Jos Huys, stond dat aan het begin van de jaren '90 heel wat rechtszaken werden gevoerd. De rechtszaken die ik heb ingekeken – die van Jan Sabbe en Theo Lenaerts – zijn van net iets later, namelijk midden jaren '90. Terug naar het begin van de jaren '90: u bent een van de eersten geweest die naar het OCMW is gestapt. Zijn er na u nog vele mensen geweest die hetzelfde hebben gedaan omdat ze zagen dat het kon?

Ann: Dat weet ik niet zo goed meer. Ik herinner mij wel dat we op peer counseling persoonlijke dossiers samenstelden. We leerden de mensen hoe je dat moest doen en daarna raadden we hen aan om naar hun OCMW te stappen. Mensen hadden echter het idee dat een OCMW iets was voor als het echt niet meer ging. Zelfs al stapten wij naar het OCMW met een andere ingesteldheid, namelijk dat we een armetierig bestaan leidden omwille van de

meerkost die wij hadden door onze handicap en de assistentie, toch was het een drempel. Ik weet niet of er nog veel mensen een OCMW-zaak begonnen zijn na mij.

Protesten en aanloop naar de experimenten:

Aline: Ik heb heel wat protesten uit de jaren '90 kunnen volgen. Een van de eerste protesten waar ik dieper op ben ingegaan, is 5 mei '92. Op die datum werden er in heel Europa protesten georganiseerd die de aandacht vestigden op discriminatie van personen met een handicap. Er werd ook in Brussel een voettocht georganiseerd. Na de voettocht is er een delegatie naar het Koninklijk paleis gegaan, en die heeft ...

Ann: Nee. Het Vlaams Parlement. Niet het Koninklijk paleis.

Aline: Ah, dat moet ik dan aanpassen. ... Ze hebben er een platformtekst overhandigd en ze werden ontvangen door minister Vandenbrande en minister Demeester – al ben ik niet honderd procent zeker over die namen. Nadien hadden zij een gesprek met politici van verschillende Vlaamse partijen.

Ann: Ik heb zitten zoeken in de tijdschriften van t'Huis. Ik weet het niet zo goed meer. Kijk, hier op die kaften staat een beeld van de optocht van 5 mei. [*Ann Sleeckx wijst op de voorkanten van het tijdschrift t'Huis waarop telkens dezelfde foto als achtergrond gebruikt is.*] Wij hadden slogans: 'Terugbetaling meerkosten nu!' Maar of dit in '92 was? Ik herinner me dat wij minister Vandenbrande en minister Demeester inderdaad ontmoet hebben. Wivina Demeester was minister van welzijn. Vandenbrande, was hij minister van financiën? Dat weet ik niet meer. Wij hadden een grote taart gemaakt. Er was een verdeling weergegeven in de versiering op de bovenkant: het percentage instellingen die er zijn in Vlaanderen en het percentage Fokusprojecten. Het assistentiebudget was er nog niet. Wij hadden dat visueel voorgesteld. Ik dacht dat er nog foto's van zouden instaan in die tijdschriften maar ik heb ze tot nu toe niet gevonden. Ik heb alle nummers ook nog niet doorgekeken.

Ann: In '93 werd er al naar een experiment gevraagd, hé.

Aline: Eind '92 heeft de PGB-stuurgroep een platformtekst uitgewerkt rond het experiment. Begin '93 hebben ze die overhandigd aan minister Demeester en aan het Vlaams Fonds.

Ann: Met een aantal mensen hadden wij een aanvraag voor een assistentiebudget ingediend bij het Vlaams Fonds. Daar kwamen standaardbrieven op terug: “Rond deze problematiek is nog niets georganiseerd.” Of zo. En wat stond er hier verder op? [*Ann Sleenckx leest in een van de tijdschriften.*] Ja, dat de problematiek van de assistentieverlening het voorwerp uitmaakt van een grondig onderzoek. Ze hadden de studiegroep van de universiteit van Gent of Antwerpen opgezet om dat te onderzoeken. Zij hadden een studie gemaakt over de noodzaak van assistentiebudgetten. Een aantal mensen hadden de vraag voorgelegd. Ze hadden een brief geschreven en gezegd: “Wij willen een assistentiebudget.” Op een bepaald moment heeft het Vlaams Fonds een nota bijgevoegd waarin stond dat hulp of assistentie van derden niet meer kon. Vanaf die datum was het uitgesloten om assistentiebudgetten aan te vragen via het Vlaams Fonds. Een aantal onder ons hadden hun aanvraag reeds vóór deze besluitvorming van het Fonds lopende. Ze waren reeds aan het procederen.

Aline: In het decreet van 20 juli 1994 heeft minister Demeester die wijzigingen goedgekeurd waardoor terugbetaling van assistentie onmogelijk werd.

Ann: Ja. Er werd een commissie opgericht, de Bijzondere Bijstandcommissie. Op dat moment heeft minister Demeester mij persoonlijk gebeld en gevraagd of ik daarin wou zetelen. In dat decreet werd niet alleen dat ene zinnetje opgenomen dat terugsloeg op assistentiebudgetten die niet meer konden worden betaald. Ik weet ook niet hoe het juist geformuleerd was.

Aline: [*Ik lees voor: BVE 31 juli 1992, artikel 2§2*] In geen geval kan in de toepassingen van dit besluit tenlastenneming geschieden van dienstverlening door fysieke of rechtspersonen, behalve voor wat betreft de bijstand door doventolken en de in de bijlage bij dit besluit opgenomen pedagogische hulp bij hogere studies.

Ann: Naast die dingen kwamen er ook nog een aantal beperkingen op hulpmiddelen, onder andere rolstoelen.

Aline: Ja, die heb ik gelezen.

Ann: Ik denk dat toen Genoeg gerold! is ontstaan. ... Ik gooi het een beetje door elkaar hé, maar op dat moment werd dus een Bijzondere Bijstandscommissie opgericht die beslissingen moest nemen wanneer mensen hulpmiddelen aanvroegen die niet in de bijlage stonden van de

refertelijst van het Vlaams Fonds van het decreet IMB [*Individuele Materiële bijstand*]. Die vraag kon dan voorgelegd worden aan die commissie. Wij, Independent Living Vlaanderen, vonden dat in eerste instantie quatsch. “Gaan ze nu weer geld steken in een commissie in plaats van dat geld te gebruiken om de meerkosten of om assistentie te betalen?” Binnen ILV hadden we overlegd, en ze zeiden dat ik dat mocht doen. Ik heb tien jaar in de Bijzondere Bijstandscmissie gezeteld. De voorzitter daarvan, René Vastmans, was toen ook op de betoging. Hij was de voorzitter van KVG. Hij is ondertussen overleden. De commissie bestaat nog.

Ann: Wij zijn nog een keer gaan protesteren. Was dat op een universiteit? Minister Demeester kwam spreken en wij hebben heel de boel platgelegd.

Aline: Daar had ik ook een vraag over. Want, dat was op ...

Ann: In Leuven was dat, niet?

Aline: Ja. [*Ik lees voor uit mijn masterproef.*] ‘Op vrijdag 18 november ‘94 gaf minister Demeester een lezing op de academische zitting in Leuven naar aanleiding van de studieweek integratie door hulpmiddelen. Deze zitting werd verstoord door personen met een handicap.’ Het wordt zo vermeld in de archieven maar wat er precies gebeurd is – en daar ben ik wel nieuwsgierig naar – heb ik niet teruggevonden. Er stond ‘verstoord’ maar dat kan veel betekenen.

Ann: Wat hebben wij gedaan? We waren een beetje stout hé. Ik denk dat zij aan het woord was en dat wij allemaal beginnen roepen zijn. We hebben boe geroepen of zijn lawaai beginnen maken. Het was in een grote zaal, een aula of zo. Wij zaten helemaal vanboven. Hoe wij daar binnen gekomen zijn, weet ik niet. We waren daar als protestmakers zeg maar. Wij zaten allemaal vanboven, vanachter. Er waren veel mensen in een rolstoel maar ook anderen. Er was heel veel volk, studenten waarschijnlijk. Vooraan stond een tafel en de minister was aan het spreken. Ik denk dat we op het moment dat ze begon over de hulpmiddelen boe geroepen hebben of dat wij kabaal gemaakt hebben. De minister heeft toen gezegd dat wij buiten moesten gezet worden. Wij wilden ons niet buiten laten zetten. ... Ja, het was iets in die aard. Ik weet het niet meer juist. Misschien dat er daar wel iets van in de kranten gestaan heeft. Bij iedere actie, wat we ook deden, verwittigden wij de pers.

Ann: Het duurde lang tot wij uiteindelijk een experiment kregen. De minister heeft een stuurgroep samengesteld maar er zaten niet veel mensen met een handicap in. Daar waren wij altijd erg kwaad voor. Als er iets opgetrokken werd, wilden wij vooral onze zeg mogen doen. Wij wilden daar in zetelen, één van ons uit ILV, of wilden toch zeker gevraagd worden. Als zo'n dingen gebeurden, wilden wij er overal bij zijn. Dat was onze sterkte.

Aline: In '92 is er een stuurgroep opgericht. Dat is vrij vroeg want toen bestond Independent Living nog maar vier à vijf jaar. Er zetelden ook andere gehandicaptenorganisaties in die stuurgroep.

Ann: Een stuurgroep? Van het Vlaams Fonds?

Aline: Nee, van organisaties. IPW, Integratieproject Personen met een handicap regio Waasland, is de initiatiefnemer in geweest. VFG heeft er in gezeteld maar ook Fevlado, KVG, ILV, Fokus-Wonen en Peercounseling vzw. Zij hebben een platformtekst geschreven en ze hebben die begin '93 aan de minister en aan het Vlaams Fonds overhandigd. Toen is er wel wat rond een experiment gediscussieerd: er waren vergaderingen en zo. In '94 heeft het Vlaams Fonds het sein gegeven om een experiment uit te werken. Aan een van zijn comités heeft ze de taak gegeven dat uit te werken, maar toen kwam er de wet waarin stond dat men geen assistentie terugbetaald kreeg. Toen redeneerde het Vlaams Fonds: "Als ze dat decreet maken, dan laat de staat wel heel duidelijk weten dat ze het assistentiebudget eigenlijk niet ziet zitten, dus wij stoppen er ook mee." Dat viel niet in goede aarde. Er is toen met Genoeg gerold! heel wat te doen geweest: protesten tegen het nieuwe decreet en voor het assistentiebudget. Op 5 april '95 had Genoeg gerold! een protestactie gepland in de voormiddag. Minister Demeester was daarvan op de hoogte. Genoeg gerold! zal daar ook wel reclame rond gemaakt hebben. Minister Demeester zei: "Ik organiseer een hoorzitting in de namiddag en jullie mogen komen. Jullie krijgen – was het nu tien minuten, twintig minuten – een tijdje dat jullie kunnen spreken." Ik heb in de archieven van ILV gelezen dat Independent Living dacht: "Misschien moeten we er toch eens over nadenken om hierop in te gaan." Er was ook gepland samen te komen bij Jan-Jan Sabbe om er eens over te praten wat ze ermee wouden doen. Het kwam over alsof ze er wel op wilden ingaan, maar wel ook wilden weten wat en hoe.

Ann: Hebben ze dat dan gedaan?

Aline: Nee. De minister heeft een brief gestuurd. Ik heb er een kopie van. Het was vrij duidelijk in de brief dat de minister met de hoorzitting eigenlijk andere bedoelingen had, niet zozeer om een extra forum te bieden. Ik zal het voorlezen: “Ik vraag u dringend mij per kerende te laten weten of u de deelname aan de hoorzitting verkiest boven het voeren van actie, dan wel of u kiest voor de actie.” [*Stuk 61, brief van Wivina Demeester 16 maart 1995.*] Toen heeft de actiegroep gezegd: “Foert! Als het zo zit, doen we er niet aan mee.” Ze hebben voor de actie gekozen. En toen, heb ik in meerdere teksten gelezen, heeft de minister ‘in paniek’ – maar wat is paniek – de hoorzitting afgelast en vervangen door de aankondiging van een experiment met ingang van 1 januari ’96. Wat er dus ook niet gekomen is.

Ann: In ’97 pas zeker?

Aline: Ja. Ze heeft een werkgroep opgericht met Jef Breda aan het hoofd. Ze heeft op 5 april ’95 het experiment beloofd. Ze had gezegd dat het ingang zou vinden 1 januari ’96. Als je daar over nadent, dat zijn nog maar zeven maanden waarin die werkgroep alles moet organiseren. Het is te zeggen, alles, dat is ook niet waar. ILV en zo hadden wel al een heel deel voorbereid ...

Ann: Ze wilde niet echt onze handleiding gebruiken hé. Ze heeft iets heel nieuws ontworpen. De Elida-schalen en Barthel-schalen: iets wat in de thuiszorg en verpleging wordt gebruikt.

Aline: Die deadline hebben ze dus niet gehaald en dus zijn er weer protesten gekomen.

Ann: De Sleep-In! De datum wanneer waarop experiment ging starten bleef maar uitgesteld worden. Wij wilden een antwoord. We hebben de mensen die ’s morgens aan het Vlaams Fonds toekwamen verwelkomd met koffie en croissants en vriendelijk gevraagd: “Weten jullie daarvan? Er is nu nog altijd niets rondom assistentiebudgetten.” We hebben er onze kampen opgeslagen, op de straat. Er zijn een aantal mensen blijven slapen die nacht. Het was een donderdagnacht. Ik moest vrijdagochtend op de Bijzondere Bijstandscmissie zijn. Ik heb er zelf niet overnacht. Dat ging een beetje te veel zijn, een beetje te zwaar. Ik denk dat de actie een initiatief van alleen ILV was. Ik herinner me dat KVG daar echt niet achter stond. Wij, ILV, wilden dat per se. [*Ann Sleenckx en ik kijken samen in de tijdschriften van t’Huis.*]

Ann: Kijk, dat waren zulke zwarte kaartjes die we gemaakt hadden. Wat staat er op? “Genoeg gerold! Mevrouw de minister, met deze kaart verklaar ik als gebruiker achter de actie Genoeg gerold! te staan.” Ah ja, we hadden dat aan iedereen gestuurd. Ze mochten dat allemaal naar het adres van Wivina Demeester sturen. Ik-weet-niet-hoeveel kaartjes heeft zij in haar bus gekregen. “Uw besluiten van deze zomer ontnemen het Vlaams Fonds de mogelijkheid om nog te voldoen aan de noden van personen met een handicap. We worden gerold omdat er geen echte gebruikers zetelen in de raad van bestuur, van wie door uw besluit de bevoegdheid drastisch beknot wordt. We worden gerold omdat we niet de middelen krijgen om de zo noodzakelijke hulpmiddelen en aanpassingen te betalen. We worden gerold omdat we geen budget krijgen om onze persoonlijke assistentie te betalen. We worden gerold omdat de nomenclatuurlijst niet alle noodzakelijke individuele hulpmiddelen en aanpassingen kan dekken. Bovendien werden we al gerold omdat de dossiers niet tijdig afgehandeld worden. We werden al gerold omdat het beroep niet via de rechtbank verloopt. Ik wil u dan ook verzoeken, mevrouw de minister, om uw besluit te herroepen en het Vlaams Fonds de nodige ruimte te bieden zodat de gehandicapte gebruikers effectief krijgen waar ze recht op hebben.”
... Ja, er is inderdaad heel wat werk verzet geweest.

Aline: Ik heb ook opgevangen dat er een campagne tegen de wachtlijsten geweest is, maar ik weet niet wanneer die was.

Ann: Ja. De voorzitter van de dienst welzijn van het provinciebestuur van West-Vlaanderen heette vroeger ... Ik ben zijn naam kwijt. Hij had in zijn thuisbasis in Emelgem een spiksplinternieuwe instelling bijgezet. Wij waren daar heel boos voor. Wij zijn daar ter plaatse gaan praten, maar dat was een dovemansgesprek.

Experimenten (deel 1):

Aline: De experimenten in '97.

Ann: 15 mensen zaten er in zeker?

Aline: Goh, ja en nee. De minister had eerst gezegd dat het experiment twintig deelnemers zou tellen maar dat is later teruggebracht naar vijftien: drie mensen uit vijf verschillende categorieën van budgetzwaarte. Uiteindelijk is er nog een zestiende persoon toegelaten. Hij zat niet op dezelfde manier in het experiment als de anderen. Het was iemand die een budget toegewezen kreeg vanuit een organisatie, een budget van 1.200.000 Bef, dat was de hoogste

categorie die je kon toegewezen krijgen in het experiment. Deze persoon is in het experiment bij opgenomen. Het is wel heel raar dat veel bronnen zeggen dat er vijftien deelnemers waren. Zelfs in het evaluatieverslag van ILV, waar ook getuigenissen van het experiment naar voren worden gebracht en in het archief dat ik heb doorgenomen spreken ze van vijftien personen. Breda zegt in zijn rapport heel duidelijk dat het er zestien zijn. Vijftien plus één.

Ann: Hoe ze de mensen selecteerden weet ik niet meer. Ik weet wel dat er maar twee à drie mensen vanuit ILV in het experiment opgenomen zijn. Wij vonden dat heel jammer omdat net wij die de expertise in huis hadden niet allemaal geselecteerd werden. Wij hadden zo de kans op slagen nog groter kunnen maken. Nu moesten wij andere mensen terug uitleggen hoe je je assistentie op poten moest zetten en dergelijke. Veel mensen die voor het experiment geselecteerd waren, wisten nog niet waarvoor ze assistentie nodig hadden. Ze moesten zelfs nog leren hoe je een advertentie moest opmaken. Wij hadden al heel wat bijeenkomsten georganiseerd: 'Hoe word ik goede werkgever van mijn persoonlijk assistenten'. We hadden een hele cursus waarbij we een vijf à zes keren samenkwamen op verschillende plaatsen in Vlaanderen om de mensen te leren hoe je moest werken met persoonlijk assistenten: hoe je hen moest zoeken, hoe je een advertentie moest opmaken, waarvoor je eerst assistentie moest organiseren. We hebben ook boeken gemaakt van deze cursus. We verkochten die zodat mensen het ook op hun eentje konden doen en achteraf vragen konden stellen en zo. Er zaten aanvankelijk niet zoveel mensen van ILV in het experiment. Ik zat ook niet in het eerste experiment, wel in het tweede.

Aline: Ik heb gelezen dat u zich kandidaat had gesteld voor het experiment van '97.

Ann: Ja. Ik had me al kandidaat gesteld vóóordat het uitgesloten werd door het decreet.

Aline: Voor '94?

Ann: Ja.

Aline: In '92 is de PGB-stuurgroep opgezet met onder andere ILV, Fokus-Wonen, VFG en KVG. Dit was de groep die de platformtekst heeft opgesteld en overhandigd aan het Vlaams Fonds en minister Demeester. Ik heb ergens gelezen dat u daar ook in zat.

Ann: Waarin?

Aline: In de PGB-stuugroep.

Ann: PGB?

Aline: De groep had in het begin de naam Cliëntgebonden Budget-stuurgroep.

Ann: Het kan zijn dat ik daar in het begin in gezeten heb, maar ik zeg het, ik engageerde mij niet zo veel in stuurgroepen. Ik heb eerst tien jaar vrijwillig meegewerkt met ILV. Eenmaal wij ons Independent Living Centrum hadden, hadden wij meer inkomsten en ben ik daar als eerste in loonverband gaan werken, op het secretariaat. Praktisch een fulltime job, ik werkte er dertig uren. Een van mijn taken was peer counseling. Ik moest aan huis gaan en op het centrum mensen ontvangen. Mijn taken betroffen ook alles van het opstellen van assistentie-uren tot het opstellen van cursussen. Ik was er niet alleen hé. Er kwamen mensen helpen, onder andere Crien Heyde, om bijvoorbeeld tijdschriften op te stellen. Ook alle administratie was mijn job.

Vlaams Independent Living Centrum:

Aline: Het centrum heeft het experiment in '97 ondersteund. Ergens heb ik gelezen dat het centrum werd opgestart om het experiment dat er aan ging komen te ondersteunen. Maar dat klopt niet met de data.

Ann: Nee. Het oprichten van het Independent Living Centrum heeft niets te maken met het experiment. Deze staan los van elkaar. Wij hadden geen lokaal. Wij hadden niet veel middelen. Wij hielden alle bestuursvergaderingen bij mensen van het bestuur thuis, op verschillende plaatsen. De peer counseling organiseerden wij aanvankelijk ook bij mensen thuis. Daarna hebben we lang in De Ceder bijeenkomsten gegeven, maar dat kostte geld. Wij dienden wel dossiers in om bij overheidsinstanties, provincieoverheden en gemeentebesturen subsidies te krijgen, maar het was echt knokken. We vonden dat we een aansprekingspunt moesten worden. We waren in Nederland een Independent Living Centrum gaan bekijken. In andere landen bestonden er ook centra. Toen kregen we de kans om een gelijkvloers appartement te huren, een bureau in de Bevrijdingslaan in Brugge. Zo zijn wij begonnen. Daar hebben we ook veel bijeenkomsten gehouden en dat was ook een beetje het aansprekingspunt

van Independent Living. Op het einde was er een overgang, zeg maar, van Independent Living naar de budgethoudersvereniging. De filosofie van Independent Living kwam een beetje op de achtergrond te staan, althans voor mij. Ik had er toen persoonlijk wel wat moeite mee dat het in een budgethoudersvereniging werd gegoten. Het centrum en de budgethoudersvereniging zijn uiteindelijk verhuisd naar Gent. Ik ben niet mee gegaan. Daar is het voor mij gestopt.

GEPA:

[Ann Sleenckx leest de volgende vraag op de interviewleidraad.]

Ann: Over GEPA, Gebruikers Persoonlijke Assistentie, weet ik eigenlijk ook niets meer. Waaruit is dat gegroeid? Ik weet het niet. Heb je daar niets over gevonden?

Aline: Jawel, maar de link met het experiment is me niet duidelijk. Ik moet het nog opnieuw doornemen. Ik ben het in het begin van mijn zoektocht naar het experiment een paar keer tegen gekomen, maar ik heb toen niet goed ingezien wat het te maken had met het experiment. Ik ben verder gegaan en heb later pas ontdekt dat ik er toch beter dieper op in gegaan was.

Ann: Misschien dat wij met die naam vooral iets wilden benadrukken. Misschien wilden we uniek zijn in die zin dat wij – de mensen in het bestuur maar ook anderen, allen mensen met een handicap die al met persoonlijke assistentie werkten en die al een budget hadden of die nog geen budget hadden – een groep waren waar anderen op konden terugvallen om vragen te stellen over persoonlijke assistentie. Het zit een beetje te ver. Ik weet het niet goed meer.

Aline: Wat ik erover teruggevonden heb, is dat GEPA iets was dat kaderde binnen het project individuele counseling van ILV. Het was een groep die bestond uit mensen die persoonlijke assistentie gebruikten, die ook persoonlijke dossiers hadden opgesteld, die ook een aanvraag hadden ingediend voor persoonlijke assistentie of toch ten minste van plan waren dat te doen, en die zich ook kandidaat hadden gesteld voor het experiment met de assistentiebudgetten.

Ann: En die nog niet geselecteerd waren misschien?

Aline: Nee, het is van voor de experimenten. De eerste vergadering was in '94. De bedoeling van GEPA was ook om van elkaar te leren – peer counseling – en om bewijs te leveren dat het

assistentiebudget wel degelijk iets is wat geen droom is maar wat echt wel kan. GEPA wenste op te treden als denktank van ervaringsdeskundigen. Ze hebben ook een document opgesteld waarin ze de krachtlijnen van een eventueel experiment – het was dus nog voor het experiment – hebben uitgeschreven. Die krachtlijnen kunnen gezien worden als de voorwaarden waarvan GEPA meende dat een experiment moest voldoen, als het er kwam.

Ann: Ja. Eenmaal dat de stuurgroep werd opgericht door de minister, werd GEPA niet zo aux serieux genomen. Onze jarenlange ervaring met het opstellen en bijhouden van de telling van onze assistentie, werd toen niet gebruikt. Ze wilden zelf iets nieuws uitdokteren, zoals ik eerder al zei.

Experimenten (deel 2):

Ann: [*Ann Sleenckx leest een volgende vraag van de interviewleidraad.*] Waarom besliste de minister een tweede experiment toe te laten? Onder druk zeker? Ik weet het niet.

Aline: Ik heb gelezen dat ze het eerste experiment hebben verlengd. Er werd ook aan de deelnemers van het eerste experiment gevraagd of ze wilden verder gaan in het tweede experiment. Ik denk dat veertien van de vijftien – of vijftien van de zestien, het is maar hoe je het bekijkt – hebben gezegd dat ze dat wilden. Van deze personen hebben ze het assistentiebudget verlengd tot in het tweede experiment. Ze hebben in het tweede experiment ook nog andere deelnemers toegelaten.

Ann: Toen was ik daar bij, bij het tweede experiment. Ik kreeg een budget toegekend van 800.000 Bef, maar mijn nachlassistentie was niet meegeteld.

Aline: Die was niet meegerekend?

Ann: Eigenlijk zat die er in die schalen die zij hanteerden niet in. Nee, die inschaling, ik weet niet hoe ze het tegenwoordig doen. Eenmaal dat ik in het experiment zat, heb ik het aan anderen overgelaten. Het was me echt genoeg. Ik heb ander werk gezocht, maar ik ben nog altijd blij dat ik er aan meegewerkt heb. Het heeft me echt veel voldoening gegeven en ik ben toch ook wel een beetje trots op mezelf als ik zie welk een succes het nu is

De (verlengde) kinderbijslag:

Vóór 1990 was het Vlaams Fonds nog een federale instantie, namelijk het Rijksfonds voor Sociale Reclassering van Mindervaliden. Toen ik nog in de federale regering zat, heb ik deze bevoegdheid aan de gemeenschappen toegewezen. Ik heb ook de regelingen rond de kinderbijslag veranderd. We hebben er veel aandacht aan besteed en er goed over nagedacht met een grote groep van mensen. Wie een lichamelijke handicap had, kon vroeger zijn recht op kinderbijslag laten doorlopen tot zijn 65^{ste} verjaardag en dit in combinatie met de tegemoetkoming aan gehandicapten. De regelingen werden gewijzigd tussen '87 en '89, onder andere in de wet op de tegemoetkomingen. Volgens de nieuwe bepalingen kreeg een persoon met een handicap de kinderbijslag slechts tot zijn 21^{ste} of 25^{ste} verjaardag. Ook voor een persoon zonder handicap was het zo. Personen met een handicap hebben recht op een tegemoetkoming vanaf hun 21^{ste} verjaardag. Als zij een tegemoetkoming voor gehandicapten aanvragen, vervalt de kinderbijslag. Diegenen die reeds een verlengde kinderbijslag hadden, werd dit niet afgenomen. Wel werd de wetgeving zodanig gewijzigd dat deze combinatiemogelijkheid uitdoofde. Dit betekent dat er wellicht nog een paar mensen zijn die ook vandaag nog kinderbijslag zullen krijgen op hun 60^{ste} tot hun 65^{ste}.

BVR van 31 juli 1992:

Elke persoon met een handicap die een hulpmiddel nodig had, wendde zich voor de terugbetaling ervan in eerste instantie tot zijn mutualiteit. Voor die element die de mutualiteit niet terugbetaalde, kon men zich tot het Vlaams Fonds wenden. Voor het decreet tot stand kwam, was er een grote inefficiëntie in de beoordeling van terugbetalingen. Een illustratie: wie een handicap had en bijvoorbeeld een elektrische rolwagen nodig had, wendde zich tot zijn mutualiteit. De mutualiteit beschikte over een lijst van hulpmiddelen waarvoor terugbetaald werd. Voor wat op deze lijsten stond, kwam de ziekteverzekering tussen in de kosten. Bij het RIZIV duurde het steeds lang vooraleer beslissingen voor terugbetaling werden genomen. Ondertussen redeneerde men vaak: 'Gaat het RIZIV het nu terugbetalen? Laten we toch maar naar het Vlaams Fonds stappen'. De ziekteverzekering betaalde bovendien niet steeds het hele bedrag terug maar slechts een percentage. Men trachtte vaak het kleine percentage dat men zelf moest bijdragen terug te krijgen bij het Vlaams Fonds. Bij elke nieuwe aanvraag moest het Vlaams Fonds een nieuw onderzoek doen. Er werd met andere woorden dubbel onderzoek gedaan: zowel bij de mutualiteiten als bij het Vlaams

Fonds. Na het onderzoek bij het Vlaams Fonds werd de terugbetaling geweigerd omdat de aanvrager de terugbetaling al van de ziekteverzekering gekregen had. Dat werkte kwaadheid op bij de betrokkenen want ze hadden de hoop gehad om ook van het Vlaams Fonds nog een stukje te krijgen. Daarnaast kreeg je door het feit dat je al die aanvragen had ook het effect 'wie eerst kwam eerst maalt': je had altijd een aantal mensen die uit de boot vielen niettegenstaande dat er anderen waren die een combinatie maakten uit de ziekteverzekering en uit het Vlaams Fonds. Wij wilden met het besluit een duidelijk onderscheid creëren dat aangaf welke hulpmiddelen men bij welke instantie kon terugbetaald krijgen. We stelden een lijst op met hulpmiddelen waarvoor het Vlaams Fonds in de kosten zou tussenkomen. Datgene waarvoor de mutualiteit tussenkam, werd van de lijst gehaald. Het betekende immers dubbel werk en leidde eigenlijk niet tot meer tussenkomsten. De filosofie achter het geheel was niet om uit te sluiten, maar wel om geen dubbel onderzoek te moeten doen en om de verantwoordelijkheden te leggen waar ze moet liggen. Wat natuurlijk op dat ogenblik een heel fundamenteel element was, was dat ik tegelijkertijd minister was van Begroting en Financiën. Iedereen wou op de lijst ageren, zeker de personen met een handicap. Zij zeiden dat ik dit deed om besparingsredenen. Dat was helemaal niet het geval. De maatregel kwam er niet uit besparingsoogpunt, maar kwam voort uit een rationele benadering van wat je moest doen ten aanzien van gehandicapten. Er werden trouwens helemaal geen besparingen op het budget voor gehandicapten doorgevoerd, integendeel. Het had te maken met een optimalisering en met de vraag hoe je de middelen waarover je beschikt op de meest rechtvaardige, meest efficiënte en meest effectieve wijze gaat verdelen ten behoeve van alle gehandicapten. Ik heb mij altijd ingezet om het op een zo effectief en efficiënt mogelijke wijze te organiseren. De middelen werden ingezet daar waar ze effectief nodig waren. Er werd geen enkel bedrag verminderd. Integendeel, als je kijkt naar wat er aan gehandicaptenzorg is besteed vanaf '92 tot nu, de periode dat ik verantwoordelijk was en de periode daarna, dan zie je niets anders dan een stijging van budgetten.

BVR van 20 juli 1994:

Wij hebben ook voor de ziekteverzekering een opdeling trachten te maken. Het is niet gemakkelijk om een opdeling te maken tussen wat gezondheid en bevordering van de gezondheid is, en wat welzijn is. De bepalingen op de terugbetaling van rolstoelen zijn er gekomen omdat de terugbetaling ervan in de ziekteverzekering zat. De terugbetaling van de rolstoel die iemand in staat stelt een beroep voort te zetten, gebeurde door de sociale

zekerheid. Het is dus niet zo dat die persoon uitgesloten werd, de wetgeving werd immers zodanig opgemaakt dat dit niet gebeurde.

Rechtszaken van Jan-Jan Sabbe en Theo Lenaerts tegen het Vlaams Fonds:

Een minister beslist nooit iets alleen. Als je komt tot een dergelijk besluit [*BVR 20 juli 1994*], dan is dat voordien zeer sterk bediscussieerd. Wij hebben het persoonlijk assistentiebudget intens bestudeerd. Ten eerste hebben we uitdrukkelijk gesteld dat je, als je het persoonlijk assistentiebudget invoert, niet kan zeggen dat enkel en alleen personen met een lichamelijke handicap er gebruik van kunnen maken. Dat is een onderscheid dat je niet mag maken en dat bovendien heel moeilijk te bepalen is. De grens tussen een lichamelijke en verstandelijke handicap wordt op een zeker ogenblik vager. Sommige – maar niet alle – mensen met een lichamelijke handicap hebben bijvoorbeeld een verminderde intellectuele capaciteit ten gevolge van hun lichamelijke handicap. Een tweede element betreft de gevolgen van de uitspraak van de rechtbank ten voordele van Sabbe en Lenaerts. Als iedereen een assistentiebudget zou aanvragen, dan zou dit al snel niet meer betaalbaar zijn. Stellen dat een overheid niet moet besparen op uitgaven ten behoeve van gehandicapten betekent dat je specifieke belastingen zou moeten innen om deze uitgaven te mogelijk te maken. Om dit te vermijden is in het BVR de bepaling opgenomen die de terugbetaling van persoonlijke assistentie op dat ogenblik onmogelijk maakte.

De actiegroep ‘Genoeg gerold!’:

De gehandicaptenorganisaties wilden niet erkennen en niet aanvaarden dat datgene waarvoor ze niet terugbetaald werden eigenlijk al door een andere organisatie werd terugbetaald, namelijk door het RIZIV. Het klopt dat beslissingen na een aanvraag tot terugbetaling veel sneller gingen door duidelijk af te bakenen wat er betaald werd door de mutualiteit en wat door het Vlaams Fonds. Op die manier kreeg je aanvragen voor iets waar je wel degelijk een terugbetaling voor kon krijgen. Door de julibesluiten werd een duidelijkheid gecreëerd. Van zodra deze maatregel duidelijk werkte en men aanvragen kon doen waarvoor men van het Vlaams Fonds wel degelijk terugbetaling kreeg, ging het snel en was er geen protest meer. Dat er geen echte protesten meer geweest zijn, wijst er op dat het inderdaad goed werkte.

Elke protestactie grijpt mij heel sterk aan, maar ik ben verplicht om blijvend beleid te voeren. Een beleid voer je niet voor een individu en niet voor één groep, maar voor een totaliteit. Als je beleid voert in functie van een hele samenleving moet je protest kunnen verdragen. Ik

herinner me nog zeer goed dat de actiegroep op mijn kabinet geweest is. Ik heb een delegatie ontvangen waar onder andere Jan-Jan Sabbe deel van uitmaakte. We hadden een heel open en goed gesprek. Toch was men doof voor het feit dat die hulpmiddelen in de ziekteverzekering zaten. Men kan dit wel proberen uitleggen, maar het is het recht van de andere partij om dat niet te aanvaarden. Door de lezing in Leuven te verstoren, kon ik niet tot de gelegenheid komen om te zeggen wat ik wilde zeggen. Geconfronteerd worden met de realiteit en met alle elementen van het onderwerp kan hard zijn. Soms belet men dan dat je je idee zou uitspreken. Het is niet zo dat ik gevraagd heb om de protestvoerders buiten te zetten. Wel zal ik waarschijnlijk gevraagd hebben naar een manier om mijn lezing verder te zetten. Het ergste is wanneer men elkaar niet meer laat uitspreken. Dat men alleen maar roept opdat iemand zijn idee niet meer kan uiteenzetten, duidt erop dat je het moeilijk hebt met je eigen standpunt.

Toezegging experiment met PAB, 5 april 1995:

Stellen dat ik in paniek een experiment zou hebben toegezegd, is pure interpretatie. Ik ben niet vaak in paniek. Voor de actievoerders heeft het zetelen in een hoorzitting minder weerklank dan het voeren van actie. Door protest te voeren, kom je in de media. Het meest delicate van de problematiek inzake handicap is altijd het protest. Ik zie de beelden nog zeer goed voor mij. Zelfs als zijn er maar dertig mensen die protesteren, daarvan zijn er misschien 28 in een rolwagen of een ligbed. Dat spreekt. Dat brengt enorm veel emoties mee. Soms is dat niet helemaal terecht. Ik weet dat dit heel delicaat is, maar toch moet je dit durven stellen. Ik heb altijd heel intens gezocht om te vermijden dat je acties krijgt die een onjuist beeld geven van de situatie. De actievoerders wilden een betoging [5 april 1995] én een hoorzitting. Met de hoorzitting wilde ik de betoging vermijden. Vooraleer een experiment toegezegd werd, hadden we reeds een studie uitgevoerd. Deze gaf absoluut geen go ahead voor een assistentiebudget. Als minister moet je bovendien het budget hebben om iets dergelijks uit te voeren. Soms gebeurt dit ten nadele van andere elementen die je in de gehandicaptenzorg doet, het geld groeit immers niet aan de bomen. Als overheid zit je met een opdracht voor een hele gemeenschap. Ik ben in hart en nieren een christen-democraat maar ik heb altijd beleid gevoerd voor de totale gemeenschap. Al heel mijn leven probeer ik evidence-based te werken. Maatregelen worden op gegronde redenen getroffen. Er was een groep die vond dat een experiment móést plaatsvinden. Ik wilde de discussie sluiten. De reden dat we een experiment toezegden was om uit de welles-nietes-discussie te geraken. Dat was de enige reden.

Visie op Independent Living Vlaanderen:

Independent Living Vlaanderen was maar een kleine vereniging en bovendien niet door iedereen geliefd. Andere gehandicaptenorganisaties waren niet altijd gelukkig met de acties van Independent Living, hoewel ze dit niet luidop zeiden, en vertegenwoordigers van de voorzieningen hadden het al helemaal niet met deze mensen. Independent Living Vlaanderen was een zeer kleine groep. Het waren niet de woordvoerders van de brede gemeenschap van personen met een handicap.

Handicap en tegemoetkomingen:

Het percentage personen met een handicap in de bevolking bedraagt normaalgezien zeven procent. Wat betreft de personen met een zwaardere handicap, schommelt dit rond de drie procent. Als je weet dat er zes miljoen Vlamingen zijn, kan je uitrekenen dat er 500.000 Vlamingen met een handicap zijn, of 180.000 met een zwaardere handicap. Dat is een groot aantal.

Er zijn zeer verscheiden beslissingen die leiden tot een bepaalde tegemoetkoming om mensen te helpen zich te normaliseren en te integreren. Er zijn een aantal gehandicapten die een tegemoetkoming krijgen vanuit de ziekteverzekering omwille van het feit dat de handicap ontstaan is door een ziekte. Bij diegenen die gehandicapt zijn geworden omwille van een auto-ongeval, is het de verzekering die jaarlijks moet betalen. Het duurt wel héél lang vooraleer er in dergelijke zaken een uitspraak komt en dat is dikwijls een moeilijk punt. Tamelijk wat gehandicapten hebben ook nog een tegemoetkoming vanuit de zorgverzekering. Ik denk dat die ongeveer 130 euro per maand bedraagt. Dat bedrag komt bovenop alle andere bedragen.

Een handicap kan je nooit betalen. Het leed waarmee je geconfronteerd wordt, kan nooit vervangen worden door middelen, hoe hoog die ook liggen. Maar, als je een goed inkomen hebt, wordt het wel gemakkelijker om met je handicap om te gaan dan wanneer je geen goed inkomen hebt. Ik moet hier wel bij zeggen dat de zwaarst gehandicapten het, als je het vanuit financieel oogpunt bekijkt, iets gemakkelijker hebben dan bijvoorbeeld de persoon met een lichte mentale handicap. Kijk maar naar de categorie waartoe die laatste persoon behoort. Als je wat de inkomensvervangende tegemoetkoming betreft tot categorie A behoort dan bedraagt deze 6.288 euro per jaar. Neem dat je daarnaast tot categorie 2 behoort wat betreft de integratietegemoetkoming, dan krijg je daarvoor ongeveer drieduizend euro. Tezamen is dat

ongeveer 10.000 euro en dus net geen duizend euro per maand. De mensen met een licht mentale handicap hebben het het moeilijkst. Dikwijls geraken zij ook niet aan een job, en dus moeten ze leven met die 10.000 euro per jaar. Zij zullen ook nooit gemakkelijk aan een PAB geraken.

Aline: U hebt een voorstel van decreet gemaakt en u bent daarmee naar het Vlaams Parlement gestapt. Waar ik niet achter kon komen, was waarom u dat gedaan hebt. Was dat uit persoonlijke interesse of is een of andere gehandicaptenorganisatie naar u toe gestapt?

Guy: Ik heb heel mijn loopbaan als parlements lid gewerkt met één doel, namelijk dingen ten gronde te veranderen. Dat is de reden dat ik parlements lid ben geworden en ik heb ook een heel aantal zaken klaar gekregen. De techniek waarmee ik altijd gewerkt heb en waarbij ik altijd gezworen heb, is om op het ogenblik dat ik weet dat een idee leeft en dat ik vind dat het aan een maatschappelijke nood beantwoordt en het de maatschappij beter kan maken, voor een vehikel te zorgen om het te realiseren. Voor een parlementair is een vehikel een voorstel van decreet in het Vlaams Parlement of een voorstel van wet in de kamer en in de senaat. Als je op parlementair vlak iets wil realiseren, dan moet je een vehikel hebben om mee te rijden, een locomotief, een voorstel van decreet of een wetsvoorstel. In die periode was ik woordvoerder van de SP.a voor de materie welzijn en volksgezondheid. Dat maakte dat ik heel het spectrum van het welzijnsbeleid opvolgde. Een van de dingen ervan was het gehandicaptenbeleid. Ik ontdekte dat er al jaren sprake was van een persoonlijk assistentiebudget. In het kader van het streven naar meer zelfstandigheid, autonomie en ontplooiing van de persoon met een handicap vond ik dat een schitterend idee. Het verbaasde mij wel dat er al zo lang over gebakkeleid was – het was een eis van Independent Living – en dat er nog niets op papier stond, dat er geen concreet voorstel was, dat er alleen maar over gepraat werd, dat het slechts iets was dat in de lucht hing. Ik heb dan de techniek toegepast die ik in heel mijn parlementaire carrière altijd toegepast heb en die ook logisch is voor een parlements lid: ik heb een voorstel van decreet gemaakt. Ik vond het idee heel goed. Ik vond dat een rechtvaardig iets, een positief iets. Ik heb toen een voorstel van decreet gemaakt, maar ik ben daar niet speciaal voor belobbyd door Independent Living. Zij legden hun eisenbundel neer bij alle parlementsleden. Als je de zaak vooruit wil helpen, dan moet je een voorstel van decreet maken. Doordat ik dat voorstel van decreet gemaakt had, ontstond er natuurlijk opeens een strijdpunt en een nieuwe versnellende dynamiek. Feit was dat men daarover al jaren aan het babbelen was op het niveau van de minister van Welzijn. Er zou een experiment komen enzovoort enzovoort. Ik vond dat de Griekse kalender. Ik had de indruk dat het een doekje voor het bloeden was en diende om de zaak op de lange baan te schuiven. Ik heb dus een decreetsvoorstel ingediend, niet zozeer met de goesting van de minister, maar daar ligt

dan ook de autonomie van een parlementslid. Ik werd gesteund door mijn fractie. In die tijd domineerden de ministers nogal zwaar. Ze maakten onder mekaar afspraken. Ik kwam met iets af dat behoorde tot het budget van een andere minister en dat zou consequenties hebben. Ik heb me daar niks van aangetrokken. Ik vond het iets rechtvaardigs en ik vind dat het het recht is van een parlementslid om zoiets te doen. Ik heb dat met de steun van mijn fractie gedaan, ondanks de zorgen dat het te veel geld zou kosten enzovoort. Ik vond dat je daar je geld aan moet durven geven. Op dat ogenblik is daar een hele dynamiek rond ontstaan. Ik had de indruk dat men dat wou uitstellen. Het Vlaams Fonds – voornamelijk vanuit de zijde waarin de residentiële instellingen vertegenwoordigd waren – was er niet erg happig op omdat men daardoor heel de residentiële wereld in mekaar zou zien storten. Als je de idee van het persoonlijk assistentiebudget generaliseert, dan krijg je zorg op maat aan huis en dat gaat regelrecht in tegen de residentiële instellingen. Ik ben er altijd rotsvast van overtuigd geweest dat het zo een vaart zeker niet zou lopen, het was een complementair gegeven, en voor een stuk reconversie, een taboe dat moest sneuvelen. Ik had de indruk dat men daar erg weigerachtig tegenover stond en dat dit ook zijn afspiegeling had op de houding van de minister. Ik vond dat je er niet veel experiment voor nodig had om te weten dat het kon functioneren. Ik vond dat een beetje belachelijk. Ik heb gewoon doorgezet. Ik wou dat op de agenda krijgen. Er was heel wat over te doen, hoorzittingen enzovoort, om dat te rekken. Ik wou doorzetten en Independent Living acties laten ondernemen. Met Independent Living had ik ondertussen heel veel contact, maar op een bepaald moment hebben zij hun staart opgetrokken omdat Martens hen beloofd had dat er dit en dat en dat zou komen. Opeens zag ik hen niet meer. Ik hoorde niets meer van hen. Ik had een specifieke actie gepland om er druk op te zetten om mijn decreet er door te krijgen. Independent Living had met Martens een gesprek gevoerd en hij had hen omgepraat dat ze die actie niet moesten doen. Dat was kort voor nieuwe verkiezingen. Toen zijn er nieuwe verkiezingen gekomen en ik heb met mijn partij mee in de regeringsvorming gezeten. Wanneer zijn die verkiezingen geweest? Wanneer ben ik Vlaams Parlementslid geworden? In 1995, ja. Wanneer is het decreet gestemd?

Aline: Het decreet is van 2001.

Guy: Ja, voilà. In 1999 zijn er nieuwe verkiezingen geweest.

Aline: 13 juni 1999 was de zittingsperiode van gedaan.

Guy: Voilà. Dat was in de legislatuur van het Vlaams Parlement van '95-'99. Het zat dus vast. Ik zei dat ze bij wijze van spreken moesten gaan betogen om het decreet te deblokken en dat ze moesten zeggen dat ze het decreet op de agenda wilden. Ik had een heel specifieke actie bedacht om druk te zetten om het wetsvoorstel gestemd te krijgen, maar opeens waren ze niet meer zo enthousiast. De minister had hen omgepraat. Toen kwamen de verkiezingen van '99 en kwam er een andere coalitie. Voordien was het CVP-SP.a ...

Aline: CVP-SP. Die werd vervangen door VLD-SP-Agalev en VU-ID.

Guy: Ja. Er kwam een paarse coalitie waar het beletvoetbal zoals men dat noemt – het tegenhouden van frisse ideeën, laten we het zo zeggen – wegviel. Je kreeg een hele andere dynamiek in die paarse regering. Ik heb mee in het voorbereidingscomité van het Vlaams regeerakkoord gezeten. Ondertussen had ik ook al volgers van andere partijen. Als je een voorstel van decreet erdoor wil krijgen, dan wil iedereen daar iets in te zeggen hebben. Zo is het tot stand gekomen, met ondertekening van diverse partijen. De nieuwe regering, de paarse dynamiek, heeft mijn voorstel mogelijk gemaakt en het is dan gestemd geraakt. Achteraf, toen gestemd was en er over vergaderd werd, werden we uitgenodigd door het Vlaams Fonds. Toen zei iemand die het Vlaams Fonds vertegenwoordigde: “De naam Swennen was een beruchte naam in de vorige periode.” Ja, ze zagen dat niet graag gebeuren. Ze zagen het als een aanval op de residentiële instellingen. Ze hebben mij dat toegegeven. Ik voelde dat ook in de periode voordien, maar dat is met alles zo. Als je voor een nieuw idee gaat dat een stukje de revolutie der dingen in zich draagt, dan krijg je altijd weerstand. Op het moment dat het er door komt en dat men ziet dat het iets goeds is, heeft de overwinning vele vaders natuurlijk. Ach ja. Dat was een beetje het verhaal.

Aline: Dat was een mooi overzicht. Wat ik me afvroeg: toen u de allereerste keer het voorstel van decreet indiende of voorlegde aan de commissie, hebben zij dat geweigerd ...

Guy: Is dat geweigerd?

Aline: Het Vlaams Fonds en de Vlaamse regering waren op dat ogenblik niet erg gelukkig met uw voorstel. U werd wel gesteund door de SP.a-fractie, door de mensen van dezelfde partij, maar niet door de ministers van uw partij, en uw voorstel van decreet is niet verder besproken in de commissie. Ik voeg me af: hoe kan een minister – want een minister is toch

een deel van de regering – hoe kan de regering invloed uitoefenen op het parlement zodat zij een decreet niet ter bespreking toelaten?

Guy: Dat is nogal duidelijk. Een minister is altijd een sterke figuur. De ministers maakten onderling een deal: “Jij hebt zoveel geld. Jij hebt zoveel geld.” Het is in de machtslogica van sommigen not done dat jij daar tegenin zou gaan. Ministers zijn sterke figuren in de partij. Ze zitten ook in je fractie. Eigenlijk legden de ministers druk op jou zodat je geen voorstellen zou indienen die de begroting zouden doorkruisen en heel veel geld zouden kosten in de korf van andere ministers, want dan komen de anderen in hún korf compensatie vragen. Zo gaat dat.

Aline: Is dat toen ook gebeurd?

Guy: Dat weet ik niet. Ik bedoel maar, er is wel druk geweest omdat ik met een heel belangrijk revolutionair voorstel aan de korf van de CD&V-minister raakte. Ik heb gezegd dat dat mijn vrijheid was als parlamentslid en mijn fractie heeft me gesteund. Nu, op het ogenblik dat men dan zegt: “Ja maar, we gaan dat nu niet behandelen want er is een experiment en dit en dat”, ga je als parlamentslid niet onmiddellijk zeggen: “Ha, nu ga ik hier eens de dissident uithangen”. Zo werkt dat niet. Je probeert wat te schipperen. Je gaat er nog voor pleiten. Het is een proces van geleidelijkheid. Ik weet nu niet meer juist hoe het exact gegaan is. Het is niet zo dat je een stemming vraagt en dat je – omdat de partij van de minister niet mee stemt – direct een alternatieve wisselmeerderheid gaat vormen om het dan wel gestemd te krijgen. Zo werkt het niet. Dat probeer je te vermijden. Dat heeft te maken met loyaliteit. Op dat moment had ik allicht van de coalitiepartner of van de parlementairen geen fiat om het te behandelen omdat de minister dat aan zijn fractie gevraagd had. Ja goed, dan moet je er mee blijven leuren en overtuigen. Dat is een heel spel. Bon. Het heeft zich toen allicht voorgedaan omdat Martens of Demeester dat experiment wilde afwachten en het voorstel van decreet toen nog niet wilde behandelen. En oké, als uw collega’s in de meerderheid njet zeggen, dan kan je zelf wel zeggen: “Hoi oppositie! Stem eens mee!”, maar zo werkt het niet. Er is een loyaliteit waarmee je moet leren omgaan. Desondanks ben ik er voor blijven vechten, heb ik Independent Living laten drukken, waren er studiedagen, enzovoort. De druk werd heel scherp. Ik wilde toen de druk van Independent Living opvoeren om het toch behandeld te krijgen in de legislatuur, maar op een bepaald moment kreeg ik geen klank meer van Independent Living. Dat is een korte periode zo geweest. Martens had hen iets beloofd. Ik weet niet wat.

Aline: Ik heb zelf een beetje de procedure van hoe een decreet tot stand komt opgezocht. Wat ik nog niet begreep was het volgende: u hebt in februari '96 een voorstel ingediend dat toen niet ter bespreking is toegelaten ...

Guy: Niet ter bespreking toegelaten? Ik denk dat men het niet op de agenda wou. Dat is iets anders dan 'niet ter bespreking toegelaten'. Dat is dat er geen meerderheid voor behandeling is. Maar goed, oké.

Aline: Er was een werkbezoek in '97.

Guy: In Nederland.

Aline: In België en Nederland. Ik snap niet hoe dat samenhangt. Kan je een werkbezoek doen als uw decreet niet ter bespreking werd toegelaten?

Guy: Ik weet niet wat je er mee bedoelt dat het niet toegelaten werd om te bespreken. Als een voorstel van decreet gelanceerd wordt, dan wordt dat ingeleid, dan wordt het geagendeerd. Heel klassiek is dat men voorstellen doet tot hoorzittingen en/of werkbezoeken enzovoort. Op die manier wint men tijd. Ook als men geen tijd wil winnen, zal men meestal de actoren horen of een werkbezoek doen. We zijn toen inderdaad met de commissie op werkbezoek gegaan, onder andere in Hoensbroek in Nederland. Het was een werkbezoek in België en Nederland. We zijn ook in een zorgvoorziening aan de Belgische Maaskant op bezoek geweest.

Aline: In Maaseik.

Guy: In Maaseik, Neeroeteren, in Ter Engelen. Ik zie het nog zo voor mij. Van een werkbezoek en van hoorzittingen wordt een verslag gemaakt en dat komt normaal gezien terug in het parlement. Dat is de klassieke gang van zaken. Een zwaarwichtig voorstel gaat nooit van: "Poef, hier is het voorstel en we gaan het nu bespreken en stemmen". Zo gaat het alleen met de kleine voorstellen. Voor de grote voorstellen van decreet zijn er altijd hoorzittingen: men hoort mensen uit het werkveld. Er kunnen ook werkbezoeken georganiseerd worden. Dat is eigenlijk de normale gang van zaken. Ik denk dat er niet geweigerd is om te bespreken, maar dat er gewoon beslist is een werkbezoek te doen. Je moet dat allemaal wat aanvoelen. Je kan niet zeggen: "Hier is mijn voorstel. Als ik een meerderheid

heb, van waar ze ook komt, dan stemmen we.” Zo werkt het niet. Je hebt je loyaliteit binnen de partij. Je hebt je loyaliteit binnen de meerderheid. Er is een marge om te duwen en te trekken om iets er door te krijgen, maar op dat ogenblik hield de minister dat tegen omwille van de implicaties op de residentiële sector enerzijds en omwille van budgettaire redenen anderzijds. Het is iets wat per gehandicapte vrij veel geld kost. Zoiets heeft een belangrijke budgettaire impact. Dat speelt ook mee natuurlijk.

Aline: Ik had graag willen weten hoe de interactie tussen u en Independent Living er uit zag.

Guy: Oh. Die vroegen gewoon een bespreking met mij rond mijn decreet. Wat ik mij herinner is dat zij het voorstel aanvankelijk alleen op de fysiek gehandicapten wilden richten en niet op de mentaal gehandicapten. Klopt dat?

Aline: Ja. Ze waren zelf allemaal fysiek gehandicapt. Ze hebben het idee geopperd voor alleen fysiek gehandicapten maar ze zijn er daarna wel op teruggekomen.

Guy: Daar is een hele discussie rond geweest. Maar goed. Als je een voorstel maakt en er is een drukkingsgroep die er heel erg op gefocust is, dan komen ze automatisch naar u toe om het te bespreken. Ik denk dat ik mijn voorstel in een vrij grote onafhankelijkheid geschreven heb. Ik doe dat altijd zo. Ik aanhoor de drukkingsgroepen wel. Independent Living is één van de lobbygroepen of drukkingsgroepen of belangengroepen die mij is komen vinden rond iets wat hen heel erg aanbelangde. Ik heb het voorstel samen met mijn medewerker gemaakt. Het is niet zo dat anderen dat voor mij geschreven hebben. Ik denk na over wat rechtvaardig is en wat haalbaar is. Je kan een fundamenteel wetsvoorstel schrijven dat zaken losweekt en je kan een voorstel schrijven dat realiseerbaar en onmiddellijk stembaar is. Ik heb in mijn loopbaan meestal gewerkt met voorstellen die realiseerbaar waren. Wat je wel altijd hebt met zo een voorstel: je kan beginnen met een beginprogrammatie van honderd personen en daar prioriteiten voor bepalen, maar – en dat is in heel de welzijnsvoorzieningen zo – dat slibt altijd dicht. Er zijn altijd wachtlijsten. Dat genereert. Dat explodeert. Ik heb dat voorstel gemaakt met een beginprogrammatie van een bepaald aantal personen. Ik heb er zelfs een berekening van gemaakt.

Aline: In de eerste parlementaire documenten die ik heb gelezen was er sprake van 300 personen en daarna is het opgetrokken tot 400.

Guy: Nadat het gestemd is? In mijn voorstel?

Aline: In het voorstel was het nog 300.

Guy: Je kan het voor iedereen openstellen, maar that's a dream. Ik zei daarom: "Laten we het als beginprogrammatie beperkt houden en budgettair realistisch maken". Ik heb een vehikel gemaakt om de idee principieel in te schrijven in de decreetgeving en om het dan te laten groeien. Ik ben een heel pragmatisch maar principieel politicus. Dat is iets anders dan een 'droom-atige' politicus.

Aline: Het viel me op dat u in het allereerste voorstel van decreet gezegd hebt dat het PAB niet gebruikt zou kunnen worden op het werk, in combinatie met voorzieningen en in onderwijsinstellingen. Later is dat toch nog teruggedraaid.

Guy: Dat is nu juist mijn techniek. Daar zit een heel duidelijke filosofie achter. Een mammoettanker geraakt de haven niet uit. Een klein, sterk bootje kan de haven wel uit en kan er in slagen om met een kabel de grote tanker de haven uit te slepen. Dat is de idee. Dat is mijn techniek. Het is tactiek en strategie. Er is een spreekwoord dat zegt dat je eerst moet kunnen rechtstaan voor je kan lopen. Dat is de filosofie die er achter zit.

Aline: Is dat ook de reden dat het decreet op zich een pure krijtlijn is? Het is heel weinig uitgewerkt en er is heel veel opengelaten voor de regering om te bepalen. Heeft dat daar ook mee te maken?

Guy: Dat heeft daar mee te maken ja. Het was een principiësvoorstel, een soort containervoorstel. De idee is er en ze kunnen niet meer terug in de wetgeving. Het principe is ingeschreven. Het principe is verworven. Dat is de doorbraak die je moet bereiken. Ik ben geen tafelspringer. Ik heb in stilte, door strategisch te denken en diplomatisch te handelen, heel wat dingen kunnen bereiken. Dit is een typisch voorbeeld van hoe ik met een paardje van Troje een gigantische verandering kon realiseren. Dat is tactiek. En ook: je krijgt gemakkelijker iets door het parlement als dat budgettair doenbaar is. Het is een hele belangrijke principiële realisatie geweest hé. Zo is het gegaan.

Aline: Ik heb nog één vraag. Het doet eigenlijk niet veel ter zake maar ik ben er toch heel nieuwsgierig naar. Het aanvankelijke idee was dat het PAB alleen door fysiek gehandicapten, niet in voorzieningen, niet in het onderwijs en niet op het werk aangewend zou kunnen worden. Er zijn een aantal dingen teruggeschroefd tijdens het maken van het decreet. Het PAB zou onder bepaalde voorwaarden wel in het onderwijs kunnen gebruikt worden. Wat betreft de doelgroep werd bepaald dat het óók voor personen met een sensorische of verstandelijke handicap was. De zin ‘het is voor alle personen met een handicap’ staat echter niet in het decreet. Ik vroeg me af of de regering op de bepaling van de doelgroep kan terugkomen en dat kan terugdraaien. Dat was ook een bezorgdheid die naar voren kwam tijdens de commissiebesprekingen.

Guy: Nee. Uitvoeringsbesluiten moeten letterlijk uitvoeren wat er staat. Het hangt er wel van af hoe het geformuleerd is. Als het zo geformuleerd is dat men er nog aan kan bouwen, dan kan het wel. Het basisdecreet, de fundamenten, daar kan de regering niet aan tornen. Ze kunnen het alleen uitvoeren. Soms wordt iets bewust in het ongewisse te laten om binnen de uitvoeringsbesluiten en naargelang de budgettaire mogelijkheden te bepalen wat kan en wat niet. Hoe dan ook, uitvoeringsbesluiten zijn altijd heel belangrijk.

Aline: In het begin stond er dat alleen personen die meerderjarig of rechtsbekwaam waren een PAB konden krijgen. Die zin is er uit gehaald. Kan de regering nu in een uitvoeringsbesluit bepalen dat kinderen er geen gebruik meer van kunnen maken omdat ze niet meerderjarig zijn?

Guy: Nee.

Aline: We zullen beginnen met het eerste experiment: het experiment van '97. In '95 heeft minister Demeester een experiment beloofd aan personen met een handicap. Ze heeft toen een wetenschappelijke stuurgroep opgericht waarvan u ook deel uitmaakte, voor zover ik weet.

Bea: Ik moet eerlijk zeggen dat ik dat zelf niet meer zo goed weet. Ik weet dat ik in één stuurgroep gezeten heb, maar het is me zelf niet duidelijk welke. Ik vermoed dat het eerder de stuurgroep van het tweede experiment was. Ik doe zelf voornamelijk onderzoek rond mensen met verstandelijke beperkingen en ik vermoed dat ik omwille van de expertise daarrond eerder bij de uitbreiding betrokken was dan bij het eerste experiment. Ik heb het eindverslag van het tweede experiment. Dat zou ook een aanwijzing kunnen zijn dat het eerder het tweede experiment was dan het eerste, maar eerlijk gezegd ben ik daar niet honderd procent zeker van. Jij hebt geen verslagen of zo van die stuurgroepen?

Aline: Ik heb geen verslagen van de stuurgroepen zelf. Ik ben naar Gent geweest, naar het archief van Independent Living Vlaanderen, en daar zat een lijst in met namen van mensen die in de stuurgroep zaten of zouden zitten – dat is niet echt duidelijk. Uw naam stond ook op die lijst.

Bea: Ik moet eerlijk zeggen dat ik toen ik uw vragen las, dacht: “Ik weet het zelf eigenlijk allemaal niet”. Die stuurgroepen zijn misschien één of twee keer bijeengekomen: een keer bij de opstart en nog eens en cours de route. Ze waren zeker niet van die aard dat ze het experiment dagdagelijks en van heel dichtbij opvolgden. De eerste vraag die je wilde stellen, over de moeilijkheden die er geweest zijn bij het uitwerken van het experiment en hoe men de deelnemers geselecteerd heeft – ook die extra deelnemer – ik heb daar absoluut geen zicht op, zelfs niet bij het tweede experiment. Voor de minister is het niet zo evident om zo een experiment op te starten. Eigenlijk moet je een stuurgroep ook een beetje beschouwen als een manier voor de minister om zich wat meer in te dekken tegen de kritieken die er sowieso zijn en die er ook vanuit de sector zijn. Ze verzamelt een aantal experts die mee de hele grote lijnen kunnen uitzetten en bewaken. Een stuurgroep is meestal niet concreet betrokken bij de selectie van de deelnemers. Er wordt hoogstens in grote lijnen afgesproken dat de deelnemers aan die of die voorwaarden moeten voldoen, maar bijvoorbeeld op welke manier je de

deelnemers zoekt en of het al dan niet loopt en wie je dan aanspreekt, dat is iets wat de onderzoeksgroep bepaalt en waar de stuurgroep maar zeer van op afstand zicht op heeft.

Aline: Op welke manier mag ik dan het werk van de stuurgroep begrijpen?

Bea: Bij deze experimenten was dat, denk ik, een stukje mee nadenken over de brede opzet. Ik heb er nu geen concrete herinnering meer aan, maar er zal zeker wel een tekst voorgelegen hebben waarin stond: dat is wat we met het experiment beogen, we willen dat op die manier en bij X aantal mensen doen en we willen die zo selecteren. In grote lijnen beslist een stuurgroep wel over de doelstellingen en het opzet van een experiment, maar ik kan me niet meer herinneren hoe dat toen juist gegaan is. Het was wel helemaal anders dan bijvoorbeeld bij het experiment rond het persoonsgebonden budget, waar de stuurgroep een veel actievere rol had: ik denk dat die ongeveer maandelijks bijeenkwamen. Bij de PAB-experimenten kan ik me hoogstens een tweetal vergaderingen voorstellen. Dat was eerder van op afstand bij deze stuurgroepen. Ik kan me voorstellen dat het de eerste keer dan wel ging over de opzet van het experiment en dat we en cours de route of misschien zelfs naar aanleiding van een stuk rapportering of verslaggeving nog eens bijeenkomen. In dit geval was het – voor zover ik me kan herinneren – toch redelijk van op afstand.

Aline: Het volgen van de deelnemers verliep dus eerder via vragenlijsten en zo?

Bea: Hoe bedoel je?

Aline: U zegt dat jullie het experiment gevolgd hebben van op afstand, maar hoe komen jullie dan aan de gegevens?

Bea: Via de onderzoekers. Je moet je dat zo voorstellen: de onderzoekers leggen voor wat ze gaan doen en krijgen feedback: “Heb je hier aan gedacht? En heb je daar aan gedacht?” Als ze rapporteren, wanneer ze uitleggen dat ze het zus en zo hebben aangepakt en wat de resultaten zijn, is er ook feedback. Eigenlijk geeft die stuurgroep vooral feedback. Ze doet dat op basis van wat de onderzoekers rapporteren. Dat is de functie van een stuurgroep. De onderzoekers stellen in het begin voor hoe ze het gaan doen. Tussentijds stellen ze voor wat ze hebben gedaan of wat de stand van zaken is. De stuurgroep geeft daar feedback op. Ze geeft soms een aantal kritische bedenkingen of doet een aantal suggesties: “Kan je dat niet ook meenemen?”

Heb je daar en daar aan gedacht?”. De onderzoekers nemen dit mee om het onderzoek bij te sturen. In die zin is er nooit contact met de deelnemers van de experimenten, dat loopt eigenlijk allemaal via de onderzoekers. Vandaar, alle vragen die je stelt: “Welke moeilijkheden waren er?” en over de samenwerking met organisaties, dat zijn dingen die bij de onderzoekers lagen, niet bij de stuurgroep.

Aline: Ik had me helemaal anders voorgesteld wat een stuurgroep deed.

Bea: Ik merkte het ook aan je vragen. Het verschilt soms wel. Ik heb het laatste experiment rond het persoonsgebonden budget nog wel in mijn geheugen en dat ging er veel actiever aan toe. Daar is de stuurgroep bijna maandelijks bijeengekomen. Ze had een hele grote impact op hoe het experiment gelopen is, maar eigenlijk is dat eerder uitzonderlijk. Je moet je echt voorstellen dat een stuurgroep meestal een drietal keren bijeen komt: in het begin, in het midden en aan het einde. Ze kijkt eigenlijk maar in grote lijnen naar het experiment en doet dat een stuk vanuit wetenschappelijke expertise: is het experiment goed opgezet? Is het goed onderbouwd? Gebruikt men de juiste methode om dat te doen? Dat zijn de punten waar feedback op gegeven wordt.

Aline: Wat is dan juist het verschil tussen de onderzoeksgroep en de stuurgroep?

Bea: De onderzoekers voeren het onderzoek uit. Ze verzamelen de gegevens. Ze maken het rapport. Ze doen de kwalitatieve analyses of analyseren de cijfergegevens en ze rapporteren. Eigenlijk doen zij het onderzoek. De wetenschappelijke stuurgroep kijkt alleen maar over de schouder mee om te bewaken dat het goed gebeurt. Ik bedoel: dat het goed gebeurt is eigenlijk de verantwoordelijkheid van de onderzoekers, maar er kan bijvoorbeeld wel een antwoord geboden worden op de vragen die er zijn. Je gaat er van uit dat het goede onderzoekers zijn en dat zij de kwaliteit kunnen bewaken. Het is eerder wat meekijken over de schouder om na te gaan of je, als je het zo doet, ook antwoord zal kunnen bieden op de vragen die het beleid heeft. Daar denk je in heel beperkte mate wat mee met de onderzoekers. ... Heb je met Jef Breda gesproken?

Aline: Nee. Ik heb hem een mail gestuurd, maar geen antwoord gekregen. U hebt ook in de stuurgroep gezeten, dus heb ik het in plaats daarvan aan u gevraagd.

Bea: Jef Breda was promotor. Hij had wel van op de eerste rij een zicht op je vragen rond de moeilijkheden bij de selectie van de deelnemers en bij het uitwerken van het experiment. David Schoenmaekers was de onderzoeker, maar Jef was promotor en als promotor doe je het onderzoek samen met je onderzoeker. Je bedenkt samen alle stappen, je bouwt dat uit. Jef Breda was bij alle experimenten betrokken, dus hij heeft dat wel heel mooi kunnen volgen. Hij weet zeker veel meer dan ik over de contacten met organisaties en hoe die verhoudingen waren, want dat was in het begin ook heel erg gevoelig. Je merkt dat ook in de dingen die publiekelijk zijn en de kritieken die ze hadden. Het is altijd een beetje op eieren lopen geweest. Dat zal Jef natuurlijk veel beter kunnen inschatten dan dat ik dat kan.

Interview: Jef Breda, 1 maart 2013

Aline: In 1995 beloofde minister Demeester een experiment met PAB's aan gehandicaptenorganisaties. Er werd een wetenschappelijke stuurgroep opgericht waarvan u aan het hoofd stond. Om welke redenen werden u en uw medewerkers gekozen voor de stuurgroep en om welke reden koos u er voor in deze stuurgroep te zetelen?

Jef: Daarvan moet ik u het antwoord schuldig blijven, ik weet het niet. Ik vermoed dat de reden de volgende is: Mevrouw Demeester was goed bevriend met Bea Cantillon. Bea was professor Sociaal Beleid in Antwerpen en een van onze collega's. Ik denk dat zij een tijdje op het kabinet gewerkt heeft. Ik vermoed dat Bea aan de minister gezegd heeft dat het experiment onafhankelijk en wetenschappelijk begeleid moest worden en dat het kabinet daarom beslist heeft om een onafhankelijk onderzoek te laten doen dat niet door het VAPH of door de protagonisten werd uitgevoerd. Wat de protagonisten zeggen en denken is immers niet noodzakelijk wat er in de werkelijkheid zal gebeuren of wat de resultaten zullen uitwijzen. De protagonisten wilden een experiment, al denk ik dat ze eerder een soort beleidsexperiment wensten dan een wetenschappelijk experiment. Een wetenschappelijk experiment is anders. Zo heb ik bijvoorbeeld bij alle experimenten aangedrongen om een controlegroep te gebruiken en een pre- en postmeting uit te voeren. Als je die niet hebt en je dus alleen maar kijkt naar hoe goed de mensen zich voelen en hoe ze leven, dan kan je daar wel iets over zeggen, maar dan kan je niet uitmaken of het nu veel veranderd heeft voor de deelnemers zelf en voor een vergelijkbare groep. Je moet hiervoor de basisstructuur van een wetenschappelijk onderzoek volgen.

Aline: Waar haalden jullie de nodige kennis en vaardigheden vandaan om het experiment uit te werken? Moesten jullie geheel van nul beginnen of bestonden er bepaalde protocollen?

Jef: Ik heb voorafgaand aan de experimenten onderzoek gedaan over personen met een handicap en hun inkomenssituatie, het bijdragesysteem, enzovoort. Ik kende de problematiek dus wel een beetje. Ik ben altijd aan de universiteit verbonden geweest, maar heb tegelijk met één been in de werkelijkheid gestaan. Ik ben ongeveer vijftien jaar voorzitter geweest van het opbouwwerk in Antwerpen en ik ben ongeveer tien jaar voorzitter geweest van één van de koepels van wat nu het VIW of het Verbond van Instellingen voor Welzijnswerk is. Ik was

wel bekend met allerlei ontwikkelingen in het welzijnswerk, maar was zeker geen specialist in de gehandicaptenzorg.

Aline: De gehandicaptenorganisaties hadden zelf een voorstel gedaan hoe het experiment er zou moeten uit zien. Hebben jullie daarop verdergebouwd?

Jef: Nee. Ik herinner me niet dat zij er een grote rol in hebben gespeeld. Ze werden wel zeer snel betrokken in de wetenschappelijke stuurgroep. Onder ons gezegd en gezwezen, had ik de indruk dat het wetenschappelijke aspect van experimenten hen niet lag. Zij zagen meestal de noodzaak niet van een controlegroep, van allerlei metingen en van persoonlijke interviews. Ik herinner me dat we daarover discussieerden en dat ze bijvoorbeeld zeiden dat zij de interviews zouden afnemen. Dat hebben we niet toegestaan. Het moest door onafhankelijke mensen gebeuren en volgens de standaarden van het wetenschappelijke onderzoek. Zij zaten in de stuurgroep, maar voor de rest mochten ze zich met die zaken niet bemoeien. Dat was soms lastig, had ik de indruk. Dat mensen vanuit gehandicaptenorganisaties in de stuurgroep zaten, was noodzakelijk in die zin dat zij geïnformeerd werden en dergelijke, maar wat het wetenschappelijke aspect betreft, kreeg je van hen niet veel input. Ze zaten met hun neus te veel op de feitelijke ontwikkeling en op de gewenste resultaten en konden te weinig afstand nemen om te kunnen zeggen dat het ook verkeerd kon lopen. Volgens hen kon het niet verkeerd lopen. Het was al gelukt voor het begonnen was. Dat klopt niet. Biologen en dergelijke zeggen dat negen op de tien wetenschappelijke experimenten mislukken. Waarom zou het dan in de sociale wetenschappen gegarandeerd een succes worden als je een experiment opstart? Naar mijn ervaring beginnen de mensen in dergelijke stuurgroepen na ongeveer een anderhalf à twee jaar – dus in de helft van de termijn – reeds te praten over het verlengen van het experiment. Ik kan dat begrijpen vanuit hun engagement en vanuit de wens om de innovatie te laten voortbestaan, maar hun manier om ernaar te kijken is zeer verschillend van de wetenschappelijke houding. Op die momenten vergt het bepaalde vaardigheden om hen zowel in hun recht te laten, maar om dit ook af te houden. Meestal is dat op de duur ook geen probleem meer.

Aline: In welke mate ervaren jullie enthousiasme, tevredenheid en medewerking vanwege de deelnemers?

Jef: Meestal loopt dat goed. Het probleem is vaak wie in het experiment wil instappen. Er is dikwijls een hiaat tussen wat de protagonisten zeggen dat er moet gebeuren en wat er verder in de doelgroep leeft. Als je kandidaten oproept, blijkt dat het enthousiasme niet zo groot is. Kijk bijvoorbeeld naar het experiment met de PGB's. Op een moment dat heel de gehandicaptensector moord en brand schreeuwde over de stijgende wachtlijsten, hebben we 600 mensen aangeschreven voor de 200 plaatsen die we hadden. Eerst zouden er 100 plaatsen zijn, maar we hebben gezegd dat dat te weinig was. Ik heb voor meer plaatsen geijverd en minister Vanackere heeft het opgetrokken naar 200. Er was geld voor 200 mensen, maar we hebben ocharme 177 deelnemers te pakken gekregen. Ik denk dat je ervan uit moet gaan dat er een significant verschil is tussen de voortrekkers of de protagonisten en de mensen op het veld. Je hebt altijd leiders en mensen die voorop lopen, anders zou er niet veel veranderen in de wereld natuurlijk.

Aline: Ik zie daar een grote tegenstelling: weinig kandidaten voor een PGB terwijl er toch veel kandidaten wachten op een PAB?

Jef: Ja, maar nu is het PAB-systeem gekend. De bedragen zijn redelijk hoog. De bestedingen zijn vrij breed, je kan er veel mee doen. Ik denk dat er nu meer enthousiasme zou zijn. Ik denk niet dat er nu nog veel mensen zijn die een PAB-ticket zouden afwijzen als ze er van het VAPH een zouden krijgen.

Aline: Dus als je nu een experiment zou doen met PAB's, dan zou je meer kandidaten kunnen verwachten?

Jef: Ja, je zou meer kandidaten hebben, maar ik zou niet weten waarom ze nog een nieuw experiment met PAB's zouden doen. Het is een aanvaard systeem. Wat ze nu doen is met kleine stapjes de zaken veranderen. In het kader van het perspectief 2020 zullen de toekenningen bijvoorbeeld veel meer rekening houden met de context waarin je zit. Het PAB is opgestart vanuit de idee – en dit is een heel eigenaardige tweespalt – van personen met een handicap die zeiden dat je hen niet tot hun handicap mocht reduceren. “Wij zijn personen die toevallig een handicap hebben. Je moet tot de persoon richten.” Maar, als het er op aankomt om ingeschaald te worden, dan moet alleen naar hun handicap gekeken worden en niet naar hoe sterk hun familie is, hoe goed ze zich ontwikkeld hebben, welk sociaal netwerk ze hebben, enzovoort. Neen, want alleen hun handicap is van belang en die moet je betalen. Wat

zegt de minister nu: mantelzorg is van belang en die moet men kunnen volharden. Die moet ondersteund worden zodat het kan blijven duren. De reguliere zorg is weinig specialistische en dus goedkope zorg, zowel voor degene die moet produceren en degene die gebruikt. In eerste instantie moet je van de reguliere zorg gebruik maken. Uit het laatste onderzoek blijkt dat 87% van de bezigheden van assistenten zeer goedkope, eenvoudige activiteiten zijn: assisteren bij opstaan, aankleden, eten, winkelen, met de auto rijden, enzovoort. Hiervoor heb je geen specialistische organisaties nodig en dus zegt de minister dat het VAPH zich op de specialistische zorg moet richten. Het PAB is nog ontstaan in de context dat je, om een persoon met een handicap een plaats te geven in de samenleving, moet kijken naar wat hij níet kan. Het PAB is dus op een andere definitie gestoeld dan het PGB. Ik hoor zeggen dat de nieuwe toekenningen van PAB's ertoe zullen leiden dat andere mensen voorrang zullen krijgen dan degenen die nu voorrang krijgen. Die nieuwe mensen die voorrang krijgen zullen diegenen zijn die bijna geen mantelzorg hebben of die op een of andere manier niet in de reguliere zorg terecht kunnen. Nu komen degenen met de zwaarste beperkingen eerst in aanmerking en dat terwijl dit niet noodzakelijk de mensen zijn met de grootste urgenties en tekorten bekeken vanuit de verschillende cirkels van zorg. De minister schuift dit weg. De bedragen van de budgetten zullen ook lager worden. Ook tijdens het PGB-experiment waren ze al lager omdat we vanuit die nieuwe achtergrond zijn vertrokken.

We hebben 600 mensen aangeschreven die bovenaan de urgentielijst stonden. Sommige van deze mensen zouden met het PGB minder gekregen hebben dan ze al hadden. De voorstelling die men soms heeft is dat mensen met een handicap eerst niets hebben en daarna het systeem binnengeraken en een PAB krijgen. Dat klopt niet. Deze mensen hebben al vanalles: poetshulp komt, het Wit-Gele Kruis komt, ze krijgen dienstencheques, ze gaan al één dag in de week naar een dagcentrum, enzovoort. De reden dat ze iets aan het VAPH vragen, is veeleer om het gewenste te realiseren en niet om datgene wat ze al hebben te vervolledigen. Eigenlijk hebben ze 'iets anders' in hun hoofd. Wat we zien in het PGB-experiment is dat mensen in het PGB-systeem stappen omdat ze een nieuwe combinatie van zorg willen. De helft onder hen krijgt met het PGB niet of nauwelijks meer zorg dan voordien. Ze hadden al veel zorg en er zijn wat verschuivingen. Mijn interpretatie is dat ze een combinatie willen van zorg die ze zelf inkopen: van het OCMW, van de thuiszorg, van het Wit-Gele Kruis, enzovoort. Ze willen het PGB om een eigenstandige combinatie te maken. Ik denk dat de minister in die richting meegaat. Niet méér zorg, maar wel anders: de vorm, de tijd, de plaats, door de persoon zelf aangestuurd, enzovoort. Bij het PAB leefde meer het perspectief: "ik doe

ermee wat ik wil”. Nu zegt de minister: “Je doet er níét mee wat je wil! Je gaat er niet uw mantelzorg en de gewone zorg mee buitenzetten en daarvoor duurdere zorg door ons laten inkopen.” Duurder dan de mantelzorg en de reguliere zorg natuurlijk, niet duurder dan de instellingenzorg, die blijft duurder. Er is de laatste tien à twaalf jaren een sluipend proces geweest. Eerst dacht men dat met het PAB mensen uit de instellingen zouden verhuizen. Dat is nooit gelukt. Dat ze een verhuis ernaartoe kunnen voorkomen zal wel kloppen, want een van de conclusies uit het PGB-rapport is het volgende. Wat de mensen uiteindelijk gekregen hebben, hebben we vergeleken met wat zij op de wachtlijst van het VAPH als vorm gevraagd hadden. Daar zit een groot verschil. Veel mensen vroegen een opname in een tehuis niet-werkenden. Zij zijn thuisgebleven en gaan bijvoorbeeld één of twee dagen per week naar een dagcentrum. Vandaar dat ik zeg dat men een andere combinatie zoekt: niet zozeer meer uren zorg, zelfs niet zozeer andere soorten zorg, maar wel anders georganiseerd. We hebben vastgesteld dat wat de mensen uiteindelijk met het PGB kregen zéér sterk verschilde van hetgeen wat zij op de wachtlijst van het VAPH gevraagd hadden. Door hen de kans te geven, beginnen ze te denken en te zoeken en vinden ze iets. Ze zijn er tevreden mee ook al is dit iets anders dan wat ze gevraagd hebben. Mensen zijn net zo goed bereid iets anders te accepteren, als het maar ongeveer hetzelfde aantal uren en activiteiten bevat.

Aline: Een van de verwachtingen van de regering ten aanzien van het PAB was, zoals u zei, dat mensen erdoor uit voorzieningen zouden verhuizen. Dat is uiteindelijk niet gebeurd.

Jef: Nee. Ik vermoed dat je, eens dat je in een voorziening zit, zo aan die routine en gewoontes vastzit dat dit niet meer gaat. Je verliest je contacten, je sociale netwerk, je engagement met de thuiszorg, het OCMW, het Wit-Gele Kruis en dergelijke. Je moet dat allemaal opnieuw aangaan, wil je terug verhuizen. Ik denk dat je dat kwijt bent eens je dat hebt opgegeven. Het zal wel lukken om dat terug te krijgen, maar dat zal niet gemakkelijk zijn. In het PGB zijn er concrete voorbeelden van mensen die een residentiële vraag hadden maar uiteindelijk ambulantly geholpen werden. Het heeft wel preventief element. Het was al heel vroeg duidelijk dat zorg organiseren via persoonlijke assistentie – plus nog wat ambulante diensten, want niemand doet het alleen met persoonlijke assistentie – niet dé vorm was. Er zullen altijd twee vormen bestaan: zorg met persoonlijke assistentie en zorg in natura. Er zijn een heel aantal mensen die zorg via persoonlijke assistentie niet aankunnen of niet willen en die liever residentieel geholpen worden. Zorg via persoonlijke assistentie is geen oplossing voor de residentiële zorg. De residentiële zorg zal volgens mij blijven bestaan. Er is

een categorie mensen die geen eigen netwerk kan maken en geen support heeft in de samenleving en je ziet ook dat de mensen vragen naar residentiële zorg. Ik denk wel dat hoe beter we leven in de samenleving en hoe meer we persoonlijke budgetten stimuleren, hoe meer mensen we zover kunnen krijgen dat ze niet in een instelling moeten. Het bewijs is er nu ook. Een heleboel mensen die een residentiële oplossing zochten, kregen een PGB en ontdekten dat ze het op een andere manier konden doen: met dezelfde activiteiten en omringing, maar in een andere formule.

Aline: Waren er wat betreft de resultaten van de experimenten met de PAB's zaken die u speciaal zijn opgevallen of die u echt niet verwacht had?

Jef: In experimenten gaat men ervan uit dat er géén verschil is. Dat terwijl degenen die een sociaal experiment of een beleidsexperiment uitvoeren natuurlijk zeggen dat het experiment op zich al een verschil is: de werkelijkheid is al veranderd. Wij zeggen dat dat niet zo is. Tot nader orde is er niets veranderd tenzij we het achteraf zo hebben vastgesteld. Nu is het wat weggeëbd, maar de eerste mensen die in het experiment zijn gestapt waren protagonisten. Meer nog, sommigen hadden al een persoonlijk assistent. Ik herinner me – en persoonlijk was dat een schok voor me – de eerste keer dat ik Jan-Jan Sabbe ontmoette. Het was een beetje een cliché van een Amerikaanse situatie. Sabbe was een zakenman, een zeer intelligent man. Hij zat wat ineengedrongen in zijn rolstoel, met naast hem zijn persoonlijk assistent, een beer van een vent, en bovendien een zwarte. Hij had armen en benen gehoord. Ik dacht: “Dat gaan we toch niet doen, handen en voeten huren? Er zal toch iets meer zijn?” Sabbe zei dat het de bedoeling was dat hij zijn job bleef doen. In alle onderzoeken die wij gedaan hebben – ook in het PGB-experiment – bleek er telkens geen enkel verschil. Het krijgen van meer zorg of een betere organisatie van de zorg maakte geen verschil. Volgens mij zouden ze moeten aanmoedigen om te gaan werken. Een aantal mensen zouden dat wel degelijk kunnen. Maar ja, ze hebben reeds een inkomen en zelfs al is dat geen vetpot, het vormt wel een garantie. Ze moeten al goed opgeleid zijn om met hun loon meer te verdienen dan met een uitkering. Wat zie je, de goed opgeleide personen met een handicap gaan werken. Zij verdienen gemakkelijk duizend euro meer dan hetgeen ze als uitkering zouden krijgen. Als je niet goed opgeleid bent en je moet uitgaven doen om naar je werk te gaan, dan is het sop de kool niet waard. Interesse in politiek, cultuur of een andere activiteit komt bovendien ook niet vanzelf. Dat was een van de opvallende zaken, namelijk dat er niet méér maatschappelijke participatie was. Zo werd het wel verkocht aan het publiek, maar het bleek niet waar. Ik denk dat je opleiding en

maatschappelijke niveau veel meer van belang zijn. Het PAB of PGB als formule is geen garantie voor verhoogde maatschappelijke participatie. Net zoals het uit instellingen verhuizen is deze verwachting niet waargemaakt.

Wat we niet hadden verwacht als resultaat van het PGB-experiment, is dat de persoon met het budget financieel beter af is dan de controlegroep in de voorziening. De mensen in een voorziening moeten nog een aantal dingen opleggen, terwijl de mensen met een PGB de kosten die ze vroeger maakten nu met hun PGB betalen. Voor de persoon zelf is het financieel voordeliger. Voor de overheid hangt het er van af hoe je het vergelijkt. Vergeleken met een residentiële opname is het altijd goedkoper tenzij bij uiterst zware handicaps. Tegelijk is de formule toch duurder. Waarom? Omdat ze zo aantrekkelijk is. Allerlei mensen die niet in een instelling zouden gaan, willen wel een PAB. Er is een aanzuigeffect. Iedereen die een handicap heeft, wil zijn kosten ook wel door een budget laten betalen. Één van de opvallende dingen die we op voorhand niet hadden zien aankomen, is dat de helft van de personen met een PAB dat aan hun moeder, vader of zus besteden. De helft van de persoonlijk assistenten is een familielid. Dat is een soort betaalde mantelzorg. Niemand had dat voorzien. De moeder zorgde al voor haar kind, maar krijgt nu een statuut. Wie bestuurt dan het budget? Je kan wel spreken over zelfstandigheid en zelf beslissen, maar voor een deel is dat niet waar. Voor een groot deel komt het neer op het vergoeden van wat reeds bestaat. In de meeste andere landen is dat ook zo en heeft men daar moeite mee. Moet het zo? Moet het evenveel kosten? Is het eerlijk? Zouden we niet beter een systeem op poten zetten zodat de mantelzorgers sociale zekerheid krijgen zonder dat ze loon krijgen? Wie het krijgt, krijgt geweldig veel tegenover wie ook zorgt maar niets krijgt. De moeder van een persoon met een handicap krijgt het wel, maar de dochter van de bejaarde vrouw niet. Het stelt geweldig veel ethische en politieke vragen. Dat was iets wat niemand voorzien had. Op een zeker moment kwam het duidelijk naar voren. De politici hebben even gearzeld, maar de druk vanuit de verenigingen was zodanig dat ze er afgebleven zijn. Het is een royale – ik zeg niet onterechte – vergoeding van informele zorg. Dat had niemand voorzien. De grote idealen waren het verhuizen uit de voorziening en het bevorderen van maatschappelijke participatie. Dat waren ideologische achtergronden. Kijkt men naar de feitelijke gegevens, dan ziet men iets anders. Toch zijn mensen gelukkig en zeer tevreden met het PAB en PGB. Maar ook de personen in een voorziening zijn gelukkig.

Aline: Zagen jullie ook bij het tweede experiment dingen die jullie op voorhand niet verwacht hadden?

Jef: Er was een soort administratieve fallacy. Als je vanuit het standpunt van het VAPH kijkt naar de personen met een handicap, vormt een PAB een nieuw dossier. Er bestaat bij wijze van spreken nog niets. Die werkelijkheid klopt niet. Meestal hebben die personen al vanalles. Ze komen naar het VAPH, deels om meer zorg te krijgen en deels om de zorg anders en zelf te organiseren. Het inzicht groeide geleidelijk dat naar een budget gaan een moment was van reorganisatie. Men reorganiseerde zijn persoonlijke zorgsysteem.

Het aantal mensen dat een handicap krijgt tijdens zijn actieve leven neemt toe. Het aantal mensen dat met een handicap geboren zijn daalt. Dat is een onbedoeld gevolg van medicijnen, medische wetenschap, verkeer, arbeidsongevallen, enzovoort. Vroeger gingen deze mensen dood, nu blijven ze leven, en je krijgt in het VAPH veel meer input van personen die een ander leven gekend hebben. In het PGB-experiment is meer dan de helft van de deelnemers getrouwd en heeft kinderen. In sommige situaties zie je een man die zwaar gehandicapt is maar mentaal nog in orde is, waarvan de vrouw 20 uren per week opneemt als persoonlijk assistent. Daarnaast heeft de vrouw bijvoorbeeld nog een halftime job. De leuke elementen die er nog overblijven pikt de vrouw op als persoonlijk assistent. Ze gaat met haar man mee winkelen en op vakantie. Het is haar gegund. De andere dingen schuift ze door naar de thuiszorg en dergelijke. Ze kan dat zo organiseren en nog een redelijk kwaliteitsvol leven leiden. Een flink deel van de mensen uit het PGB-experiment betreft dit soort type mensen. Dat was niet het beeld dan aanvankelijk leefde. Het beeld was de jongere die volwassen werd en niet meer thuis wilde wonen. Het beeld van de jonge, arme, al heel zijn leven gehandicapte persoon met een persoonlijk assistent die armen en voeten heeft, klopt niet meer. Dat had men niet voorzien. Dat was ook niet de taal van de verenigingen, dat was niet hun verhaal.

Aline: Bij het tweede experiment van het PAB was de opkomst zeer pover. Zo pover zelfs dat toen kandidaten wegvielen, de plaatsen niet meer opgevuld geraakten omdat er niet genoeg reservekandidaten waren. Hadden jullie dit verwacht?

Jef: Neen. Dat hadden we niet verwacht vanwege de stemming en de sfeer van de protagonisten, de bewegingen van personen met een handicap en dergelijke, die een zeer eisend achterstellingsdiscours voerden. Dat was een discours dat zich ook naar het PGB toe

heeft gehandhaafd. Van waar dan die povere opkomst? Één element is dat leiders voorop lopen op hun troepen. Hier bestaat een mooie sociale theorie over: sociale veranderingen gebeurden in het verleden bijna altijd aan de top van de samenleving. Norbert Elias heeft een studie gemaakt van het Franse hof ten tijde van Lodewijk XIV. De nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld stromend water, gebeurden aan het Franse hof. Hij zag dat het daarna bij de bourgeoisie en nog later bij de arbeidsklasse verscheen. Er was een trickle down van allerlei sociale innovaties. Vandaag bestaat dat ook nog, hoewel innovaties ook van onderuit komen, bijvoorbeeld de popmuziek. Je hebt twee stromen. Toegepast op het PAB: waarschijnlijk is dit een sociale innovatie waarbij je een risico moet nemen en zijn het opnieuw de best geïnformeerde, goed ontwikkelde personen met een handicap die op het nieuwe inpikken. Op de duur geraakt dat ingeburgerd en zullen veel gewone mensen dit ook willen. De voortrekkers zullen er vorm aan geven en men zal het gewend worden. Bovendien zal er een aanbod komen van voorzieningen die hierop inpikken en komt er een hele middengroep van organisaties die hierop inspelen. De mensen krijgen een heel pakket informatie aangereikt. De eerste innovatoren hebben die weg zelf moeten belopen. Dit maakt het organiseren van een nieuwe vorm van zorg mogelijk. Het oppikken van die nieuwe vorm van zorg wordt routine en gestandaardiseerd. De eerste gebruikers moesten heel wat doen om het georganiseerd te krijgen, terwijl het nu relatief eenvoudig gaat. Een trajectbegeleider, een doorlichter, een inschaler: er is een heel professioneel netwerk dat de mensen hierin begeleidt. De meeste mensen kunnen het niet alleen. Ze weten bijvoorbeeld niet wat er is en hoe ze het kunnen combineren en dergelijke.

Één verklaring is in termen van weerstand, het niet kennen, het niet willen en het zelf niet innovatief zijn. Er is misschien ook een andere reden. Wat we zagen was dat de helft van de mensen zijn zorg anders organiseerde, maar niet méér zorg kreeg. Misschien was het voor hen zelfs niet rationeel interessant om in het PGB te stappen, want daarvoor moest je opgeven wat je had zonder goed te weten wat je in de plaats zou krijgen. Vele mensen denken dat ze iets opgeven, namelijk het veilige. Daarnaast zijn ze ook gefixeerd op de gedachte: “Jantje wil in de instelling bij Mieke, want Mieke is degene die hij kent”. Als je een PAB of PGB krijgt moet je op zoek gaan en afspraken maken. Of het gaat lukken weet men niet. Jan wil het niet doen omdat hij dan niet bij Mieke zit. Als het zover is, schrikt het de mensen af, want het is eigenlijk niet datgene waar ze om vroegen. Je kan je vragen stellen bij de urgentie van de wachtlijsten. Toen we aan hen die vanboven aan de wachtlijsten stonden een PGB aanboden, zei twee derde: “Nee dank u”. De nood is met andere woorden opgeklopt. De rangordes van

de urgentie kloppen niet met de werkelijkheid. Het is een papieren constructie. Wat ze willen is niet noodzakelijk het budget, maar ze staan wel bovenaan de lijst. De zorgsituatie van de mensen mag je niet reduceren tot de gemathematiseerde informatie over hun handicap. Het gaat om hoe ze hun handicap beleven, de maatregelen die ze tot nu toe al hebben genomen en de gewenste oplossing die ze in hun hoofd hebben. Als je hen iets aanbiedt, komen ze niet. Ondertussen staan ze wel met duizenden op de lijst. Mensen zetten zich op de lijst, want het kost hen niets en het verplicht hen tot niets, maar misschien valt er iets uit de kast zodat Jan inderdaad bij Mieke mag gaan zitten. Zolang hij niet bij Mieke mag, zal hij wel zien. Ondertussen leren ze andere mogelijkheden kennen. Je krijgt een hele rare situatie. Wachtlijsten zijn iets zeer bijzonders. Medische wachtlijsten zullen min of meer kloppen, maar in wachtlijsten voor sociale woningen, het onderwijs, een plaats in een instelling enzovoort, zit een grote mate van sociale wenselijkheid. Pas wanneer men aan de beurt komt, begint men de afweging te maken tussen wat men moet opgeven en wat men ervoor in ruil krijgt. "Als het nodig zal zijn, dan sta ik al op de lijst." De rangorde klopt niet. Wachtlijsten als instrument voor de beheersing van de instroom zijn een zeer delicaat instrument.

Aline: In de jaren '90 gebeurde een overgang van aanbodgestuurde naar vraaggerichte zorg. Welke rol heeft het PAB daarin gespeeld?

Jef: Het PAB was er het symbool van. Het heeft aangetoond dat het mogelijk was, dat het werkte, dat het niet noodzakelijk meer kostte. Het heeft de emancipatie van de consumenten vooruit geholpen. Zij kregen een forum en hebben daar goed op ingespeeld. De consumenten waren de voortrekkers. In de jaren '80 waren de voorziening de voortrekkers. De voorzieningen waren degenen die nieuwe therapieën, nieuwe experimenten en dergelijke lanceerden. Einde twintigste eeuw waren het de gebruikers die de voorzieningen verdrongen als protagonisten van de vernieuwing. De beleidsvoerders waren in het begin aarzelend, afwachtend, vrezend het geld te verliezen. De eisen die zij stelden aan voorzieningen rond bijvoorbeeld voorschriften, gebouwen, verzekeringen, kwaliteitshandboeken, en dergelijke waren immens. Nu wil de minister déjuridiseren, débureaucratiseren, dingen vergemakkelijken en niet alleen de cliënt maar ook de voorzieningen autonomie geven. De voorzieningen krijgen geld en kunnen er ongeveer mee doen wat ze willen. Achteraf zal men kijken hoeveel mensen men er mee heeft geholpen. Eigenlijk hebben de cliënten de voorzieningen mee 'omgeturned'. De voorzieningen gaan nu mee in de vraag. De cliënten waren de voortrekkers van de vraaggestuurde zorg. Ze hebben de voorzieningen meegekregen

en de cliënt centraal gezet. Nu maken we opnieuw een verschuiving mee: we gaan van de cliënt naar het systeem rond de cliënt. Het draait niet alleen rond de individuele cliënt en al zeker niet rond de cliënt met zijn beperkingen. Het is nu de cliënt met zijn beperkingen in zijn grote sociale familie, zijn buurt en zijn hulpnetwerk die centraal komt te staan. Ook de voorzieningen zijn zich volop aan het aanpassen. Het is nog niet helemaal zo maar de omgang is wel volop bezig.

Het PAB was de speerpunt en de verenigingen waren de voortrekkers. Er was een trickle down. Morgen is de verwachting dat aan iedereen de vraag zal gesteld worden of ze hun zorg zelf zullen organiseren, of dat ze naar een instelling willen, of dat ze een combinatie willen maken. De eersten, Sabbe en zo, deden het zelf. Nu is er een trajectbegeleider, een doorlichter, een inschaler, enzovoort: een heel professioneel netwerk dat jou aan de hand neemt, want de meeste mensen kunnen het niet zelf. Volgens mij is er toch één belangrijk risico. In Duitsland komt er één keer per jaar iemand langs die de situatie bekijkt: wordt er hier zorg geboden, wordt de zorg niet verwaarloosd? In Duitsland mag je met je budget doen wat je wil. Bij ons moet je bewijzen dat je er arbeid mee hebt betaald. In principe is er inspectie mogelijk. In Engeland komt de zorg van de local authority. Er is altijd een soort case manager: iemand van de sociale dienst die een oogje in het zeil houdt, bemiddelt, enzovoort. De cliënt beslist, maar als de manager zegt dat dit geen goede zorg is, kan hij in beroep gaan bij de gemeente. Deze persoon heeft een vinger aan de pols. Bij ons hebben de verenigingen dat altijd geweigerd: de cliënt zou het zelf doen. Wat zeggen professionals: ‘Als mensen het zelf organiseren, zal onze expertise verloren gaan. Dat kan toch niet.’ Nu zien we – en in het PGB-experiment is het heel duidelijk – dat mensen met een mentale handicap een combinatie maken van allerlei zorgaanbieders, maar dat er altijd één professionele dienst tussenzit, bijvoorbeeld een dagcentrum of een dienst voor begeleid wonen. Ik heb de indruk dat de mensen zo rationeel zijn dat ze zeggen: “Ik ga dat zelf organiseren, maar ga er wel voor zorgen dat er iemand is die meer kan dan kuisen.” Dat zijn dikwijls mensen waar ze eerder reeds mee te maken hadden. Die mensen organiseren de boel niet – de personen met een handicap organiseren het zelf – maar ze worden binnengenomen om een soort zekerheid in te bouwen. Er is nu iemand die weet hoe je omgaat met iemand met een bepaald syndroom of een bepaald soort beperking. Sommigen hebben een echte aversie van professionele bijstand. Dat is niet altijd risicoloos, maar het is onbespreekbaar. Ik vind dat een zwakte. Merkwaardig genoeg is die aversie er niet ten aanzien van de medische zorg. De medische zorg is boven alle verdenking geplaatst en hieraan worden aardig wat vragen gesteld. De sociale en

pedagogische zorg zijn dan weer niet welkom: ze vinden het een soort concurrentie dat deze mensen zich met hen zouden bezighouden. Hoe meer dat men naar het medische opschuift, hoe meer ze mogen komen. Hoe meer het naar het psychosociale opschuift, hoe huiverigachtig ze zijn. Gisteren zei een thuiszorgorganisatie nog tegen me: “Als wij iemand sturen, vragen we om te letten op de algemene hygiëne van het huis, of de mensen goed aangekleed zijn, gevarieerd eten enzovoort”. Eigenlijk krijg je dus een verheven sociale controlefunctie. Door zo iemand in huis binnen te laten, is er een zeker controle op de kwaliteit van het leven. Als er nu iemand komt die alleen maar poetst, dan heb je geen idee. De helft van de persoonlijk assistenten is de moeder. Ga jij tegen de moeder zeggen dat ze geen eten kan maken, dat haar eten eenzijdig is? Lastig, hé. Ze willen het niet. Ze zeggen: “Ik wil geen sociale spion. Ik doe het zelf wel.” Het idee van kwaliteit van de professionals is niet hetzelfde als het idee van kwaliteit van de mensen zelf. Hun idee van kwaliteit is dat ze zelf kunnen beslissen en kunnen zeggen: “Het is goed weer vandaag, ik ga naar de markt. Ik ga dat aandoen. Ik ga dat eten. Jij zegt dat dit niet goed is, maar ik wil dat.” Dat is ook kwaliteit, maar wel anders dan professionele kwaliteit. Sommige mensen hebben erg eenzijdige interesses. Professionals kunnen het op lange termijn veel beter vinden iets anders te doen dan hele dagen voor de tv te zitten, maar het is niet bespreekbaar. De minister heeft dit proberen om te buigen door middel van bijvoorbeeld de trajectbegeleiding en ondersteuningsplannen. Onze ervaring is dat dat niet werkt. Het is een papieren constructie. Ze maken een plan maar het wordt niet uitgevoerd. Het is ook niet te betalen. Er is toch een spanningsveld: hoe kan men de reële kennis die professionals hebben verzoenen met de eigen definitie van kwaliteit van personen met een handicap en hun omgeving. Voorzieningen zullen zich aanpassen. Ze zullen een aanbod doen waardoor ze de mensen beter aanspreken en meer in de termen van de gebruikers zullen denken. De professionals hadden het altijd voor het zeggen, maar nu is de balans aan het overgaan in de andere richting.

Tegemoetkoming voor hulp van derde:

Aline: Toen ik onderzocht welke tegemoetkomingen er voor personen met een handicap waren vóór de invoering van het PAB, las ik dat er een tegemoetkoming voor hulp van derde bestond die in 1972 is ingesteld [*KB 15 juni 1972*]. Ik vroeg me af of hiermee persoonlijke assistentie kon worden georganiseerd en betaald. Waarom zijn jullie verdergegaan op het spoor van het Vlaams Fonds en niet op het spoor van deze tegemoetkoming voor hulp van derde?

Jos: De tegemoetkoming voor hulp van derde is vrij beperkt. Als je een actief leven leidt en werkt, of als je gehuwd bent met iemand die werkt, dan heb je geen recht op de tegemoetkoming. Zelfs als je wel recht hebt op de tegemoetkoming, dan krijg je maar een beperkt bedrag. Ik ken de juiste bedragen niet, maar meer dan 500 euro per maand zal het niet zijn. Daarmee kan je geen assistenten in dienst nemen. Trouwens, dit geld is geen budget met een bepaald doel. De tegemoetkoming voor hulp van derde is een soort financieel bijstandstelsel voor arme mensen die geen inkomen hebben maar die, als ze supplementaire kosten hebben van hulp van derden, iets extra krijgen. Een assistentiebudget is geen inkomen: in feite krijg je alleen terugbetaling van de kosten die je bewijst. Wat wij wilden was een alternatief voor de opname in een voorziening en voor de collectief georganiseerde ondersteuning. Dat gaat niet over 500 euro per maand. Met de tegemoetkoming voor hulp van derde kan je niets doen. Je kan er hoogstens een koffietje mee betalen voor een aantal vrienden die je vrijwillig assisteren. Je kan er geen personeel mee in dienst nemen. In feite zijn het bestaansminimumregelingen zoals die waarop iemand die niet gehandicapt is recht heeft en waarvan de bedragen verschillen naargelang de persoon in kwestie alleenstaand is, samenwonend of persoon ten laste. De tegemoetkomingen voor hulp van derde krijg je zonder vereiste van werkbereidheid. Als een persoon zonder handicap aan het OCMW een bestaansminimum vraagt, moet hij wel werkbereid zijn. Als gehandicapt krijg je die bestaansmiddelen zonder dat je moet gaan werken. Dat is het systeem van tegemoetkomingen. Hulp van derde is een klein supplement erbovenop. Het is armoedebestrijding, geen ondersteuning van gehandicapten. Dat is de finaliteit van het stelsel.

Vzw Passi Limburg:

Aline: Het tweede onderwerp waarover ik u wilde interviewen was de vereniging Passi. Eddy Denayer heeft me hierover verteld, maar behalve één blad heb ik er verder in het archief van ILV niets bruikbaar over teruggevonden. Ik had begrepen dat men verpleegdiensten wilde oprichten waarmee men op een bepaalde manier geld zou kunnen binnenhalen. Met dat geld zou men dan persoonlijke assistentie kunnen financieren. Kan u daar meer over vertellen?

Jos: Dat paste binnen het medisch model. Als je naar het toilet moest en een verpleegster moest je komen helpen, dan betaalde de ziekteverzekering een bepaald bedrag per prestatie. Als een assistent je op de wc hielp, betaalde de ziekteverzekering niets – en destijds betaalde het Vlaams Fonds ook niets want er was geen assistentiebudget. Dat vonden we een beetje gek. We redeneerden: als het systeem zo in elkaar zit, waarom zouden we dan niet onze assistentie betrekken bij verpleegsters en hen tien keren per dag laten langskomen om ons te helpen plassen? Als één plasbeurt aan de ziekteverzekering laat ons zeggen 20 euro kost en je doet dat maal tien, dan kom je toch aan 200 euro per dag. Met die 200 euro kan je misschien een hele dag assistentie betalen.

Aline: Zogezegd helpen ze je tien keren per dag naar het toilet, maar eigenlijk doen ze acht keren iets anders onder de noemer van naar het toilet gaan.

Jos: Ja. Dat was de filosofie die er achter stak. Dit systeem werkte maar zolang men per prestatie betaalde. Op een bepaald moment is het systeem in de ziekteverzekering veranderd en hebben ze er een forfait van gemaakt, in categorie A, B en C, per dag. In functie van de zwaarte van je handicap viel je in een bepaalde categorie. Je kon de prijs niet meer opdrijven door het aantal prestaties per dag te verhogen en dus ging het systeem op de fles. We hebben er geen al te beste herinneringen aan want om een of andere obscure reden is de schuldenlast van Passi ten laste gekomen van ILV. We hebben een jaar of vijf schulden mogen afbetalen van de vzw Passi. Vzw Passi was een andere vereniging dan ILV. Maar goed. Eddy Denayer en Jan-Jan Sabbe zaten in vzw Passi. Ik heb er me er in alle geval van in den beginne ver van afgehouden omdat ik het maar een linke bedoening vond.

Aline: Ik dacht dat Passi een voorganger was van ILV. Bestond Passi vóór ILV?

Jos: Nee. Dat is niet het geval. ILV bestond al langer. In 1987 zijn we begonnen met ILV. In de jaren '92-'93 hadden we nog altijd geen assistentiebudget. We moesten er dus iets anders op vinden. We hebben bijvoorbeeld bij het OCMW budgetten aangevraagd. In een artikel van de OCMW-wet staat dat iedereen recht heeft op een menswaardig bestaan. Nu ja, als we 2000 euro per maand moeten betalen aan assistentiekosten en we hebben een inkomen van 1000 euro per maand, dan kunnen we geen menswaardig bestaan leiden. We zeiden dus tegen het OCMW: "Geef ons een assistentiebudget want het Vlaams Fonds wil niet betalen". Dat lukte in bepaalde gevallen. Iets wat sneller geld in het laatje bracht was zeggen dat we medische zorgen nodig hadden. Voor wat medisch is, betaalt de ziekteverzekering. Als we vijftien keren per dag naar het toilet gingen, hadden we genoeg geld van het RIZIV om een assistent te betalen.

Rechtszaken tegen het OCMW:

Aline: Er zijn redelijk wat rechtszaken geweest. Onder andere Jan-Jan Sabbe en Ann Sleenckx hebben een rechtszaak gevoerd tegen het OCMW. Eddy Denayer vertelde me dat er op een bepaald moment een plan was van heel wat mensen om samen naar het OCMW te stappen en op basis van de regel van het menswaardige bestaan te vragen om terugbetaling van persoonlijke assistentie. Ik heb begrepen dat het heel waarschijnlijk was dat ze het zouden hebben gekregen omdat eerder ook al een aantal mensen terugbetaling hadden gekregen. Deze actie werd gesteund door Vlaams parlementslid Guy Swennen. Guy Swennen vertelde me dat de leden van ILV zich op een bepaald moment hebben teruggetrokken en de actie niet meer wilden doen. Eddy Denayer vertelde dat minister Martens gezegd heeft: "Als je dit nu doet, dan komt er geen experiment!". Ik vroeg me af of u hier meer over kan vertellen.

Jos: Nee. Ik herinner het me niet, maar het kan best zo geweest zijn. Minister Martens heeft ook tegen mij gedreigd. Toen we bezig waren met pleiten voor een experiment kwamen wij onze desiderata op tafel leggen: het experiment moet zus en zo gebeuren, de budgetten moeten hoog genoeg zijn, enzovoort. "Ja, meneer Huys, het is al welletjes hé. Zing maar een toontje lager of er komt geen experiment." Dat was toen blijkbaar de diplomatieke taal op de kabinetten. Wat je zegt lijkt me dus heel geloofwaardig. De bedoeling was om uiteindelijk van het Vlaams Fonds assistentiebudgetten te krijgen. Het Vlaams Fonds was namelijk de instantie die verantwoordelijk was voor de zorg voor gehandicapten. De OCMW's waren maar een zijweg en een middel om de druk op te voeren. Voor ons was het veel belangrijker dat het experiment er uiteindelijk kwam.

Experimenten:

Aline: Ik heb meermaals gelezen dat er toen het experiment beloofd werd ook stemmen opgingen vanuit organisaties voor personen met een handicap die zeiden dat het experiment absoluut niet nodig was omdat in het buitenland al bewezen was dat het werkte. Daarin zit een tegenspraak: langs de ene kant zeggen ze dat het niet nodig is omdat het al werkt, maar langs de andere kant willen ze toch graag een experiment.

Jos: Wij wilden nog liever direct een wettelijke regeling, maar zo werkt het nu eenmaal niet.

Aline: Was het de bedoeling om via het experiment tot een wettelijke regeling te komen?

Jos: Ja. We wisten dat er geen weg terug was eenmaal die stap gezet was en er vijftien mensen een miljoen Bef in handen kregen om zelf hun assistentie te organiseren – wat een nooit geziene en nooit denkbare zaak was in de tijdsgeest van Vlaanderen toen. Dat zouden ze nooit meer kapot krijgen.

Aline: Waren jullie dan nooit bang dat de experimenten van Breda negatief zouden uitdraaien?

Jos: Jawel, maar ja, je moet die rapporten goed lezen hé. Ik heb veel artikels geschreven met resultaten uit de rapporten van Breda. Je moet dat een beetje selectief lezen. ‘De personen met een handicap zijn heel creatief. Ze combineren vele zorgvormen’. Wel, dat bewijst dat ze goed in staat zijn om hun eigen ondersteuning te organiseren. Enzovoort. Je moet er wel met je neus opzitten want anders fabriceren ze vanalles en nog wat. Maar, we zaten er dan ook met de neus op. Van het experiment hebben we onze eigen evaluatierapporten gemaakt en in de pers bekend gemaakt. Breda moest dus wel een beetje oppassen wat hij schreef. Enfin, het belangrijkste was dat het experiment lukte en dat er niet te veel stomiteiten of mislukkingen gebeurden door bijvoorbeeld mensen die er niet in slaagden hun budget aan te wenden. Dat was niet evident, maar het is wel gelukt. We wisten dat als het lukte, ze het niet meer kapot zouden krijgen. Je ziet nu trouwens dat ze in Nederland pogingen nemen om het systeem af te remmen omdat het er te veel succes heeft en te explosief groeit, en dat je geweldige protestacties krijgt. Eens dat er mensen in het systeem zitten en met een budget werken, krijg je het niet meer weg. Wij waren in Vlaanderen eerder begonnen dan in Nederland, maar zij hadden al wel een budgetsysteem en wij nog niet. We hebben er uiteindelijk 13 jaar over gedaan. De buitenlandse voorbeelden moest je niet ver zoeken. Voor ons moest het niet per se

gebeuren met een experiment, maar in de politiek gaat het nu eenmaal zo: eerst een experiment opstarten. Daar konden we best vrede mee nemen.

Aline: U hebt deelgenomen aan het experiment.

Jos: Ja, aan het eerste.

Aline: Hebt u uw deelname voortgezet in het tweede experiment?

Jos: Ja.

Aline: Hoe verliepen de experimenten vanuit uw standpunt als deelnemer?

Jos: Schitterend hé. Ah ja! Iets waar je tien jaar voor gevochten had, kon je in de praktijk brengen.

Aline: Er waren een aantal leden van ILV die aan het eerste experiment hebben deelgenomen, waaronder u. Er waren er een aantal die niet geselecteerd geweest waren, waarvan sommigen wel nog aan het tweede experiment hebben deelgenomen en waarvan een ander deel – veronderstel ik – heeft moeten wachten tot er een officiële regeling was. Hoe verliep dat? Vormde het een probleem voor de mensen van ILV die niet gekozen waren? Waren er spanningen in de groep?

Jos: Neen. Niet echt nee. Het is zelfs zo dat er een aantal onder ons die wel geselecteerd waren vrijwillig afstand hebben genomen van deelname omdat ze in de stuurgroep zetelden. De vereiste om aan het experiment mee te doen was dat je niet in de stuurgroep zat, want je kon dan zogenaamd niet objectief zijn aangezien je zelf belanghebbende was. Ik geloof dat Eddy Denayer in aanmerking kwam voor het experiment maar dat hij heeft afgezien van deelname omdat hij in de stuurgroep wilde zetelen. Als je nog de kans hebt moet je het hem eens vragen. Eddy Denayer zat wel ook in een Fokusproject, dus hij moest dan wel ook beslissen om uit het Fokusproject te gaan.

Aline: Hoe was het deelnemen in het experiment zowel vanuit uw positie als deelnemer als vanuit het perspectief van ILV? Hoe beleefde u het werken met persoonlijke assistentie en de begeleiding vanuit de stuurgroep en het Vlaams Fonds?

Jos: Het was een enthousiaste periode. Voor mijn persoonlijke leven was het een grote vooruitgang. Voordien moest ik mijn assistenten in het zwart betalen en me veel beperken. Ik deed beroep op vrijwilligers die ik nadien kon aannemen als betaalde assistent. Ik kon voor deze mensen eindelijk iets terugdoen en ik kon mijn vrouw ontlasten. Ik heb een handicap die achteruit gaat. Het werd voor mijn vrouw alsmáar moeilijker om voor mijn verzorging in te staan. Dat ze een deel al uit handen konden geven, was een goede zaak. Zij kon wel niet betaald worden want familieleden waren in het eerste experiment uitgesloten als assistent. Verder was het ook een goede zaak dat we via ILV met onze experimentele groep eindelijk eens konden werken aan de concrete uitbouw van het assistentiebudget in Vlaanderen. We hebben die mensen dikwijls bijeengebracht. We hebben ze goed geëncadreerd. We hebben allerlei opleidingen georganiseerd: ‘hoe een goede werkgever worden van uw assistenten’, enzovoort. Het was heel enthousiasmerend. Na tien jaar roepen in de woestijn, en vooral keet schoppen, zag je eindelijk resultaten en konden we aan iets concreets werken.

Aline: Werkten ook de andere deelnemers die niet vanuit ILV kwamen enthousiast mee?

Jos: Ja. Het was wel een goede groep. Ik zal niet zeggen dat dit gold voor alle vijftien deelnemers, maar toch zeker tien van de vijftien waren echt gemotiveerd en konden we echt enthousiasmeren en er bewust van maken dat ze in Vlaanderen een primeurrol aan het spelen waren.

Decreet Swennen en beperking doelgroep:

Aline: Er was een vraag die ik aan u wilde stellen vanuit uw expertise als jurist. Het decreet Swennen bestond uit krijtlijnen en liet heel wat open voor invulling van uitvoeringsbesluiten. Er stond bijvoorbeeld niet in dat het PAB voor alle personen met een handicap was.

Jos: Iedereen die tot de doelgroep van het Vlaams Fonds behoorde kwam in aanmerking voor een PAB.

Aline: Maar er stond geen expliciete regel dat het voor iedereen in aanmerking kwam?

Jos: Dat hoeft er niet in te staan. Als je in het decreet van het Vlaams Fonds zegt dat er een PAB kan toegekend worden, dan slaat dat juridisch gezien op de hele doelgroep die in aanmerking komt voor bijstand van het Vlaams Fonds. Als er in het decreet staat: ‘de Vlaamse regering bepaalt de categorieën van personen met een handicap die in aanmerking komen voor een PAB’, dan geeft de wetgever – het Vlaams Parlement – een delegatie aan de Vlaamse regering om te bepalen welke categorie wel en welke niet. In het decreet staat: ‘De Vlaamse regering bepaalt de programmatie en het maximum budget’, maar er staat nergens een delegatie om de doelgroep af te lijnen. Juridisch staat het dus vast dat iedereen die bij het Vlaams Fonds in aanmerking komt voor bijstand ook op een PAB aanspraak kan maken.

Tijdslijn

