

Academiejaar 2013 – 2014  
Eerstesemesterexamenperiode

## **Zorggarantie en vraaggestuurde zorg voor personen met een beperking**

Een verkennende analyse op macroniveau  
hoe de Vlaamse Regering anno 2014 deze doelstellingen vertaalt,  
met aanvullende bevraging op meso- en microniveau.

Masterproef II neergelegd tot het behalen van de graad van  
Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek  
Promotor: Prof. dr. Geert van Hove

00900926  
Renilde De Coster



## ALS BLIJK VAN DANK...

---

*“Olleke Bolleke Rebussolleke Olleke Bolleke Knol” (Kinderversje).* Met de grote O van ‘Olleke Bolleke’ gaat veel dank uit naar mijn grote broer die ik vroeger Ovi noemde. IVO, jij speelt het liefst ‘Olleke Bolleke’ met mij, je kleine grote zus. Jij inspireerde me, zonder woorden, bij mijn studiekeuze en het schrijven van deze masterproef.

De V van Vake strekt zich uit, de M van Moeke nestelt zich naar binnen. Respectvol kijk ik toe hoe jullie zorg dragen voor ons. VAKE, jij bent één en al kritisch oog. Jouw engagement voor een zorgzame samenleving wakkert de strijdersvlam aan. Jij stuwt me voort als ik dreig vast te lopen. MOEKE, jij bent één en al zorgzaamheid. Jouw liefde geeft rust. Jij begrijpt me, zoals alleen een moeder dat kan. Bedankt aan beide voor de vele hulp. Voor het mee denken, het zoeken naar de goede woorden, het kritisch verbeteren van de tekst.

De eerste letter van het alfabet. De A van Alex. Dankbaar ben ik voor jouw onrechtstreekse bijdrage aan deze masterproef. ALEX, jij gaf me de ruimte om te werken. Daarbij zorgde je op tijd en stond voor lekker eten en een opgeruimde thuis. Jij leerde me om voldoende te ontspannen. Daarvoor nam je me mee op avontuur, verplichtte me om de computer uit te schakelen en te genieten van een frisse wandeling, een leuk bezoek of een lekker etentje. Dankzij jou vond ik het broodnodige evenwicht.

Ook mijn vriendinnen verdienen een dankjewel. De E van Elke die elk moment een glimlach kan toveren. ELKE, jij bent trots op wat ik doe en gelooft steeds in mij. Dat geeft me kracht. De H van Hanna en de L van Lisa. HANNA en LISA, met onze kunstzinnige en creatieve schilderavonden, hielpen jullie mij om mijn hoofd niet te verliezen in al het cognitieve.

De P van Promotor en Professor. GEERT VAN HOVE, jij gaf me feedback, behoedde deze masterproef van het ‘neoliberale denken’ en gaf me moed om van koers te wijzigen en verder te gaan.

Een grote dank gaat uit naar de verschillende organisaties en voorzieningen die dagelijks werken aan goede zorg en ondersteuning voor personen met een beperking en die bereid waren om mee te werken aan deze masterproef. In het bijzonder dank ik de vzw’s: Ter Muiden, Iona, Start West-Vlaanderen, GRIP, Zorgcentrum Maria Ter Engelen, Absoluut, ‘t Veldzicht, Onafhankelijk Leven en De Kade.

Ten slotte ben ik alle anonieme respondenten, die de tijd namen om mijn vragenlijst in te vullen, zeer dankbaar. Ik hoop dat zij voldoende kracht zullen blijven vinden om de ondersteuning van hun naaste te kunnen realiseren. Misschien kan deze masterproef dat sprankeltje hoop zijn, een inzicht bieden of hen steunen in hun strijd. Want samen werken we aan een voldoende goede zorg en ondersteuning voor elke persoon met een beperking.

Renilde De Coster

Mei 2014



## INHOUDSTAFEL - IN VOGELPERSPECTIEF -

---

<b>INHOUDSTAFEL - IN VOGELPERSPECTIEF -</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTIE - IN KIKVORSPERSPECTIEF -</b>	<b>11</b>
<i>Verklarende woordenlijst</i>	12
<b>SCHEMA - HET BOS DOOR DE BOMEN ZIEN... -</b>	<b>13</b>
<b>DEEL 1: LITERATUURSTUDIE - WORTELS VERANKEREN ZICH IN AARDE -</b>	<b>15</b>
1.1. <i>Zorggarantie</i>	15
1.1.1. Vermaatschappelijking van de zorg in een gevarieerde samenleving	16
1.1.2. (Family) quality of life	17
1.2. <i>Vraaggestuurde zorg</i>	18
1.2.1. Inclusie	18
1.2.2. Participatiemodellen	19
1.3. <i>Ecologische systeemtheorie</i>	19
1.4. <i>Het macroniveau</i>	20
1.4.1. De verschuiving naar een nieuw paradigma	20
1.4.2. De Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens en de VN-Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking	21
1.4.3. Andere belangrijke internationale verdragen en wetteksten	22
1.4.4. Het beleid voor personen met een beperking in België (Federale Overheid)	22
1.4.5. Vlaanderen: Het Perspectiefplan 2020 en zijn beleidsaanbevelingen	23
1.4.6. Het beleid op provinciaal en gemeentelijk niveau	24
1.4.7. De economische realiteit	25
1.5. <i>Het mesoniveau</i>	26
1.5.1. Geschiedenis van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking	26
1.5.2. Het Vlaamse hulpverleningslandschap voor mensen met een verstandelijke beperking	26
1.6. <i>Het microniveau</i>	27
1.6.1. Reflectie op de positie van personen met een beperking in historisch perspectief	27
1.6.2. Personen met een verstandelijke beperking aan het woord	28
1.6.3. Ouders en ouderschap	29
1.6.4. Brussen en de broer-zus relatie	29
<b>DEEL 2: PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN - IS HET GRAS WEL GROENER AAN DE OVERKANT? -</b>	<b>31</b>
2.1. <i>Probleemstelling</i>	31
2.2. <i>Onderzoeksvragen</i>	32
2.3. <i>Doelstellingen</i>	32
2.3.1. Doelstellingen op het macro-, meso- en microniveau	32
2.3.2. Intellectueel doel:	33
2.3.3. Praktisch doel:	33
2.3.4. Persoonlijk en emancipatorisch doel	33

<b>DEEL 3: METHODOLOGIE - HET GEREEDSCHAP VAN DE TUINMAN -</b>	<b>35</b>
3.1. <i>Verantwoording van de keuze voor een kwalitatief onderzoek</i>	35
3.2. <i>Methodologie voor het macroniveau: een discoursanalyse</i>	36
3.3. <i>Methodologie voor het mesoniveau: een bevraging</i>	37
3.3.1. Data-verzamelmethode: schriftelijke bevraging met open vragen	37
3.3.2. Selectie van de participanten	38
3.3.3. Ethiek bij de bevraging	38
3.3.4. Analyse-methode: thematische analyse	38
3.4. <i>Methodologie voor het microniveau</i>	39
3.4.1. Data-verzamelmethode: online bevraging met stellingen	40
3.4.2. Selectie van de participanten	40
3.4.3. Ethiek bij de bevraging	40
3.4.4. Analyse-methode: grafieken	41
<b>DEEL 4: ANALYSE - ZIEN, HOREN, RUIKEN, VOELEN, PROEVEN -</b>	<b>43</b>
4.1. <i>Analyse op macroniveau: discoursanalyse</i>	43
4.2. <i>Categorie 1: zorggarantie</i>	43
4.2.1. Onderdeel (I): In 2020	44
4.2.2. Onderdeel (II): is er een garantie op zorg	46
4.2.3. Onderdeel (III): voor de personen met een handicap	49
4.2.4. Onderdeel (IV): met de grootste ondersteuningsnood	51
4.2.5. Onderdeel (V): onder vorm van zorg en assistentie	54
4.2.6. Onderdeel (VI): in natura of in contanten	57
4.3. <i>Categorie 2: vraaggestuurde zorg</i>	61
4.3.1. Stap 1: Hoe wordt het thema vraaggestuurde zorg geconstrueerd?	61
4.3.2. Stap 2: Welke discourses gaan samen met het discours van vraaggestuurde zorg?	63
4.3.3. Stap 3: Waarom wordt vraaggestuurde zorg zo voorgesteld in het Perspectiefplan 2020?	67
4.3.4. Stap 4: Wat zijn de implicaties van deze constructie van vraaggestuurde zorg voor het nemen van acties?	68
4.3.5. Stap 5: Wat zijn de implicaties van deze constructie van vraaggestuurde zorg voor de subjectieve beleving van het individu?	71
4.4. <i>Analyse op mesoniveau: thematische analyse</i>	73
4.4.1. Beschrijving van de dataset	73
4.4.2. Mindmap van de thematische analyse	73
4.4.3. Thema 1: Bedenkingen bij het beleid rond zorggarantie: van alles of niets naar iedereen een beetje?	75
4.4.4. Thema 2: Ondersteunen van het netwerk: één van de uitdagingen om een vermaatschappelijking van de zorg en zorggarantie te realiseren?	76
4.4.5. Thema 3: Het in kaart brengen van de vraag: een goede stap in de richting van vraaggestuurde zorg?	77
4.4.6. Thema 4: Hoe realiseren we een flexibel aanbod, waarbij we efficiënt moeten werken en meer moeten doen met dezelfde middelen?	78
4.4.7. Uitdagingen versus hindernissen	79
4.5. <i>Analyse op microniveau:</i>	80
4.5.1. Dataset	80

4.5.2. Zorggarantie	80
4.5.3. Vraaggestuurde zorg	86
4.5.4. Tevredenheid, vertrouwen en hoop versus ontevredenheid, wantrouwen en wanhoop	89
<b>DEEL 5: DISCUSSIE EN CONCLUSIE - EN DE BOER, HIJ PLOEGDE VOORT -</b>	<b>91</b>
<b>REFERENTIELIJST - VOOR BIJ HET HAARDVUUR -</b>	<b>93</b>
<b>BIJLAGEN</b>	<b>99</b>





*Je bent zo  
mooi  
anders  
dan ik,*

*natuurlijk  
niet meer of  
minder  
maar*

*zo mooi  
anders,*

*ik zou je  
nooit*

*anders dan  
anders willen.*

*(H. Andreus)*



## INTRODUCTIE - IN KIKVORSPERSPECTIEF -

---

Deze masterproef was werkelijk een creatieve zoektocht al doende, zoals Broekaert (2009) de integratieve handelingsorthopedagogiek omschrijft. Het was een bochtig parcours en een persoonlijk proces. Bij de aanvang wil ik u, als lezer, wegwijs maken in de verschillende bochten die ik nam. Tevens vind ik het belangrijk om mijn eigen positie scherp te stellen.

Een broer hebben met een ernstig verstandelijke beperking? Als enige brus is het heel normaal dat mijn broer anders is. Ik zou hem dan ook nooit anders dan anders willen, zoals Andreus dit zo mooi verwoordt in bovenstaand gedicht. Bij het opgroeien kreeg ik veel respect voor mijn ouders en alle andere ouders van zorgkinderen, die steeds verwachtingen moeten bijstellen en blijven vechten voor een voldoende goede zorg en ondersteuning voor hun zoon of dochter. Tijdens mijn studie Pedagogische Wetenschappen, raakte ik geboeid door de 'psychologie van het ouderschap'.

Tijdens de eerste bocht die mijn masterproef nam koos ik ervoor, om te werken rond dit ouderschap. In een tweede bocht meende ik, dat de complexiteit van het orthopedagogische werkveld aan bod moest komen. Het model met de concentrische cirkels (cf. infra) hielp me, om de verschillende actoren voor ogen te houden: de persoon zelf, zijn netwerk, vrienden en vrijwilligers, de reguliere diensten en gespecialiseerde diensten. Ook het beleid wilde ik mee opnemen in mijn studie. Om het overzicht te bewaren koos ik ervoor, om een analyse te maken op drie niveaus: macro-, meso- en microniveau, met een focus op de ouders uit het microniveau.

In een volgende bocht, tijdens de uitwerking van het macroniveau (een kritische analyse van het huidige beleid), botste ik echter op maatschappelijk relevante vragen, bedenkingen en twijfels over de zorgvernieuwingen binnen een besparingscontext. Daarop besloot ik het roer om te gooien en de focus van de studie te verleggen van het microniveau (de ouders) naar het macroniveau (de uitwerking van het beleid). Een motivatie voor deze koerswijziging was, dat mijn omgeving door de beleidskeuzes zwaar onder druk komt te staan. Bij een kritische lezing van het Perspectiefplan 2020 en het Decreet Persoonsvolgende Financiering voelde ik ook dezelfde druk op mijn eigen schouders: het netwerk moet worden geactiveerd. Als brus moet ik later dus instaan voor de zorg en ondersteuning van mijn broer.

Eens de focus verlegd was, moest de route opnieuw worden uitgestippeld. Daarbij zorgde ik er voor, dat de twee centrale doelstellingen uit het Perspectiefplan 2020 - zorggarantie en vraaggestuurde zorg - mijn vuurtorens werden, waarop ik me steeds kon richten. Sommige aspecten uit deze masterproef zijn universeel, andere zijn meer specifiek. Daarvoor bakende ik mijn doelgroep af tot (jong)volwassen personen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking. Volwassen personen, omdat zij reeds vertrouwd zijn met het beleid en er nieuwe vragen opduiken voor de toekomst. Personen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking, omdat ook zij een stem moeten krijgen, voornamelijk via ouders, broers of zussen of andere verwanten.

Ik startte deze studie met een kritische analyse van de centrale doelstellingen uit het zorgbeleid op het macroniveau. Daarop volgde een open bevraging op het mesoniveau van medewerkers uit verschillende organisaties (zorgaanbieders). Op het microniveau werden zorgvragers bevraagd via een gesloten vragenlijst voor personen uit het netwerk van een persoon met een beperking.

Om in deze veelzijdige studie het bos nog door de bomen te zien, kunt u hierna een schema vinden als houvast bij het navigeren door dit werk. Dan rest me nog om u, als lezer, een boeiende reis te wensen doorheen deze masterproef.

Voor het citeren van auteurs en refereren naar bronnen werden als leidraad de APA-normen (American Psychological Association, 2010) gehanteerd.

## Verklarende woordenlijst

**Zorgbeleid:** het beleid voor personen met een beperking in Vlaanderen. Aangestuurd via het Perspectiefplan 2020 (Vlaamse Regering, 2010), met een concretisering van de persoonsvolgende financiering in het Decreet Persoonsvolgende Financiering (Vlaamse Regering, 2014). Het zorgbeleid situeert zich op het macroniveau.

**Zorgaanbieders:** voorzieningen, organisaties en diensten, vaak erkend en gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, die zorg en ondersteuning bieden aan personen met een beperking. De zorgaanbieders situeren zich op het mesoniveau.

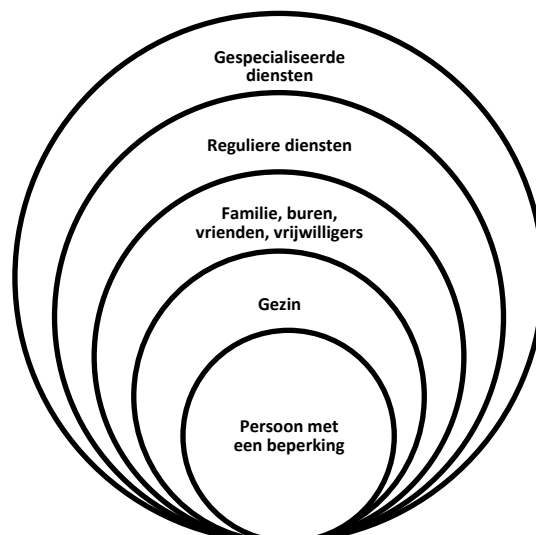
**Zorgvragers:** personen met een verstandelijke beperking en hun netwerkliden (zoals ouders of broers en zussen). Deze term moet ruim geïnterpreteerd worden en omvat ook gebruikers die ondersteuning of assistentie vragen. De zorgvragers situeren zich op het microniveau.

**VN-Conventie:** Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking, goedgekeurd door de Verenigde Naties.

**Decreet PVF:** Voorontwerp van het Decreet Persoonsvolgende Financiering (Vlaamse Regering, 2013) en het Ontwerp van Decreet houdende Persoonsvolgende financiering (Vlaamse Regering, 2014).

**VAPH:** Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

**Concentrische cirkels:** een model dat de verschillende partners van ondersteuning visualiseert:



## SCHEMA - HET BOS DOOR DE BOMEN ZIEN... -

### DOELSTELLINGEN: ZORGGARANTIE – VRAAGGESTUURDE ZORG

DOELGROEP: (JONG)VOLWASSEN PERSONEN MET EEN MATIG TOT ERNSTIG VERSTANDELIJKE BEPERKING

NIVEAU	MACRO Zorgbeleid	MESO Zorgaanbieders	MICRO Zorgvragers
<b>DEEL 1: LITERATUURSTUDIE</b>	Nieuw paradigma. UVRM en VN-Conventie. Vlaanderen: Perspectiefplan 2020. Economische realiteit.	Vlaams hulpverleningslandschap.	Historisch perspectief op de positie van personen met een verstandelijke beperking. Ouders en brussen.
<b>DEEL 2: ONDERZOEKSVRAGEN</b>	Hoe worden de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg uitgewerkt in het huidige Vlaamse beleid?	Hoe kunnen zorgaanbieders de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg, zoals uitgewerkt door het beleid, vertalen in de praktijk?	Hoe ervaren zorgvragers de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg binnen de zorgvernieuwingen?
<b>DEEL 3: METHODOLOGIE</b>	Kritische (Foucauldiaanse) discoursanalyse van het zorgbeleid.	Schriftelijke bevraging met open richtvragen aan zorgaanbieders.	Online bevraging met gesloten vragen aan zorgvragers.
<b>DEEL 4: ANALYSE</b>	Discoursanalyse met vijf stappen voor de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg.	Thematische analyse met een mindmap met de belangrijke thema's en vier thema's verder uitgediept.	Grafische voorstelling van de trends.
<b>DEEL 5: CONCLUSIE</b>	Het belang van een duidelijke en expliciete afbakening van begrippen en constructies.	Zorgverstrekkers betwijfelen of het beleid de doelen zorggarantie en vraaggestuurde zorg wel dichterbij brengt.	Zorgvragers hebben hogere noden en wensen rond zorggarantie en vraaggestuurde zorg, dan wat ze als realisatie verwachten.



## DEEL 1: LITERATUURSTUDIE - WORTELS VERANKEREN ZICH IN AARDE -

---

Gezien kwalitatief onderzoek steeds gesitueerd is in theoretische perspectieven, is het van belang om via de literatuur vorm te geven aan het onderzoeksonderwerp. In deze literatuurstudie worden theoretische concepten, paradigma's en ontwikkelingen behandeld. Naast een wetenschappelijke literatuur als theoretische basis, komen ook beleidsteksten aan bod als contextuele basis.

Bij de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg wordt een theoretische achtergrond geschetst. Vervolgens geeft de ecologische systeemtheorie van Bronfenbrenner (1994) kort een duiding aan het denken in een macro-, meso- en microniveau. Deze drie niveaus vormen het kader voor de rest van deze literatuurstudie.

Op het macroniveau vormt een beschrijving van de verschuiving naar een nieuw paradigma de aanzet. Daarna komen de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens en de VN-Conventie voor de Rechten voor Personen met een Beperking aan bod, evenals enkele andere belangrijke verdragen en wetteksten. Dan volgt een schets van het beleid voor personen met een beperking in Vlaanderen, zowel op federaal, Vlaams, provinciaal als gemeentelijk niveau.

Op het mesoniveau wordt het beleid omgezet in dienstverlening. Daarbij komt in vogelvlucht de geschiedenis van de zorg voor personen met een beperking aan bod, evenals een korte beschrijving van het Vlaamse hulpverleningslandschap.

Op het microniveau wordt gestart met een reflectie van de positie van personen met een beperking doorheen de geschiedenis. Dan volgt een bedenking hoe personen met een beperking zelf aan het woord kunnen komen. Afsluitend volgen enkele gedachten over ouders, ouderschap, brussen en de broer/zus relatie.

### 1.1. Zorggarantie

*Noem mij, bevestig mijn bestaan, laat mijn naam zijn als een keten. Noem mij, noem mij, spreek mij aan, o, noem mij bij mijn diepste naam. Voor wie ik liefheb, wil ik heten (N. Maria Min)*

Bovenstaand citaat illustreert, dat elke mens behoefte heeft aan erkenning door zijn naasten. Mensen uit de nabije omgeving, zoals ouders, broers of zussen, partners of vrienden zijn zeer belangrijke personen waarop we willen en kunnen terugvallen. Personen met een beperking zijn vaak zeer kwetsbaar in dergelijke relaties, doordat ze afhankelijk zijn van anderen. Het is de ethische taak van die anderen om ervoor te zorgen, dat elke persoon met een beperking een garantie op zorg, ondersteuning, erkenning en naastenliefde geniet: zorggarantie is meer dan wat centen...

Zorggarantie voor personen met een beperking is een doelstelling uit het Perspectiefplan 2020. Er is weinig literatuur over zorggarantie, wel over hoe we zorg en ondersteuning wenselijk vorm te geven. In

dit onderdeel wil ik verkennen welke invulling onze huidige samenleving geeft aan zorg voor personen met een verstandelijke beperking.

### **1.1.1. Vermaatschappelijking van de zorg in een gevarieerde samenleving**

Vermaatschappelijking van de zorg is een actueel begrip. Het gaat er om, dat personen met een beperking zoveel mogelijk deel uitmaken van de samenleving en het reguliere zorgaanbod gebruiken. Daarbij wordt ondersteuning in de eigen woonomgeving verkozen boven zorg binnen de muren van een voorziening. In die zin sluit vermaatschappelijking van de zorg aan op de trend van deinstitutionalisering, waarbij in verschillende landen het aantal of de grootte van voorzieningen aanzienlijk werd verminderd (Wilken, 2007). Kuiper, Van de Velde en Van Zuydam (2012) waarschuwen er voor, dat in de non-profit sector de economische waarden de morele waarden niet mogen overheersen. De welzijnssector is immers gebaseerd op vertrouwen en niet op de logica van de markt.

Om vermaatschappelijking te kunnen realiseren, moet de welzijnssector samenwerken met andere beleidsdomeinen. Zo wordt het maatschappelijke middenveld geactiveerd en een context gecreëerd, waarin mantelzorgers en vrijwilligers een belangrijke rol opnemen. “Fundamenteel gaat dit verhaal immers over samenlevingsopbouw, sociale cohesie, buurtwerking en de samenwerking van heel veel mensen – professionele hulpverleners, mantelzorgers en vrijwilligers – voor een goede organisatie van de zorg” (Decruynaere, 2013, p. 8).

Participatie en integratie van personen met een beperking is een belangrijk, maar niet eenvoudig, streefdoel. Bij systematische afbouw van intramurale zorg, ontstaat het risico op fragmentatie of versnippering van de zorg. De ‘all-in’ zorgpakketten worden niet meer aangeboden. Zorgaanbieders gaan zich specialiseren in één aspect van de zorg. Daardoor moeten personen met een beperking een beroep doen op verschillende (reguliere) diensten. Deze eerstelijns hulpverlening is vaak niet aangepast aan hun specifieke zorgnoden. Volgens Wilken (2007) is het dan ook te begrijpen, dat er een nieuwe bezorgdheid ontstaat binnen deze evolutie van vermaatschappelijking van de zorg. We maken ons zorgen, dat personen die intensieve, specifieke en langdurige zorg nodig hebben geen garantie meer hebben, dat zij deze zorg zullen krijgen.

Vandelanotte en Boone (2010) bespreken de droom van een gevarieerde samenleving, waarbij de opsplitsing tussen mensen met en zonder beperking voorbijgestreefd is. Een samenleving, waar gelijkwaardigheid en diversiteit centraal staat. Vlaanderen voelt nog steeds de gevolgen van de geconstrueerde verzorgingsstaat, waarbij mensen met een verstandelijke beperking zorg en ondersteuning krijgen in een voorziening en niet in hun natuurlijke netwerk. Nu we weten dat sociale relaties erg bepalend zijn voor ons geluksgevoel, proberen we om personen met een verstandelijke beperking in hun natuurlijke context te ondersteunen. Zo kent Vlaanderen reeds vele initiatieven die personen en hun netwerk ondersteunen, om hun eigen levenstraject vorm te geven. Voor personen die in een voorziening verblijven wordt gezorgd, dat ze ook de mogelijkheid krijgen om hun eigen leven uit te bouwen en dat cliënten een maximale regie over hun leven behouden, door rekening te houden met onder andere interesses, capaciteiten, talenten, wensen, vrijetijdsinvulling en werk. Aan zorgverstrekkers wordt gevraagd om dienstverlening op maat aan te bieden. Dit lijkt een stapje in de richting van de gedroomde gevarieerde samenleving.



### 1.1.2. (Family) quality of life

In het kader van de doelstelling zorggarantie is het interessant om het thema kwaliteit van leven of quality of life even onder de loep te nemen. Enerzijds hebben personen met een beperking recht op een kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning door erkende diensten. Anderzijds moet er rekening worden gehouden met de kwaliteit van leven van het gezin waarin een persoon met een beperking verblijft. Door het gezin gepaste zorg en ondersteuning te bieden, blijft ook voor hen de kwaliteit van leven verzekerd. Professionelen moeten daartoe samenwerken met familieleden (Summers et al., 2005).

Personen met een beperking zijn kwetsbaar en afhankelijk van zorg en ondersteuning. Daarom wordt voor hen extra benadrukt wat belangrijk is om de zorg en ondersteuning zo kwaliteitsvol mogelijk te maken. Er kunnen verschillende dimensies van kwaliteit van leven worden onderscheiden, zoals de acht dimensies van Schalock, waaraan indicatoren kunnen worden verbonden om zorg en ondersteuning op af te stemmen (Van Hove & Van Loon, 2007). Om de kwaliteit van leven in kaart te brengen, zijn niet enkel de objectieve leefomstandigheden van belang, maar ook de persoonlijke verhalen, die worden gevormd door een subjectieve tevredenheid of geluksgevoel, waarden en verwachtingen (Deneef, 2004/2005). Kwaliteit van leven is immers geen vaststaand gegeven. We zijn voortdurend in ontwikkeling, onderweg. Deleuze en Guattari omschrijven dit met het begrip 'becoming' (Allan, 2008). Dat mensen voortdurend in beweging zijn en zich anders gedragen naargelang de context impliceert, dat de kwaliteit van leven van iemand niet zomaar kan worden gescoord en vastgelegd. Er moet steeds dynamisch worden omgegaan met de dimensies van kwaliteit van leven.

Voor de kwaliteit van leven van families zijn andere gebieden van belang. Daarom wordt een onderscheid gemaakt tussen quality of life en family quality of life. Vijf domeinen zijn belangrijk voor de family quality of life: familie-interacties, ouderschap, emotioneel welzijn, fysiek en materieel welzijn en handicapspecifieke ondersteuning (Summers, et al., 2005).

Family quality of life wordt gezien als een waardevolle uitkomst van hulpverlening en beleid (Summers, et al., 2005). Vaak wordt family quality of life ook als input of framework gebruikt, om beleid en hulpverlening vorm te geven (Brown, Schalock & Brown, 2009).

Families geven aan, dat ze weinig mogelijkheden hebben om tijd te maken voor zichzelf, omdat ze nauwelijks ondersteuning krijgen van andere familieleden, vrienden of burens. Handicapspecifieke hulpverlening voldoet ook niet altijd aan hun prioritaire noden (Summers, et al., 2005). Ouders zijn vaak zelf pioniers bij het uitbouwen van gepaste ondersteuning. Ze moeten levenslang zorg bieden, waardoor ze geconfronteerd worden met problemen die andere ouders niet kennen. Ze benoemen ook positieve gevolgen van de aanwezigheid van een gezinslid met een beperking, zoals bijvoorbeeld het leren geduld hebben of het dichter bij elkaar komen van familieleden (Jokinen & Brown, 2005).

Ouders hebben in alle jaren zorg voor hun kind zorgvuldig hun kaartenhuisje opgebouwd en een wankel en bijzonder kwetsbaar evenwicht gecreëerd, waarbinnen ze moeten functioneren. Nu is het zo, dat de overheid er één kaart van tussenuit haalt. De meest essentiële kaart, namelijk de kaart van de zorggarantie. Zorg niet garanderen werkt ondermijnend voor de directe omgeving. Wie echter de omgeving van de persoon met

handicap verzwakt, verzwakt automatisch ook de situatie van de persoon met handicap. Sterke ouders, sterke kinderen is bijvoorbeeld ook in negatieve zin een waarheid... (De Naegel, 2014, p. 1)

## 1.2. Vraaggestuurde zorg

*Nú weet ik dat die kleine alledaagse dingen vroegen om een hart vol moed (H. Chapin)*

Vraaggestuurde zorg is een tweede doelstelling uit het Perspectiefplan 2020. Door de zorg minder aanbodgestuurd te organiseren, wordt gestreefd naar een grotere participatie en inclusie van personen met een beperking. Voor zorgvragers vergt het een hart vol moed om vragen te stellen naar ondersteuning. Ook voor zorgaanbieders vergt het een hart vol moed om de aanbodgestuurde zorg achterwege te laten. Met goede moed werken ze samen aan een meer inclusieve samenleving.

### 1.2.1. Inclusie

Allan (2008) geeft aan, dat er heel wat verwarring bestaat over het thema inclusie. Inclusie kan worden ingevuld als het bevorderen van participatie in de eigen omgeving, als het wegnemen van barrières. Inclusie kan ook worden gezien als een onderdeel van het diversiteitsprincipe, dat ook probeert discriminatie tegen te gaan. Onder inclusie verstaat Van Houten (2008, p. 45) "dat iedere burger kan deelnemen aan alle facetten van de samenleving op zijn of haar manier".

Inclusie is een vernieuwende tendens die nooit af is, een 'ongoing struggle'. Deleuze en Guattari tonen ons, dat er in de samenleving veel gestructureerde en gestratificeerde plaatsen zijn met een vastgelegde hiërarchie. Zij vinden het belangrijk om deze plaatsen te herwerken tot 'smooth places', waarbij macht gedeeld kan worden en alle burgers zich kunnen engageren. Inclusie kan niet hiërarchisch of lineair worden gedacht. Het is belangrijk om er flexibel mee om te gaan en het 'rhizomatisch' te denken. Bij rhizomatisch denken hoort de metafoer van de wortelstok. Wortels van planten kronkelen door elkaar, ondergaan een groeiproces. Hun beweging is onvoorspelbaar. Dit is kenmerkend voor inclusief denken: steeds in proces, connecties, heterogeniteit, multipliciteit, geen duidelijke structuur, mogelijkheid om af te breken en opnieuw te starten (Allan, 2008).

Personen worden vaak tot één kenmerkende identiteit herleid. Zo kan de identiteit van een individu volledig worden teruggebracht tot het feit dat hij iemand is met een beperking. We moeten echter uitgaan van verschillende identiteiten. Ook de dichotomieën zoals: mensen met en mensen zonder beperking moeten uit elkaar worden gehaald om tot inclusie te komen (Van Houten, 2008). Vanzelfsprekendheden moeten volgens Derrida in vraag worden gesteld, om tot meer inclusie te komen. We moeten durven twijfelen en inventief en creatief aan de slag gaan met het heruitvinden van de toekomst. Pas als we voldoende openheid tonen, kunnen we een deconstructie maken van het bestaande, waarbij we op weg gaan naar een constructie van het onmogelijke, de utopische toekomst van inclusie (Allan, 2008).

In Vlaanderen kunnen we nog niet spreken van een volledig inclusieve samenleving, maar mogen we wel trots zijn op de vele inclusieve projecten. Voorbeelden van een goede inclusieve praktijk kunnen helpen om inclusie systematisch te verankeren in de samenleving (Van Houten, 2008). Naast aandacht voor de inclusiemogelijkheden van mensen met een beperking, is het ook belangrijk om

aandacht te hebben voor de inclusiemogelijkheden van leden uit het netwerk. Vaak zijn ouders en brussen als mantelzorger zelf gehypothekeerd in hun inclusiemogelijkheden.

### **1.2.2. Participatiemodellen**

Met een vraaggestuurde zorg beoogt het Perspectiefplan zelfsturing: personen met een beperking moeten de regie over hun zorg en ondersteuning zelf in handen kunnen nemen (Vlaamse Regering, 2010). Dit veronderstelt een participatief en emancipatorisch werken, een belangrijke stap richting een inclusieve samenleving.

Participatie is in onze huidige samenleving een recht. Rechten moeten we begrijpen in hun historische context. Na de vrijheidsrechten ontstonden de sociaaleconomische grondrechten. Daarna de solidariteitsrechten, die een grotere sociale gelijkheid beogen. Deze omvatten het recht op participatie. Ze vormen “de kern van het mensenrechtenconcept, omdat zij verwijzen naar een collectieve dimensie: het deel zijn van een gemeenschap” (Bouverne-De Bie, 2007, p. 75).

Participatie kan op verschillende manieren vorm krijgen. Zo kan er een onderscheid worden gemaakt tussen politieke, maatschappelijke of sociale participatie. Participatie kan ook verschillende functies hebben, zoals een educatieve, een pacificerende of een integrerende (Hautekeur & Broekman, 2008).

Participatief werken wordt in Vlaanderen gezien als een hefboom voor een effectief sociaal beleid. “Belangrijk hierbij is de vaststelling dat ook de meest kwetsbare groepen in de samenleving zeer uitdrukkelijk, en in het kader van de ‘actieve welvaartstaat’ ook selectief, op die participatie aangesproken worden” (Bouverne-De Bie & van Ewijk, 2008, p. 46).

Hoewel een model de complexiteit van participatie onvoldoende kan omvatten, kan het wel bruikbaar zijn om er zicht op te krijgen. Arnstein (1969) ontwierp een participatieladder, waarop zij verschillende vormen van participatie rangschikt. Ze stelt, dat participatie zorgt voor een herverdeling van macht, waarbij de burgers die uitgesloten zijn van politieke en economische processen kunnen ingesloten worden. Als er geen herverdeling van macht komt, blijft de status quo gehandhaafd en spreekt ze van schijnparticipatie. “It allows the powerholder to claim that all sides were considered, but makes it possible for only some of those sides to benefit” (Arnstein, 1969, p. 216). In de participatieladder worden informatie, consultatie en inspraak gezien als schijnparticipatie, omdat het mensen wel een stem geeft, maar het uiteindelijk de machthebbers zijn die de beslissing nemen. Ook Wilcox (1994) rangschikt de vijf niveaus van participatie als volgt: informatie, consultatie, samen beslissen, samen handelen en ondersteunen van individuele initiatieven in de gemeenschap.

### **1.3. Ecologische systeemtheorie**

*Bij dezelfde omgeving leeft toch ieder in een andere wereld (A. Shopenhauer)*

Het is Bronfenbrenner (1994) die ons met zijn ecologisch paradigma duidelijk maakt, dat we alle ecologische systemen in beschouwing moeten nemen, willen we de menselijke ontwikkeling begrijpen. Hij ontwierp een ecologisch model, waarin hij verschillende systemen onderscheidt. Microsystemen zijn patronen van activiteiten, sociale rollen of interpersoonlijke relaties in een ‘face-to-face’ setting. Bijvoorbeeld: familie, school en leeftijdsgenoten. Mesosystemen zijn verbindingen

tussen meer microsystemen, zoals de ouderbetrokkenheid op school. Exosystemen zijn systemen die een indirecte invloed uitoefenen op de persoon, zoals burens of gezondheidsvoorzieningen. Macrosystemen weerspiegelen de cultuur of subcultuur met wetten of waarden. Ten slotte beïnvloeden chronosystemen het individu. Dat zijn veranderingen in de tijd, zoals een veranderende familiestructuur of jobverlies (Berk, 2010).

In het referentiekader voor onderwijskunde (Valcke, 2007) wordt onder het microniveau de interactie tussen leerkracht en leerling verstaan. Het mesoniveau behelst de grotere organisatie-eenheden zoals leerkrachtenteams, schoolreglement en de context. Op het macroniveau situeren zich de visieontwikkelaars en politieke keuzes. De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities stelt, dat een verstandelijke beperking een multidimensioneel fenomeen is. Een complex samenspel tussen persoonskenmerken, omgevingskenmerken en ondersteuning. In de contextuele dimensie worden ook een microniveau (de persoon zelf en zijn directe leefomgeving), een mesoniveau (de buurt en gemeenschap en de organisaties die de persoon ondersteunen) en een macroniveau (de maatschappij, de cultuur, het land en de socio-politieke invloedssfeer) onderscheiden (Van Hove & Van Loon, 2007).

De opdeling in een macro-, meso- of microniveau is vrij arbitrair. In deze masterproef wordt het zorgbeleid voor personen met een beperking als macroniveau beschouwd. Zorgaanbieders worden op het mesoniveau gesitueerd en zorgvragers vormen het microniveau.

## **1.4. Het macroniveau**

*Een inclusieve samenleving in 2020: van droom naar werkelijkheid (Perspectiefplan 2020)*

Op het macroniveau komen kenmerken uit het beleid voor personen met een beperking aan bod. Eerst wordt de theoretische paradigmawissel toegelicht. Daarna wordt de context belicht, aan de hand van een korte bespreking van het beleid op de verschillende niveaus: internationaal, federaal, de gemeenschappen en gewesten, de provincies en gemeenten. Ten slotte wordt een korte schets gemaakt van de economische context.

### **1.4.1. De verschuiving naar een nieuw paradigma**

Met het begrip paradigma worden vooronderstellingen, methoden, uitgangspunten en normen bedoeld, die richting geven aan het wetenschappelijk denken. Paradigma's kennen een cognitief, een normatief en een sociaal aspect en veranderen door de tijd (Van Hove, 2008). Zo vormen en beïnvloeden ze het wetenschappelijk denken over mensen met een beperking en het ontstaan van verschillende interventies voor deze personen.

De VN-conventie, die werd aangenomen in 2006, ondersteunt een paradigma-wissel over het denken. Personen met een beperking worden hierbij niet langer aanzien als objecten van medische behandelingen die beschermd moeten worden, maar als subjecten met eigen rechten en als actieve leden van de samenleving (UN Publications, 2013).

Doorheen de tijd werden verschillende politieke, sociale en pedagogische grondhoudingen over de omgang met personen met een beperking naar voren geschoven. In het medische model ontstonden

grote 'instituten', waar personen met een beperking ver buiten de samenleving werden verzorgd. Na de tweede wereldoorlog uitte het normalisatieparadigma kritiek op deze instituties. Personen met een beperking moeten een 'zo normaal mogelijk' leven kunnen leiden. De belangrijkste verworvenheden van dit normalisatieparadigma werden opgenomen in een nieuw hedendaags paradigma, waarin de samenleving centraal staat. Mensen met een beperking mogen er als volwaardige burgers participeren. Ze mogen ook zelf vorm geven aan hun leven. Daarbij krijgen ze de nodige ondersteuning. Het begrip ondersteuning vervangt het begrip zorg en doelt op een goede kwaliteit van bestaan voor de persoon met een beperking (Van Gennep, 1997). In de huidige geglobaliseerde en interculturele samenleving blijven de verschillende modellen echter naast elkaar bestaan. Het is niet omdat er een nieuw paradigma komt, dat het oude paradigma volledig verdwijnt (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2005).

#### **1.4.2. De Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens en de VN-Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking**

De Verenigde Naties keurden op 13 december 2006 de VN-conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking goed. Deze VN-conventie past binnen een rechtenperspectief, waarbij een persoon met een beperking wordt gezien als een subject met eigen rechten, als iemand die zelf beslissingen kan nemen en actief kan participeren aan de samenleving. Op 2 juli 2009 werd de VN-conventie door het Belgische Parlement geratificeerd, waardoor België op alle niveaus deze conventie moet omzetten in wetgeving en interventies.

Personen met een beperking kunnen wereldwijd vaak niet genieten van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM) (Harpur, 2012). Om hieraan tegemoet te komen creëert de VN-conventie geen nieuwe rechten, maar benadrukt ze, dat personen met een beperking volledige en gelijke toegang krijgen tot de universele mensenrechten (Van Hove, 2009). De VN-conventie wil een gids zijn voor interventies die de staten kunnen ondernemen in het belang van personen met een beperking.

Een beperking hebben wordt door de VN beschouwd als een van de grootste ongelijkheden in alle samenlevingen, naast armoede, gender en lid zijn van een minderheidsgroep (Mittler, 2012). Centraal in de VN-conventie staan dan ook gelijkheid (non-discriminatie en gelijke kansen) en waardigheid (respect).

De algemene mensenrechten uit de UVRM zijn in principe niet juridisch bindend. Toch is dit een zeer invloedrijk document, waarnaar men steeds refereert bij het opstellen van verdragen of (grond)wetten (Obokata & O'Connell, 2010). De niet-bindende mensenrechtenverklaring werd omgezet in twee bindende verdragen. Pakt I (Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten) en Pakt II (Internationaal Verdrag voor Burgerrechten en Politieke Rechten). Pakt I stelt, dat het gezin de natuurlijke en fundamentele kern van de maatschappij vormt, waardoor het recht heeft op bescherming en bijstand (art. 10 IVESCR). Sommige rechten van beide pakten zijn niet-opschortbaar, dus mogen ook in een noodtoestand niet worden geschonden (Amnesty International, 2010).

### **1.4.3. Andere belangrijke internationale verdragen en wetteksten**

Naast de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens en de VN-conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking zijn nog een aantal verdragen of wetteksten van belang voor deze doelgroep.

Het facultatieve protocol van het verdrag inzake de rechten van personen met een beperking voorziet een comité waardoor een individuele klachtenprocedure mogelijk is. Personen met een beperking die zich slachtoffer voelen kunnen zich dus richten tot het comité (Liga voor Mensenrechten, 2011).

Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) van 1950 is bindend en uiteraard ook van toepassing op personen met een beperking. Artikel 14 geeft een niet-limitatieve lijst van discriminatiegronden, zoals geslacht, behoren tot een nationale minderheid, vermogen of geboorte (art. 14 EVRM). In artikel 1 van protocol 12 worden deze discriminatiegronden vastgelegd met een zelfstandig discriminatieverbod (protocol 12, art. 1 EVRM).

Een discriminatieverbod vinden we ook in artikel 21 van het Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie. Het woord 'handicap' staat expliciet in de lijst. Artikel 26 in dat handvest is gewijd aan de integratie van personen met een beperking, waarbij maatregelen genomen dienen te worden om hun zelfstandigheid, maatschappelijke en beroepsintegratie en deelname aan het gemeenschapsleven te bewerkstelligen (art. 21 en art. 26 Handvest Grondrechten Europese Unie). Dankzij het Verdrag van Lissabon in 2009 werd dit handvest ook juridisch bindend (College voor de Rechten van de Mens, 2012).

In het Europees Sociaal Handvest (EHS) van 1996, benadrukt artikel 15 dat personen met een beperking recht hebben op onafhankelijkheid en sociale integratie in het leven van de gemeenschap (art. 15 EHS).

### **1.4.4. Het beleid voor personen met een beperking in België (Federale Overheid)**

De fundamenteën van het beleid voor personen met een beperking in België dateren van de jaren '60. Sindsdien is er echter een belangrijke paradigmaverschuiving geweest. Doordat participatie en emancipatie belangrijke begrippen werden, moet het beleid veel investeren in toegankelijkheid, zowel van fysieke ruimtes als van informatie en cultuur. Het beleid wordt verdeeld onder verschillende bevoegdheidsniveaus: de Federale Overheid, de gemeenschappen, de gewesten en de gemeenten (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2013). In dit deel komt kort het beleid door de Federale Overheid aan bod.

De Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid voorziet een sociale bijstand voor elke persoon met een beperking. Voor kinderen met een beperking kunnen ouders een bijkomende kinderbijslag aanvragen. Volwassen personen met een beperking die niet in staat zijn om voldoende te verdienen op de arbeidsmarkt, kunnen een inkomensvervangende tegemoetkoming krijgen. Om bijkomende kosten te compenseren die personen met een beperking nodig hebben om te integreren in de samenleving, kunnen ze een integratietegemoetkoming krijgen. Deze tegemoetkomingen worden residuair toegepast,

wat wil zeggen dat ze pas kunnen worden toegekend als de andere tegemoetkomingen, waarvan een persoon gebruik kan maken zijn uitgeput (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2013).

De Federale Overheidsdienst Justitie is onder andere bevoegd voor de juridische bescherming van personen met een beperking. In België kwam er de antidiscriminatiewet van 2007 om de Europese richtlijn die discriminatie op basis van godsdienst, handicap, leeftijd en seksuele geaardheid verbiedt, om te zetten in nationale wetgeving (Interfederaal gelijkheidscentrum, 2007). Als het over discriminatie bij personen met een beperking gaat, is het belangrijk dat uitdrukkelijk aandacht wordt besteed aan indirecte discriminatie, waarbij iemand door een onaangepaste omgeving onrechtstreeks uitgesloten wordt (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2012).

#### **1.4.5. Vlaanderen: Het Perspectiefplan 2020 en zijn beleidsaanbevelingen**

In het beleid voor personen met een beperking in België, zijn de gemeenschappen bevoegd voor de persoonsgebonden aangelegenheden. De Vlaamse gemeenschap staat in voor de opvoeding, opleiding en de welzijnszorg. Het Vlaamse gewest is verantwoordelijk voor zaken die te maken hebben met het grondgebied van het gewest, zoals bijvoorbeeld economie, stedenbouw, toegankelijkheid van gebouwen, mobiliteit, cultuur en toerisme.

In Vlaanderen is er het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), dat het welzijnsbeleid verder concretiseert (cf. Infra) (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2013).

De Vlaamse Regering stelde in 2010 het Perspectiefplan 2020 voor, als basis voor een grondige zorgvernieuwing in de sector. Dit plan tekent voor personen met een beperking een nieuw ondersteuningsbeleid uit met doelstellingen, strategische projecten en acties. De doelstellingen zijn enerzijds zorggarantie voor personen met een grote ondersteuningsnood en anderzijds het goed informeren van gebruikers, zodat hulp en ondersteuning meer vraaggestuurd kan georganiseerd worden (Vlaamse Regering, 2010). Met de zorgvernieuwingen wil men tegemoet komen aan de bestaande wachtlijstproblematiek. Op 30 juni 2013 was, volgens het zorgregierapport van het VAPH, het aantal actieve vragen in Vlaanderen 18.642 (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2013).

In juni 2012 werd in Gent een Colloquium georganiseerd, waar stakeholders aanwezig konden zijn om een inclusieve samenleving te helpen uitdenken. Op basis van het Perspectiefplan 2020 werden achttien beleidsaanbevelingen opgesteld. Een opmerkelijke beleidsaanbeveling is het model met vijf concentrische cirkels:

In het middelpunt staat de persoon met een handicap zelf. In de tweede cirkel staat het gezin. In de derde cirkel staat de familie, de buurt, de vrienden en de vrijwilliger. De overheid faciliteert die drie cirkels door ondersteunende maatregelen. In cirkel vier staan de reguliere welzijns- en gezondheidsdiensten. In de buitenste cirkel staan de gespecialiseerde diensten. De overheid organiseert cirkel vier en vijf. De vijf cirkels zijn dynamisch en complementair. (Vogels, 2012, p. 11)

Over deze beleidsaanbeveling werd lang overleg gepleegd, omdat men wilde vermijden dat het een normatief model zou worden, waarbij de tweede cirkel (het gezin) aan voorwaarden moest voldoen

alvorens men een beroep kon doen op diensten uit de volgende cirkels. Daarom wordt gesproken van een complementair model en geen subsidiair model (Vogels, 2012).

Toen deze studie van start ging kondigde de bevoegde minister een decreet aan, als uitwerking van het Perspectiefplan. Een Voorontwerp van het Decreet Persoonsvolgende Financiering (PVF) (Vlaamse Regering, 2013) verscheen in de zomer van 2013. In de teksten voor de kritische discoursanalyse op het macroniveau wordt gebruik gemaakt van dit document. Na advies van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin en van de Raad van State, werd het Ontwerp van Decreet houdende Persoonsvolgende Financiering (Vlaamse Regering, 2014) goedgekeurd door het Vlaams Parlement op 31 januari 2014. Dit ontwerpdecreet is inhoudelijk weinig gewijzigd ten opzichte van het voorontwerp. Sommige zaken zijn verder uitgewerkt of verfijnd en er werden artikels toegevoegd die gaan over de juridische regelgeving van het decreet. Bij het ter perse gaan van deze masterproef werd het decreet bekrachtigd op 25 april 2014.

In het Ontwerp van Decreet PVF is rekening gehouden met verschillende beleidsaanbevelingen. Zo wordt in de zevende beleidsaanbeveling benadrukt, dat de verschillende overheden, de samenleving, de persoon zelf en zijn context een gedeelde verantwoordelijkheid hebben voor de zorg en ondersteuning in het kader van de vermaatschappelijking van de zorg (Vogels, 2012). Deze gedeelde verantwoordelijkheid wordt uitgewerkt in het Decreet via twee trappen van financiering (Vlaamse Regering, 2013). Door een gedeelde verantwoordelijkheid tussen individu en samenleving voorop te stellen, wordt uitgegaan van een maximalistische benadering van recht op zorg en ondersteuning via een institutioneel aanbod van hulpverlening (Bouverne-De Bie, 2007). Onder vermaatschappelijking van de zorg wordt verstaan dat mensen met een beperking zoveel mogelijk deel uitmaken van de samenleving en er gebruik maken van de reguliere diensten (De Rycke, 2007).

#### **1.4.6. Het beleid op provinciaal en gemeentelijk niveau**

Hieronder wordt het provinciale welzijnsbeleid besproken. Ter illustratie wordt het beleid van de provincie West-Vlaanderen toegelicht.

Bij de interne staatshervorming (vanaf 2011) kwam er een nieuw bestuursakkoord tussen Vlaanderen en de provincies, voor wat betreft het welzijnsbeleid. Welzijn in de betekenis van 'zorgen voor' wordt een Vlaamse opdracht, welzijn als 'toegang tot' kan blijvend worden ingevuld door een provinciaal beleid (Vanlerberghe, 2013).

De provincie West-Vlaanderen ontwikkelde een impulsreglement in het bestuursakkoord van 2013. Er wordt onder andere aandacht gegeven aan welzijn, waarbij het impulsbeleid verschillende prioriteiten kan ondersteunen via subsidies. Op die manier wil men het welzijns- en zorgaanbod voldoende kwaliteitsvol en toegankelijk maken. De provincie wil zorgberoepen promoten, inclusie en participatief werken stimuleren en werken aan een vermaatschappelijking van de zorg door innovatieve projecten te helpen ontwikkelen, lokale besturen te ondersteunen en territoriale homogeniteit van het meso-bestuursniveau te bewaken (Provincieraad West-Vlaanderen, 2013).

Op het gemeentelijke niveau beslissen gemeenten autonoom over hun specifieke aanbod voor personen met een beperking. Het gaat daarbij vooral over financiële steun door vrijstelling, belastingvermindering en toelagen. Het OCMW zet vooral maatschappelijk assistenten in en biedt



financiële en materiële steun, bemiddeling, bijstand en dienstverlening (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010).

#### **1.4.7. De economische realiteit**

Het is moeilijk om recente publicaties te vinden, waarin vooraanstaande economen aandacht hebben voor het gebrek aan zorggarantie. De socioloog Habermas wijst ons op een kolonisering van de leefwereld door het systeem. Door een groeiende economie en bureaucratie, overheerst het systeemdenken (een doel-middel denken). Dit systeemdenken wordt ook toegepast in de leefwereld (de samenleving, persoonlijkheden en cultuur). De logica van het systeem (handelen met geld en macht) wordt daardoor toegepast op problemen die in essentie gaan over communicatief handelen en symbolische interactie (Edwards, 2008).

Een interessant economisch werk is 'De Perfecte Storm' van Peersman en Schoors (2012). Daarin gaat alle aandacht naar de bankencrisis, de economische crisis in de eurozone en de problematiek van de vergrijzing. Om deze storm te doorstaan dringt een complex van maatregelen zich op. De wet van Baumol komt hierin ter sprake. Deze wet maakt duidelijk, dat het overheidsbeslag zal moeten blijven toenemen om nog maar een zelfde niveau van zorg te handhaven. Toename van zorgbehoefte versterkt dit nog. De auteurs tonen aan, dat een oplossing louter door besparingen onmogelijk is. Merkwaardig genoeg concluderen ze, dat toereikende belastingverhoging de economie totaal onderuit zou halen. Dat geldt wel bij een eenzijdig nationale aanpak, maar zou een pleidooi kunnen openen voor internationale solidariteit. Als de VN in een conventie landen gelijk wil stemmen, zou ze over beleidsbevoegdheid moeten beschikken. Anders dreigt de conventie dode letter te blijven.

Noels (2010) benadert de economie en de sociale voorzieningen en verhoudingen als een soort mondiaal orgaan, waarbij natuurlijke mechanismen elke verandering tot nieuwe evenwichten voeren. Deze manier van denken sluit aan bij het vrije markt model, waar de wet van vraag en aanbod de prijzen automatisch reguleert. Het ligt buiten het bereik van deze studie om hier op in te gaan. Om algemene zorggarantie te realiseren, zal overeenkomstig de wet van Baumol een aangehouden toename van overheidsbeslag nodig zijn. Dat past zeker niet in deze economische benadering.

Voor 2014 beschikt de Vlaamse overheid over een budget van ongeveer 27,5 miljard euro. Daarvan gaat 4 miljard naar Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, waarvan 1,5 miljard naar het VAPH. Andere grote beleidsdomeinen zijn: onderwijs (11 miljard), openbare werken (3 miljard), bestuurszaken (3 miljard) (Vlaams Parlement, 2013). Grote verschuivingen in de begroting tussen verschillende beleidsdomeinen gebeuren nooit zomaar. Ook het totale budget evolueert normaal gezien langzaam. Dat geldt trouwens voor alle beleidsniveaus. Die beschikken in België over een totaal ontvangst van 165 miljard euro, maar blijven de overheidsschuld verhogen door opeenvolgende begrotingstekorten (De Persgroep, 2010).

Nochtans, als we de koopkrachtpariteit, het BBP, het financiële vermogen of nog andere economische indicatoren bekijken voor Vlaanderen of België en dit vergelijken met andere landen, dan lijken wij toch over een hoog potentieel te beschikken. Belangenorganisaties in Vlaanderen rond personen met een beperking proberen voortdurend om het beleid onder druk te zetten, om tot

uitzonderlijke maatregelen over te gaan. Zij zijn ervan overtuigd, dat de middelen daartoe beschikbaar zijn en dat implementatie van de VN-conventie dit noodzaakt.

## **1.5. Het mesoniveau**

*Hoe - als je je - met zorgeloosheid - kon omringen - en dat dat - je ruimte - was (B. Schierbeek)*

Dit poëtische citaat illustreert voor mij wat de taak van een zorgaanbieder kan zijn. Op het mesoniveau situeren zich de diensten, organisaties en voorzieningen die werken aan zorg of ondersteuning van personen met een beperking. Hoewel alleen het huidige Vlaamse hulpverleningsaanbod wordt geschetst, toch blijft dit beperkt tot een historische momentopname. Ook hier worden theoretische kaders afgewisseld met een omschrijving van de context.

### **1.5.1. Geschiedenis van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking**

Het is goed door de geschiedenis van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking te gaan, omdat “moderne concepten zoals ‘zorg op maat’, ‘geïndividualiseerde zorg’ en ‘kwaliteit van leven’ terugkijken op een lange voorgeschiedenis. Wij zijn en blijven het product van ons verleden, ook al lijken we dat vaak te ontkennen” (Verstraete, 2009, p. 211).

In de zorg en ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking kennen we een evolutie van eliminatie over uitsluiting en afzondering naar het huidige totale inclusiestreven. Hoewel dit zijn weerslag heeft op zowel macro-, meso- als microniveau is dit alleen uitgewerkt voor het microniveau (cf. infra).

### **1.5.2. Het Vlaamse hulpverleningslandschap voor mensen met een verstandelijke beperking**

Hier wordt een schets gemaakt van het aanbod hulpverleningsvormen voor volwassen personen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen.

Personen met een beperking moeten zoveel mogelijk gebruik maken van de eerstelijns hulpverlening of de algemene of reguliere diensten die voor iedereen rechtstreeks toegankelijk zijn. Voorbeelden hiervan zijn maatschappelijke dienstverlening (CAW, OCMW), gebruikersorganisaties, diensten voor gezinszorg, dienstencentra, thuisverpleging, huisarts, vrijetijdsorganisaties, expertisecentra en oppashulp.

Personen met een beperking moeten ook vaak een beroep doen op mantelzorgers (ouders, partners, familieleden, burens of vrienden) of vrijwilligers.

Het VAPH biedt een handicapspecifieke dienstverlening via het erkennen en subsidiëren van voorzieningen, het verstrekken van financiële tegemoetkomingen voor hulpmiddelen en aanpassingen en het uitreiken van een persoonlijk assistentiebudget (PAB), waarmee een persoon met een beperking zelf assistentie kan betalen.

Volwassen personen met een verstandelijke beperking kunnen een beroep doen op verschillende gesubsidieerde zorgvormen. Enerzijds is er ambulante ondersteuning zoals thuisbegeleiding, trajectbegeleiding, zelfstandig wonen, begeleid wonen, beschermd wonen, geïntegreerd wonen en de diensten inclusieve ondersteuning. Er kan ook gebruik worden gemaakt van een dagcentrum of begeleid werken. Anderzijds is er residentiële zorg, waar de persoon met een beperking 7 dagen op 7 en 24 uur op 24 ondersteuning kan krijgen. Voorbeelden hiervan zijn een tehuis niet-werkenden, een tehuis werkenden, een pleeggezin, wonen onder begeleiding van een particulier, een tehuis voor kortverblijf en een logeerfunctie (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010).

Om van bovenstaande zorgvormen gebruik te kunnen maken, moet de persoon zijn vraag laten registreren bij de Centrale Registratie van Zorgvragen (CRZ). Op het moment dat er een plaats vrijkomt, kan worden gekeken welke persoon de meest dringende nood heeft (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010). Hierbij een kritische bedenking dat er ook heel wat personen met een beperking zijn die zich niet aanmelden bij het VAPH en dus ook geen gebruik maken van de gesubsidieerde diensten. Kennis over deze groep 'niet-gebruikers' is belangrijk voor budgettaire berekeningen. Vaak komen onverwachte noodsituaties uit deze groep en dan moeten er voldoende middelen voorhanden zijn om een gepast antwoord te bieden op die noodsituatie.

## 1.6. Het microniveau

*There's no such thing as a baby (D. Winnicott)*

De psychoanalist Winnicott wees er met bovenstaande citaat op, dat we baby's nooit gescheiden van hun context mogen beschouwen. Er speelt steeds de interactie tussen baby en omgeving. Dit is ook relevant voor personen met een verstandelijke beperking, aangezien zij vaak nood hebben aan extra ondersteuning. Op het microniveau volgt een reflectie op de historische ontwikkeling van de positie van personen met een verstandelijke beperking. Daarna is gekeken hoe zij zelf aan het woord kunnen komen, om te eindigen met een beschrijving over ouders, ouderschap, brussen en de broer-zus relatie.

### 1.6.1. Reflectie op de positie van personen met een beperking in historisch perspectief

Doorheen de tijden werd veel moeite gedaan om categorieën en hiërarchieën te maken van de verschillende beperkingen. We leven in een diverse samenleving, waarin de culturele en religieuze ontwikkelingen een blauwdruk vormen voor onze interacties met anderen. Een complexe relatie tussen mensen en God kleurde de kijk op mensen met een beperking doorheen de geschiedenis. Uit de bijbel is de visie afgeleid om een beperking te beoordelen enerzijds als een straf van God, anderzijds als een oproep tot liefdadigheid. Personen met een beperking werden gezien als gestraft door God, later als een vloek van de duivel. Doordat men anderzijds geloofde dat miraculeuze genezing mogelijk was, werd de persoon met een beperking voorwerp van liefdadigheid en verantwoordelijkheidsappel. Personen met een beperking werden zo gedehumaniseerd tot een object van last (Schuelka, 2013).

Er wordt steeds een onderscheid gemaakt tussen wij en de anderen. Dit proces van 'othering' werd en wordt gebruikt om afwijkend cultureel gedrag te beschrijven (Schuelka, 2013). Clapton en Fitzgerald (1997, para. 2) schrijven over dit proces van othering: "In doing this, we have created an artificial 'paradigm of humanity' into which some of us fit neatly, and others fit very badly".

In een reflectie op de positie van personen met een beperking doorheen de tijd benoemt Wuyts (2008) verschillende basishoudingen die in alle tijden voorkomen:

Een eerste basishouding (Wuyts, 2008) gaat ervan uit, dat personen met een beperking onvolwaardigen, abnormalen of bezetenen zijn, die niet thuishoren in de samenleving en er zelfs een gevaar vormen. Deze houding leidt naar uitstoting en segregatie. In de prehistorie, de Griekse en Romeinse tijd en de middeleeuwen werden kinderen met een beperking slachtoffer van natuurlijke selectie, maar ook tijdens de tweede wereldoorlog werden ze gedood of gebrandmerkt als een lagere mensensoort. Ook na de tweede wereldoorlog werden personen met een beperking in gespecialiseerde instituten behandeld, in de marge van de samenleving. Deze medische en eugenetische benadering heeft tot op vandaag een belangrijke invloed op onze beeldvorming over personen met een beperking. Door deze historische erfenis is onze samenleving onaangepast.

Vanuit een tweede basishouding (Wuyts, 2008) zien we personen met een beperking als sukkelars en ongelukkigen. We hebben medelijden, waardoor we werken vanuit liefdadigheid en bevoogding. In de middeleeuwen richtte de christelijke caritas beschermende initiatieven zoals armenasielen op. Voor de rijken was liefdadigheid een bewijs van hun goedheid en dus een investering in hun zielenheil. Van de ontvanger verwachtte men dankbaarheid en onderdanigheid. Ook tegenwoordig hebben velen nog een beeld van de hulpeloze persoon met een beperking die blij mag zijn voor wat anderen voor hem doen.

Een derde basishouding (Wuyts, 2008) stelt, dat personen met een beperking patiënten zijn met duidelijke 'defecten'. Daarom zijn vooral medische zorgen, revalidatie en technische hulp nodig. Personen met een beperking werden in instellingen ondergebracht, waar artsen hen behandelden volgens het medische model. Dit model is een voortzetting van de tendens tot segregatie en massaal verzorgen. In de huidige werking van voorzieningen voor personen met een beperking blijft een medische visie vaak belangrijk.

Een vierde basishouding (Wuyts, 2008) stelt, dat personen met een beperking als rechtmatige en gelijkwaardige partners kunnen deelnemen aan de samenleving. Deze visie beklemtoont emancipatie en sociale integratie. Sinds de jaren zestig wonnen bevrijdingsbewegingen aan invloed. Er ontstond een streven naar personalisatie en normalisatie. Personen met een beperking zijn aanwezig in onze samenleving en confronteren ons met onze ongastvrijheid en ontoegankelijkheid en onze onwennige verhouding tot lijden.

“Er werd in de laatste decennia veel gedaan voor gehandicapte mensen, maar nog te weinig samen met hen. Validen moeten hun liefdadigheidsreflexen en hun defect-benadering verder leren ombuigen naar solidariteit met hun gehandicapte medeburgers” (Wuyts, 2008, p. 74).

### **1.6.2. Personen met een verstandelijke beperking aan het woord**

In het licht van de Disability Studies (Goodley, 1997) zijn er heel wat self-advocacy bewegingen ontstaan. Dit zijn groepen waarbij personen met een verstandelijke beperking zelf het woord voeren. Op die manier kunnen ze uit hun passieve rol stappen en actief de rol van zelfadvocaat opnemen. Mensen met een beperking zijn immers het beste geplaatst, om aan te geven op welke manier de omgeving hen beperkt en kan ondersteunen.

Ook als personen met een verstandelijke beperking het minder goed kunnen uitleggen, is het goed, om zoveel mogelijk naar hen te luisteren. Vaak zijn de naaste familieleden (ouders, brussen) een goede tolk.

### **1.6.3. Ouders en ouderschap**

Ouderschap van kinderen met een verstandelijke beperking staat onder druk, doordat het voor de ouder moeilijk is, om het kind goed aan te voelen en te begrijpen om zich zo goed te kunnen afstemmen. Door de 'eigen-aardige' ontwikkeling van het kind kunnen ouders slechts beperkt een beroep doen op eigen ervaringen en de intuïtieve blauwdruk van hun eigen gehechtheidsgeschiedenis, wat reflectie op het ouderschap bemoeilijkt. Tevens speelt het verwerkingsproces ouders parten, waarbij ze hun beeld van hun 'gedroomde' kind moeten loslaten of aanpassen en er vele vragen voor de toekomst rijzen. Gevoelens van schuld of falen kunnen de overhand nemen. Belangrijk is, om te erkennen dat het rouwproces om de beperking en het gemis aan kansen een voortdurend proces is dat kan opflakkeren bij bepaalde confrontaties. Daarom spreekt De Belie van een 'doorwerken' in plaats van een verwerken (De Belie & Van Hove, 2013).

Ouders voelen zich blijvend verantwoordelijk voor hun kind. Dit besef van verantwoordelijkheid is een energiebron en het enige specifieke aan alle ouderschap, waar men in tijden van nood op kan terugvallen. Anderzijds maakt die verantwoordelijkheid de ouders kwetsbaar aan hun kind (Van der Pas, 2012). Naast die kwetsbaarheid zijn ouders ook veerkrachtig. Veerkracht is "de mogelijkheid tot positieve aanpassingen, ondanks levens- en ontwikkelingsomstandigheden die een positieve evolutie 'onder druk' zetten" (De Belie & Van Hove, 2005, p. 19). Mits goede ondersteuning kunnen ouders tot positieve aanpassingen komen en ontstaat 'eigenzinnig ouderschap' (De Belie & Van Hove, 2005).

Het begrip 'goed genoeg' moeder (Winnicott, 1974) wordt in De Belie en Van Hove (2005) uitgebreid tot een 'goed genoeg' ouderschap, waarbij er een overwicht is van positieve ervaringen tegenover negatieve. Ouderschap staat dus onder druk. Maar door positieve ervaringen en voldoende veerkracht kunnen er momenten ontstaan van positieve aanpassing, waaruit kracht kan worden geput.

### **1.6.4. Brussen en de broer-zus relatie**

Voor broers en zussen van een kind met een beperking wordt de term brussen gebruikt. De relatie van brussen is een gewone broer-zus relatie met enkele bijzondere elementen. Het is tevens een unieke relatie gekleurd door de beperking van de broer of zus en door andere factoren in het gezin en de omgeving. Moyson (2004) spreekt van een unieke en dynamische relatie. Kenmerkend aan een broer-zus relatie is, dat ze onverbreekbaar is. Verder speelt rechtvaardigheid en leren en experimenteren een grote rol. Deze laatste twee aspecten kunnen onder druk staan in een brus-relatie. Onderzoek waar brussen aan het woord gelaten worden, vertonen gemengde resultaten over de invloed van de relaties met hun broer of zus met beperking. Stalker en Connors (2004) bevragen brussen over hun kijk op de beperking van hun broer en zus en constateren, dat de meerderheid van de kinderen hun broer of zus niet als anders ziet. Ook hun brus-relatie omschrijven ze in 'gewone' termen. Als ze dan toch spreken over het anders zijn van hun broer of zus dan benoemen ze dit niet als negatief: "She's different, but it's normal for us" (Stalker & Connors, 2004, p. 225). Een belangrijk thema in onderzoek naar de brus-relatie is de verantwoordelijkheid en zorg die de brus mee op zich neemt. Het contextuele denken van Nagy spreekt

van een 'legaat'. Daarmee bedoelt hij het erfgoed van de vorige generatie, waarbij men zijn eigen leven wil vormgeven op een constructieve manier (De Belie & Van Hove, 2013). In de studie van Burke (2010) komt naar voren, dat in de meeste gezinnen de kinderen meehelpten in het zorgen voor hun broer of zus met een beperking en dat dit als een voordeel en meerwaarde wordt gezien binnen de familie. Ook in De Belie en Van Hove (2013) wordt het belang van het betrekken van brussen duidelijk gemaakt. Volwassen brussen kunnen op verschillende manieren betrokken worden bij de zorg en de toekomst van hun broer of zus met een beperking. Zij kunnen zorgen voor een verbindende kracht en een constructieve samenwerking in de ondersteuning en hulpverlening.

## DEEL 2: PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN - IS HET GRAS WEL GROENER AAN DE OVERKANT? -

---

In dit tweede deel wordt eerst de probleemstelling omschreven. Daarna worden de doelstellingen van het onderzoek verhelderd en worden de onderzoeksvragen geformuleerd.

### 2.1. Probleemstelling

*Er bestaat geen echte waarheid, maar wel een waarheid die steeds dieper en rijper wordt (G. W. F. Hegel)*

Er waait een nieuwe wind door het Vlaamse beleid voor personen met een beperking. Met de paradigmawissel van een medisch beschermingsmodel naar een ondersteunend burgerschapsparadigma, krijgen we een andere kijk op de organisatie van zorg en ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. Er moet steeds rekening worden gehouden met de principes uit de VN-Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking. Deze VN-conventie inspireert ons en daagt ons uit, om te gaan denken binnen een rechtenperspectief. Daardoor vinden we het belangrijk, dat elke persoon met een (verstandelijke) beperking die er nood aan heeft, extra zorg en ondersteuning kan genieten. Zorggarantie is daarbij belangrijk. De zorg en ondersteuning mag echter geen 'kant-en-klaar' pakketje zijn, maar moet op maat zijn gesneden. Vandaar de keuze voor een vraaggestuurde zorg.

In deze masterproef staat een maatschappelijk probleem centraal. In een context van economische besparingen, wordt in Vlaanderen anno 2014 de zorg gereorganiseerd, waarbij wordt gestreefd naar zorggarantie en vraaggestuurde zorg. Het beleid staat voor moeilijke keuzes. Zorgaanbieders wachten onzeker af, hoe ze zich in de toekomst moeten organiseren. Zorgvragers hopen op een garantie op zorg en ondersteuning, maar kennen het probleem van de wachtlijsten. Binnen deze context is dit een onderzoek, naar hoe de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg uitdrukking krijgen op de verschillende niveaus: het macro-, meso- en microniveau.

Het macroniveau kunnen we zien als het strategische niveau. Hierbij wordt de maatschappelijke kijk op de organisatie van zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking omgezet in beleidsplannen voor een zorgzame samenleving. Het Perspectiefplan 2020 is actueel het meest toonaangevende plan voor het beleid voor personen met een beperking in Vlaanderen. Het oriënteert de zorgvernieuwingen. De doelstellingen rond zorggarantie en vraaggestuurde zorg luiden: "In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten" en "In 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving" (Vlaamse Regering, 2010, p. 22). Deze studie omvat een kritische analyse van het beleid, om te kunnen achterhalen wat men wil realiseren en waarom men het zo wil organiseren.

Het mesoniveau kunnen we zien als het tactische niveau, waar zorgaanbieders de beleidskeuzes in de praktijk moeten brengen. Daarbij dienen zij steeds rekening te houden met de noden, wensen en

verwachtingen van de cliënten. Het is interessant om na te gaan, hoe personen uit dit middenveld denken over de beleidsthema's zorggarantie en vraagsturing en hoe ze hiermee vooruit kunnen in de praktijk.

Het microniveau kunnen we zien als het operationele niveau. Hier situeren zich de gebruikers van de zorg. Er moet oog zijn voor de kwaliteit van leven van zowel de personen met een verstandelijke beperking als hun netwerk. Allebei ondergaan ze de zorgvernieuwingen. Ook hun stem moet klinken in het debat, zeker met het oog op vraagsturing.

## 2.2. Onderzoeksvragen

*Men moet aan kinderen en vogels vragen hoe kersen en aardbeien smaken (J.W. von Goethe)*

Uit bovenstaande probleemstelling worden onderstaande onderzoeksvragen geformuleerd. Voor de drie niveaus staat telkens één onderzoeksvraag centraal:

- 1) Het macroniveau: hoe worden de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg uitgewerkt in het huidige Vlaamse beleid?
- 2) Mesoniveau: hoe kunnen zorgaanbieders de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg zoals uitgewerkt door het beleid, vertalen in de praktijk?
- 3) Microniveau: hoe ervaren zorgvragers de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg binnen de zorgvernieuwingen?

## 2.3. Doelstellingen

*De natuur doet niets zonder doel (Aristoteles)*

Dit onderzoek is vanuit verschillende doelstellingen opgebouwd.

### 2.3.1. Doelstellingen op het macro-, meso- en microniveau

De doelstelling op het macroniveau is, om via een kritische analyse inzicht te krijgen in de inhoud van het beleid, het waarom ervan en zijn consequenties. Daarbij probeer ik het spanningsveld te verkennen tussen letter en geest van het beleid, tussen woorden en daden.

De doelstelling op het mesoniveau is, om via een bevraging inzicht te krijgen in de beleidsperceptie bij de zorgaanbieders. Ik wil nagaan hoe zorgaanbieders de doelstellingen zien te vertalen in de praktijk. Daarbij probeer ik het spanningsveld te verkennen tussen de positieve uitdagingen die zorgaanbieders zien in de zorgvernieuwingen en de hindernissen die ze verwachten, om zorggarantie en vraaggestuurde zorg te realiseren.

De doelstelling op het microniveau is, om er, via een bevraging, zicht op te krijgen hoe zorgvragers de zorgvernieuwingen beleven. Hoe kijken personen uit het netwerk van een volwassene met een matig tot ernstig verstandelijke beperking naar de toekomst? Wat verwachten ze dat het beleid zal brengen? Daarbij probeer ik het spanningsveld te verkennen tussen tevredenheid, vertrouwen en hoop versus ontevredenheid, wantrouwen en wanhoop.



### **2.3.2. Intellectueel doel:**

Er wordt een discours gevormd in een bepaalde context. Maar dit discours geeft die context ook mee vorm. Dat is wat ik wil bestuderen in verband met het Perspectiefplan 2020. Dit plan werd opgesteld binnen een bepaald denken over personen met een beperking. Het beïnvloedt, hoe we daar de komende jaren verder over zullen denken.

Ik hoop met deze studie een bijdrage te kunnen leveren aan theorievorming in de orthopedagogiek, door het belang aan te tonen om de complexiteit van dergelijke maatschappelijke problemen en doelstellingen steeds te benaderen vanuit verschillende invalshoeken. Tegelijk wil deze studie illustreren, hoe ingrijpend een gekozen discours of paradigma werkt op individu en samenleving, eens hoe de handelingspraktijk vanuit de theorie wordt geboetseerd.

### **2.3.3. Praktisch doel:**

Een kritische lezing van het beleid wordt gekoppeld aan bijdrages vanuit het mesoniveau en het microniveau. Hiermee hoop ik een document ter beschikking te kunnen stellen, waaruit zorgaanbieders inspiratie kunnen halen, om een kritische blik te ontwikkelen en te blijven reflecteren op orthopedagogische praktijken.

Ook hoop ik met deze studie een steun te zijn voor leden uit het netwerk van personen met een beperking. Ik wil hen een realistisch beeld geven, van hoe het huidige beleid in Vlaanderen invloed kan hebben op hun toekomst.

### **2.3.4. Persoonlijk en emancipatorisch doel**

Met deze studie wil ik kritisch leren reflecteren over het zorgbeleid en de complexiteit van dergelijke processen leren kennen en respecteren in hun complexiteit, eerder dan ze te reduceren tot behapbare eenheden. Ook al maak ik in deze studie telkens een opdeling tussen macro-, meso- en microniveau, ik blijf er mij van bewust dat dit een arbitraire indeling is en dat het geheel steeds meer is dan de som van de delen.

Met deze studie probeer ik een soort synthese te maken van kennis uit het orthopedagogische werkveld, waarbij ik verschillende thema's afwisselend wil laten samengaan en verbinden. Op die manier probeer ik opnieuw de complexiteit van het orthopedagogische handelen te erkennen en te behouden.

Voor mijzelf heeft deze studie ook een soort emancipatorische doelstelling. Door te leren kritisch te kijken naar het beleid, probeer ik een realistisch beeld te vormen van een inclusieve samenleving, waar voldoende zorg en ondersteuning gegarandeerd is voor zij die het nodig hebben. Ik hoop ook wat duidelijkheid te krijgen over mijn eigen toekomst, aangezien ik zelf een potentiële mantelzorger ben. Met alles wat je in de media hoort over besparingen en wachtlijsten lijkt het er op, dat de zorg voor mijn broer zwaar op mij zou kunnen gaan wegen. Daarbij hoop ik toch op mijn beurt de nodige ondersteuning te genieten en voldoende ademruimte te krijgen.

Met een kritisch onderzoek naar de zorgvernieuwingen en hoe ze al dan niet kunnen bijdragen aan een inclusieve samenleving, emancipatorische initiatieven en het welzijn van personen met een beperking en hun netwerk, probeer ik na te gaan, welke discourses de leidraden vormen voor het (nieuwe) denken in de sector. Onze toekomst – als orthopedagoog en bruis – hangt daar immers van af.

## DEEL 3: METHODOLOGIE - HET GEREEDSCHAP VAN DE TUINMAN -

---

In deze kwalitatieve studie worden verschillende onderzoeksmethoden gebruikt. Dit wordt triangulatie genoemd en is een manier om de kwaliteit van een studie te versterken. Verschillende vormen van data-verzameling, bronnen en theoretische inzichten worden gecombineerd (Glesne, 2011). Via een afwisselend samengaan van methoden probeer ik tegemoet te komen aan de integratieve visie in de orthopedagogiek, waarbij verschillende perspectieven op elkaar afgestemd worden en complementair benut en geïntegreerd worden (Broekaert, 2008). Verschillende paradigma's afwisselend laten samengaan is niet eenvoudig, maar het doet wel recht aan de creatieve zoektocht, die ik al doende wil maken (Broekaert, 2009).

Hieronder volgt een verantwoording van de keuze voor een kwalitatief onderzoek. Daarna worden de verschillende gebruikte onderzoeksmethoden toegelicht.

### 3.1. Verantwoording van de keuze voor een kwalitatief onderzoek

*Men moet eerst aan alles twifelen, vooraleer men iets als waarheid kan beschouwen (Pyrrho)*

Het denkkader van de integratieve handelingsorthopedagogiek toont het belang van een afwisselend laten samengaan van verschillende theorieën en methoden. Broekaert (2009) pleit voor een integratieve handelingsorthopedagogiek, waarbij de zoektocht naar de wetenschappelijke orthopedagogiek zowel beleven als kennis verstrengelt. De volgende vier principes worden meegenomen in het onderzoek. Deel, tegendeel en geheel zijn complementair. Vandaar het belang van globaliteit, waarbij de context in rekening wordt gebracht. Ten tweede het principe van de beweeglijkheid als dynamiek van het menselijk leven dat bestudeerd wordt. Als derde principe het handelen. Als laatste, de integratie, waarbij via reflectie gezocht wordt naar groei en verbetering, door elementen en tegenstellingen naar een eenheid te brengen. In dit onderzoek wordt aandacht besteed aan de context en de beweeglijkheid. Het beleid, de voorzieningen en personen met een beperking zijn immers steeds in beweging, in evolutie, in wording.

Een dergelijke onderzoekshouding vraagt een kwalitatief onderzoek. Des te meer omdat in de orthopedagogiek nooit een overkoepelende basistheorie kan gepretendeerd worden. Het zogenaamde 'theorie-praktijk probleem' blijft steeds een rol spelen. Is het vergaren van kennis voldoende, of dienen ook steeds vaardigheden ontwikkeld te worden ten dienste van de hulpverlening? (Ruijsenaars, Van den Bergh, & Schoorl, 2011).

In het licht van de Disability Studies wordt richting gegeven aan het handelen via een inspiratie naar een utopisch ideaal. Dit is dus ruimer dan enkel een studie naar predicties op basis van empirisch onderzoek (Ruijsenaars, Van den Bergh, & Schoorl, 2011). Kwalitatief onderzoek heeft naast een praktische handelingsgerichte doelstelling dus ook een emancipatorische doelstelling.

Er wordt bewust gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat dit de mogelijkheid biedt een creatieve zoektocht al doende te maken naar de betekenis die wordt gegeven aan zorggarantie en

vraaggestuurde zorg op de verschillende niveaus. Door beleidsteksten te bestuderen, een bevraging te doen op mesoniveau en de ervaring van leden uit het netwerk te raadplegen, wordt een studie opgezet die hopelijk de praktijk kan dienen.

Als daarbij gebruik zou worden gemaakt van een kwantitatieve studie, bestaat het gevaar dat een wisselwerking onder druk komt te staan, gezien alles dan uit theorievorming en de onderzoeker komt. Binnen een empirisch-analytisch paradigma staan namelijk observeerbaarheid, objectiviteit, generalisatie, falsificatie van hypothese, verklaring, voorspelling en controle centraal (Claes, 2013). Dit impliceert, dat er eerst een hypothese zou moeten zijn over een goed beleid of de juiste zorgvernieuwingen en dat die dan zou getoetst worden in het onderzoek, de zogenaamde deductieve methode. De zorgvernieuwingen zijn echter contextueel ingebed en zo complex, dat er niet kan gedefinieerd worden wat 'goed' of 'goed genoeg' is. Daarom is een kwalitatieve verkennende studie meer aangewezen.

Kwalitatief onderzoek steunt op de kennistheorie van Kant over de herkomst van de kennis. In de strijd tussen empiristen, die stellen dat kennis enkel via ervaring ontstaat en rationalisten, die stellen dat er geen ervaring te pas komt aan de vorming van kennis kiest Kant voor een derde weg: het 'Ding an sich'. Werkelijkheid bestaat, maar kunnen we op die wijze niet kennen, door een filter van het universele bewustzijn. Hierdoor wordt de blik ook op het subject gericht, en niet enkel op de werkelijkheid (Smeyers & Levering, 2010). De werkelijkheid wordt dus geconstrueerd door de geest (De Fever, 2008), waardoor subjectiviteit steeds moet worden meegenomen in onderzoek dat ook nooit waardenvrij kan zijn.

### **3.2. Methodologie voor het macroniveau: een discoursanalyse**

*A way of seeing is a way of not seeing (G. Pogany)*

De onderzoeksvraag op het macroniveau luidt: hoe worden de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg uitgewerkt in het huidige Vlaamse beleid?

Bij een analyse naar gevoerde discourses kan worden gebruik gemaakt van de methode van de kritische discoursanalyse. Een discoursanalyse wil bestuderen hoe taal en samenleving interageren. Een discours is een geheel aan taal en retoriek dat gebruikt wordt in een bepaalde context en situatie. Waarheid en realiteit kunnen niet gekend worden via taal. Bovenstaand citaat van Pogany verheldert dit. Als we naar iets kijken zijn er steeds zaken waar we tegelijk niet naar kijken. De taal – die steeds sociaal ingebed is – representeert dus slechts een bepaalde kijk. Taal kan verschillende sociale realiteiten weergeven en construeren. Austin spreekt in dit verband over de 'speech act theory' waarin taal wordt gezien als een deel van een handeling, gezien taal en discourses zowel geconstrueerd als constructief zijn (Howitt, 2011c). Een discours wordt gevormd in een bepaalde context, maar het geeft die context ook zelf mee vorm. Ook het Perspectiefplan 2020 werd opgesteld binnen een bepaald denken over personen met een beperking. Het beïnvloedt, hoe we daar de komende jaren verder over zullen denken.

Onder de koepelterm discoursanalyse vallen meerdere stromingen met verschillende onderzoeksmethoden. Gezien taal steeds als een sociale handeling wordt gezien, kunnen vele

vormen van taal worden bestudeerd binnen een discoursanalyse (Van den Berg, 2004b). Vaak vereist een discoursanalyse, dat het te bestuderen materiaal een interactie bevat, waardoor over het algemeen interviews of conversaties bestudeerd worden (Howitt, 2011c). Het Perspectiefplan 2020 is echter een beleidsdocument, waarin dus niet zozeer sprake is van een interactie. Daarom lijkt een kritische discoursanalyse meer aangewezen, waar naast de focus op conversaties op microniveau ook het meso- en het macroniveau worden meegenomen.

Volgens Foucault omvat de term discours veel meer dan taalgebruik. Hij analyseert ook sociale regels en sociale praktijken die betekenissen produceren. De tekst mag dus niet los worden gezien van de context (Van den Berg, 2004a). Bij een Foucauldiaanse discoursanalyse worden volgende stappen gezet. Eerst identificeert men hoe het studie-onderwerp (het object) wordt geconstrueerd in de tekst. Dan onderzoekt men de verschillende discoursen die daarmee samengaan. Daarna wordt gezocht naar de actie-oriëntatie: waarom wordt iets zo voorgesteld in dit discours? Wat zijn de gevolgen daarvan? In een vierde stap wordt nagegaan wat de posities zijn van de mensen (subject position) in dit discours. Vervolgens onderzoekt men wat de implicaties zijn van de constructie van het 'object' en de 'subject positions', waardoor men al dan niet actie kan ondernemen. Tenslotte worden de implicaties van dit discours onderzocht voor de subjectieve beleving van het individu (Howitt, 2011c).

De discoursanalyse in deze studie heeft niet de intentie om het gehele Perspectiefplan te bespreken. Het doel is ook niet om kritiek te geven op het plan an sich. Wel wordt in deze studie kritisch onderzocht, hoe de zorgvernieuwingen vorm krijgen en hoe ze al dan niet bijdragen aan een inclusieve samenleving, emancipatorische initiatieven en het welzijn van personen met een beperking en hun netwerk. Daarvoor wordt gezocht naar discoursen die leidraden vormen voor het (nieuwe) denken in de sector.

### **3.3. Methodologie voor het mesoniveau: een bevraging**

*Je moet soms lang op de drempel van de vragen staan eer je je voet durft zetten op de trede van de antwoorden (R. M. Rilke)*

Zoals bovenstaand citaat aangeeft, is het niet eenvoudig om een antwoord te formuleren. Zorgaanbieders zitten middenin de zorgvernieuwingen. Voor hen bleek het een uitdaging om te antwoorden op mijn vragen. Sommigen zagen het ook als een kans om met hun team te gaan nadenken over de zorgvernieuwingen. Op die manier kon een wederzijdse inspiratie ontstaan, waarvoor ik zeer dankbaar ben.

De onderzoeksvraag op het mesoniveau luidt: Hoe kunnen zorgaanbieders de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg, zoals uitgewerkt door het beleid, vertalen in de praktijk? Daarbij wordt het spanningsveld verkend tussen uitdagingen en hindernissen.

#### **3.3.1. Data-verzamelmethode: schriftelijke bevraging met open vragen**

Aan een verantwoordelijke van een organisatie werd een geïnformeerde toestemming (zie bijlage 1) en een bevraging (zie bijlage 2) bezorgd, met enkele vragen als leidraad voor het schrijven van een

korte tekst. Bij een herinneringsmail werd een interview als alternatief geboden. Acht organisaties bezorgden een korte tekst. Twee organisaties kozen voor een interview. Er werd gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview, waarbij enkele richtvragen op voorhand werden vastgelegd (dezelfde richtvragen als bij de schriftelijke bevraging). De geïnterviewde kon ook mee richting geven aan het gesprek (Howitt, 2011a).

### **3.3.2. Selectie van de participanten**

Op het mesoniveau situeren zich de zorgaanbieders. Gezien de focus op personen met een verstandelijke beperking ligt, werden organisaties en voorzieningen aangeschreven die zorg en ondersteuning bieden aan (jong)volwassen personen met een verstandelijke beperking. De aangeschreven zorgaanbieders waren met mij bekend, waardoor er een grotere bereidheid was om een bijdrage te leveren.

Er werden een twintigtal voorzieningen (dagcentra, tehuizen niet-werkenden) en een tiental organisaties, budgethoudersverenigingen en belangenverenigingen aangeschreven. Met de bevraging wordt gepeild naar hun persoonlijke, subjectieve ervaringen. Het is dus van geen belang om een representatieve steekproef te proberen nastreven. Ook werd op voorhand geen quorum vastgelegd voor het nodige aantal bijdrages.

### **3.3.3. Ethiek bij de bevraging**

Er werd gepoogd om expertise, ervaringen en inzichten van professionelen te vergaren. Daarbij stelde ik me terughoudend op en was ik zeer dankbaar voor elke inspanning die de organisatie of voorziening leverde. Om zorgaanbieders niet te overstelpen met onnodig veel werk, werden enkele richtvragen meegegeven, maar werden de participanten volledig vrij gelaten in vorm en omvang van hun antwoord. Ook werden de participanten ruim geïnformeerd over het onderzoek. Daartoe werd een geïnformeerde toestemming (informed consent) opgesteld (Neuman, 2011). Er werd duidelijk vermeld, dat hun bijdrages vertrouwelijk zouden worden behandeld en met de nodige anonimiteit verwerkt. Ze kregen de mogelijkheid om aan te geven of ze als organisatie wilden vernoemd worden in het dankwoord. Als ze hun bijdrage mailden, onderschreven ze de geïnformeerde toestemming nog eens expliciet. Ook voor de interviews werd de geïnformeerde toestemming ondertekend.

### **3.3.4. Analyse-methode: thematische analyse**

De verwerking van de bijdrages van het mesoniveau moeten worden gezien als aanvullend op de kritische analyse op het macroniveau. Er wordt gebruik gemaakt van een thematische analyse. Dat is een methode om thema's uit de data te identificeren, analyseren en rapporteren. Thematische analyse zoekt naar eenheden van betekenis over de volledige dataset (Braun & Clarke, 2006). Het is een descriptieve methode, waarbij wordt gefocust op wat wordt gezegd (Howitt, 2011b).

Het voordeel van thematische analyse is, dat het een flexibele methode is, die zowel essentialistisch, constructivistisch of contextualistisch kan worden gebruikt. In deze studie wordt de thematische analyse als contextualistisch beschouwd, waarbij vanuit een kritisch realisme wordt nagegaan welke betekenis de participanten geven (essentialisme) en vanuit welk discours zij dit doen (constructivisme). Thematische

analyse kan ook zowel inductief als deductief worden gebruikt. Aangezien dit een verkennende studie is en vertrekt van een open onderzoeksvraag, wordt gekozen, om zoveel mogelijk inductief of bottom-up tewerk te gaan. Daarbij worden de thema's gezocht in de data, zonder ze te laten passen in een vooraf bestaand frame. Er is er wel een bewustzijn, dat dit onderzoek subjectief is en niet wordt opgezet in een theoretisch en epistemologisch vacuüm (Braun & Clarke, 2006).

Braun en Clarke (2006) beschrijven een model met zes stappen die belangrijk zijn voor de thematische analyse. Tijdens de analyse moet heen en weer worden gegaan tussen deze verschillende stappen, waardoor het een recursief proces wordt. Hieronder een beschrijving hoe de zes stappen gevolgd werden in deze studie.

De eerste stap gaat over het vertrouwd worden met de data. Alle bijdrages worden verschillende malen grondig gelezen, zodat er een bewustzijn ontstaat over wat precies wordt gezegd en waardoor reeds ideeën ontstaan over mogelijke thema's. In de tweede stap worden de data manueel gecodeerd. Bij elke zin wordt een woord geplaatst, dat de inhoud van die zin het beste weergeeft. Stap drie gaat over de zoektocht naar thema's waaronder verschillende codes kunnen worden geplaatst. Daarvoor worden de 148 codes geprint en geknipt, zodat alle codes op aparte briefjes staan, die kunnen worden gesorteerd of samengenomen. Er werd een 'second opinion' gevraagd. Na een proces van sorteren en hersorteren worden enkele thema's zichtbaar. Sommige codes blijven apart over, passen onder twee thema's of kunnen op verschillende manieren met elkaar worden verbonden. Ik koos ervoor om een mind map te maken met een overzicht van de verschillende in thema's samengebrachte codes. De vierde stap dient om de potentiële thema's te herzien. Er volgt een controle om na te gaan of de data passen onder de verschillende thema's en ze voldoende weergeven. Dit gaat met een heen en weer beweging tussen het aanpassen van de thema's en het zoeken naar de data die bij deze thema's passen. Na deze zoektocht krijgen de thema's in een vijfde stap hun definitieve naam en worden ze gedefinieerd. In een laatste stap mondt dit uit in een bij de thema's geschreven tekst die is doordrenkt met citaten uit de verschillende bijdrages.

### **3.4. Methodologie voor het microniveau**

*Je kunt geen probleem plukken als een bloem, die je dan beschouwt los van haar omgeving, van haar historische bron, van haar diepe wortels (H. Suyin)*

Om in deze studie de verbindingen met de realiteit niet te verliezen, is het noodzakelijk om ook personen met een beperking of hun netwerk aan het woord te laten. Voor hen - en deels ook door hen - worden nieuwe doelstellingen opgesteld om de zorgvernieuwing vorm te geven.

De onderzoeksvraag op dit niveau luidt: Hoe ervaren zorgvragers de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg binnen de zorgvernieuwingen? Daarbij wil ik het spanningsveld verkennen tussen enerzijds tevredenheid, vertrouwen en hoop en anderzijds ontevredenheid, wantrouwen en wanhoop.

### **3.4.1. Data-verzamelmethode: online bevraging met stellingen**

Om er zicht op te krijgen hoezeer de zorgvernieuwingen vertrouwen of wantrouwen wekken bij leden uit het netwerk van personen met een verstandelijke beperking, werd gebruik gemaakt van een anonieme online bevraging met stellingen. Deze bevraging werd via de website 'thesistools' opgemaakt en verspreid. Na een korte uitleg volgden verschillende gesloten vragen en een open vraag naar eigen bedenkingen bij de doelstellingen zorggarantie en vraaggestuurde zorg. Er werd ook gevraagd naar de leeftijd van de participant, zijn verwantschap met de persoon met een beperking, diens leeftijd en een omschrijving van diens beperking.

### **3.4.2. Selectie van de participanten**

Ook bij deze bevraging werd de focus gelegd op volwassen personen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking. Deze mensen moeten een stem krijgen via een naaste betrokkene. Het afbakenen van een bepaalde doelgroep maakt, dat bepaalde mensen ingesloten en bijgevolg anderen uitgesloten worden. Met deze afbakening wordt een poging gedaan om tegemoet te komen aan het kruispuntdenken (Van Houten, 2008). De identiteit van de participanten wordt door vele dimensies bepaald. Allen hebben ze een verwantschap en betrokkenheid gemeen met een (jong)volwassen persoon met een matig tot ernstig verstandelijke beperking.

De vragenlijst werd verspreid via digitale communicatiekanalen zoals mail en facebook. Op die manier ontstond er een sneeuwbaaleffect bij de steekproef (Glesne, 2011). Personen die de vragenlijst hadden ingevuld gaven de link door aan andere potentiële participanten. Bij het afsluiten van de vragenlijst telde die 50 respondenten. Uiteindelijk is de analyse gemaakt met de antwoorden van 40 respondenten, omdat de overige 10 de vragenlijst niet volledig invulden. De onvolledige antwoorden vertonen gelijke trends met de volledige, zodat ze de representativiteit bevestigen en bij weglating geen kwaliteitsverlies veroorzaken.

### **3.4.3. Ethiek bij de bevraging**

Bij de online bevraging werd een korte introductietekst geschreven, waarin ik mezelf en mijn onderzoek voorstelde. Het normale tijdsbeslag voor het invullen van de vragenlijst werd aangegeven alsook de anonimiteit van de verwerking. De respondent kan de geïnformeerde toestemming niet tekenen, maar zijn deelname bevestigt zijn akkoord met het onderzoek.

Een proefbevraging bij een groep bekenden leverde alleen positieve feedback op. In overleg met twee participanten werd de bevraging nog wat aangepast voor de definitieve publicatie. Eén respondent gaf aan, dat hij het moeilijk vond om geen nuances te kunnen maken bij de stellingen die van een ja of neen antwoord waren voorzien. Het gebrek aan nuances is inderdaad een nadeel van dergelijke gesloten vragen. Daarom was de open slotvraag belangrijk. Alle gesloten vragen moesten worden ingevuld alvorens te kunnen overgaan naar de volgende vraag. Dat kan bij sommige vragen leiden tot een willekeurig antwoord om verder te kunnen gaan. De uitgesproken en consistente trends van de resultaten doen vermoeden dat dit niet sterk heeft gespeeld.



#### **3.4.4. Analyse-methode: grafieken**

De verwerking van de bijdrages van het microniveau moeten eveneens worden gezien als aanvullend op de kritische analyse op het macroniveau. De gegevens worden visueel voorgesteld aan de hand van grafieken. Deze worden verder aangevuld met extra opmerkingen van respondenten en een korte interpretatie. De grafieken zelf vertonen duidelijke trends.



### 4.1. Analyse op macroniveau: discoursanalyse

*Nooit bang zijn voor het langzaam verdergaan, altijd bang zijn voor het blijven staan (Chinees spreekwoord)*

Zoals bovenstaand spreekwoord aangeeft werken we voortdurend aan verandering. Het Perspectiefplan 2020 wil de verandering in de sector vorm geven. In deze analyse worden voor twee relevante categorieën de verschillende stappen van de Foucauldiaanse discoursanalyse doorlopen. Deze categorieën worden in het plan expliciet vermeld als twee strategische doelstellingen: zorggarantie en vraaggestuurde zorg.

De verschillende doorlopen stappen:

- Stap 1: hoe wordt het studieobject geconstrueerd?
- Stap 2: welke discourses gaan hiermee samen?
- Stap 3: waarom wordt dit onderwerp zo voorgesteld in dit discours?
- Stap 4: wat zijn de implicaties van dergelijke constructie voor het nemen van acties?
- Stap 5: wat zijn de implicaties van dergelijke constructie voor de subjectieve beleving van het individu?

### 4.2. Categorie 1: zorggarantie

*De grootste vraagtekens komen niet achter onze vragen maar achter onze zekerheden (K. Bruin)*

Het is nodig om zekerheden in vraag te stellen, maar het is evengoed van belang om enkele zekerheden te hebben. Zo hebben familieleden van een persoon met een verstandelijke beperking nood aan zekerheid dat deze persoon gepaste zorg en ondersteuning zal krijgen wanneer nodig. Bijvoorbeeld: garantie op zorg als de ouders overlijden, bij een noodsituatie of garantie op een continuïteit van zorg bij de overgang van minderjarigheid naar meerderjarigheid.

De Vlaamse Regering wil streven naar een zorggarantie en beschrijft dit als volgt in de eerste doelstelling van het Perspectiefplan: “In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder vorm van zorg en assistentie in natura of in contanten” (Vlaamse Regering, 2010, p. 22).

Uit reacties van betrokkenen blijkt dit soms te worden geïnterpreteerd als: in 2020 organiseert of betaalt de overheid minstens de volledige bovengebruikelijke zorg voor iedereen met een aangetoonde bovengebruikelijke zorgbehoefte wegens een beperking.

Bij een ontleding van de doelstelling op zich blijkt deze interpretatie wel erg optimistisch en voorbarig. Aan de hand van een discoursanalyse is getracht uit te klaren welk realistisch perspectief die doelstelling biedt. De doelstelling is gesplitst in volgende onderdelen: – (I) in 2020 – (II) is er een

garantie op zorg – (III) voor de personen met een handicap – (IV) met de grootste ondersteuningsnood – (V) onder de vorm van zorg en assistentie – (VI) in natura of contanten. De verschillende onderdelen zijn opeenvolgend geanalyseerd aan de hand van de vijf stappen die Howitt (2011c) beschrijft bij de Foucauldiaanse discoursanalyse, weliswaar met het bewustzijn dat dit persoonlijke en subjectieve kanttekeningen zijn en geen objectieve feiten of zekerheden.

Het Perspectiefplan zelf, het Decreet Persoonsvolgende Financiering (Decreet PVF) en enkele andere (beleids)documenten vormen voorwerp van de analyse. Ook zijn artikels uit kranten en tijdschriften gebruikt, waarin familieleden van personen met een beperking aan het woord komen.

#### **4.2.1. Onderdeel (I): In 2020**

Dit eerste onderdeel 'in 2020' insinueert, dat er vanaf het jaar 2020 wezenlijke verschillen zullen zijn in de zorg. Streeft het Perspectiefplan wel wezenlijke verschillen na tegenover de huidige situatie of garandeert het die vanaf 2020?

##### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

De doelstelling laat wel uitschijnen dat de situatie in 2020 anders zal zijn dan vandaag, maar woordelijk staat het er niet en dus belooft men dit niet. Het is niet omdat het beschreven vooruitzicht aan 2020 wordt toegewezen dat diezelfde situatie vandaag al niet kan zijn verwezenlijkt. Het Perspectiefplan bevat geen nulmeting. Evenmin een stappenplan dat zal leiden tot een grotere garantie op zorg in 2020. In het plan geeft men integendeel expliciet aan, dat we na 2020 geconfronteerd zullen blijven met een groter aantal vragen dan dat er antwoorden zullen zijn, onder de vorm van beschikbare dienstverlening.

##### **Stap 2: welke discourses gaan hiermee samen?**

Tot nu toe was er een gebrek aan langetermijnplanning, waardoor er geen zekerheid was of er het jaar nadien nog voldoende middelen ter beschikking zouden zijn om mensen met een beperking die tot de zorggarantiegroep behoren zorg en assistentie te garanderen. Daarom verzamelde men in de meerjarenanalyse van 2009 veel cijfermateriaal om richting te geven aan de noodzakelijke budgetten voor de zorggarantiegroep. In 2014 werd reeds een nieuwe meerjarenanalyse voorgesteld. De Vlaamse Regering voorzag een groeipad (Vlaamse Regering, 2010), waarbij elk jaar meer budget uitgetrokken wordt voor de sector personen met een beperking. Nochtans is nergens een berekening gepubliceerd van het noodzakelijke groeipad. Het centrum voor gelijkheid van kansen staat wel positief tegenover een groeipad, maar aanvaardt dit niet onvoorwaardelijk als voldoende (Centrum voor gelijkheid van kansen en racismebestrijding, 2013).

In Artikel 19 van het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013) geeft men aan, dat zorgplanning moet helpen om het aanbod op lange termijn te beschrijven. Daarbij wil men rekening houden met de budgettaire implicaties en de toekomstige zorgvragen. Hoewel het Perspectiefplan een capaciteitsuitbreiding met een structurele toename van het aandeel cashbudgetten als kritische succesfactor aangeeft (Vlaamse Regering, 2010), zijn er geen artikelen uit het Decreet PVF die dat concretiseren. Er is evenmin een aanzet te vinden tot het verruimen van statistische informatie om toekomstige zorgvragen te schatten.

In de veroordeling van België door het Europees Comité op 26 maart 2013 is vermeld, dat het recht op zorg en ondersteuning geen theoretisch recht mag blijven. Het stipuleert ook, dat er een gebrek is aan statistische gegevens, waardoor er minder effectief beleid kan worden gevoerd (Centrum voor gelijkheid van kansen en racismebestrijding, 2013).

Het beleid is zich er van bewust, dat we in 2020 nog steeds zullen blijven worden geconfronteerd met een groter aantal vragen dan dat er antwoorden zullen kunnen worden gegeven binnen de beschikbare dienstverlening. In het Perspectiefplan (Vlaamse Regering, 2010) voorziet men na 2020 een evaluatie, waarbij men de werking van een zorggarantie voor personen met de grootste ondersteuningsnood zal onderzoeken. Men wil dan nagaan of zorggarantie verder kan worden ontwikkeld naar een 'recht op zorg' dat ook juridisch afdwingbaar is. Het is evenwel niet duidelijk wat een overheidsgarantie inhoudt of waard is, als het geen juridisch afdwingbaar recht is. Zelfs een recht impliceert nog niet automatisch een realisatie.

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

Bij een goede doelstelling hoort een indicatie van het tijdstip waarop de doelstelling moet zijn gerealiseerd. Dit is een deel van het SMART-principe. Een doelstelling volgens het SMART-principe geformuleerd, is Specifiek, Meetbaar, Aanvaardbaar, Realistisch en Tijdsgebonden (Ruijsenaars, Van den Bergh, & Schoorl, 2011). De doelstelling moet tegen 2020 zijn gerealiseerd. Dit is duidelijk tijdsgebonden. Ook in de meerjarenanalyse (Vlaamse Regering, 2010) geeft men tussentijdse data op, om het groeipad te evalueren. De andere deelaspecten van het SMART-principe zijn weinig of niet gerealiseerd zoals verder zal blijken, wat het tijdsgebonden karakter alle waarde ontnemt.

### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

Als in 2009 een plan wordt geschreven dat moet zijn uitgevoerd tegen 2020, dan verwacht je concrete tijdsgebonden tussenstappen. Dat die er niet zijn, heeft niet te maken met het vergeten van timing, maar zoals verder zal blijken met het ontbreken van effectieve stappen. Hierover is al aangegeven dat een garantie zonder recht weinig of niets kan inhouden en dat een budget, zelfs met een groeipad, zonder behoefte-analyse ook weinig uitzicht biedt. Als al a priori wordt gesteld dat een tekort zal en dus mag blijven bestaan, volstaat elke actie, hoe beperkt, ineffectief of inefficiënt ook, en voldoet zelfs het volledig uitblijven van acties. Maar wat biedt dan enig perspectief?

### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Mensen zien dat er heel wat leeft en beweegt. Ze hopen, dat ze vanaf 2020 verzekerd zullen zijn van een degelijk welzijnsbeleid waarbij zorg gegarandeerd is. Hier gaan echter verschillende legislaturen over. Dus is het nog maar de vraag, wat de verschillende regeringen in de praktijk zullen omzetten binnen hun regeerperiode. Ondanks beloftes bij verschillende regeringsverklaringen om de wachtlijsten af te bouwen, bleven ze doorheen de jaren groeien. Voor sommige gezinnen is 2020 verre toekomstmuziek en komt garantie op zorg te laat. Verschillende familiedrama's zijn mogelijks een gevolg van die onzekerheid en het tekort aan perspectief wat betreft de ondersteuning voor de persoon met een beperking. Het plan is geschreven in 2009. Een derde van de tijd is intussen verlopen en betrokkenen merken weinig of geen verbetering. Er worden zelfs steeds meer betrokkenen geconfronteerd met uitsluiting via de Regionale Prioriteitencommissies. Terecht wil niemand hen het perspectief van een oplossing tegen 2020 voorschotelen.

#### **4.2.2. Onderdeel (II): is er een garantie op zorg**

Van dit tweede onderdeel 'is er een garantie op zorg' is na te gaan, in hoeverre zorggarantie en zorgcontinuïteit worden bedoeld en voorzien. Het is ook nodig om de betekenis van zorg te bestuderen.

##### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

Er staat niet 'er is zorg', maar 'er is een garantie op zorg'. Toevoeging van 'een garantie op' heeft diepgaande gevolgen. Er is al een verschil tussen kortweg 'garantie' en 'een garantie'. Toevoeging van het onbepaalde lidwoord 'een' verzwakt op zich al de garantie. Er zijn heel wat garantiebeperkingen te bedenken. Zonder lidwoord mag je veronderstellen dat de garantie onvoorwaardelijk of onbeperkt is, terwijl 'een garantie' beperking of voorwaardelijkheid insinueert.

Als er een garantie op zorg is, verwacht je randvoorwaarden of beginvoorwaarden, waaronder die garantie leidt tot de effectieve zorg. Verder blijken er inderdaad voorwaarden die minstens betrekking hebben op de situatie van de zorgbehoevende persoon zelf en op zijn sociaal netwerk. Als men had geformuleerd 'is er zorg', zou je geen voorwaarden meer verwachten.

In het beste geval zou je een garantie kunnen interpreteren als continuïteitsgarantie. Als de ene zorgvorm wegvalt (bijvoorbeeld mantelzorg) is er naadloze overgang naar gesubsidieerde zorg. Zo lijkt het uitgewerkt in de concentrische cirkels, maar enige bindende belofte in die richting is ook niet gemaakt.

Niets in deze omschrijving geeft zicht op de aard of omvang van zorg. Dat kan minimaal aanvullend zijn tot volledig vervangend of subsidiair. Het Perspectiefplan zelf geeft hierover ook weinig opheldering.

##### **Stap 2: welke discoursen gaan hiermee samen?**

De zorggarantiegroep wordt in het Perspectiefplan als volgt afgebakend:

Wij verzekeren dat in 2020 minstens die groep van personen met een handicap, voor wie de afstand, de kloof tussen de mogelijkheden van het eigen draagvlak (zelfzorg, mantelzorg, sociaal netwerk, reguliere zorg) en de ondersteuningsnood als gevolg van de handicap niet (meer) te overbruggen valt en precair is of wordt en blijft wanneer er geen bijkomende of vervangende acties tot ondersteuning worden ondernomen, een voldoende, passende en kwaliteitsvolle ondersteuning krijgt tegen een maatschappelijk verantwoorde kostprijs binnen een aanvaardbare periode. Deze ondersteuning is in overeenstemming met hun zorgnood en houdt rekening met hun sociale context en hun persoonlijke voorkeur. (Vlaamse Regering, 2010, p. 22)

Bij de afbakening van de groep personen die aanspraak maken op een garantie op zorg, wordt dus de draagkracht van het persoonlijke netwerk van de persoon met een beperking in rekening gebracht. Indien een aanvraag niet dringend is (geen noodsituatie) wordt een inschaling gemaakt van de ondersteuningsnood van de persoon met een beperking aan de hand van het zorgzwaarte-instrument (ZZI). Bij het in kaart brengen van de zorgzwaarte, wordt enkel rekening gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van de persoon zelf. In het Perspectiefplan pleit men er echter

voor om ook te kijken naar de zorgbehoefte, waardoor men tevens rekening moet houden met mogelijkheden en beperkingen (draagkracht en draagvlak) van het netwerk.

In de beleidsaanbevelingen - gebaseerd op het Perspectiefplan 2020 - wordt benadrukt, dat de concentrische cirkels rond de persoon met een beperking (de persoon zelf, zijn netwerk, de reguliere diensten en de gespecialiseerde diensten) dynamisch en complementair zijn en niet subsidiair (Vogels, 2012). Indien men de ondersteuning complementair blijft denken, zou een netwerk met voldoende draagkracht geen reden mogen zijn om geweigerd te worden bij gespecialiseerde diensten. Als men toch het sociale netwerk in rekening brengt en enkel zorggarantie kan bieden voor personen die geen netwerk meer hebben of waarbij het netwerk onvoldoende eigen draagkracht heeft, worden de verschillende ondersteuningsvormen (de concentrische cirkels) subsidiair gehanteerd.

Hier merken we dus een spanning tussen de beleidsaanbevelingen die pleiten voor een complementaire aanpak en het Decreet PVF, waarbij een subsidiaire aanpak wordt gehanteerd. In dat decreet handelen Artikel 23 en 37 over de verrekening van het persoonlijke en sociale draagvlak bij de budgetbepaling (Vlaamse Regering, 2013). In het Perspectiefplan (Vlaamse Regering, 2010) zijn de consolidatie, validatie en afstemming van het zorgzwaarte-instrument als kritische succesfactoren aangeduid. Er zijn echter geen artikels te vinden in het Decreet PVF die daar verder uitdrukking aan geven.

Het Europees Comité dat België veroordeelde, maakt bezwaar tegen het feit, dat men zich bij de bepaling van de prioritare dossiers niet enkel baseert op de zorgzwaarte van de persoon met een beperking, maar dat men ook de hoogdringendheid van de zorg mee in rekening neemt als de ouders zelf zorgbehoevend worden of overlijden. Zij verkiest een objectieve zorgzwaarte-inschaling, waarbij men enkel naar de mogelijkheden en beperkingen kijkt (Centrum voor gelijkheid van kansen en racismebestrijding, 2013).

Over zorgcontinuïteit staat in het Perspectiefplan 2020: "Het is niet zo dat alle kinderen en jongeren die VAPH ondersteuning genieten, "automatisch" ook een beroep moeten kunnen doen op VAPH volwassenenzorg" (Vlaamse Regering, 2010, p. 23). Er is dus geen algemene garantie voor een naadloze overgang. Het is wel positief, dat er een mogelijkheid tot herevaluatie wordt voorzien bij het ouder worden of bij verzwaring van de zorgvraag. Ook is het positief, dat het VAPH haar subrogatiedossiers sneller wil afhandelen om de slachtoffers, personen met een beperking, in het vroegste stadium bij te staan (Vlaamse Regering, 2010, p. 36).

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

De formulering lijkt wel zeer zorgvuldig gekozen om elk voorbehoud en elke beperking te kunnen verantwoorden. Deze verwoording schept de illusie van een garantie, maar kent geen enkel objectief afdwingbaar recht toe. Uit de vorige stap blijkt, dat er niet gewerkt wordt aan zorg voor iedereen. Er wordt geen budget vrijgemaakt om elke persoon met een beperking vanaf de diagnose zorg en ondersteuning te verstrekken. Ministers spreken van de budgettaire realiteit, waarmee we dienen rekening te houden. Het is onbetaalbaar om iedereen kwalitatieve gespecialiseerde zorg te bieden. Daarom worden er beperkingen en voorwaarden ingebouwd. De constructie van zorggarantie wil bekomen, dat mantelzorgers in de eerste plaats zelf de bovengebruikelijke zorg verstrekken.

De garantie wordt gekoppeld aan een tendens tot vermaatschappelijking. Marx sprak over een vermaatschappelijking, waarbij materiële productiefactoren over de gemeenschap worden uitgesmeerd (Van Dun, 2002). Bij vermaatschappelijking neemt een groter deel van de samenleving de verantwoordelijkheid op voor zorgbehoevenden (Stimulanz, 2013). In de zorg en ondersteuning van personen met een beperking, zouden dus de lasten over de gemeenschap moeten worden uitgesmeerd. Deze lasten worden echter niet gelijk verdeeld over de gemeenschap. Via de constructie van de concentrische cirkels wordt eerst geappelleerd op de persoon zelf en zijn netwerk. Daarna moeten reguliere diensten instaan voor zorg en ondersteuning. Ten slotte zijn er de gespecialiseerde voorzieningen. Deze cirkels zijn dus centrifugaal een uitdeining naar vermaatschappelijking, maar trekken drie muren op, die de vermaatschappelijking afremmen of verhinderen.

#### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

Doordat het woord 'een' wordt toegevoegd voor het woord 'garantie', blijft het doel 'zorggarantie' een vaag gegeven. Elke actie of uitblijven van acties kan verantwoord worden, omdat er niet wordt gesproken over een vaststaand en eenduidig recht. Op die manier zijn personen met een beperking afhankelijk van het verantwoordelijkheidsgevoel en de goodwill van het middenveld. De overheid appelleert ook aan wat de mensen zelf kunnen en moeten doen, in plaats van te luisteren naar wat ze willen of nodig hebben. Op die manier werkt dit een aanbodsturing in de hand, eerder dan een vraagsturing.

#### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Dergelijke relativisering van de zorggarantie zorgt voor onzekerheid en interpretatieruimte voor de gebruikers en aanbieders van zorg en ondersteuning. Garantie zou het karakter moeten hebben van een verzekering. Je weet dat je ondersteuning zal krijgen als je die nodig hebt, onafhankelijk van de omvang van de nood. In het huidige beleid is er echter geen zekerheid, gezien de voorwaardelijkheid en het verrekenen van de draagkracht van het netwerk. Er wordt dus druk gelegd op de persoon met een beperking en zijn netwerk.

Haalbare mantelzorg (zowel voor de mantelzorger als de persoon met een handicap) mag van het totale budget, bepaald door zorgzwaarte en omgevingsfactoren, afgetrokken worden op voorwaarde dat de totale zorgzwaarte op alle levensdomeinen in kaart wordt gebracht en naar een budget wordt vertaald dat de volledige zorgzwaarte honoreert. Momenteel is dit zeker niet het geval en daarom willen we niet dat het toegekende budget wordt verminderd met de al aanwezige ondersteuning. (Sorée, 2012, p. 62)

In een krantenbericht reageert een ouder op het nieuws over een moeder die haar dochter met het syndroom van Down had vermoord. De auteur van het krantenbericht maakt zich zorgen over de garantie dat haar kind met een verstandelijke beperking een goede plek zal krijgen waar het begeleid en verzorgd zal worden, eens zij te oud is om de zware zorglast te dragen. Ze doet een oproep:

Laten we er samen voor zorgen dat alle ouders van kinderen met een beperking een 'geruste oude dag' mogen hebben en dat ze een garantie krijgen dat hun kind opgevangen zal worden. Maar deze oproep is niet vrijblijvend: als we willen streven naar een gepaste opvang voor elke persoon met een handicap dan veronderstelt dat ook dat de politici een grotere



investering doen in de zorg en begeleiding van mensen met een beperking. En een engagement als maatschappij betekent dat wij burgers allen bereid zijn om hiervoor belastingen te betalen. Dat is solidariteit. (Peirsegeale, 2013, p. 50)

Ouders van een kind met een beperking dat 21 jaar wordt, blijven hun vraag stellen aan de Regionale Prioriteitencommissie (RPC). In het antwoord dat ze ontvangen wordt nooit enige garantie in het vooruitzicht gesteld. Ze krijgen op 21 of 22 jaar een weigering, omdat ze nog tot 25 jaar in de minderjarigenzorg kunnen blijven. Bij deze weigering wordt echter geen continuïteitsgarantie gegeven of beloofd, dat ze vanaf 25 jaar wel een andere plek zullen krijgen. De onzekerheid blijft.

#### **4.2.3. Onderdeel (III): voor de personen met een handicap**

Bij dit derde onderdeel 'voor de personen met een handicap' is nagegaan, wat de mogelijke inconsequenties zijn in de doelgroepaantering.

##### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

Het is nodig om te onderzoeken hoe deze doelgroep wordt afgebakend. Onder 'personen' mogen we verstaan: iedere mens in leven, vanaf geboorte tot overlijden. Binnen het VAPH moet de vraag naar ondersteuning worden gesteld voor het 65<sup>e</sup> levensjaar (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2007). De definitie van handicap is minder vanzelfsprekend. In het Perspectiefplan wordt hieraan de nodige aandacht besteed. Het plan omvat verschillende definities van handicap en stelt vast, dat deze zeer variabel en ruim zijn. Het stelt zelf echter geen scherpere definitie voor, die de doelgroep mogelijks duidelijker zou afbakenen.

Er staat 'de personen met een handicap' en niet 'elke persoon met een handicap'. Opnieuw kan dat ene woord een wereld van verschil maken. Wil dit de garantie doen beperken tot de personen die een actieve vraag stellen aan het VAPH? Naar schatting is minder dan de helft van de potentiële doelgroep aangemeld bij het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2003-2007). Nergens wordt de zin of het nut om actief de niet aangemelde personen te benaderen aangehaald.

In elk geval leidt het gebruik van 'de' in plaats van 'elke' naar de beperking 'met de grootste ondersteuningsnood' die in het volgende onderdeel (IV) wordt besproken.

##### **Stap 2: welke discoursen gaan hiermee samen?**

Het Perspectiefplan stelt dus geen nieuwe definitie van handicap voor. Het hanteert de definitie uit het Decreet van het VAPH van 7 mei 2004:

Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuigelijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren. (Vlaamse Regering, 2010, p. 4)

De definitie die wordt gehanteerd heeft gevolgen voor de doelgroepafbakening. Enkel personen die voldoen aan de definitie, kunnen – omwille van hun beperking – een beroep doen op de handicapspecifieke hulpverlening. Men wil meer mensen bedienen met dezelfde middelen. De

doelgroep neemt elk jaar toe, waardoor men als kritische succesfactor vooropstelt, dat men het ruime aanbod rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke eerstelijns hulpverlening goed wil benutten (Vlaamse Regering, 2010). In Artikel 2, § 9 van het Decreet PVF definieert men deze eerstelijns hulpverlening. Het gaat over ambulante begeleiding, mobiele begeleiding en outreach, dagopvang, en kortverblijf. Om daarvan gebruik te kunnen maken is geen aanvraag of toewijzing door het VAPH nodig (Art. 29 Decreet PVF). Over de noodzaak of wenselijkheid van een budgetuitbreiding daarvoor is geen sprake.

Voor een betere doelgroepbewaking wil men ook een vernieuwde toegangspoort. In het decreet PVF geeft men aan, dat de toegangspoort uit de integrale jeugdhulp zal worden gebruikt voor de toekenning van een budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke hulp aan minderjarigen (Art. 2, § 10 en Art. 9 Decreet PVF). Voor meerderjarigen moet er een goedgekeurd ondersteuningsplan zijn en een geobjectiveerde nood aan zorg en ondersteuning om aanspraak te kunnen maken op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp en ondersteuning (Art. 8, Decreet PVF).

In het Decreet PVF wordt nauwelijks geschreven over de uitbreiding van het handicapspecifieke aanbod. In het Perspectiefplan (Vlaamse Regering, 2010) heeft men nochtans de wens om de minimaal noodzakelijke capaciteiten in kaart te brengen en een uitbreiding te verzekeren, om rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke ondersteuning mogelijk te maken voor elke hulpvrager die potentieel in de doelgroep van personen met een beperking thuis hoort. Het gebrek aan statistische informatie is ook reeds aangegeven in onderdeel I.

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

Een afbakening van de doelgroep vermijdt een overrompeling aan vragen. Op die manier wil men verhinderen, dat personen zonder beperking het systeem kunnen misbruiken. Ondanks een doelgroepafbakening ervaart men een tekort aan middelen om alle personen met een beperking van de gepaste zorg en ondersteuning te voorzien. Merk op, dat de VAPH-definitie van handicap (cf. supra) ruimte laat om mensen met een ernstige functiestoornis, maar een sterk sociaal netwerk (externe factor), uit te sluiten.

### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

In het Perspectiefplan wordt vermeld dat de ruime definitie wordt gehanteerd, wat impliceert dat een grote groep personen een beroep kan doen op een vorm van zorg of ondersteuning, gefinancierd door het VAPH. Het hanteren van een ruime, eerder vage definitie heeft als gevolg, dat het moeilijk is om te beslissen wie verantwoordelijk is voor de zorg en ondersteuning van personen met een beperking. Het bemoeilijkt ook het nemen van begrotingsmaatregelen, omdat er vaak onvoorziene noodsituaties opduiken bij personen die niet gekend zijn bij het VAPH (niet-gebruikers), maar krachtens de definitie wel recht hebben op zorg en ondersteuning op het moment dat de noodsituatie zich voordoet.

### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Een ruime en vage doelgroepafbakening kan voor zorgvragers foutief worden geïnterpreteerd. Het kan er op lijken, dat elke persoon met een beperking zorggarantie zal krijgen. Maar in de praktijk zijn het enkel de personen met een beperking die aangemeld zijn bij het VAPH en een dringende

ondersteuningsnood hebben. Dit kan dus een valse gerustheid veroorzaken bij mensen die nog geen beroep doen op het VAPH.

#### **4.2.4. Onderdeel (IV): met de grootste ondersteuningsnood**

Dit vierde deel 'met de grootste ondersteuningsnood' is duidelijk een rangschikkend selectief criterium. Hoe wil men dit in de praktijk hanteren?

##### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

Deze woordkeuze expliciteert al een garantievoorwaarde. Met name, een selectie op basis van de grootte van de ondersteuningsnood. Er staat ook niet 'zorgbehoefte', welke eerder exclusief van de zorgbehoevende is af te leiden. De ondersteuningsnood ontstaat maar door een discrepantie tussen de zorgbehoefte en het al aanwezige zorgaanbod. Dit sluit aan bij wat hierover opgemerkt werd bij de definitie van handicap, zoals gebruikt door het VAPH (cf. supra).

De term 'grootste' duidt op een vergelijkende cesuur en geen absolute. Hierop kan nooit een objectieve cesuur worden gebaseerd. Als de hoogste nood is geledigd, wordt de net onderliggende de nieuwe hoogste. De grens van de doelgroep verschuift dus voortdurend, waardoor twee personen met dezelfde ondersteuningsnood - de ene wel en de andere niet - kan worden aanvaard voor zorggarantie.

##### **Stap 2: welke discoursen gaan hiermee samen?**

Om een onderscheid te kunnen maken tussen personen met een gemiddelde ondersteuningsnood en personen met de grootste ondersteuningsnood, ontwikkelde men in 2005 de centrale registratie zorgvragen. Deze zorgregie wordt regionaal uitgebouwd en maakt een systematische registratie van de zorgaanvragen naar handicapspecifieke hulpverlening (Vanderplasschen, Vandevelde, Claes, Broekaert, & Van Hove, 2010).

In het perspectiefplan lezen we, dat personen met een beperking die een beroep willen doen op gespecialiseerde hulp via het VAPH een dossier krijgen bij de centrale registratie zorgvragen. Sommige dossiers worden als actief dringend bestempeld. Andere als gewoon actief. Op die manier kunnen knelpuntdossiers worden geïdentificeerd, waaraan prioriteit kan worden gegeven. Uit die werking in het verleden leerde men echter, dat zelfs binnen de centrale registratie zorgvragen teveel dringende aanvragen waren, waardoor er opnieuw geen passend antwoord kon worden gegeven en dus ook geen zorggarantie kon worden geboden. Daarom ontwikkelde men het protocol van noodsituatie en persoonsvolgend convenant voor knelpuntdossiers. Personen met een beperking die plots de ondersteuners uit hun netwerk verliezen, krijgen tien weken steun van het VAPH. Binnen die termijn moet zij een proces van vraagverheldering doorlopen, om na te gaan welke vervolgondersteuning nodig is. Voor knelpuntdossiers kan ook een persoonsvolgend convenant worden afgesloten. Hierdoor krijgt men een oplossing buiten erkenning met een ad hoc financiering. In het PAB-kader wil men nog een procedure voor noodsituaties uitwerken (Vlaamse Regering, 2010).

De noodzaak aan een noodprocedure ontstaat uit het enkel registreren van spontane zorgaanvragen en dus gebrek aan systematische opsporing en registratie van alle personen met een ondersteuningsnood wegens beperking. Ook in het huidige beleid plant men geen systematische

registratie. Zelfs al zou een absolute grootte van ondersteuningsnood als grens worden gesteld, toch kan men daardoor nog altijd niet weten, hoeveel personen daaraan beantwoorden.

De prioriteitencommissies die een prioriteitscode geven aan de dossiers van de centrale registratie zorgvragen bepalen, hoe groot de draagkracht van het natuurlijke netwerk van de persoon met een beperking is om de dwingendheid van de aanvraag te kennen. Men wil vraaggestuurde toewijzingsmechanismen, waarbij het beheer van middelen moet zorgen dat er “voldoende budget gegarandeerd is voor de persoonsvolgende vouchers en cash budgetten van de zorggarantiegroep” (Vlaamse Regering, 2010, p. 46). Voor de zorggarantiegroep moet altijd budget beschikbaar zijn. Toch blijkt uit een kritische lezing, dat de toegangdrempel om een prioritair dossier te krijgen afgestemd wordt op het beschikbare budget. Dit vinden we terug in volgende drie citaten: “Het invoeren van de zorgregie moet in het verlengde worden gezien van (...) de problemen die zich stellen bij de toegangspoort. Het spanningsveld tussen toegekende tickets en reële beschikbaarheid van ondersteuningsmogelijkheden op het terrein” (Vlaamse Regering, 2010, p. 15). “De groep van prioritair te bemiddelen dossiers zal ook anders omschreven zijn, naargelang de regionale situatie” (Vlaamse Regering, 2010, p. 27). “Het aantal prioritair te bemiddelen dossiers wordt dan per jaar vastgelegd, in overeenstemming met het daartoe beschikbare budget” (Vlaamse Regering, 2010, p. 46).

Het Europees Comité dat België veroordeelde stelt vast, dat er niet voldoende plaatsen zijn, wat een groot aantal personen met een ernstige beperking uitsluit. Het drukt ook de bezorgdheid uit, dat voor het basisondersteuningsbudget, uit de eerste trap van persoonsvolgende financiering, geen verantwoording van uitgaven nodig is. Het pleit voor een blijvende koppeling van ondersteuning aan de ondersteuningsbehoefte. In het VN-verdrag staat immers, dat toegang tot ondersteuning in functie moet staan van de beperking en de behoeften van de context. Om te vermijden, dat personen niet in aanmerking komen voor de handicapspecifieke ondersteuning (trap 2) ondanks een ontoereikend basisondersteuningsbudget (trap 1) wil men, dat alle ondersteuning gerelateerd is aan de behoefte. “In afwachting van een verdere realisatie van het recht op (noodzakelijke) handicapspecifieke ondersteuning voor alle personen met een handicap, is het daarom aangewezen om ook de basisondersteuning af te stemmen op de ondersteuningsbehoefte” (Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding, 2013, p. 8). Dan is het verschil tussen een basisondersteuning en handicapspecifieke ondersteuning puur arbitrair.

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

Besparing lijkt de reden waarom de zorggarantiegroep beperkt wordt. De schaars beschikbare middelen zijn niet voldoende, om iedereen van een gepaste zorg en ondersteuning te voorzien. Men hoopt, dat personen met een lagere ondersteuningsnood een oplossing vinden in hun eigen leefomgeving of in particuliere kleinschalige woonvormen. Reeds in 1985 voerde de toenmalige minister een dergelijk beleid, gebaseerd op het oordeel, dat het op lange termijn onbetaalbaar zou worden om zoveel personen met een beperking in voorzieningen een residentiële opvang aan te bieden (Kennes, 2012).

De Vlaamse Regering (2010) stelt een spontane groei vast van het aantal personen met een beperking met een zorgvraag. Ondanks jaarlijkse uitbreiding van middelen, blijven de zorgvragen (en zo ook de wachtlijsten) groeien. De huidige minister vraagt om de schaars beschikbare middelen creatief in te zetten. Hij stelt, dat in het kader van efficiëntieverhoging het sociale kapitaal zodanig

moet worden ingezet dat we “met dezelfde middelen méér mensen op een even of verhoogde kwalitatieve wijze kunnen ondersteunen” (Vlaamse Regering, 2010, p. 51). Daarom kiest men ervoor, om een basisbescherming voor iedereen te voorzien en zorggarantie prioritair te reserveren voor de meest kwetsbaren. We kunnen dus besluiten, dat zorggarantie momenteel afhankelijk is van economische factoren: de beschikbare (financiële) middelen.

#### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

De centrale registratie zorgvragen bestaat al sinds 1985. Vandaag hangt de zorggarantie ook af van het budget. Om zorg en ondersteuning te garanderen voor personen met de grootste ondersteuningsnood, zijn nooit uitbreidingen van het aanbod nodig. De toegangsdrempel moet dan enkel worden verschoven.

Zolang de cesuur van de zorggarantiegroep verschuift volgens budgettaire mogelijkheden en de wisselende in- en uitstroom, kan er niet van bijkomende garanties worden gesproken.

Als voor het bepalen van de ondersteuningsnood de mogelijkheden van het eigen netwerk voortdurend worden verrekend, kan dit mantelzorg ontmoedigen. Er ontstaat dan een competitief voordeel voor personen met een beperking met een zwak netwerk.

Het ontbreken van een systematische opsporing en registratie van zorgnoden maakt, dat men nooit weet hoeveel mensen zich nog niet hebben gemeld. In deze ongekeerde groep niet-gebruikers kunnen veel hogere ondersteuningsnoden voorkomen dan in de gekende groep. Morgen kunnen die onbekenden opduiken in een onmiskenbare noodsituatie. Voor die personen zal dus een noodprocedure noodzakelijk blijven. Het ziet er zelfs naar uit, dat de noodprocedure door deze aanpak de regel zal worden.

Het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding wil zowel het basisondersteuningsbudget als de handicapspecifieke zorg op de ondersteuningsbehoefte afstemmen. Het is niet duidelijk, welk onderscheid er dan nog bestaat tussen de basisondersteuning en een persoonsvolgend budget. Je zou dit kunnen begrijpen als een omzeiling van de grens tussen grootste en niet-grootste ondersteuningsnood. Maar als er onvoldoende budget is voor onvoorwaardelijke zorggarantie, zal er vanzelfsprekend ook te weinig budget zijn voor een toereikend proportioneel basisondersteuningsbudget.

Het Perspectiefplan wijst op het bestaan van gemiddeld 13% onderbezetting van personeelskaders. In het belang van de zorggarantiegroep zou dit op korte termijn moeten worden gecorrigeerd. Anderzijds wil men met dezelfde middelen nog meer mensen op een hoger kwalitatief niveau ondersteunen. Dit blijft dus een vrijblijvende uitspraak zonder concrete uitwerkingsmogelijkheden.

#### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Op dit moment worden de schaarse middelen toegewezen aan personen met een handicap met de allergrootste, de meest dringende ondersteuningsnood. En al die mooie ideeën over keuzevrijheid, over kwaliteit van bestaan? Kom toch! Op dit moment is het: tevreden zijn met wat je krijgen kunt! (Vanbael, 2012, p. 83)

Door het limiteren van de zorggarantiegroep worden steeds een aantal personen met een beperking uitgesloten. Dat zorgt voor een gevoel van frustratie en onmacht. Een studente die twee zussen heeft met een ernstig verstandelijke beperking illustreert dit gevoel met volgende woorden: “Enkel voor de schrijnendste gevallen is er plaats. Mijn zus haar situatie is niet schrijnend genoeg” (De Grootte, 2012, p. 9). Ook leden uit de regionale prioriteitencommissie zijn ontevreden met de manier waarop prioriteiten worden bepaald. Ze vinden, dat ze teveel mensen die dringend hulp nodig hebben moeten teleurstellen. Ze klagen, dat “de zorgregie de schaarste institutionaliseert en gehandicapten tegen elkaar uitspeelt als concurrenten: alleen wie zich in een nóg schrijnender situatie bevindt dan de anderen, kan opvang of geld krijgen” (Belga, 2013, p. 19).

Bij noodsituaties wordt niet steeds tijdig een goede opvangplaats gevonden. Zo heeft Yanick, een volwassen man met een verstandelijke beperking, negen maanden geslapen in het kantoor van een begeleidingscentrum, omdat zijn vader was overleden en er geen opvangplaats voor hem was (De Clercq & Procureur, 2013). Mevr. Vanacker reageerde in een lezersbrief verontwaardigd op dit nieuws. Ze stelt, dat ouders van personen met een beperking niet mogen sterven, gezien het tekort aan opvangplaatsen. “Sommigen moeten tot op hun oude dag voor hun kind zorgen, terwijl ze zelf ook al hulp behoeven” (Vanacker, 2013, p. 42). Dit toont aan, dat ouders geen zorggarantie ervaren. Ze leven met de angst, dat hun kind geen geschikte ondersteuning zal krijgen eens zij er niet meer zijn. Dit gevoel blijft tot op vandaag aanwezig bij ouders, ondanks het voornemen van de Vlaamse Regering (2010, p. 6): “We moeten ouders, die zelf heel lang en vaak heel intensief de zorg voor hun kinderen grotendeels zelf hebben ingevuld, de zekerheid geven dat VAPH ondersteuning ter beschikking is, wanneer zij dit zelf niet langer kunnen”.

Het gevoel dat er onvoldoende zorggarantie is, wordt in de hand gewerkt door de lange wachtlijsten, die ook hun invloed hebben op gezinnen die zich nog niet in een prioritaire situatie bevinden. Zo vertelt een moeder dat haar zoon van 21 nog steeds in een klasje in het buitengewoon onderwijs zit. “Dat mag eigenlijk maar tot zijn 21<sup>e</sup>, maar in de daginstelling is geen plaats. Hij staat op de wachtlijst” (Debrouwere, 2013, p. 29). In het nieuws rapporteerde men ook over ouders, die meer dan een week voor een schoolpoort kamperen om hun kind met autisme te kunnen inschrijven. “Het is dit of mijn zoon naar de psychiatrie brengen. (...) Door hier te kamperen willen we de overheid tonen hoe schrijnend de situatie is” (Van Pee, Malaise, & Dehandschutter, 2013, p. 6). Ouders van wie hun kind op de wachtlijst staat, stappen naar de kranten om hun verhaal te doen. Zo vertellen de ouders van twee tienerzonen met autisme, dat ze vijf jaar moeten wachten op thuishulp, nadat de diagnose ‘autismespectrumstoornis’ werd gesteld (De Coninck, 2013).

Een ouder meldt, dat zijn prioritair te bemiddelen dossier door de regionale prioriteitencommissie is geweigerd met als motivatie: het dossier is nog niet voldoende bemiddeld, de integriteit van de persoon met een beperking is niet in gevaar. Eerst is er een tussenkomst van de Dienst Ondersteuningsplan vereist. (J. Van Kersavond, persoonlijke mededeling, 30 januari 2013). In dit antwoord ontbreekt dus ook enige garantie, dat de betrokkene tot de zorggarantiegroep zal worden gerekend, zodra zijn integriteit in gevaar zou komen.

#### **4.2.5. Onderdeel (V): onder vorm van zorg en assistentie**

Van dit vijfde onderdeel ‘onder vorm van zorg en assistentie’ is nagegaan welke lading deze termen dekken. Wat verstaat men onder zorg en assistentie en op wie richt men zich hierbij?

### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

Het is al merkwaardig, dat in dezelfde doelstelling eerst alleen sprake is van (garantie op) zorg en deze daarna splitst in zorg en assistentie. Bij het eerste gebruik van het woord 'zorg' moet dus zowel zorg als assistentie zijn bedoeld. Dit bevestigt het belang van een juiste omschrijving van de draagwijdte van zorg. Wat wordt bedoeld met 'zorg'? Gaat het over basiszorg of bovengebruikelijke zorg? Wat wordt bedoeld met 'assistentie'? Gaat het enkel om assistentie van een persoon met een beperking of bedoelt men ook assistentie van het netwerk, zodat zij de zorg kunnen dragen?

### **Stap 2: welke discourses gaan hiermee samen?**

Gezien de beperkte middelen wil men afstappen van een gemiddelde financiering en wil men een financiering op maat installeren. Het gevolg van deze persoonsvolgende financiering is, dat er een grotere flexibiliteit verwacht zal worden van het bestaande hulpverleningsaanbod, gezien "de persoon met een handicap gemakkelijk kan overstappen van het ene naar het andere systeem en terug" (Vlaamse Regering, 2010, p. 27). Binnen het kader van de persoonsvolgende financiering (Vlaamse Regering, 2013) lijkt het er op, dat men voor de zorg een budget in natura voorziet, waarbij de overheid een zorgvorm in een voorziening subsidieert en de persoon met een beperking een voucher krijgt om daar gebruik van te maken. Bij assistentie spreekt men over cash-budget, waarbij de persoon met een beperking een budget op zijn eigen rekening zal krijgen waarmee hij zijn assistentie kan inkopen.

In het Perspectiefplan (Vlaamse Regering, 2010) is in het kader van PAB of een cash-budget bijna uitsluitend sprake van assistentie, terwijl in het kader van geïnstitutionaliseerde zorg of vouchers de termen zorg en assistentie meestal samen worden genoemd zonder enige differentiatie. Beide begrippen (zorg en assistentie) worden in het plan soms samengevat onder het woord ondersteuning. Maar het begrip ondersteuning wordt evengoed de ene keer in de enge betekenis van zorg en de andere keer in de betekenis van assistentie gebruikt. Het woord ondersteuning komt het meeste voor. Daarna het woord zorg en de term assistentie wordt het minste gebruikt. Begeleiding komt ook nog regelmatig terug. En als het over hulpmiddelen gaat, wordt het woord tussenkomst gehanteerd. Er is dus geen consistente differentiatie tussen beide termen: zorg en assistentie.

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

Vaak worden de woorden ondersteuning en assistentie verkozen boven het woord zorg, omdat dit laatste eerder bevoogdend klinkt. Toch is er nog een ander onderscheid te maken tussen de woorden. Zorg wordt verleend aan de persoon met een beperking en niet aan zijn omgeving. Ondersteuning of assistentie kunnen zowel doelen op de persoon met een beperking als op diens netwerk. Dit is echter duidelijk niet beoogd in het Perspectiefplan.

Men vindt wel, dat er moet worden geïnvesteerd in eerstelijns hulpverlening. Dergelijk laagdrempelig aanbod kan zelfredzaamheid van de persoon en zijn sociale context maximaliseren. Het kan verhinderen, "dat men onnodig of te vroegtijdig gebruik maakt van intenser en duurder vormen van ondersteuning die niet rechtstreeks toegankelijk zijn" (Vlaamse Regering, 2010, p. 26).

Het Centrum voor gelijkheid van kansen en racismebestrijding (2013) wil, dat het vrijwillige karakter van mantelzorg gevrijwaard blijft en dat niet-rechtstreeks toegankelijke hulp en ondersteuning complementair (en niet subsidiair) zijn aan de ondersteuning door het netwerk. In het VN-Verdrag

wordt namelijk benadrukt, dat reguliere zorg steeds moet aansluiten bij de keuzevrijheid van de persoon met een beperking en zijn netwerk.

#### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

Gezien de begrippen zorg en assistentie door elkaar worden gebruikt en het vermeende onderscheid aan bod komt bij onderdeel IV, wordt er hier niet verder op ingegaan.

Als men een onderscheid maakt tussen zorg en assistentie houdt dit wel in, dat sectoren uit de praktijk een onderscheid moeten blijven maken, waardoor een tweesporenbeleid ontstaat.

In het plan wijst volgend citaat er op, dat ondersteuning van het netwerk of de mantelzorgers niet wordt gezien als een opdracht van het VAPH:

Het sociale weefsel of netwerk rond de persoon met een handicap wordt - net als de inzet van professionele reguliere ondersteuning (gezinszorg, thuisverpleging, rechtstreeks toegankelijke hulp, geestelijke gezondheidszorg,..) bij voorkeur ondersteund en gestimuleerd door een stevig uitgebouwde Vlaamse Sociale Beschermingsregeling. (Vlaamse Regering, 2010, p. 59)

Verder lezen we, dat de bevordering van sociale netwerkondersteuning (sociaal netwerk en mantelzorg) een vorm is van sociale solidariteit. Daartoe zal de zorgvernieuwing bruggen slaan met andere welzijnssectoren.

#### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Mantelzorgers maken vooral bedenkingen bij het verleggen van zorg in natura naar al of niet betaalde mantelzorg. Het belang om het sociale netwerk en de mantelzorg te bevorderen in de zorg en ondersteuning voor de persoon met een beperking wordt wel erkend in het Perspectiefplan, maar aan andere welzijnssectoren overgelaten.

In een lezersbrief uit de krant reageert een ouder met de volgende woorden: "Professionele zorgvoorzieningen genieten van schaalvoordelen, wat vanzelfsprekend veel goedkoper is dan de mantelzorg die gehandicapten moeten krijgen als ze nergens terecht kunnen" (De Coster, 2013, p. 33). Men staat dus voor de uitdaging om een afweging te maken of men kiest voor extra plaatsen in grote voorzieningen, of voor het stimuleren (en dan ook vergoeden) van mantelzorg.

In het Perspectiefplan wordt weliswaar duidelijk, dat men zoveel mogelijk het sociale weefsel of netwerk rond de persoon met een beperking moet stimuleren om de zorg en ondersteuning zelf te dragen. Maar men plaatst dit buiten de opdracht van het plan. Volgend citaat is een reactie hierop. "En van die mantelzorgers wordt in de toekomst niet alleen een onbaatzuchtige en gratis inzet verwacht, maar dat ook nog zeven dagen per week de klok rond" (De Coster, 2013, p. 33). Ouders lijken niet zo tevreden over het idee van een persoonsvolgende basisuitkering, waarmee de persoon met een beperking zijn zorg moet inkopen. Een ouder zegt daarover het volgende:

De minister doet uitschijnen alsof het allemaal wel meevalt, die zorg voor een gehandicapt kind. Als je maar wat familieleden en vrienden hebt om af en toe even op je kinderen te komen passen, dan lukt het wel. Maar dat is een kaakslag voor iedereen die elke dag in die realiteit zit. (Le Bacq, 2013, p. 15)



Om het wachten te vermijden zijn er ouders, die zelf een thuis voor hun volwassen kinderen met een beperking oprichten (Beel, 2013). In dergelijke projecten is er echter veel financiële onzekerheid. Om de twee, drie maanden moeten ze een fundraisingactiviteit organiseren. De ouders die in Het Vriendenhuis de opvang zelf organiseren voor hun kinderen waagden een sprong in het duister. Op het moment dat ze van start gingen, hadden ze nog geen zorggarantie van de overheid. Slechts één bewoner had een zorgbudget. Ze hopen dat de Vlaamse Overheid haar belofte zal nakomen, om de wachtlijsten tegen 2020 op te lossen. Die paar jaar proberen ze te overbruggen. Toch waarschuwt hun coach hen: “Het is nog maar de vraag of de overheid hier ooit alle kosten zal kunnen dekken. Ik werk al heel lang in de sector, en zelfs voorzieningen moeten geld zoeken om rond te komen” (Beel, 2013, p. 27). De nood in Vlaanderen is groot. “Een bejaarde vrouw bood ons haar huis aan als we haar 57-jarige dochter met een handicap toch maar wilden opnemen” vertelt Mr. De Graef (Beel, 2013, p. 27). Mr. De Graef is vader van een zoon met een meervoudige beperking. Hij richtte een privé-initiatief op. Hij heeft het gevoel, dat de overheid veel moeite heeft met dergelijke zelfstandige initiatieven in de sector.

Een ouder geeft aan, dat hij met 100 euro (of een vergelijkbaar basisondersteuningsbudget, zoals voorgesteld wordt in het Decreet PVF) de zorg zelf niet kan dragen en niet zomaar netwerk rondom zich kan creëren. Hij geeft ook aan, dat bij de levenslange zorg van een kind met een beperking de nood aan vakantie, een hobby of zelfs nachtrust vaak groot wordt. Dat de job vaak opgegeven wordt, waardoor het moeilijk wordt om het huis af te betalen (H.D., 2013).

#### **4.2.6. Onderdeel (VI): in natura of in contanten**

Van dit laatste onderdeel ‘in natura of in contanten’ probeer ik na te gaan, welke mogelijkheden het Perspectiefplan open laat voor verschillende vormen van financiering.

##### **Stap 1: hoe wordt dit geconstrueerd?**

Een financiering in natura betekent, dat de persoon met een beperking gebruik kan maken van een gesubsidieerde plaats in een voorziening. Een financiering in contanten wil zeggen, dat de persoon met een beperking zelf een budget op zijn rekening krijgt, waarmee hij zorg kan inkopen. De formulering ‘in natura of contanten’ geeft aan, dat uitvoering en financiering kan samenvallen of gescheiden kan worden. Als zorg in natura wordt verstrekt is het de opdrachtgever van de zorg die ook betaalt. Als de zorggarantie via contanten wordt geëffectueerd, laat de financier zich niet in met de uitvoering.

In de formulering van de doelstelling ontbreekt overigens elke toewijzing van uitvoering en financiering. Er wordt wel gesteld dat er in 2020 zorggarantie zal zijn, maar niet wie die zorg zal betalen of verstrekken. Het is realistisch om te denken dat de overheid voldoende budget zou voorzien, maar niet dat zij de nodige werkkrachten zal vinden om dit budget in zorg om te zetten.

##### **Stap 2: welke discourses gaan hiermee samen?**

In het huidige beleid gaat men bij de zorgvragen in natura via het zorgregiegebeuren na, wat de dringendheid of dwingendheid is van de situatie en of de ondersteuningsnood prioritair is. Men onderzoekt dus de precariteit van de totale leefsituatie van de persoon met een beperking en zijn directe context. Een markante vaststelling bij dit zorgregiegebeuren is, dat het PAB ontbreekt. De

PAB aanvragen kennen geen selectieprocedure, prioriteitenstelling, inschaling en toewijzing en verlopen op een verschillende manier van de zorgvragen in natura. Intussen moeten PAB-aanvragen ook worden gevalideerd door de RPC's.

Dit deel leent er zich toe om een verdere uitwerking in het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013) te bespreken. Daarin wordt een getrap systeem voorgesteld van persoonsvolgende financiering. De persoon met een beperking zal dus zelf een budget krijgen om zijn zorg en ondersteuning mee te betalen. De eerste trap is het basisondersteuningsbudget gefinancierd door de zorgverzekering. De tweede trap is het cashbudget voor niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning, verstrekt door het VAPH.

Trap 1: basisondersteuningsbudget:

In Artikel 2 wordt gedefinieerd wat verstaan wordt onder een basisondersteuningsbudget: "Een maandelijks vast forfaitair bedrag, verstrekt in het kader van de zorgverzekering, waarmee de persoon met een handicap die een duidelijk vast te stellen behoefte aan zorg en ondersteuning heeft, niet-medische hulp- en dienstverlening kan bekostigen" (Art. 2, § 2, Decreet PVF). Het idee om een basisondersteuningsbudget te laten verstrekken door een volksverzekering, gebaseerd op maatschappelijke solidariteit, werd reeds geopperd in Beleidsaanbeveling 10 (Vlaamse Regering, 2012). In Artikel 2, § 12 en Artikel 7 wordt dit vastgelegd. Er zijn nog meer artikels die het idee van een basisondersteuningsbudget vormgeven. In Artikel 4 worden de voorwaarden genoemd. Elke persoon die een duidelijk vast te stellen behoefte heeft aan zorg en ondersteuning en recht heeft op een tenlasteneming van de zorgverzekering en recht op een tegemoetkoming door de Vlaamse sociale bescherming, kan aanspraak maken op het basisondersteuningsbudget. Artikel 7, 31, 38 en 39 handelen ook over deze basisbescherming voor iedereen.

Trap 2: handicapspecifieke persoonsvolgende financiering (PVF):

Om tegen 2020 de garantie op zorg te bieden aan de personen met de grootste ondersteuningsnood, voorziet het Decreet PVF een cashbudget, dat de niet rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning kan financieren. Er zullen twee vormen zijn. Een eerste vorm is een cashbudget, waarbij de persoon de zorg en ondersteuning in contanten kan betalen (Art. 2, § 3). Een tweede vorm is een voucher, waarmee de persoon naar een voorziening kan stappen en met die voucher zorg in natura opneemt (Art. 2, § 11).

De zorggarantiegroep die recht heeft op PVF wordt afgebakend in Artikel 8, 9, 23 en 24. De persoon met een beperking moet een geobjectiveerde nood hebben aan zorg en ondersteuning, gemeten via het zorgzwaarte-instrument. Daarnaast moet de persoon met een beperking in het bezit zijn van een goedgekeurd ondersteuningsplan. Ook in Beleidsaanbeveling 14 spreekt men over de objectieve wijze waarop een multidisciplinair team de inschaling moet uitbouwen. Voor minderjarigen wordt gewerkt volgens het decreet van de integrale jeugdhulp. Bij de afbakening van de zorggarantiegroep wordt ook de draagkracht van het sociale netwerk in rekening gebracht. Er kan pas een beroep worden gedaan op niet rechtstreeks toegankelijke hulp en ondersteuning als "de kloof tussen de ondersteuning die geboden kan worden door zelfzorg, mantelzorg, het sociaal netwerk en reguliere zorg, en de ondersteuningsnood van de persoon met een handicap determinerend is" (Art. 23, § 3 en Art. 24, § 8). De regionale prioriteitencommissie kan de zorgvragen erkennen als prioritair te bemiddelen, zich baserend op de procedure die de Vlaamse Regering opstelt (Art. 16). Het aantal

prioritair te bemiddelen dossiers dat een budget voor niet rechtstreeks toegankelijke hulp zal worden toegekend, zal per jaar worden vastgelegd in overeenstemming met het beschikbare budget (Art. 15). Een afstemming van zorg tussen verschillende partners is van belang, om zorggarantie te kunnen verwezenlijken voor de omschreven doelgroep en mensen in een erkende noodsituatie (Art. 18).

Naast de uitwerking van dit getrappt systeem wordt in het Decreet PVF ook aandacht geschonken aan een samenwerking met andere voorzieningen en overheden. Daartoe werden aanpassingen gedaan in Artikel 25, 27, 28 en 32 van het decreet PVF. Ook in Beleidsaanbeveling 7 spreekt men van die gedeelde verantwoordelijkheid:

Personen met een handicap en hun context kunnen net zoals andere mensen met beperkingen beroep doen op de verschillende overheden (federaal, Vlaams, lokaal). Het bieden van ondersteuning en zorg zijn een gedeelde verantwoordelijkheid van de individuele personen met een handicap, zijn context, de samenleving en de overheid. (Vlaamse Regering, 2012, p. 8)

Er wordt sterk ingezet op het discours van de verdeling van verantwoordelijkheid. Dit helpt om de financiering te spreiden. Men wil dan ook intersectorale samenwerkingsverbanden versterken om niet uitsluitend categoriaal te werken. Zorggarantie voor personen met een beperking wordt gezien als een “verantwoordelijkheid van alle beleidsdomeinen en niveaus. Naast Welzijn, Volksgezondheid en Gezin dus ook onder meer Wonen, Onderwijs, Werk en Sociale Economie, Mobiliteit, Jeugd, Cultuur, Toerisme en evenzeer de sociale zekerheid en het RIZIV” (Vlaamse Regering, 2020, p. 4).

Het Europees Comité voor Sociale Rechten veroordeelde de Belgische staat op 26 maart 2013. Het merkt ook op, dat de bestedingsvrijheid van de toegekende middelen te eng is. In het Decreet PVF stelt men, dat de voucher enkel kan worden ingezet bij door het VAPH erkende diensten. Het Comité stelt voor, dat “het ontvangen persoonsvolgende budget moet kunnen worden ingezet over de vijf cirkels van ondersteuning, waarbij een combinatie van financiering van ondersteuning uit het eigen netwerk, reguliere ondersteuning en handicapspecifieke ondersteuning mogelijk is” (Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding, 2013, p. 9).

### **Stap 3: waarom wordt dit zo voorgesteld?**

Het lijkt positief, dat iedereen meegenomen wordt. Mensen uit de zorggarantiegroep in trap 2 en de overige in trap 1. De wachtlijsten zouden daardoor verdwijnen. Daarbij is het de vraag of men een proactief beleid zal voeren, waarbij men ook de personen die zich nog niet eerder hebben aangemeld bij het VAPH een basisondersteuningsbudget zal geven.

Een plaats onder trap 2 kost gemiddeld ongeveer 2.500 euro per maand (berekening op basis van huidig budget en aantal PAB's en plaatsen in voorzieningen). Hoeveel men voor ogen heeft onder trap 1 is nog niet duidelijk. Maar wellicht zal dit slechts een kleine fractie zijn van de kost in trap 2. Elke verschuiving van een persoon met een beperking van trap 2 naar trap 1 levert een aanzienlijke besparing op.

Men gaat wel emancipatorisch te werk, door een keuzevrijheid te bieden tussen een cash budget of een voucher (bij trap 2).

#### **Stap 4: wat zijn de implicaties hiervan voor het nemen van acties?**

Met geld alleen is het niet opgelost. Het sociaal ondernemerschap vanuit het middenveld zal moeten worden aangemoedigd. Het moet overzichtelijk zijn, wie allemaal moet bijdragen aan de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking en op welke manier.

In het Perspectiefplan wordt al aangegeven, dat het werk in de sector aantrekkelijk moet worden gemaakt om de komende jaren meer dan 62.000 extra nodige banen in te vullen (Vlaamse Regering, 2010). Concrete maatregelen daartoe worden niet voorgesteld.

Voor trap 1 wordt financiering voorzien vanuit de zorgverzekering. Voor trap 2 wordt de toegang beperkt tot zover het beschikbare budget reikt. Dit impliceert, dat alle problemen van tekorten in trap 2 worden verschoven naar trap 1. De personen uit de zorggarantiegroep zouden allemaal moeten worden geholpen onder trap 2. Uit deze regeling blijkt heel duidelijk, dat men zich niet voorneemt om het budget af te stemmen op de grootte van de zorggarantiegroep, maar dat men de grootte van de zorggarantiegroep wil afstemmen op het budget.

Het lijkt me erg moeilijk beheersbaar om een begroting te maken voor tegelijk de zorggarantiegroep, de basisondersteuning, de rechtstreeks toegankelijke hulp, de noodprocedures en de uitbouw van inclusie, waarbij toekenningen in de ene groep rechtstreekse gevolgen hebben voor alle andere groepen.

#### **Stap 5: wat zijn de implicaties hiervan voor de subjectieve beleving van het individu?**

Een persoon met een beperking die wordt teruggewezen vanuit trap 2 naar trap 1 zal wellicht een dramatische domper krijgen op zijn ondersteuningsmogelijkheden. Het toegewezen budget zal drastisch dalen.

Het kan een voordeel zijn, dat personen kunnen kiezen tussen een cash budget of een voucher. Het kan echter ook een moeilijkheid zijn, om te weten bij wie je voor wat terecht moet. Zorgvragers zullen moeten worden geholpen om zich te oriënteren in het hulpverleningslandschap. Daar kan vraaggestuurde zorg zoals vooropgesteld in de tweede doelstelling, een hulp bij zijn.

Men voorziet de mogelijkheid om een voucher in cash om te zetten en omgekeerd. Met een cash-budget kan je zelfs zorg inkopen in voorzieningen die ook zorg verstrekken aan houders van een voucher. De voucher is dan nog louter een afstand van betaling door de houder van die financiering ten voordele van het VAPH.

Het lijkt er echter sterk op, dat de omvang van een voucher uitsluitend zal worden afgeleid uit de zorgzwaarte-inschaling, terwijl het cash-budget zal worden verminderd op basis van de mogelijkheden van het eigen netwerk. Dit kan leiden tot een grote voorkeur voor een voucher, ook al wordt de bestedingsvrijheid daardoor ongewenst beknot.

### 4.3. Categorie 2: vraaggestuurde zorg

*Vragen moet je oplossen voor ze gesteld worden, daarna is het te laat (A. Siegfried)*

Dit citaat geeft de complexiteit weer van vraaggestuurde zorg. Het lijkt bijna onmogelijk om zorg en ondersteuning volledig vraaggestuurd te organiseren. Veeleer worden personen met een beperking en hun netwerk geïnformeerd, waarna ze uit een uitgebreid aanbod kunnen kiezen. Omdat dit proces in dialoog moet gebeuren, sluit ik me aan bij De Roeck (2012) die stelt, dat we beter van een dialoog-gestuurd werken zouden spreken. Het streven naar vraagsturing blijft natuurlijk belangrijk, omdat daarbij duidelijk wordt gemaakt, dat de persoon met een beperking de regie in eigen handen kan houden. Dit past binnen de visie van de VN-Convention voor de Rechten van Personen met een Beperking, die als doel heeft om de gelijkheid en waardigheid van personen met een beperking te beschermen en te waarborgen. In de algemene beginselen daarvan benadrukt men, dat personen met een beperking de vrijheid moeten hebben om zelf keuzes te kunnen maken. Ook participatie en opname in de samenleving staan centraal (Van Hove, 2009). Het Perspectiefplan beoogt hieraan tegemoet te komen, door de zorg meer vraaggestuurd te organiseren. De persoon met een beperking zal op die manier een meer persoonlijk aangepaste zorg en ondersteuning ontvangen, vertrekkend van zijn eigen vraag.

Die doelstelling is als volgt verwoord in het Perspectiefplan: “In 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving” (Vlaamse Regering, 2010, p. 22).

Deze doelstelling draait om vraagsturing en inclusie. In het Perspectiefplan wordt beschreven wat men wil realiseren. Er worden ook kritische succesfactoren aangehaald, die belangrijk zijn om de doelstelling te kunnen realiseren. Naar aanleiding van dat plan werd in juli 2012 een colloquium georganiseerd, waar achttien beleidsaanbevelingen werden opgesteld. Ze verwoorden, wat men wil realiseren. In de bundel ‘Perspectief 2020: we werken eraan’ (Vlaams Welzijnsverbond, 2012) wordt een tussentijdse evaluatie gehouden, waarbij wordt beschreven wat reeds werd gerealiseerd. Middels het Decreet Persoonsvolgende Financiering (PVF) zouden er concrete stappen worden gezet, om een vraaggestuurde zorg vorm te geven. Aan de hand van een studie van deze verschillende documenten probeer ik na te gaan, welke betekenis aan de doelstelling wordt gegeven.

In tegenstelling tot de vele praktische details die in het Perspectiefplan rond zorggarantie zijn beschreven, blijven de omschrijvingen van geïnformeerde gebruikers, vraaggestuurde zorg en inclusieve samenleving eerder abstract en theoretisch. Bovendien brengt een analyse van de doelstelling op zich weinig verduidelijking. Daarom zal ik deze doelstelling niet in delen uiteenrafelen, maar zal ik de vijf stappen van Foucauldiaanse discoursanalyse op het geheel betrekken.

#### 4.3.1. Stap 1: Hoe wordt het thema vraaggestuurde zorg geconstrueerd?

De eerste stap in de analyse van de doelstelling vraaggestuurde zorg is, nagaan hoe dit wordt geconstrueerd.

In het huidige beleid voor personen met een beperking is het burgerschapsmodel het centrale paradigma.

Dit betekent dat we maximaal investeren in een volwaardige maatschappelijke participatie van personen met een handicap, dat we personen met een handicap handvaten in handen geven om hun eigen leven te sturen en dat we de sociale solidariteit maximaal laten spelen. (Vlaamse Regering, 2010, p. 5)

In dit citaat lezen we, dat er maximaal geïnvesteerd wordt in maatschappelijke participatie. Dit is echter weinig concreet. Indien men wil investeren, moet men hiertoe ook de nodige middelen vrijmaken. In het Perspectiefplan staat echter weinig te lezen over budgettaire uitbreiding. Ook bij het Ontwerp van het Decreet PVF is nog geen kostenraming gemaakt.

“Leidende gedachten in het specifieke VAPH verhaal zijn: adequate probleemdetectie en vraagverduidelijking of –verheldering, vernieuwing en versterking van een kwaliteitsvolle, resultaat- en cliëntgestuurde hulp- en dienstverlening, sectoroverschrijdende samenwerking en sectoriële ontkokering” (Vlaamse Regering, 2010, p. 7). Het proces van vraagverheldering of vraagverduidelijking staat dus centraal in het beleid. Ook een samenwerking tussen specifieke en reguliere diensten is belangrijk.

Elke persoon met een beperking of een vermoeden van een beperking, zou een proces moeten kunnen doorlopen van vraagverheldering of vraagverduidelijking. In het Perspectiefplan worden de termen vraagverheldering en vraagverduidelijking als synoniemen gehanteerd. Ze zijn beiden een onderdeel van het proces dat het voortraject wordt genoemd. De persoon met een beperking zoekt samen met een coach, met wie hij een vertrouwensrelatie heeft opgebouwd, hoe zijn leefsituatie is, hoe zijn directe omgeving hem kan ondersteunen en wat zijn plannen en toekomstperspectieven zijn. Dit zoekproces van vraagverheldering en vraagverduidelijking krijgt zijn neerslag in het ondersteuningsplan.

Nadat de vraag verhelderd en verduidelijkt is, kan de persoon met een beperking samen met een trajectbegeleider onderhandelen met mogelijke aanbieders van zorg en ondersteuning. Tenslotte stelt de persoon met een beperking een contactpersoon aan, die hem vertegenwoordigt bij de zorgregie. De contactpersoon regelt de registratie en bemiddeling van zorgvragen voor handicapspecifieke zorg of ondersteuning. Bij het gehele proces voor vraaggestuurd zorg horen dus drie functies: vraagverheldering of vraagverduidelijking, trajectbegeleiding en contactpersoonschap. “In de praktijk zullen deze drie onderscheiden functies bij voorkeur door dezelfde instantie, professioneel of opgeleide vrijwilliger ingevuld worden” (Vlaamse Regering, 2010, p. 39).

Vraaggestuurd zorg past binnen het nieuwe paradigma, waarin zelfstandigheid, participatie en integratie, persoonlijke autonomie en zelfsturing centraal staan. Dit in tegenstelling tot de vroegere medische beschermende perceptie. Met het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013) wordt vermaatschappelijking van de zorg nagestreefd, waarbij personen met een beperking een eigen plek krijgen in de samenleving en waarbij ze worden ondersteund om hun keuzevrijheid uit te oefenen (Art. 22 § 1/1).

De vraaggestuurd zorg en assistentie wordt lijnrecht geplaatst tegenover zorg gebaseerd op aanbodsturing. Vraaggestuurd zorg moet dus worden geïnitieerd vanuit de persoon met een beperking of zijn netwerk. Zelfsturing moet het richtsnoer zijn bij verdere ontwikkelingen in de sector.

### **4.3.2. Stap 2: Welke discourses gaan samen met het discours van vraaggestuurde zorg?**

In deze stap ga ik na, welke discourses worden gekoppeld aan dat van de vraaggestuurde zorg. Op macroniveau (het strategische niveau) wordt een visie ontwikkeld in verband met vraaggestuurde zorg. Een discours waarvoor men kiest, is inclusie. Er zal verbredend en sectoroverschrijdend worden gewerkt. Op mesoniveau (het tactische niveau) gaat het over uitbreiding van het sociaal ondernemerschap, correctie van personeelskaders, het informeren en de persoonsvolgende financiering. Op microniveau (het operationele niveau) wordt de werking van het ondersteuningsplan en het werken met coachen en mentoren beschreven.

#### **Het strategische niveau:**

Hier onderscheiden we achtereenvolgens inclusie, sectoroverschrijdende samenwerking, flexibilisering en sociaal ondernemerschap, vraagverduidelijking, het informeren en de persoonsvolgende financiering.

Het discours van inclusie staat hoog op de internationale agenda en past bij het discours van de vraaggestuurde zorg. De eerste inclusieambtenaar van het VAPH kwam er in 1997. Pas in 2004 nam het VAPH in zijn missie op, dat het zou werken aan een inclusief beleid voor personen met een beperking. De VN-conventie gaf hieraan nog een extra impuls, waarbij vanaf 2009 ook het gelijkerekenbeleid werk moest maken van een inclusieve samenleving voor personen met een beperking. In 2011 kwam er een doelstellingenkader inzake handicap, waarbij men ernaar streeft, dat elke minister binnen de Vlaamse regering voor zijn bevoegdheid doelstellingen moet formuleren om een verhoogde participatie van personen met een beperking in alle levensdomeinen mogelijk te maken (Kennes, 2012).

Het uitbouwen van een inclusieve samenleving wordt als een kritische succesfactor gezien om vraaggestuurde zorg te verwezenlijken. Daarbij wil men een toegankelijkheid van het volledige aanbod (sociaal, cultureel, gerechtelijk en economisch). In de negende beleidsaanbeveling staat: "Reguliere zorg vraaggestuurd kunnen aanbieden voor personen met een handicap is topprioriteit. Zij moet én kwantitatief én kwalitatief fors versterkt worden" (Vlaamse Regering, 2012, p. 10). Het is dus belangrijk om bij elke beleidsbeslissing te denken aan een toename van inclusie.

In de beleidsaanbevelingen komt naar voren, dat we voor complexe uitdagingen staan, waardoor dit onmogelijk nog bevoegdheid kan zijn van één beleidsdomein. "Het moet bij uitstek, om inclusie te verwezenlijken, horizontaal worden opgezet, uitgevoerd, opgevolgd en geëvalueerd" (Vlaamse Regering, 2012, p. 16). Er worden echter nergens concrete stappen beschreven, hoe dit gefinancierd en verwezenlijkt zal worden.

In de eerste beleidsaanbeveling stelt men, dat inclusie het uitgangspunt is voor het beleid en dat weinigen bezwaar daartegen hebben. Toch blijft het al te vaak bij mooie woorden. "Pas als politieke beslissingen, op elk niveau, systematisch op hun inclusie-karakter worden getoetst, worden de mooie woorden ook stapsgewijs realiteit" (Vlaamse Regering, 2012, p. 2). In volgende beleidsaanbevelingen stelt men, dat inclusie vanaf het begin van een mensenleven de norm is, waardoor het belangrijk is om te werken aan inclusieve kinderopvang en onderwijs. Universal design moet nog verder ontwikkeld worden. Dat betekent, dat producten, omgevingen en diensten zo worden ontworpen, dat ze bruikbaar zijn voor iedereen. Ook sensibilisering en een positieve

beeldvorming zijn noodzakelijk. Pas als we afstappen van het clichébeeld van de afhankelijke persoon met een beperking, kunnen we een stap voorwaarts doen naar een inclusieve samenleving (Vlaamse Regering, 2012).

Omdat er wordt gekozen voor een sectoroverschrijdend beleid, wordt 'handicap' ook een beleidsthema van het Vlaamse Gelijkekansenbeleid. Dit gelijkekansenbeleid streeft naar zelfbeschikking, evenwaardige behandeling en autonome participatie. Het VAPH moet evolueren van een louter erkennende, subsidiërende en controlerende instantie naar een "hervormende, dynamische, faciliterende, innovatieve en richting gevende overheidsinstantie die de efficiënte inzet van de middelen bewaakt en faciliteert" (Vlaamse Regering, 2010, p. 65). Om een vraaggestuurde uitbreiding mogelijk te maken, is een herdenking van processen, samenwerking en netwerking nodig. Deze nodige flexibilisering en diversifiëring komt aan bod in het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013).

Artikel 25 en 26 van het Decreet PVF, doen aanvullingen op het Decreet van het VAPH uit 2004. Ze stimuleren tot samenwerking. Ze erkennen en subsidiëren organisaties die meewerken aan vraagverheldering. In het Decreet PVF worden daarmee voorbereidingen getroffen, om de Diensten Ondersteuningsplan (DOP) op te richten. Hun taak is het voortraject van vraagverheldering en vraagverduidelijking organiseren, door het opstellen van ondersteuningsplannen samen met de zorgvragers. Deze Diensten Ondersteuningsplan helpen de persoon met een beperking om te zoeken naar personen uit het netwerk of (reguliere) diensten om zorg en ondersteuning op te nemen. De vraagverheldering moet zorgen voor een grotere zelfsturing door de gebruikers zelf. Vermaatschappelijking van de zorg wordt gestimuleerd, zodat enkel specialistische zorg en ondersteuning wordt ingezet waar nodig (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2011).

Informereren is belangrijk om vraaggestuurde zorg te verwezenlijken. Hiervoor worden infoloketten en elektronische opvolgingssystemen uitgebouwd. Op die manier kunnen (potentiële) gebruikers mee inzage hebben in het verloop en de behandeling van hun dossiers. Informatie van gebruikers moet actueel en volledig zijn en gebruiksvriendelijk online beschikbaar worden gesteld. Als kritische succesfactor stelt men ook, dat er toegankelijke informatie beschikbaar moet zijn over alle mogelijkheden (het aanbod). Merk wel, dat informatie onvoldoende is om tot echte participatie te komen.

Het discours van de persoonsvolgende financiering is het middel bij uitstek om vraaggestuurde zorg te organiseren. Als een persoon met een beperking zelf een persoonsvolgende voucher of cashbudget krijgt, kan hij vanuit zijn eigen wens zorg en ondersteuning financieren (Vlaamse Regering, 2013). In Artikel 3, 10 en 31 van het Decreet PVF wordt uitgelegd, hoe de persoonsvolgende financiering precies zal werken. Als de mogelijkheid zal bestaan voor gebruikers om vrijwillig over te schakelen van een cashbudget (Art. 11) naar een persoonsvolgend vouchersysteem (Art. 12) en omgekeerd, of als een combinatiemogelijkheid bestaat, dan bevordert dit een optimale vraaggestuurde zorg. Daarvoor moeten zorgaanbieders ook zorg en ondersteuning in de private levenssfeer (aan huis) bieden.



## Het tactische niveau

Hier vinden we alleen uitwerking van flexibilisering en sociaal ondernemerschap, vraagverduidelijking, het informeren en de persoonsvolgende financiering. Hoe sectoroverschrijdende samenwerking en inclusie tactisch moet worden aangepakt, blijft vaag en theoretisch.

Verschillende gebruikersverenigingen hebben al ervaring met het organiseren van vraaggestuurde zorg. Men kan dus gebruik maken van dit beschikbare kapitaal. Gebruikersverenigingen vervullen reeds decennia een belangrijke rol van sensibilisering en mobilisering van hun leden. Daarom worden ze erkend als een belangrijke gesprekspartner bij beleidsvoorbereiding en besluitvorming. Hun vertegenwoordiging in adviesorganen en beleid wordt gezien als een kritische succesfactor in het Perspectiefplan. Gebruikers zelf zijn vaak de grondleggers van initiatieven. “Heel wat erkende en gesubsidieerde voorzieningen zijn in hun pioniersperiode terug te brengen tot geëngageerde ouders die zelf de handen uit de mouwen staken en bij de overheid gingen aankloppen” (Vlaamse Regering, 2010, p. 8).

Om meer participatie en inclusie te kunnen verwezenlijken wil men een flexibel en divers aanbod. Daartoe wil men het sociaal ondernemerschap bevorderen in de sector. Als voorzieningen dus een grote nood merken aan een bepaald aanbod, kunnen ze dit zelf uitbreiden. Daardoor wil men voorzieningen laten evolueren tot multifunctionele centra, die verschillende zorgvormen aanbieden en op die manier kunnen tegemoetkomen aan verschillende zorgvragen. Voorbeelden van die verschillende zorgvormen zijn: assistentie thuis en in de private levenssfeer, outreach, ambulante ondersteuning, woonondersteuning, dagopvang en dagbegeleiding en residentiële opvang. Hiervoor wil men ook intersectorale samenwerkingsverbanden opzetten (Vlaamse Regering, 2010). Voorzieningen zullen er dus anders uitzien in de toekomst. Er zal een evolutie zijn van de huidige erkenningsvormen naar erkende dienstverleningscentra. De persoonsvolgende financiering is een middel om deze evolutie verder te zetten. Ondertussen gaan organisaties zelf op zoek naar projecten die aansluiten bij deze nieuwe tendensen (Serneels & Delaruelle, 2012).

In verschillende beleidsaanbevelingen (Vlaamse Regering, 2012) komt dit idee van sociaal ondernemerschap aan bod. In de vierde beleidsaanbeveling geeft men aan, dat het nodig is om het traditionele instellingsconcept te verlaten. De individuele ondersteuningsvragen moeten de referentie worden bij de uitbouw van het ondersteuningsaanbod. In beleidsaanbeveling zestien wordt gepleit voor betaalbare inclusieve woonformules. Beleidsaanbeveling achttien doet appel op de Vlaamse gemeenten, die met een lokaal beleid een inclusieve samenleving kunnen helpen realiseren.

Om de efficiëntie van de zorg en ondersteuning te kunnen verhogen gaat veel aandacht naar een correctie van de personeelskaders. Toch zijn er nog voorzieningen die moeten werken met een personeelsinzet die 20% lager ligt dan de personeelsnorm. Studies wezen uit, dat er zeer veel extra banen nodig zijn binnen welzijn en zorg. Ook moet aandacht blijven gaan “naar projecten op het snijvlak van zorg en innovatietechnologie, met het oog op het maximaal inzetten van technologie ter ondersteuning of vervanging van personele inzet” (Vlaamse Regering, 2010, p. 58).

## Het operationele niveau

Hier vinden we nog bijna uitsluitend uitwerking van de vraagverduidelijking en het informeren. Het parcours naar inclusie, sectoroverschrijdende samenwerking, flexibilisering, sociaal ondernemerschap en de cash besteding bij persoonsvolgende financiering, blijft onontgonnen terrein.

Men wil vraaggestuurde zorg zowel op het collectieve als op het individuele niveau organiseren. Op het collectieve niveau moeten gebruikers(verenigingen) meer sturing kunnen geven aan de processen van vraagverheldering om zo de kwaliteit van bestaan te optimaliseren. Op het individuele niveau “betekent vraagsturing als hulpvrager toegang krijgen tot alle noodzakelijke informatie en zicht hebben op alle mogelijkheden tot ondersteuning die op de diverse levensdomeinen beschikbaar zijn” (Vlaamse Regering, 2010, p. 25). Alle verdere ontwikkelingen in de sector voor personen met een beperking moeten een zo groot mogelijke zelfsturing nastreven bij het bepalen van de ondersteuning.

Vraaggestuurde zorg begint reeds in het voortraject. Mensen die nog niet zijn aangemeld bij het VAPH kunnen een proces van vraagverheldering en vraagverduidelijking doorlopen in het voortraject. Eens een persoon met een beperking door de toegangspoort is, kan hij niet-rechtstreeks toegankelijke hulp genieten. Men stelt echter vast, dat de erkenningsvormen bij de inschrijvingsprocedure en de zorgregie te weinig vraaggestuurd geïnspireerd zijn. Men wil een betere afstemming tussen vraag en aanbod bij de inschrijvingsprocedure. De zorgregie moet dan ook worden heringericht in functie van een vraaggestuurde zorg. Tot op heden werkt de zorgregie volgens de wetmatigheden van de aanbodgestuurde zorg.

Omwille van de bijzonder complexe bevoegdheidsverdeling zijn vraagsturing en vraagverheldering noodzakelijk. Gebruikers weten vaak niet, vanuit welke overheid ze welke tegemoetkomingen en bijstand kunnen krijgen. Als men nog geen VAPH ticket heeft, heeft men in het voortraject “de mogelijkheid om, met de hulp van een zelf gekozen professionele kracht of opgeleide vrijwilliger, een proces van vraagverheldering te doorlopen” (Vlaamse Regering, 2010, p. 25). Dat moet uitmonden in een ondersteuningsplan, waarmee men bij een professionele dienstverlener een dienstverleningsovereenkomst kan sluiten. Het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013) werkt dit uit. In Artikel 2 – 8° wordt uitgelegd, wat een ondersteuningsplan is. In Artikel 13 voorziet men een mogelijkheid, om het ondersteuningsplan te herzien bij twijfel over de correcte budgetcategorie. Met Artikel 26 worden wijzigingen gedaan, waardoor organisaties die meewerken aan indicatiestelling en vraagverheldering erkend en gesubsidieerd kunnen worden. In Artikel 31 wordt het getrapte systeem van de persoonsvolgende financiering uitgelegd, waarbij de opmaak van een ondersteuningsplan een belangrijke stap is.

Er zal ook worden gewerkt met de expertise-inbreng van mentoren en coaches, waardoor professionelen of vrijwilligers mensen met een beperking kunnen helpen om ondersteuning zo inclusief mogelijk uit te werken in de eigen omgeving. Participatie is hierbij belangrijk. Personen met een beperking moeten, waar mogelijk, een grote rol spelen in de uitwerking van de doelstellingen en het actieplan. Hun insteek is cruciaal binnen het burgerschapsmodel, waarvoor men in het Perspectiefplan kiest. Door de persoon met een beperking te empoweren wil men, dat hij de regie over zijn eigen zorg en ondersteuning in handen kan houden. Ook het individuele geluksdenken sluit

hierbij aan. “Zo weinig mogelijk uitzonderlijk of afzonderlijk en zoveel mogelijk gewoon” (Vlaamse Regering, 2010, p. 11). Iedereen moet zijn geluk zelf maken.

### **4.3.3. Stap 3: Waarom wordt vraaggestuurde zorg zo voorgesteld in het Perspectiefplan 2020?**

In deze stap probeer ik na te gaan, waarom vraaggestuurde zorg wordt ingevuld als ‘het informeren van gebruikers’.

In de doelstelling wordt gesproken van geïnformeerde 'gebruikers'. Nochtans zijn de personen met een beperking de zorgvragers. Als zij sturing geven aan hun zorg en assistentie, zijn ze eerder opdrachtgevers dan gebruikers. Door het adjectief 'geïnformeerde' toe te voegen, wordt nog sterker verwezen naar de passieve rol van de gebruiker, wat contrasteert met vraagsturing. Een klant informeert zich over het aanbod om er dan uit te kunnen kiezen. Een opdrachtgever informeert de verstrekkers over wat hij wil. De verstrekker moet zich daarnaar schikken. Een klant koopt bijvoorbeeld een afgewerkte woning. Een opdrachtgever bespreekt met een architect, hoe hij wil dat zijn huis wordt gebouwd. Bij de uitwerking van deze doelstelling blijft de persoon met een beperking duidelijk in een gebruikerspositie geplaatst en krijgt hij geen erkenning als opdrachtgever. Vraagsturing wordt dan automatisch afgezwakt tot keuze uit een a priori aanbod of hooguit wat bijsturing. Dit kan je maar bezwaarlijk vraagsturing noemen.

Vraaggestuurde zorg lijkt zich in het Perspectiefplan dus te beperken tot het voldoende informeren van gebruikers. Arnstein (1969) plaatst informatie onderaan de participatieladder onder de categorie ‘schijnparticipatie’. Het geeft mensen wel een stem, maar de machthebbers houden alle recht en macht om beslissingen te nemen.

Het Perspectiefplan stelt vragen bij de huidige werking van het systeem:

Is een geordende maar gefragmenteerde benadering verzoenbaar met een gesubsidieerde regiebenadering? In welke mate is het VAPH hiervoor de best geplaatste instantie om deze uitdagingen van vandaag en zeker van morgen aan te kunnen? Wordt bij een grote bestedingsvrijheid de grens tussen specifieke ondersteuning en integratietegemoetkoming niet flinterdun? (Vlaamse Regering, 2010, p. 63)

Dergelijke fundamentele vraagstelling verwacht je niet in dit plan. Als het wil overgaan tot concrete en perspectief biedende oplossingen voor deze problemen van benadering en bevoegdheidsverdeling, zou het reeds tot een duidelijke stellingname moeten komen.

Er wordt in het Perspectiefplan gesteld, dat we meer zullen moeten realiseren met dezelfde middelen. Het is echter niet eenvoudig om zonder extra middelen afdoende te investeren in vraaggestuurde zorg.

Als we lezen “Dit betekent dat we maximaal investeren in een volwaardige maatschappelijke participatie van personen met een handicap” (Vlaamse Regering, 2010, p. 5) en we kijken dan naar de uitwerking in het Decreet PVF (Vlaamse Regering, 2013), lopen we vast op de ontbrekende budgettering van die maximale investering. In zijn advies op dit Decreet PVF stelt de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin, dat het budgettaire kader zijn eerste grote bekommernis is. De raad (Vlaamse Regering, 2014) stelt zich vragen. Zijn er al berekeningen gemaakt om de hoogte

van het basisondersteuningsbudget te bepalen? Is geweten, of iedereen die momenteel op de wachtlijst staat daarmee voldoende geholpen zal zijn? Is berekend, welke meerkost dit zal betekenen voor de zorgverzekering? Is de rechtstreeks toegankelijke hulp wel voorbereid op bijkomende zorgvragen?

Het is juist het gebrek aan financiële mogelijkheden, dat heeft geleid tot de huidige tekorten in de zorg. Inclusie zou wel eens de duurste en dus ook financieel zwaarste oplossing kunnen zijn. Tot op heden heeft Vlaanderen daar alleszins nog weinig in geïnvesteerd. Volgende vaststelling uit het Perspectiefplan hoeft dan ook niet te verwonderen: “In een rapport van 2001 over de inclusiepraktijk stelt de inclusieambtenaar echter zelf vast dat de successen beperkt zijn en een erg voluntaristisch karakter vertonen” (Vlaamse Regering, 2010, p. 11). Zolang hiervoor geen specifiek budget wordt vrijgemaakt, kan het niet anders dan voluntaristisch blijven.

Een inclusieve samenleving is een utopie. Volledige inclusie is moeilijk te bereiken, maar het is wel het nastreven waard, aangezien, volgens Thomas Morus, een utopia staat voor een model van een betere samenleving in de verre toekomst (Ruitinga, 2011). Onder inclusie wordt immers verstaan, dat personen met een beperking binnen de gewone organisatie kunnen functioneren. Zolang het afwijkende bij hen er toe leidt, dat zij niet aan alle gewenst openbaar aanbod kunnen deelnemen is inclusie niet afgerond. Bij sommige beperkingen zou inclusie kunnen leiden tot buitensporige kosten voor begeleiding of uitrusting. In het Perspectiefplan wordt dit ook erkend. “In een perspectief van inclusie, van grotere keuzevrijheid, van nieuwe types van woonprojecten, mogen de aanpassingskosten van woningen voor personen met beperkingen niet prohibitief worden” (Vlaamse Regering, 2010, p. 13).

De samenleving kan wel meer of minder inclusief worden uitgebouwd, maar in afwachting zijn het juist de tekortkomingen in de inclusie die de noodzaak tot gespecialiseerde zorg en assistentie veroorzaken. In die zin vormen zorg, assistentie (of ondersteuning) en inclusie evolutief drie opeenvolgende stappen in het tegemoetkomen aan een beperking. De maatschappelijke kostprijs daarvan neemt in diezelfde volgorde toe. Het zou dan ook meer zinvol zijn, om de doelstelling te formuleren als ‘vraaggestuurde zorg, assistentie en inclusiestreven’ in plaats van ‘vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving’.

#### **4.3.4. Stap 4: Wat zijn de implicaties van deze constructie van vraaggestuurde zorg voor het nemen van acties?**

Deze vierde stap is een belangrijke stap in de discoursanalyse. Dit probeert bloot te leggen, welke impact de invulling van de doelstelling rond vraaggestuurde zorg heeft op het nemen van acties.

De evolutie waarbij men meer zorg op maat aanbiedt kan ervoor zorgen, dat de vraag vergroot. Zorg op maat is laagdrempelig en minder ingrijpend dan de oude ‘all-in’ pakketten, waardoor deze zorg ook meer aantrekkelijk wordt. Het beleid denkt wel aan gebruikers en gebruikersorganisaties om het aanbod meer vraaggestuurd te maken. Het vergeet daarbij, dat de meerderheid van personen met een beperking geen gebruik maakt van het huidige aanbod. Bij deze groep is juist de grootste creativiteit te verwachten. Zij organiseren nu zelf hun zorg en ondersteuning. Het zou dus ook in het belang van vraagsturing zeer zinvol zijn, om deze groep actief te benaderen. Ik verwees al naar deze groep, omwille van mogelijke problemen van verdoken precariteit en onbekende grootste

ondersteuningsnood, waaruit noodsituaties onvoorspelbaar zullen opduiken zolang deze groep niet actief wordt benaderd.

Het thema vraagsturing heeft heel wat betrokkenen aan het denken gezet. Hieronder verwijs ik naar een aantal uiteenlopende bedenkingen, ervaringen en reacties. Ze tonen aan, dat er nog dichte mist hangt. Zolang er geen duidelijke operationele doelstellingen zijn, blijven de reacties dan ook eerder vaag, voorwaardelijk of fragmentarisch en ademen ze eerder de sfeer uit van een voorbereidend brainstormen.

In verschillende projecten wordt aan inclusie gewerkt. Het Vlaams Welzijnsverbond ontwikkelt een inclusietoets, stelt een competentieprofiel op voor begeleiders en gaat de regelgeving na, op factoren die inclusie kunnen belemmeren (Van Rompaey & Stroo, 2012). Voorzieningen proberen het inclusie-verhaal in te kleuren volgens eigen mogelijkheden. Toch blijkt dit niet vanzelfsprekend. Sommige initiatieven lijken niet steeds efficiënt of voordelig voor de cliënt. Bijvoorbeeld bewoners zelf een budget geven om bij de buurtslager boodschappen te doen, in plaats van via de groothandel een bestelling te doen voor de hele voorziening. Als cliënten geen nadeel hebben aan dergelijke initiatieven en ze bijdragen aan een meer inclusieve maatschappij, zijn ze “acceptabel en absoluut de moeite om er tijd en energie in te stoppen” (Jonckheere, 2012, p. 19).

Voor gebruikers zal de zorg op maat het complexer maken om te kiezen. Het ondersteuningstraject is niet meer zo eenduidig als vroeger. Er moeten keuzes en een weg worden gevonden in het gevarieerde zorglandschap. Ook voor zorgaanbieders zorgt vraaggestuurde zorg voor grote uitdagingen. Zij kunnen geen all-in pakketten meer aanbieden, maar moeten een aanbod doen van verschillende losstaande zorgfuncties. Daarbij moeten ze samenwerken met andere handicapspecifieke organisaties en reguliere diensten (Debreuck, 2012). Aanbieders van zorg en ondersteuning zullen veel meer individueel moeten werken, omdat de individuele vraag van de persoon met een beperking de leidraad is van de organisatie van de zorg en ondersteuning (Sorée, 2012). Dit impliceert echter een meerkost voor organisaties. Het aanbieden van standaard pakketten, waarbij twee begeleiders met tien personen kunnen gaan zwemmen is goedkoper, dan dat één begeleider met één persoon gaat zwemmen.

“Vraaggestuurde zorg is dan ook niet zomaar ‘u vraagt, wij draaien’, maar een dialoog waarin iedereen samen, in overleg een bijdrage kan leveren aan het uitwerken van deze, soms complexe, maar zeker boeiende trajecten” (Debreuck, 2012, p. 43).

Vraaggestuurde zorg kan op verschillende manieren worden vertaald. Je gaat wel in die richting als je vertrekt vanuit de vraag van de persoon met een beperking en hem het (gekende) aanbod aanreikt, dat daar het beste bij past. Als jij de gepaste zorg of ondersteuning niet zelf kunt aanbieden, verwijs je door naar een andere organisatie. Dit is echter geen creatieve invulling van vraaggestuurde zorg. Beter zou zijn, om klassieke vragen van personen met een beperking “te gaan vertalen in alternatieve vragen waardoor je alternatieve, nieuwe ondersteuningsvormen en samenwerkingen gaat ontwikkelen” (De Roeck, 2012, p. 44).

Als er een ruimte ontstaat om wild te brainstormen, kunnen daar onverwachte verrassende en creatieve pistes uit voortkomen. Gebeurt dit, dan is het sociale netwerk de eerste partner in de zorg en ondersteuning. Een voortdurende dialoog is noodzakelijk om vraaggestuurde zorg te realiseren. Eerst moet de basisbehoefte voldaan zijn. Vervolgens kan worden ingegaan op de ‘plezant leven’

vragen en 'zingevend leven' vragen. Behoeftegestuurd werken lijkt dus een basisvoorwaarde om nadien vraaggestuurd te kunnen werken. Aangezien vraagsturing geen zaak is van vraag en antwoord, opteert De Roeck (2012) om te spreken over een dialoog-gestuurd werken. Bij een vraaggestuurde zorg moeten we erover waken, dat we allen interafhankelijk zijn van elkaar. Als er geen evenwaardige onderhandelingsbasis is, kan er niet worden onderhandeld over de zorg en ondersteuning. "Zolang er schaarste is, is er geen sprake van gelijkwaardigheid" (Mattheus, 2012, p. 75), want dan wordt de afhankelijkheid sterker.

Zolang er wachtlijsten zijn, zullen zorggebruikers zich op dit vlak niet kritisch opstellen. Zij blijven afhankelijk van het beperkte aanbod, ook al hebben zij een rugzakje met middelen. Onderhandelen met een partner die in feite afhankelijk is, kan leiden tot een machtspositie. (Vanbael, 2012, p. 83)

"Het hebben van een ondersteuningsplan is geen garantie voor een meer vraaggestuurde zorg" (De Roeck, 2012, p. 48). Een ondersteuningsplan kan helpen om vraaggestuurde zorg te realiseren. Toch blijkt de timing waarop dit plan wordt opgesteld een grote invloed te hebben. In De Hoeve, een voorziening voor volwassenen met autismespectrumstoornissen merkte men, dat bij het experiment rond het Persoonsgebonden Budget (PGB) de vraagverduidelijking (ondersteuningsplan) voor de zorgzwaarte-inschaling en voor de budgetbepaling was gebeurd, zonder een link te maken tussen die twee. Om het budget te bepalen, hield men geen rekening met de dromen en wensen van de cliënt, zoals neergeschreven in het ondersteuningsplan. Cliënten kregen het gevoel "je mag het wel willen, maar het kan niet" (De Roeck, 2012, p. 46). Het lijkt dus beter, om bij het toekennen van een budget rekening te houden met de zorgzwaarte-inschaling én met het ondersteuningsplan (het resultaat van het vraagverduidelijkingsproces).

Persoonsvolgende financiering wordt afgeschilderd als het middel bij uitstek om vraaggestuurde zorg te realiseren. Toch zijn er ook enkele bedenkingen te maken bij dit discours. Tijdens een debat waarschuwt een lid van de vakbond voor enkele risico's die verbonden zijn aan persoonsvolgende financiering. Ten eerste kan de rechtszekerheid en continuïteit in het gedrang komen. Er moet een continuïteit zijn gegarandeerd op vlak van kwalificaties van personeel en personeelsinzet. Als er echter minder omzet is, doordat gebruikers minder vragen stellen, kan die continuïteit niet worden gegarandeerd. Moet er dan minder personeel worden tewerkgesteld? Moet de organisatie dan sluiten? Een tweede risico is, dat het principe van de concurrentie gaat meespelen, waarbij er zal worden gekeken naar de verhouding prijs/kwaliteit. Dit impliceert, dat kwetsbare personen die minder (kunnen) betalen, een minder kwaliteitsvolle zorg kunnen genieten (Mattheus, 2012). Vanbael (2012, p. 83) zegt: "Wij zijn bezorgd over een toenemende kloof tussen diverse gebruikers: zij die hebben, zij die niet hebben – zij die weten, zij die niet weten – zij die mondig zijn, zij die zich (noodgedwongen) afhankelijk moeten opstellen." Om deze marktprincipes, zoals de verhouding prijs/kwaliteit te weren uit de zorgsector mag niet worden gewerkt aan een concurrentie, maar moet een complementariteit worden uitgebouwd (Mattheus, 2012).

De overheid vraagt, dat aanbieders van zorg en ondersteuning creatief en innovatief gaan ondernemen. Daartoe moet de overheid echter een beleid voeren, dat een positief ondernemingsklimaat stimuleert. Penders (2012) geeft aan, wat daarvoor nodig is. De overheid moet stabiel en betrouwbaar zijn wil ze een ondernemingsklimaat faciliteren. De overheid moet een lange-termijn-visie hebben én een goed strategisch en operationeel plan, om deze visie om te zetten in

transparante en eenvoudige werkkaders. De overheid moet samen met de sector durven zoeken naar nieuwe vormen om verantwoording af te leggen. Ten slotte moet de overheid de zorgaanbieders zien als haar cliënten en hun de regie in eigen handen geven.

#### **4.3.5. Stap 5: Wat zijn de implicaties van deze constructie van vraaggestuurde zorg voor de subjectieve beleving van het individu?**

In deze laatste stap probeer ik na te gaan hoe de betrokkenen deze invulling van vraaggestuurde zorg ervaren.

Ook hier is te merken, dat vraagsturing nog geen duidelijk beeld oproept. Dikwijls is dit aarzelen te begrijpen vanuit de onzekerheid of er wel budgettaire middelen zullen komen voor alles wat naast het huidige aanbod bestaat. Dit aanbod kan dan wel flexibeler te gebruiken zijn, maar het blijft bij een kiezen van een a priori vastgelegd aanbod.

Veel ouders zijn nog niet voldoende vertrouwd met de zorgvernieuwingen. Zij hebben nog geen kennis van de zorg, die vertrekt uit de vraag waarbij een persoonsvolgend budget gekoppeld wordt aan de zorgzwaarte. "Onduidelijkheid brengt onzekerheid met zich mee. Dit doet mensen die nu een beslissende keuze moeten maken, vaak terugvallen op de gekende woon- en ondersteuningsvormen" (Sorée, 2012, p. 63). Het lijkt beter, om in de zorg te spreken van een verbondenheidsmodel in plaats van een onderhandelingsmodel. Bij een verbondenheidsmodel zijn "gebruikers en ondernemers afhankelijk van elkaar om tot een goede en gepaste ondersteuning te komen" (Mattheus, 2012, p. 75). Het is niet eenvoudig om in de zorg te gaan onderhandelen. Bij het PGB-experiment kon Vanbael (2012) vaststellen, dat het voor beide partijen onwennig was om te onderhandelen over het aanbod van ondersteuning of zorg. Personen met een beperking weten niet goed hoeveel ze mogen betalen voor een bepaalde dienst. Voorzieningen hebben er geen idee van, hoeveel een bepaalde dienst mag kosten. Als gebruikers in de toekomst zorg willen inkopen, zullen zorgaanbieders dus kaders moeten opstellen met prijzen per zorgvorm of ondersteuningsdienst. Daar zijn tot op heden nog geen concrete richtlijnen voor uitgewerkt.

Door de lange wachtlijsten is het moeilijk om vraaggestuurde zorg waar te maken. Als er een plaats vrijkomt is het te nemen of te laten. "Als je op de wachtlijst gaat staan, kan je niet kiezen waar je gaat wonen. Je moet nemen wat ze je aanbieden" (Beel, 2013, p. 26). Een ouder die zelf een project ontwikkelde om zijn kind met een beperking te ondersteunen vraagt naar een persoonsvolgende financiering:

Het zou helemaal anders gelopen zijn als het geld niet aan de voorzieningen wordt gegeven, zoals nu het geval is, maar wel aan de personen met een handicap zelf. Dan krijg je vraaggestuurde zorg, in plaats van een aanbod waarin je moet passen of niet past. (Beel, 2013, p. 27)

De keuze voor een privé-initiatief maken ze deels uit noodzaak, deels omdat dit hen vrijheid biedt. Op die manier kunnen ze hun voorziening organiseren zoals ze zelf wensen. Bepaalde voorwaarden moeten worden voldaan als het initiatief evolueert naar een gesubsidieerde vereniging zonder winstoogmerk (vzw).

Het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) biedt voor personen met een beperking de mogelijkheid om zelf hun zorg te organiseren. Een jongeman met een fysieke beperking pleit voor een persoonlijke assistent, waardoor hij zelf kan werken en bijdragen aan de maatschappij. “Dat is niet alleen goed voor de economie, maar ook voor je zelfbeeld. Je eigen boterham verdienen geeft zoveel meer voldoening dan leven van een uitkering” (Verheye, 2012, p. 11).

Het PAB is inderdaad een beproefd voorbeeld van vraaggestuurde zorg. Misschien is het niet eens nodig om vraagsturing ingewikkelder te maken dan dat. Het PAB vertrekt van een zorgzwaarte inschaling. Het wordt als een overeenkomstig budget toegewezen en de gebruiker kan ermee in volle vrijheid zijn zorg en ondersteuning zelf organiseren en betalen. Een PVF zou dan alleen daarin moeten verschillen, dat de PAB-houder een bepaald gespecialiseerd aanbod kan inkopen en daarvoor afstand van betaling kan geven aan het VAPH. Op dat ogenblik zet hij zijn PAB om in een voucher. Als hij dit op elk ogenblik weer kan ongedaan maken, lijkt me toch de hoogst mogelijke zelfsturing gerealiseerd.

Het enige belangrijke bezwaar dat ik hiertegen kan detecteren, is het tekort aan financiële middelen om iedereen die een erkende beperking heeft - vergelijkbaar met iemand uit de gevarieerde groep die nu al een PAB heeft - in dit systeem te honoreren. Daardoor sluit het probleem van de vraagsturing weer aan bij dat van de zorggarantie, waar men zich om budgettaire redenen wil beperken tot de groep met de hoogste ondersteuningsnood.



## 4.4. Analyse op mesoniveau: thematische analyse

*In alles zit een barst, zo valt het licht naar binnen (Rumi)*

*Maar het licht valt niet vanzelf naar binnen. Je moet er hard voor werken (A. Solomon)*

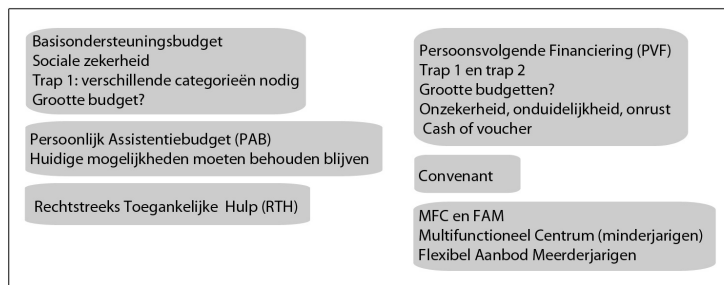
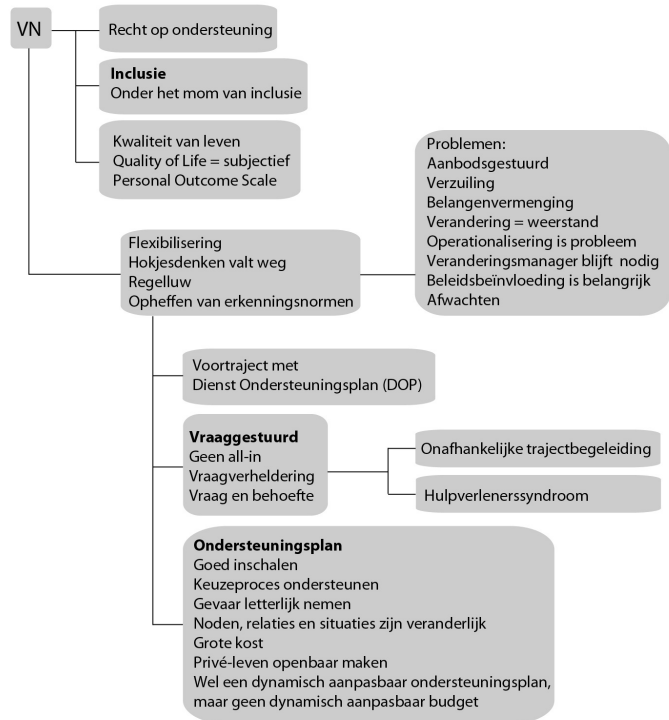
Zorgaanbieders zien zowel barsten als lichtpunten in het beleid. Ze werken er hard voor, om een zorggarantie en een vraaggestuurde zorg te realiseren. Daarbij moeten ze voortdurend een evenwicht vinden tussen uitdagingen die hen kracht geven om verder te gaan en hindernissen die hun werk en visie eerder lijken te blokkeren. Aan de hand van een thematische analyse worden zowel uitdagingen als hindernissen blootgelegd.

### 4.4.1. Beschrijving van de dataset

In acht teksten en twee interviews geven zorgaanbieders antwoord op de vragen hoe zorggarantie en vraaggestuurde zorg tot uiting komen in hun organisatie. Welke toekomstplannen men heeft om dit verder uit te bouwen. Welke aspecten uit het beleid daarbij als ondersteunend worden ervaren en welke eerder een hindernis vormen.

In de dataset zitten bijdragen van verschillende tehuizen niet-werkenden, die vaak ook een multifunctioneel centrum hebben voor minderjarigen. Ook dagcentra, diensten inclusieve ondersteuning, thuisbegeleidingsdiensten, belangenverenigingen en budgethoudersverenigingen leveren een bijdrage. De personen die de vragen beantwoordden waren steeds medewerkers uit het hogere kader zoals directeur, coördinator, sociale dienst of orthopedagoog.

### 4.4.2. Mindmap van de thematische analyse



#### **4.4.3. Thema 1: Bedenkingen bij het beleid rond zorggarantie: van alles of niets naar iedereen een beetje?**

Organisaties hebben verschillende bedenkingen bij de invulling die het beleid geeft aan de doelstelling zorggarantie. Ze weten, dat er rekening moet worden gehouden met de schaarste van middelen. Ze stellen zich toch heel wat vragen bij de wachtlijstproblematiek die de zorggarantie in de weg staat.

Zorgaanbieders schrijven over zorggarantie dat het knelt, dat er geen zorggarantie is of dat ze er als organisatie weinig van merken. “Volgens mij is er maar één grote hindernis vanuit het beleid en dat is de onwil om resoluut te kiezen om een prioriteit te maken van het oplossen van de wachtlijsten” (Organisatie 9). Ze geven aan, dat ze het systeem van de prioritering moeten volgen, maar dat daardoor enkel nog de meest ‘schrijnende’ situaties een oplossing krijgen. “Men legt enkel een perspectief voor de mensen die in de omschrijving van de ‘grootste ondersteuningsnood’ vallen. Over de andere mensen wordt niets gezegd. De omschrijving van grootste ondersteuningsnood gaat niet uit van dringendheid, maar verrekent de inzet van netwerk en reguliere diensten. Het VAPH zou er echter moeten zijn voor alle personen met een handicap, en mensen moeten recht hebben op steun onafhankelijk van welke ondersteuningsbronnen ze willen inzetten” (Organisatie 10). In de praktijk ondervinden verschillende organisaties problemen met het doorschuiven van de minderjarigenzorg naar de volwassenzorg. “Aan de minderjarigen – die van in het begin grote ondersteuningsnood hebben – wordt zelfs geen prioriteit toegekend bij de overgang naar volwassenheid: zij hebben zeker geen zorggarantie! Bovendien blokkeren zij – door de maatregel in de minderjarigenzorg te blijven tot 26 jaar – ook de opnames van minderjarigen, waarvoor wij een wachtlijst hebben. Ook zij hebben geen zorggarantie” (Organisatie 3).

De terugvalpositie is een knelpunt. Als iemand een lichtere vorm van ondersteuning wil proberen, zou hij de kans moeten krijgen om dit een jaar te doen, “maar de plaats kan geen jaar worden opgehouden voor als het tegenvalt” (Organisatie 1).

In het basisondersteuningsbudget wordt een mogelijke hulpbron gezien, hoewel “het nog afwachten is hoe groot het basisondersteuningsbudget zal zijn en of dit wel voldoende is” (Organisatie 7). “In het ontwerp decreet PVF is het basisondersteuningsbudget een zorggarantie voor de lichtste groepen. Sommigen zullen uit de niet-rechtstreeks toegankelijke hulp stappen om naar rechtstreeks toegankelijke hulp te gaan. Dat zal centen opleveren” (Organisatie 1).

Organisatie 1 ziet een mogelijke oplossing in het werken volgens een systeem van sociale zekerheid. “We romen wat inkomen af van de mensen die wel geld verdienen en bezorgen dit aan de mensen zonder inkomen ... Dan krijgt niet iedereen de zorg die men nodig heeft, maar stapt men af van het alles of niets”. Zorgaanbieders geven aan, dat het onmogelijk is om een zorggarantie met een gesloten budget te realiseren. “Ondanks het groeipad is er onvoldoende en er is ook een risico dat dit groeipad geen vervolg krijgt in de volgende regering” (Organisatie 7). “We zijn vooral heel ongerust dat bestaande structuren (zoals de Regionale Prioriteitencommissie) overeind blijven en maar marginaal aangepast zullen worden. Vraagsturing lukt enkel, als er radicale beslissingen genomen durven worden” (Organisatie 9). “Zorggarantie: we zouden moeten gaan naar een openeindfinanciering. Daarbij hangt het budget af van het aantal leerlingen, zoals in het onderwijs” (Organisatie 1). “Momenteel evolueert men naar een verdeling van schaarse middelen volgens

iedereen een beetje in plaats van volgens wie het nodig heeft krijgt wat hij nodig heeft” (Organisatie 10).

#### **4.4.4. Thema 2: Ondersteunen van het netwerk: één van de uitdagingen om een vermaatschappelijking van de zorg en zorggarantie te realiseren?**

Organisaties geven aan, dat ze het netwerk willen betrekken, activeren of ondersteunen en empoweren. Ze ervaren, dat dit echter niet de enige weg kan zijn naar een meer inclusieve samenleving en een vermaatschappelijking van de zorg met een voldoende garantie op zorg.

Organisaties stellen vragen bij de draagkracht van het netwerk. Ze zien het als hun taak om het netwerk te ondersteunen waar mogelijk en te ontlasten waar nodig. Ze zijn het er niet mee eens, dat mantelzorg wordt verrekend bij de prioritering. “De omschrijving van grootste ondersteuningsnood gaat niet uit van dringendheid, maar verrekent de inzet van netwerk en reguliere diensten” (Organisatie 10). “Zorggarantie zou mensen kracht kunnen geven om zo lang mogelijk zelf voor hun kind te zorgen” (Organisatie 7).

Er wordt ervaren, dat als de persoon met een beperking ouder wordt, het netwerk afbrokkelt. Als eerste valt daarbij de derde concentrische cirkel weg (vrijwilligers, vrienden burens). “De leeftijd van onze bewoners stijgt. Daarnaast worden niet alleen onze bewoners oud, ook hun ouders worden een dagje ouder. Voor de ouders is het niet altijd evident om de zorg op te nemen voor hun kind. Daarom willen wij zoveel als mogelijk de broers en zussen activeren om een stukje zorg, in de mate van het mogelijke, op te nemen” (Organisatie 4).

Een organisatie stelt zich de vraag hoe ver de regie van de cliënt kan gaan. “Wat te doen als het netwerk kiest voor een vorm van ondersteuning, waar de voorziening niet achter staat? Bijvoorbeeld de voorziening vindt het noodzakelijk dat de persoon mobiliteitsondersteuning krijgt, maar het gezin wenst het budget te besteden aan vakantie-opvang ... Hoe zal de kwaliteit opgevolgd worden? Bijvoorbeeld als een cliënt een assistent betaalt die bij hem thuis komt en die assistent houdt wat toezicht terwijl het kind in de zetel zit?” (Organisatie 1). Organisatie 9 ziet het als een hindernis dat organisaties onvoldoende vertrouwen hebben in de cliënt. “Wel moet de overheid bereid zijn om te investeren in het ondersteunen bij het maken van keuzes”.

In een streven naar een vermaatschappelijking van de zorg in een inclusieve samenleving, zien organisaties dat samenwerking met andere reguliere en gespecialiseerde diensten ook belangrijk is. Zo deed organisatie 4 een voorstel aan een woon- en zorgcentrum, om samen te werken om kennis en expertise uit te wisselen. “De dag van vandaag streeft men naar vermaatschappelijking van de zorg. Hierdoor zullen personen met een beperking in de toekomst meer beroep moeten doen op de ouderenzorg i.p.v. handicap specifieke ondersteuning”.

“Onze visie: inclusie waar het kan. Maar we moeten realistisch zijn. Bij sommige mensen zijn de mogelijkheden beperkt en zullen reguliere diensten weinig rol spelen” (Organisatie 1). “Er zal nooit volledig vraaggestuurd kunnen worden gewerkt met de doelgroep matig tot ernstige verstandelijke beperking. Sommigen zijn niet in de mogelijkheid om zelf te beslissen welke taken/activiteiten ze willen uitvoeren” (Organisatie 4).

“Er wordt gesproken van een inclusieve samenleving en gebruik maken van reguliere diensten. Maar reguliere diensten zijn er niet klaar voor. Ze stellen, dat ze onvoldoende expertise hebben. Ze zijn ook al overvraagd, zonder dat er nog personen met een beperking bijkomen. Als ze al bereid zijn om het te doen, hebben ze nog niet de middelen” (Organisatie 1).

“Vermaatschappelijking van de zorg ok... maar is de maatschappij hier klaar voor?” (Organisatie 4).  
“Hoeveel zorg kan Vlaanderen dragen?” (Organisatie 1).

#### **4.4.5. Thema 3: Het in kaart brengen van de vraag: een goede stap in de richting van vraaggestuurde zorg?**

Organisaties vinden het opstellen van een degelijk ondersteuningsplan belangrijk, maar hebben daar ook enkele kritische bedenkingen bij. Ze proberen ook zelf een invulling te geven aan een efficiënte zorg en ondersteuning.

Het opmaken van een ondersteuningsplan wordt voor vele organisaties gezien als een bruikbaar middel om in dat plan te omschrijven wat elke actor (zowel professionelen als personen uit het netwerk) doet. Daarvoor wordt samengewerkt met de diensten ondersteuningsplan of andere trajectbegeleidingsdiensten. “Tijdens het PGB-experiment was een ondersteuningsplan verplicht. Mensen vonden het heel fijn en een absolute meerwaarde om op deze manier hun blik te laten verruimen. Let op, ik zeg hier zeker niet dat het ondersteuningsplan een economisch instrument moet worden! Ik bedoel alleen dat mensen vaak niet anders gewoon zijn dan het all-in pakket te vragen en dat het een meerwaarde is om hen meer informatie te geven en samen na te denken over (inclusiever) alternatieven” (Organisatie 9). Een hindernis bij het werken met een ondersteuningsplan is “het letterlijk nemen van het ondersteuningsplan. Ik bedoel hiermee dat mensen het budget enkel zouden kunnen gebruiken zoals letterlijk in het ondersteuningsplan voorzien. Dat zou de flexibiliteit teniet doen en geen antwoord bieden op mogelijke veranderende situaties” (Organisatie 9). “Een recht op ondersteuning zou ook betekenen dat bij een verzwaring van de ondersteuningsnood het budget snel kan worden opgetrokken. Het beleid spreekt dan wel van een dynamisch aanpasbaar ondersteuningsplan, maar garandeert geen dynamisch aanpasbaar budget” (Organisatie 10). Ook zijn zorgaanbieders zich er van bewust, dat je door het opstellen van een ondersteuningsplan je privéleven moet blootleggen. “Iedereen zal mee oordelen of het netwerk nog wel even voort kan” (Organisatie 10).

Het opstellen van een ondersteuningsplan helpt om de vraag te verhelderen. In de dagelijkse werking proberen organisaties ook vraaggestuurd te werken. “Het activiteiten aanbod wordt in de mate van het mogelijke afgestemd op de noden/behoefte van de bewoners. Voor de medewerkers is het een uitdaging om te blijven zoeken naar manieren om vraagsturing te optimaliseren. Op het vlak van activiteiten aanbod doen begeleiders aan vraagverheldering. Op basis daarvan kunnen bewoners kiezen uit het aanbod. Dit is zeker een stap in de goede richting! Het is ook zeer moeilijk om bewoners ‘echt’ te laten kiezen. Toch is het zinvol om hier nog verder te zoeken naar manieren om het keuzeproses te ondersteunen voor bewoners” (Organisatie 4). In de masterproef van mijn collega’s De Beule en De Geyter komen nog meer moeilijkheden aan bod bij het verwezenlijken van participatie binnen een aanbod van de voorziening.

#### **4.4.6. Thema 4: Hoe realiseren we een flexibel aanbod, waarbij we efficiënt moeten werken en meer moeten doen met dezelfde middelen?**

Verschillende organisaties werden vanaf januari 2014 een Multifunctioneel Centrum (MFC). Vanaf volgend jaar bieden ze een Flexibel Aanbod Meerderjarigen (FAM). Ze proberen efficiënter te werken, maar stellen zich vragen bij de opdracht 'meer doen met dezelfde middelen'.

Om efficiënt te werken wordt afgestapt van de all-in pakketten. Zorg en ondersteuning worden gecombineerd met netwerkondersteuning. "In de toekomst proberen we vooral oplossingsgericht en modulair te werken. We gaan na hoe de situatie in het heden is, waar we naartoe willen en wat we daarvoor nodig hebben" (Organisatie 7). Ook worden jonge ouders ondersteund om de zorg zoveel mogelijk zelf te dragen. Omdat organisaties geen zorggarantie meer kunnen bieden bij de overgang van minderjarigen- naar meerderjarigenzorg, werkte een organisatie een transitiebeleid uit, waarbij men vanaf 18 jaar stappen zet om de zorg af te bouwen en het reguliere netwerk aan te spreken.

Verschillende organisaties bieden momenteel zorg en ondersteuning aan personen met een convenant. Ook rechtstreeks toegankelijke hulp is mogelijk. "We zien toch een aantal hindernissen: binnen 'rechtstreeks toegankelijke hulp' zijn de zorgvragen niet minder complex, maar er zijn wel minder middelen beschikbaar – hoe is kwaliteitsvol vraaggestuurd werken mogelijk in deze omstandigheden?" (Organisatie 5).

Zorgaanbieders proberen ook binnen hun eigen mogelijkheden flexibel te werken. "Wij gaan nu reeds soepel om met halftijds internaat, semi-internaat en logeerfunctie. ... Wij laten andere organisaties gebruik maken van onze speciale accommodaties onder begeleiding van onze therapeuten" (Organisatie 3). Ook wordt gedacht aan het delen van een kamer in de toekomst. Deze "verandering zorgt voor weerstand" (Organisatie 4).

Een organisatie stelt zich de vraag, hoe ze de kosten van de zorg die ze biedt zal moeten berekenen, als personen dit zelf zullen betalen met hun budget. Van persoonsvolgende financiering verwachten ze, dat dit de kwaliteit van de zorg en ondersteuning ten goede zal komen. "Volgens de richtlijnen binnen perspectiefplan 2020 waarbij cliënten vrij zijn om hun zorg ergens in te kopen, zijn we als voorziening genooddaakt om aanbod zo aantrekkelijk en aangepast mogelijk te maken voor potentiële cliënten" (Organisatie 2). Een andere organisatie maakt bedenkingen bij een betaling via een cashbudget. "Een voucher is voor voorzieningen interessanter, want dat werkt met personeelspunten. Als in het personeel een orthopedagoog met 20 jaar anciënniteit zit, krijg je daar de middelen voor met een voucher. Als je cash betaald wordt, kan je mensen met grote ervaring niet meer aanwerven" (Organisatie 7).

Persoonsvolgende financiering zal helpen om meer flexibel te werken. "Als mensen meer keuzevrijheid krijgen, zal er zeker meer voor combinaties worden gekozen dan voor de dure all-inn service" (Organisatie 9). Er wordt wel gewaarschuwd voor een verlies van kennis en expertise. "De valkuil van het nieuwe systeem is, dat we in een prestatie-systeem zouden terecht komen. Men gaat kennis en expertise moeten blijven bewaken" (Organisatie 1). Ze vinden het verminderen van erkenningsnormen helpend. "Het versoepelen en uitbreiden van zorgfuncties kan eveneens wat ruimte scheppen; alhoewel dit voor onze populatie wellicht zeer beperkt zal zijn. Gezien wij mensen

met een zware ondersteuningsnood opnemen, opteren zij meestal voor het volle ondersteuningspakket” (Organisatie 3).

Aan het meer doen met dezelfde middelen zijn grenzen. “De citroen (voor de convenanten) is uitgeperst. Niet op vlak van financiële middelen, maar door tekort aan fysieke ruimte (gebouwen)” (Organisatie 1). “Meer moeten doen met dezelfde personeelsmiddelen laat weinig speling, zeker bij onze populatie” (Organisatie 3). Men is bang voor een verlies van kwaliteit en botst op een tekort aan fysieke ruimte.

#### **4.4.7. Uitdagingen versus hindernissen**

Een grote hindernis in de realisatie van zorggarantie en vraaggestuurde zorg is de onzekerheid over de zorgvernieuwingen, zoals de grootte van de budgetten bij de uitwerking van het Decreet PVF. Zorgaanbieders blijven echter niet bij de pakken zitten. Ze proberen nieuwe tendensen (zoals multifunctioneel centrum, convenanten, rechtstreeks toegankelijke hulp) reeds te implementeren in hun organisatie. Op die manier proberen ze, binnen de grenzen van de Centrale Registratie Zorgvragen, creatief in te spelen op de wachtlijstproblematiek, waar ze kritiek op hebben.

Samenwerking met het netwerk en reguliere diensten wordt door de meeste zorgaanbieders als uitdaging vooropgesteld. Toch zijn ze zich bewust van de beperktheid door de verminderde draagkracht van het netwerk.

## 4.5. Analyse op microniveau:

*Elke vooruitgang geeft nieuwe hoop, opgehangen aan de oplossing van een nieuw probleem. Het dossier wordt nooit gesloten. (C. Lévi-Strauss)*

Aan de hand van vele ervaringen, bouwen personen met een beperking en netwerkleden een eigen levensverhaal op. Zij hebben ervaring met zorgvernieuwingen. Velen strijden voor een garantie op zorg en bouwen mee aan een vraaggestuurde zorg en ondersteuning. Anderen ondergaan of wachten nog af. Onderstaande grafieken tonen de trends en spreiding van hun antwoorden op enkele stellingen: wat verwachten, hopen of wensen ze van zorggarantie en vraaggestuurde zorg, hoe denken ze dat dit nu vorm krijgt en zal vorm krijgen vanaf 2020. Tussen hoop en wanhoop, vertrouwen en wantrouwen, tevredenheid en ontevredenheid.

### 4.5.1. Dataset

Er werd gewerkt met een online vragenlijst. Veertig respondenten vulden de vragenlijst volledig in. De leeftijd van de respondenten varieert van 20 tot 75 jaar. De helft zijn ouders. Enkele brussen vulden de vragenlijst in. Andere respondenten zijn: nicht, PAB-vrijwilliger, JOMBA-vrijwilliger, buurvrouw, kennis en voogd. De met de respondenten verwante personen met een beperking, zijn voornamelijk (jong)volwassenen tussen de 16 en de 65 jaar, maar ook enkele jongere kinderen (vanaf 6 jaar). Bij de omschrijving van de beperking lezen we matig of ernstig verstandelijke beperking, al dan niet bijkomend syndroom van Down, autisme en/of fysieke of medische beperkingen.

### 4.5.2. Zorggarantie

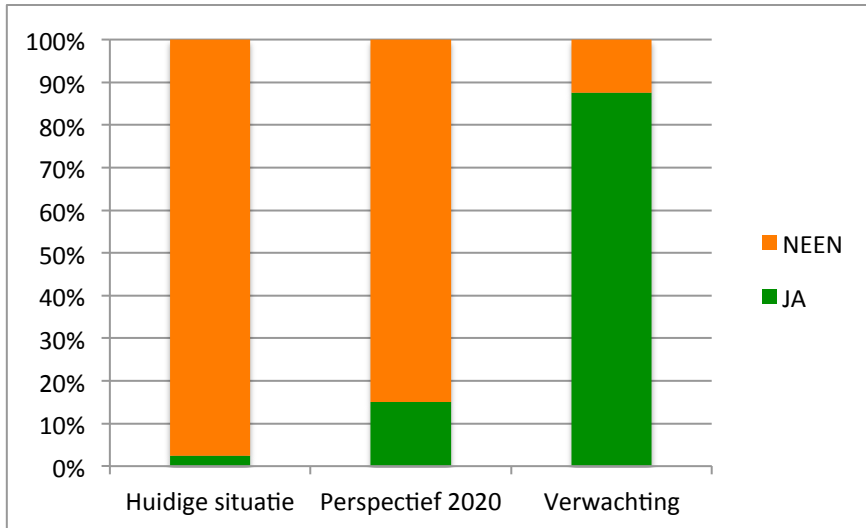
De vragen uit de vragenlijst worden cursief gedrukt. Onder de grafieken wordt telkens een korte toelichting gegeven, eventueel aangevuld met opmerkingen van respondenten.

De vragen peilen steeds naar de huidige situatie (*ik denk dat het zo is op dit ogenblik*), naar het Perspectief 2020 (*ik denk dat het vanaf 2020 zo zal zijn*) en naar de gewenste situatie of de verwachting (*dat versta ik onder zorggarantie*). De meeste vragen konden worden beantwoord met ja of neen. Twee vragen peilen naar een tijdsverloop (bijvoorbeeld: 1 dag, 1 week, 1 maand, 1 jaar, langer).

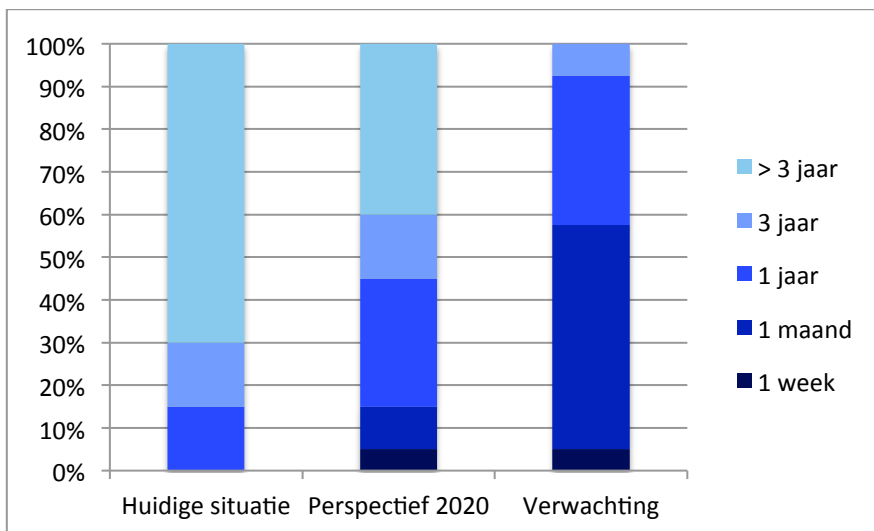


## VRAAG 1:

*Zodra een gezinslid met een beperking wordt geconfronteerd, kan hij meteen terecht in een aangepaste voorziening of gebruik maken van gratis ondersteuning thuis of meteen een budget krijgen om zelf zijn ondersteuning te betalen.*



*Het onmiddellijk krijgen van gratis ondersteuning of van een budget zoals hiervoor beschreven, betekent dat we hoogstens volgende tijd moeten wachten:*

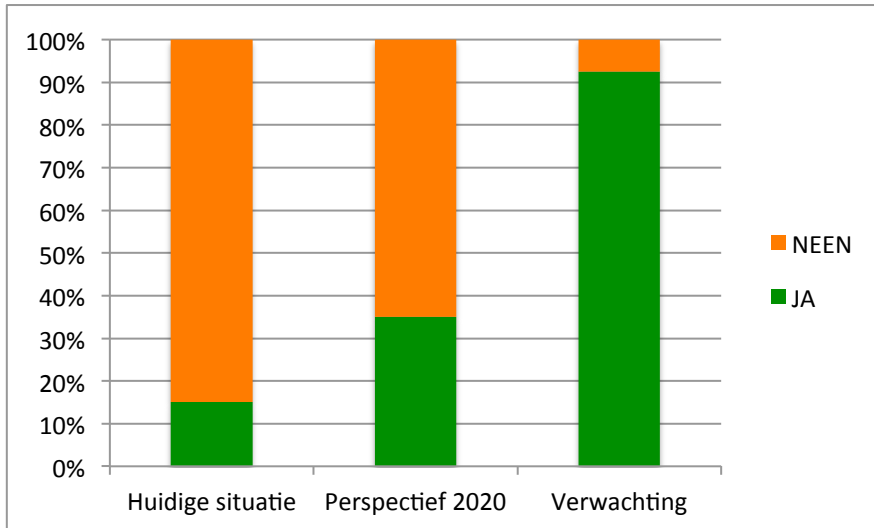


Perspectief 2020 geeft voor weinig respondenten hoop op het beter voldoen van hun verwachting dan nu het geval is. Zo blijkt ook uit onderstaand citaat en uit het resultaat van vragen 2, 3, 4 en 5.

*“Zorggarantie lijkt mij, als ouder van een ernstig mentaal beperkte zoon, een utopie. De impact op het gezin kan nooit worden vergoed met geld! Door nog meer nadruk te leggen op 'mantelzorg' geven ze ons nog een hoger schuldgevoel, zeker bij een kind met Downsyndroom! Mijn zoon staat al meer dan 10 jaar op de 'wachtlijst' en zelfs na het overlijden van mijn man is er nog geen verandering...” (Respondent 21).*

## VRAAG 2:

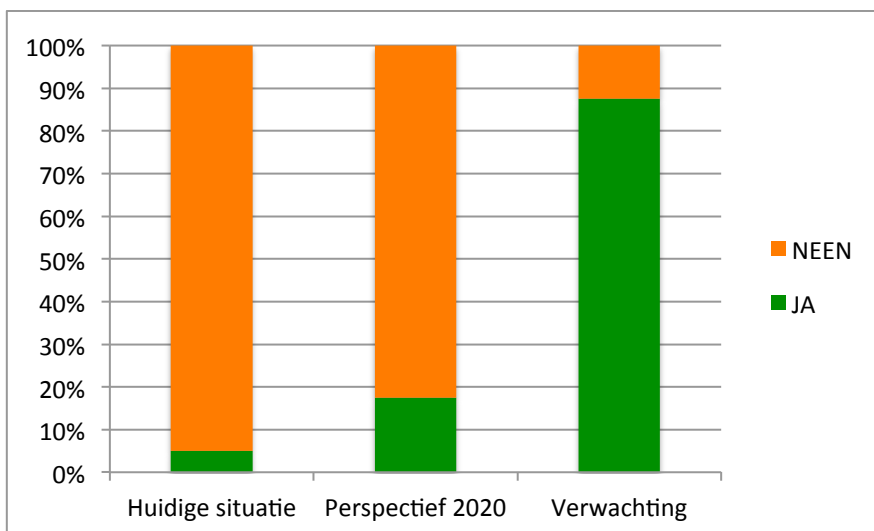
*De omvang van de ondersteuning is afhankelijk van de ernst van de beperking, maar er is ondersteuning voor iedereen met een beperking (zowel licht, matig als ernstig).*



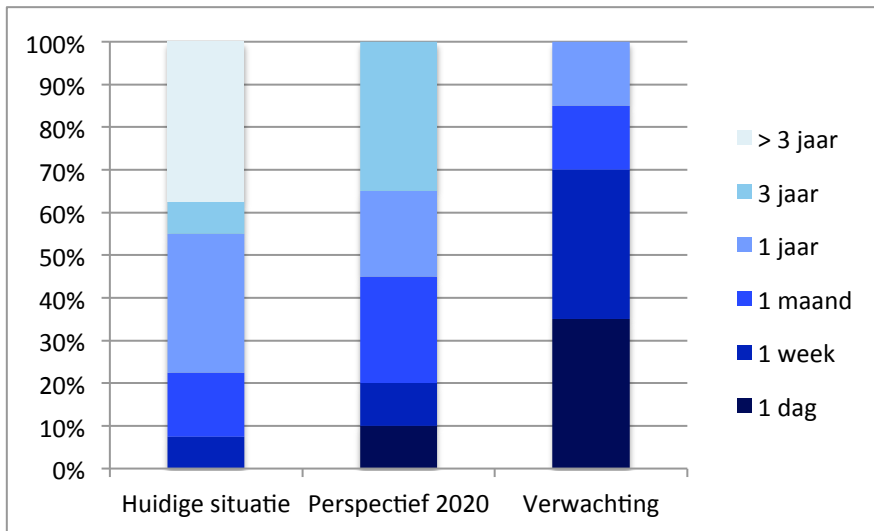
“Wij hopen dat ‘zorg’ of ‘zorggarantie’ even toegankelijk wordt voor mensen met een meer complexe problematiek. Wij hoorden herhaaldelijk: “er is plaats , maar niet voor jouw kind.” Een cliënt zonder bijkomende problematiek is makkelijker en goedkoper voor een instelling” (Respondent 28).

## VRAAG 3:

*Zodra de enige mantelzorgers van een persoon met een beperking plots wegvallen, bijvoorbeeld wegens ziekte of overlijden, dan betekent zorggarantie dat deze persoon met een beperking meteen gratis wordt opgenomen in een geschikte voorziening of de nodige geschikte ondersteuning betaald krijgt.*



Het meteen opvangen zoals hiervoor beschreven, betekent dat we hoogstens volgende tijd moeten wachten:

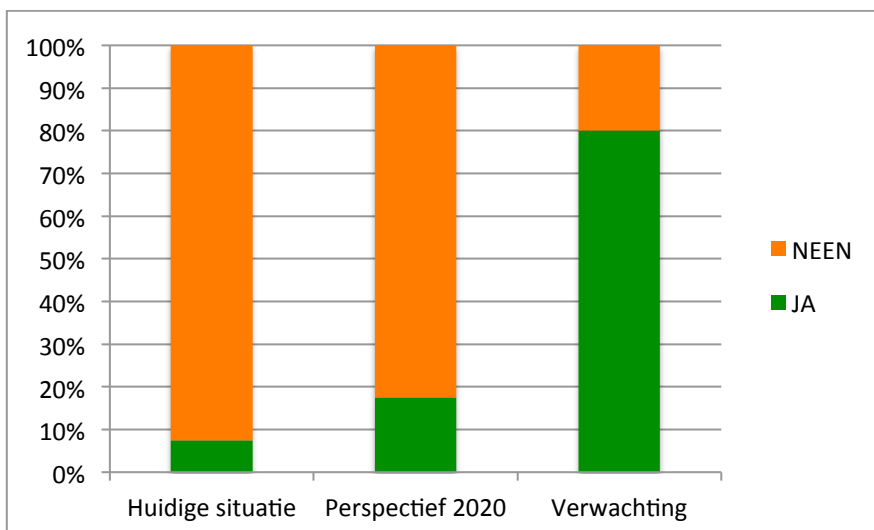


“Het is een schande dat het allemaal zo lang moet duren! We doen ons best om zoveel mogelijk te doen, maar wat als dat niet meer kan? Wie neemt dan over?” (Respondent 13).

“Zou ideaal zijn indien ouders de garantie hadden, dat indien zij overlijden, er zeker opvang is voor hun kind met beperking, en dat de zorg niet door de eventuele andere kinderen moet overgenomen worden...” (Respondent 49).

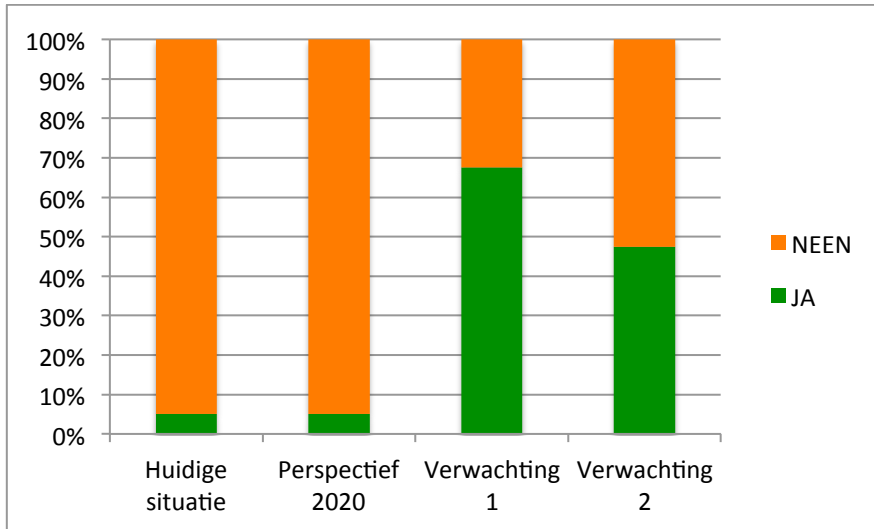
**VRAAG 4:**

Wie kiest om zelf zijn ondersteuning te organiseren, krijgt daarvoor evenveel geld van de overheid ter beschikking als het aan de overheid zou kosten om die persoon met een beperking in een voorziening van de overheid te ondersteunen.



## VRAAG 5:

*Ondersteuning van personen met een beperking moet gratis zijn of volledig door de overheid worden betaald.*



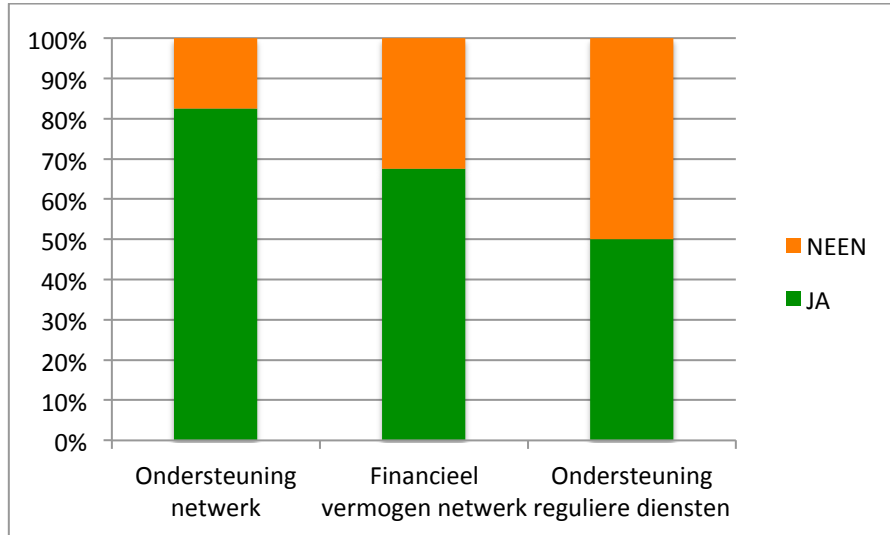
Verwachting 1 = zorggarantie betekent dat het zo voor iedereen moet zijn, onafhankelijk van zijn rijkdom.  
Verwachting 2 = dit mag ook bij zorggarantie alleen gratis zijn beneden een bepaald gezinsinkomen of vermogen.

“Het is moeilijk nuanceren. Maar ik vind wel dat het moet kunnen dat mensen met hogere inkomens (meer) moeten bijdragen dan anderen, anderen eventueel niet. Al is het maar om alles betaalbaar te houden. Over de grens kan je discussiëren. Probleem is nu dat degenen die vermogend zijn middelen hebben om alles uit te zoeken en precies de armen dat niet kunnen. Zij zullen bij wijze van spreken de volle pot blijven betalen, het gelag betalen” (Respondent 3).

“Zoals het er nu uitziet en met dezelfde politieke onwil zal er nooit zorggarantie voor elkeen zijn. Politici steunen vooral de financieel krachtige happy few, ten nadele van wie echt zorg behoeft” (Respondent 2).

## VRAAG 6:

*Het doet afbreuk aan de zorggarantie als bij het toekennen van ondersteuning, gesubsidieerd door de overheid, rekening wordt gehouden met:*



Weinig respondenten aanvaardden een verrekening van mantelzorg of financieel vermogen. Dat blijkt ook uit vergelijking van de twee verwachtingen bij vraag 5. Van reguliere diensten wordt matig steun verwacht.

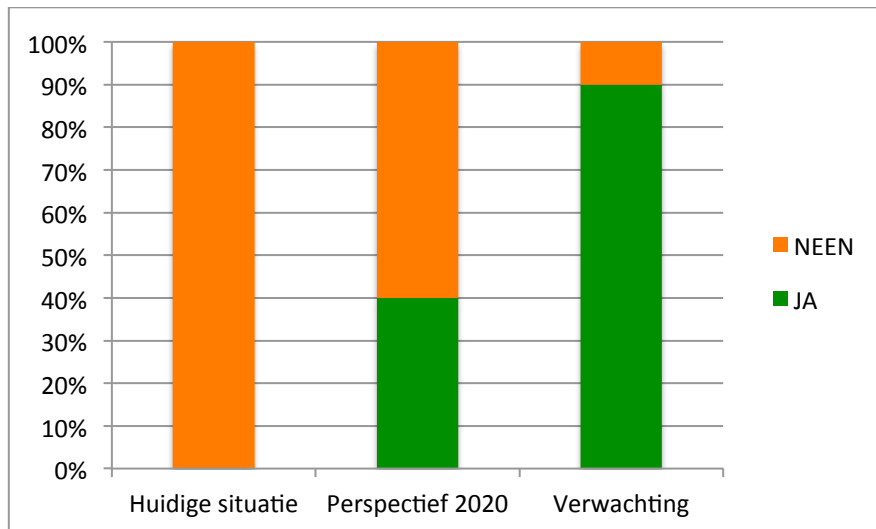
“Ik denk dat er te vaak nog te veel gerekend wordt op ondersteuning door familie en vrienden zolang de persoon nog thuis woont. Hierdoor blijven bepaalde problemen onzichtbaar, die zich jarenlang kunnen opstapelen. Zorggarantie zou ook moeten zijn dat ook deze problemen voorkomen worden, door bijvoorbeeld reeds zeer vroeg een samenwerking op te starten met elke mogelijke ondersteuning” (Respondent 18).

“Zorggarantie aan huis is er de laatste jaren op voorruit gegaan, een plaats in een instelling helaas flink achteruit!! Men kan inderdaad plaatsing in een instelling uitstellen door voldoende hulp aan huis, doch men kan het niet wegdenken en het is een utopie om te geloven dat met zorg aan huis er reeds genoeg plaatsen in voorzieningen zijn. De nood aan extra ‘bedden’ blijft bestaan en men zal in de toekomst ook rekening moeten houden met een nieuwe categorie mensen, namelijk bejaardenzorg voor mensen met mentale beperking....” (Respondent 45).

### 4.5.3. Vraaggestuurde zorg

#### VRAAG 7:

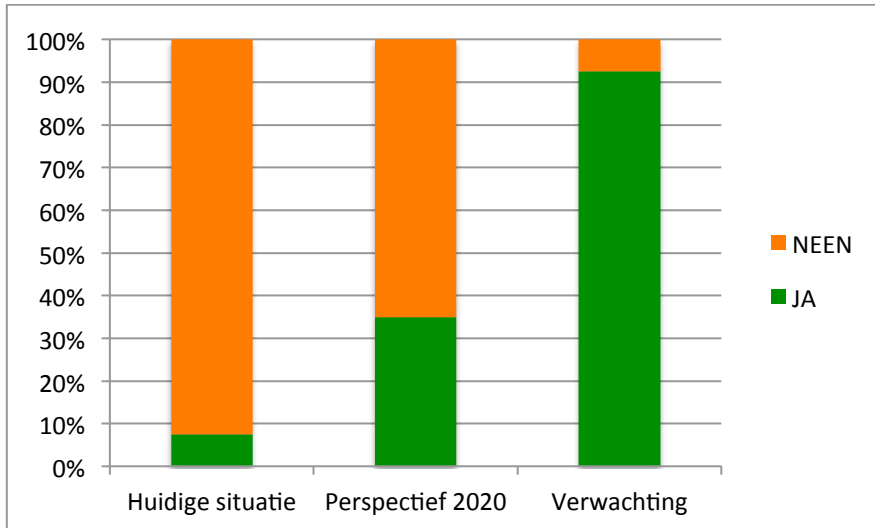
*De overheid subsidieert een gevarieerd aanbod van zorg of ondersteuning. Dit aanbod wordt toegelicht, zodat de persoon met een beperking of zijn vertrouwenspersoon daaruit goed geïnformeerd kan kiezen en op ieder ogenblik zijn keuze kan aanpassen.*



“Het ‘zelf kiezen van zorgverstrekkers’ is zinloos. Noch het mindervalide kind noch zijn ouders kennen het aanbod of weten wat een bepaald aanbod inhoudt. Zij moeten dat niet ‘zelf’ uitzoeken, daar is professionele hulp/advies bij nodig” (Respondent 23).

**VRAAG 8:**

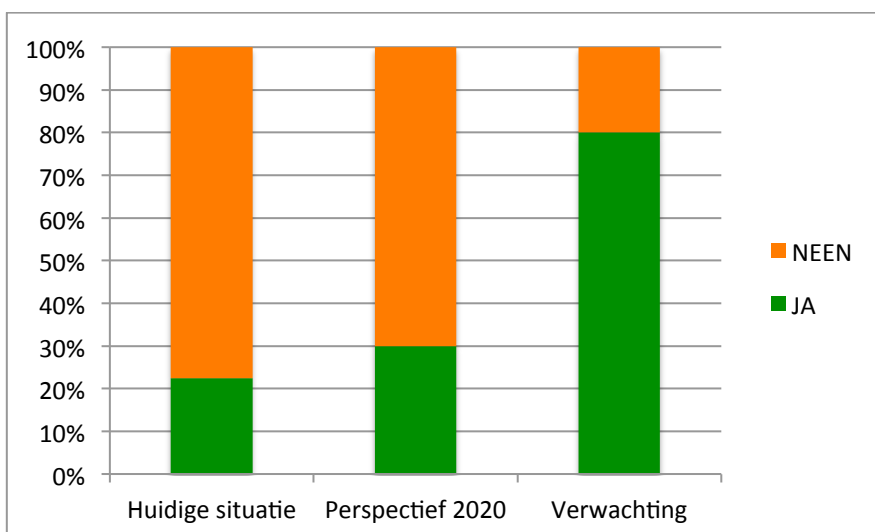
*Elke persoon met een beperking of zijn vertrouwenspersoon kan aan een gesubsidieerde voorziening vragen om hem de zorg of ondersteuning te bieden zoals hij die wenst. Dit binnen de toegewezen zorgwaarde, dus afhankelijk van de ernst van de beperking.*



“In theorie heel mooi, in de praktijk niet mogelijk. Nu al zoveel plaatsen tekort, dus hoe zou het mogelijk zijn om zomaar zorg te 'kiezen'...” (Respondent 49).

**VRAAG 9:**

*Elke persoon met een beperking of zijn bewindvoerder, krijgt een budget in overeenstemming met de ernst van zijn beperking. Met dit budget kan hij vrij kiezen welke mensen hij betaalt om zijn zorg en ondersteuning te bieden.*

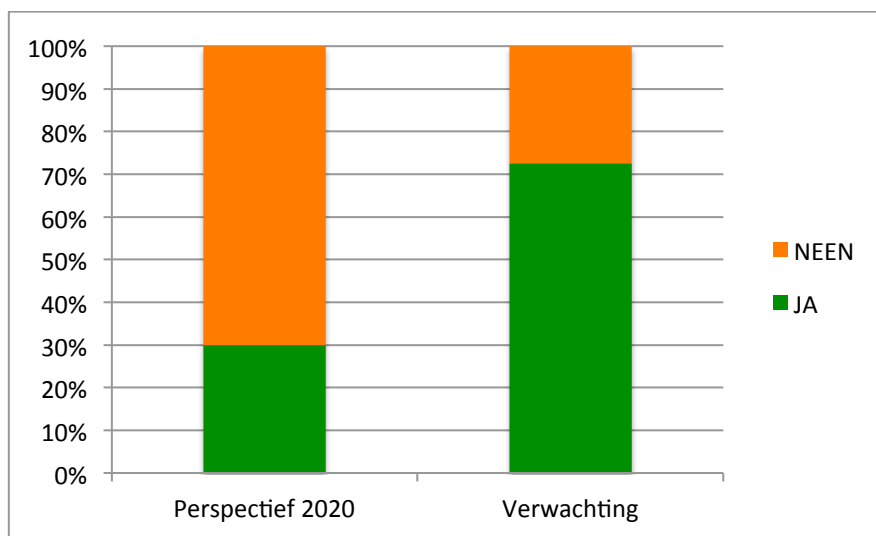


“Als de overheid subsidies toekent voor een persoon moet er meer mogelijkheid zijn om dit budget te besteden: bewindvoerder of voogd kan het beste met zijn pupil voorhebben doch instellingen zien

soms meer de noden van de bewoner. Ondanks controle door het vredegerecht kan de pupil zelf helemaal niet mee beslissen wat er met zijn budget gebeurt. Per jaar zou ook moeten bewezen worden dat het budget voor de pupil opgebruikt werd mits een kleine marge. Met andere woorden: mensen een budget toekennen naargelang hun nood, weliswaar met een plafond. Indien de wetgever voorziet in toekennen van extra kosten indien nodig (bvb. bij ziekenhuisopname of extra medische kosten) zou men veel gerichter gelden kunnen toekennen zonder dat er 'overschot' moet zijn" (Respondent 45).

#### VRAAG 10:

*Personen met een beperking of hun vertrouwenspersoon mogen zelf organisaties oprichten die een deel van het overheidsbudget voor de gehandicaptenzorg ter beschikking krijgen en beheren.*



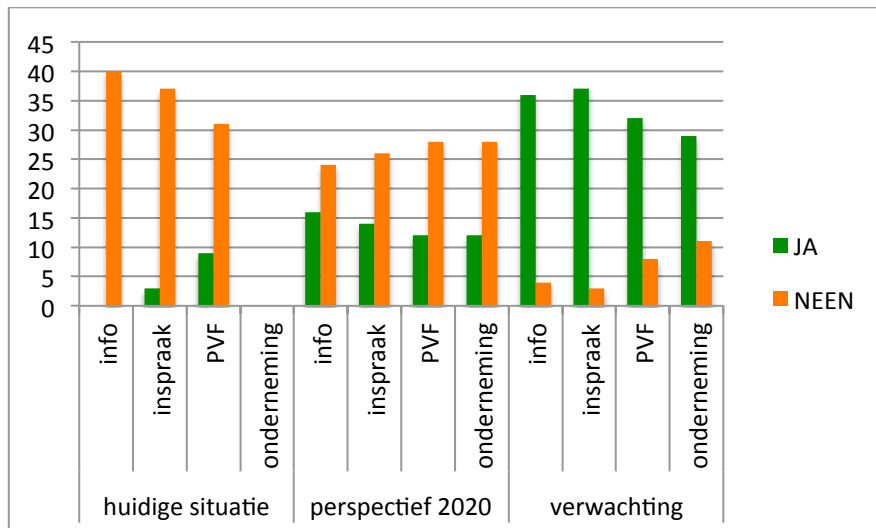
"Rekening houdend met het VN-verdrag, moeten personen met een handicap zelf ondersteuning mogen/kunnen organiseren. Ook personen met een complexe handicap. Richtlijnen voor deïstitutionalisering op Europees niveau zijn uitgevaardigd. Er is met perspectief 2020 geen rekening gehouden met deze richtlijnen die verzekeren dat de mensenrechten gerespecteerd worden van iedereen op basis van het VN-verdrag" (Respondent 34).

"De zorgvernieuwing is momenteel ingezet, zo zijn er talrijke privé-initiatieven, (deels) gefinancierd door persoonsvolgende budgetten, maar waar ook wordt ingezet op het eigen netwerk, thuiszorg, vrijwilligers,... Meer info daarover vind je binnenkort op de website van vzw GiPSO. Dat hiermee de volledige wachtlijst tegen 2020 wordt weggewerkt is m.i. een utopie" (Respondent 44).



### Extra: vragen 7 tot en met 10 samengevoegd

De vragen 7, 8, 9 en 10 zijn zo opgesteld, dat ze verschillende gradaties van vraaggestuurde zorg en participatie weergeven. Ten eerste 'informatie' (de overheid subsidieert een ondersteuningsaanbod, waaruit de geïnformeerde persoon kan kiezen). Ten tweede 'inspraak' (de persoon kan aan de voorziening de gewenste ondersteuning vragen). Ten derde 'Persoonsvolgende Financiering' (de persoon ontvangt een budget dat hij vrij kan besteden). Ten vierde 'onderneming' (de persoon mag zelf een organisatie oprichten en krijgt daarvoor een overheidsbudget).



Net zoals bij zorggarantie zien we, dat de verwachtingen veel hoger liggen dan wat men zich voorstelt van het Perspectief 2020. De meeste respondenten geloven sterk in ondernemerschap van het netwerk.

Het gebrek aan informatie springt in het oog. "Het is zelfs voor mensen die verder gestudeerd hebben moeilijk om een overzicht te krijgen op wat er allemaal mogelijk is en hoe dit te verkrijgen is. Hoe meer systemen, hoe ingewikkelder de soep wordt" (Respondent 18).

#### 4.5.4. Tevredenheid, vertrouwen en hoop versus ontevredenheid, wantrouwen en wanhoop

De grafieken geven aan, dat het netwerk een betere zorggarantie en meer vraaggestuurde zorg verwacht tegen 2020, maar dat dit nog lang niet zal voldoen aan wat ze voor ogen hebben met een goede zorggarantie en vraaggestuurde zorg. "Het wordt meer dan hoog tijd dat men het woord beloven eens gaat uitwerken en dat de woorden daden worden" (Respondent 30).



## **DEEL 5: DISCUSSIE EN CONCLUSIE - EN DE BOER, HIJ PLOEGDE VOORT -**

---

Zorggarantie en vraaggestuurde zorg voor personen met een beperking werden op drie niveaus in elkaar aanvullende onderzoeksvragen behandeld. De volgende onderzoeksvragen werden gesteld: hoe worden deze discourses anno 2014 in het beleid in Vlaanderen geformuleerd en uitgewerkt, hoe kunnen zorgaanbieders hiermee aan de slag en hoe ervaren zorgvragers (personen met een beperking en hun netwerk) dit?

De Vlaamse Regering heeft voor haar legislatuur van 2009 tot 2014 ambitieuze doelen gesteld, om de zorg voor personen met een beperking grondig te vernieuwen. In aanloop naar de verkiezingen van mei 2014 heeft men in een decreet Persoonsvolgende Financiering hieraan een afronding willen geven. Omdat dit alles een grote impact kan hebben op mijn toekomst als orthopedagoog en bruis, stelde dit mij als onderzoeker in een bijzonder betrokken positie.

De politieke turbulentie die zich het voorbije jaar heeft afgespeeld rond het decreet PVF heeft mij tot een zeer dynamische actualiteitsopvolging uitgedaagd. Met deze studie heb ik heel concreet de complexiteit van het orthopedagogische werkveld ervaren. Dit uit zich nog het sterkst in de opgave om tot een zinvolle conclusie te komen. Toch denk ik die ook los van mijn betrokken positie vrij scherp te mogen formuleren.

Uit de discoursanalyse komt de noodzaak naar voren om - meer dan nu het geval is - begrippen en constructies duidelijk af te bakenen, alvorens hierop een analyse of een plan te baseren. Telkens weer komen bij grondige lezing impliciete aspecten naar boven, die sterk afwijken van wat vanuit de gekozen begrippen gebruikelijk kan worden verstaan. In elk geval scheppen de begrippen zorggarantie en vraaggestuurde zorg veel hogere verwachtingen dan wat het beleid zich tot doel blijkt te stellen. Deze conclusie wordt duidelijk bevestigd door de thematische analyse van de zorgverstrekkers. Uit de verschillende thema's blijkt, dat zorgaanbieders de legitimatie van de doelen zorggarantie en vraaggestuurde zorg eerder fundamenteel in vraag stellen, dan dat ze er randbemerkingen bij formuleren.

Ook uit de trendanalyse van de bevraging van netwerkleden van personen met een beperking wordt duidelijk, dat hun wensen rond zorggarantie en vraaggestuurde zorg veel hoger liggen dan wat zij vanuit de zorgvernieuwing van het huidige beleid als realisaties verwachten. In wetenschappelijke literatuur zijn ook veel meer aspecten en ruimere invullingen te vinden ten aanzien van non-discriminatie en participatierecht dan in het actuele Vlaamse zorgvernieuwingbeleid is vervat.

De VN-conventie moedigt voor personen met een beperking hoge verwachtingen aan, maar "tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren" (geciteerd uit gedicht 'Het Huwelijk' door Willem Elsschot). De soep zal wel nooit zo heet worden gegeten als ze wordt opgediend. Niettemin kan ik alleen maar mijn ontgoocheling uitdrukken, dat Vlaanderen de VN-conventie zo minimalistisch mogelijk probeert te interpreteren om de implementatie zo goedkoop mogelijk te kunnen houden.

In het orthopedagogische werkveld zie ik heel wat uitdagingen om zorggarantie en vraaggestuurde zorg voor personen met een beperking te verwezenlijken. Ik hoop daar beroepsmatig een bijdrage te kunnen aan leveren. Daarbij betwijfel ik – na deze studie – of daarvoor beleidsmatig de nodige decretale basis

aanwezig is en of voldoende middelen en bewegingsvrijheid zullen worden voorzien. Desalniettemin heeft deze studie mijn motivatie om hierin aan de slag te gaan versterkt.

Ook als zus van een persoon met een zware zorgbehoefte, verwacht ik bovengebruikelijke inzet te zullen moeten leveren op financieel en materieel vlak en voel ik een dwingende mantelzorgvraag op mij rusten. Na deze studie ben ik er nog meer van doordrongen, dat de beleidsontwikkelingen die belasting eerder zullen verhogen dan ze te milderen. Met plezier en overgave wil ik mijn broer blijven ondersteunen, maar dit moeten ervaren als een soort geïnstitutionaliseerde dwang voelt wrang aan.

Wellicht het voornaamste besluit is meteen de aanzet tot een vervolgstudie. Nergens in de beleidsdocumenten (Perspectiefplan 2020 en Decreet PVF) is de aandacht gevestigd op de meerderheid van de doelgroep personen met een beperking in Vlaanderen, namelijk zij die geen beroep doen op de gespecialiseerde niet rechtstreeks toegankelijke zorg door het VAPH. Nochtans zou een systematische registratie hiervan beginvoorwaarde moeten zijn van de beleidsontwikkeling rond zorggarantie en vraaggestuurde zorg. Bovendien kunnen bij deze groep mensonwaardige precariteiten voorkomen. Dit negeren lijkt struisvogelpolitiek en plichtsverzuim.

Pas uit een volledige doelgroepregistratie – een logisch vervolg op de Centrale Registratie Zorgvragen – is de totale zorgbehoefte en het nodige budget af te leiden, het (schaarse) budget objectief te verdelen en op noodsituaties te anticiperen. Pas van daaruit kan zorggarantie worden ontwikkeld.

Bij de ongekende doelgroep personen die het zorgaanbod niet gebruiken zijn veel creatieve vormen van inclusie te verwachten, gezien deze mensen zich zelf beredderen. Zij richten hun leven alleszins volledig vraaggestuurd in. Een verkenning daarvan kan originele ideeën en opportuniteiten opleveren.

## REFERENTIELIJST - VOOR BIJ HET HAARDVUUR -

---

- Allan, J. (2008). *Rethinking inclusive education: the philosophers of difference in practice*. New York: Springer.
- American Psychological Association (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: American Psychological Association.
- Amnesty International. (2010). *VN-verdragen (1966), VN-verdrag (BuPo), VN-verdrag (EcSoCu)*. Geraadpleegd via <http://www.amnesty.nl/>
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. doi: 10.1080/01944366908977225
- Beel, V. (2013, 27 april). Je moet de sprong in het donker wagen. *De Standaard*, pp. 25-27.
- Belga. (2013, 17 mei). Vrijwilligers nemen ontslag uit commissie die zorg verdeelt. *De Morgen*, p. 19
- Belgische Federale Overheidsdiensten. (2012). *Discriminatie*. Geraadpleegd via <http://www.belgium.be/nl/>
- Berk, L. E. (2010). *Development through the lifespan* (5<sup>th</sup> Edition). Boston: Pearson Education.
- Bouverne-De Bie, M. (2007). *Sociale agogiek*. Gent: Academia Press.
- Bouverne-De Bie, M., & van Ewijk, H. (2008). Deel 1 – een inleiding aan de hand van een aantal kernbegrippen. In M. Bouverne-De Bie, & H. van Ewijk (red.), *Sociaal werk in Vlaanderen en Nederland: een begrippenkader* (pp. 17-54). Mechelen: Kluwer.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Broekaert, E. (2008). Theoretische orthopedagogiek. In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts, *Orthopedagogiek en maatschappij* (4<sup>e</sup> druk) (pp. 9-33). Antwerpen: Garant.
- Broekaert, E. (2009). *Naar een integratieve handelingsorthopedagogiek*. Antwerpen: Garant.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *international encyclopedia of education* (Vol.3, 2<sup>nd</sup> ed.). Oxford: Elsevier. Reprinted in: Gauvain, M. & Cole, M. (Eds.). (1993). *Readings on the development of children* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 37-43). New York: Freeman.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *Brittish Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699. doi: 10.1093/bjsw/bcp088
- Centrum voor gelijkheid van kansen en racismebestrijding. (2013). *Advies van het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding*. Geraadpleegd via <http://www.diversiteit.be/>
- Claes, L. (2013). Wederzijdse emotionele beschikbaarheid binnen onderzoek. In E. De Belie & G. Van Hove (red.), *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid: mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg* (pp. 219-246). Antwerpen: Garant.
- Clapton, J., & Fitzgerald, J. (1997). The history of disability: a history of 'otherness'. *New Renaissance Magazine*, 7(1). Geraadpleegd via: <http://www.ru.org/>
- College voor de Rechten van de Mens. (2012). *Verdragen en wetten*. Geraadpleegd via <http://www.mensenrechten.nl/>
- De Belie, E., & Van Hove, G. (red.). (2005). *Ouderschap onder druk: ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Garant.

- De Belie, E., & Van Hove, G. (red.). (2013). *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid: mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg*. Antwerpen: Garant.
- De Clercq, R., & Procureur, G. (2013, 16 januari). Man slaapt negen maanden in kantoor. *Het Nieuwsblad*, p.16.
- De Coninck, K. (2013, 6 april). Vijf jaar wachten op thuishulp voor kind met autisme. *Het Nieuwsblad*, p.13.
- De Coster, L. (2013, 17 mei). Uitkering gehandicapten. *Het Nieuwsblad*, p. 33
- De Fever, F. (2008). Orthopedagogisch onderzoek. In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts, *Orthopedagogiek en maatschappij* (4<sup>e</sup> druk) (pp. 117-144). Antwerpen: Garant.
- De Groote, M. (2012, 18 oktober). Wachtlijst voor gehandicapten is een etterende wonde. *De Morgen*, p.9.
- De Naegel, E. (2014). *Vermaatschappelijking van de zorg: de ontspoorde besparingslogica van de overheid. Oproep om de impasse te doorbreken*. Geraadpleegd via <http://www.pwww.be/index.html>
- De Persgroep. (2010). *De stand van het land*. Geraadpleegd via <http://www.demorgen.be/>
- De Roeck, A. (2012). Onderweg: van plan naar ondersteuning. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 44-49). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- De Rycke, R. (2007). De vermaatschappelijking van de zorg. *Psychiatrie en Verpleging*, 83(5), 359-363.
- Debreuck, K. (2012). Vraaggestuurde zorg: een traject op maat. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (p. 43). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Debrouwere, L. (2013, 9 maart). Ik zie hem doodgraag, maar soms kan ik het niet aan. *Het Nieuwsblad*, pp. 28-29.
- Decruynaere, F. (2013). *De kracht van het engagement: de vermaatschappelijking van de zorg in de dagelijkse praktijk*. Brussel: Luc Moens.
- Deneef, S. (2004/2005). *Persoonsgerichte ondersteuning van personen en hun netwerk*. Landegem: beschutte werkplaats Nevelland.
- Devlieger, P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (2005). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In: P. Devlieger, F. Rusch, & D. Pfeiffer (red.), *Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen: Garant.
- Edwards, G. (2008). The 'Lifeworld' as a resource for Social Movement Participation and the Consequences of its Colonization. *Sociology*, 42(2), 299-316. doi: 10.1177/0038038507087355
- Europees Sociaal Handvest van 3 mei 1996 - Herzien, *European Treaty Series*, 163.
- Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens van 4 november 1950, *European Treaty Series*, 5.
- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. (2013). *Gehandicaptenbeleid in België: een overzicht*. Geraadpleegd via <http://www.handicap.fgov.be/nl>
- Glesne, C. (2011). Prestudy tasks: doing what is good for you. In G. Van Hove & L. Claes (Eds.), *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 1-36). Harlow: Pearson Education Limited.
- Goodley, D. (1997). Locating Self-advocacy in Models of Disability: understanding disability in the support of self-advocates with learning difficulties. In G. Van Hove (red.), *Disability Studies: basisteksten uitgediept* (pp. 34-46). Antwerpen: Garant.
- H.D. (2013, 20 juli). Brief van de dag: wie kan zijn hele leven zorgen voor een gehandicapt kind? *Het Nieuwsblad*, p. 50.
- Handvest van de grondrechten van de Europese van 18 december 2000, *Publicatieblad van de Europese Gemeenschappen*, C 364/1.

- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the convention on the rights of persons with disabilities. *Disability & Society*, 27(1), 1-14. doi: 10.1080/09687599.2012.631794
- Hautekeur, G., & Broekman, H. A. C. (2008). Hoofdstuk 4 – Samenlevingsopbouw en buurtwerk. In M. Bouverne-De Bie, & H. van Ewijk (red.), *Sociaal werk in Vlaanderen en Nederland: een begrippenkader* (pp. 131-152). Mechelen: Kluwer.
- Howitt, D. (2011a). Qualitative interviewing. In G. Van Hove & L. Claes (Eds.), *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 77-108). Harlow: Pearson Education Limited.
- Howitt, D. (2011b). Thematic analysis. In G. Van Hove & L. Claes (Eds.), *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 179-202). Harlow: Pearson Education Limited.
- Howitt, D. (2011c). Discourse analysis. In G. Van Hove & L. Claes (Eds.), *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 231-259). Harlow: Pearson Education Limited.
- Interfederaal gelijkkansencentrum. (2007). *De antidiscriminatiewet van 10 mei 2007*. Geraadpleegd via <http://www.diversiteit.be/>
- Internationaal Verdrag inzake economische, politieke en culturele rechten van 19 december 1966, *United Nations Treaty Series*, 999, 171.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00753.x
- Jonckheere, R. (2012). Inclusie bij de doelgroepen waar dit niet onmiddellijk vanzelfsprekend lijkt. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 18-19). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Kennes, R. (2012). Inclusief beleid voor mensen met een beperking in de praktijk: de Vlaamse overheid zet de toon gisteren, vandaag en morgen. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 20-22). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Kuiper, M., Van de Velde, B., & Van Zuydam, S. (2012). *Leren van vermaatschappelijking in het Verenigd Koninkrijk, Australië en Scandinavië*. Geraadpleegd via <http://www.rob-rfv.nl/>
- Le Bacq, T. (2013, 17 mei). Basisuitkering is kaakslag voor ouders met gehandicapt kind. *Het Nieuwsblad*, p. 15.
- Liga voor Mensenrechten. (2011). *Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap*. Geraadpleegd via <http://www.mensenrechten.be/index.php>
- Mattheus, R. (2012). Reflecties op het concept en het concept ondernemen in welzijn in debat. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 73-76). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Mittler, P. (2012). It's our convention: use it or lose it? *Disability, CBR & Inclusive Development*, 23(2), 7-21. doi: 10.5463/DCID.v23i2.141
- Moyson, T. (2004). En dan nu... brussentijd. *Oikonde nieuws*, 13(3), 1-10.
- Neuman, W. L. (2011). How to review the literature and conduct ethical studies. In G. Van Hove & L. Claes (Eds.), *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 37-76). Harlow: Pearson Education Limited.
- Noels, G. (2010). *Econoshock: hoe zes economische schokken uw leven fundamenteel zullen veranderen*. Antwerpen: Houtekiet.

- Obokata, T., & O'Connell, R. (2010). Ambition, achievement and potential: the UK and the universal declaration of human rights at sixty. *The International Journal of Human Rights*, 14(3), 394-406. doi: 10.1080/13642980802611178
- Peersman, G., & Schoors, K. (2012). *De perfecte storm: hoe de economische crisis de wereld overviel en vooral: hoe we eruit geraken*. Gent: Borgerhoff & Lamberigts.
- Peirsegaele, S. (2013, 20 juli). Dochter met Down vermoord. *Het Nieuwsblad*, p. 50.
- Penders, P. (2012). Schets van een veranderende context. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 65-66). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Provincieraad West-Vlaanderen. (2013). *Art. 2,3 van het impulsreglement: bestuursakkoord 2013*. Geraadpleegd via <http://www.west-vlaanderen.be/Pages/Startpagina.aspx>
- Ruijsenaars, A. J. J. M., Van den Bergh, P., & Schoorl, P.M. (2011). *Orthopedagogiek: ontwikkelingen, theorieën en modellen: een inleiding* (4<sup>e</sup> druk). Antwerpen: Garant.
- Ruitinga, V. (2011). Ideal Theory and Utopia. *Erasmus Student Journal of Philosophy*, 1, 48-54.
- Schuelka, M.J. (2013). A faith in humanness: disability, religion and development. *Disability & Society*, 28(4), 500-513. doi: 10.1080/09687599.2012.717880
- Serneels, D., & Delaruella, H. (2012). Voorwoord. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020, we werken eraan!* (pp. 4-5). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Smeyers, P., & Levering, B. (2010). Over het verband tussen wetenschap en opvoeding: bij wijze van inleiding. In P. Smeyers & B. Levering (red.), *Grondslagen van de wetenschappelijke pedagogiek: modern en postmodern* (5<sup>e</sup> druk) (pp. 13-31). Den Haag: Boom Lemma.
- Sorée, V. (2012). Kiezen waar je woont, met wie je woont en wie er je vrienden zijn. Dit is vraagsturing ten voeten uit. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 62-63). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218-230. doi: 10.1002/CHI.794
- Stimulansz. (2013). *Vermaatschappelijking*. Geraadpleegd via <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/index2.htm>
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- UN Publications. (2013). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Geraadpleegd via <http://www.un.org/en/index.shtml>
- Valcke, M. (2007). *Onderwijskunde als ontwerpwetenschap: een inleiding voor ontwikkelaars van instructie en voor toekomstige leerkrachten*. Gent: Academia Press.
- Van den Berg, H. (2004a). Discoursanalyse. *KWALON* 26, 9(2), 29-39.
- Van den Berg, H. (2004b). Discoursanalyse in de praktijk. *KWALON* 27, 9(3), 27-34.
- Van der Pas, A. (2012). *Handboek methodische ouderbegeleiding 2: naar een psychologie van ouderschap* (7<sup>e</sup> druk). Amsterdam: SWP.
- Van Dun, F. (2002). *De filosofie van het liberalisme in een tijd van vermaatschappelijking*. Geraadpleegd via <http://rothbard.be>
- Van Gennep, A. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Van Houten, D. (2008). Werken aan inclusie. *Sociale interventie*, 17(3), 45-56.
- Van Hove, G., & Van Loon, J. (2007). Personen met een verstandelijke beperking. In E. Broekaert & G. Van Hove (red.), *Handboek bijzondere orthopedagogiek* (9<sup>e</sup> druk) (pp. 17-43). Antwerpen: Garant.



- Van Hove, G. (2008). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente paradigma-wissels: normalisatie is dood, leve Quality of Life! In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts, *Orthopedagogiek en maatschappij* (4<sup>e</sup> druk) (pp. 144-161). Antwerpen: Garant.
- Van Hove, G. (2009). En toen was daar ineens de UN-Convention. In G. Van Hove (red.), *Disability Studies: basisteksten uitgediept* (pp. 325-363). Antwerpen: Garant.
- Van Pee, M., Malaise, P., & Dehandschutter, W. (2013, 12 maart). Negen dagen kamperen om autistisch kind in te schrijven. *Het Nieuwsblad*, p.6.
- Van Rompaey, F., & Stroo, J. (2012). *Conditio sine qua non* bij het Vlaamse Welzijnsverbond. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (p. 7). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Vanacker, L. (2013, 26 januari). Bent u niet beschaamd, minister? *Het Nieuwsblad*, p.42
- Vanbael, L. (2012). Ondernemen in welzijn door de bril van gebruikers. In Vlaams Welzijnsverbond (red.), *Perspectief 2020: we werken eraan!* (pp. 82-85). Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Vandelanotte, G., & Boone, M. (2010). *Beter samen: een pleidooi voor een gevarieerde samenleving*. Tielt: Lannoo.
- Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G. (2010). *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (4<sup>e</sup> druk). Antwerpen: Garant.
- Vanlerberghe, M. (2013). *Inclusief: impulsen voor een sociaal West-Vlaanderen: speech Vanlerberghe*. Geraadpleegd via <http://www.west-vlaanderen.be/Pages/Startpagina.aspx>
- Verheye, N. (2012, 23 november). Grote verschillen maar dezelfde verlangens. *Visie*, p. 11.
- Verstraete, P. (2009). Het weerspiegelde denken: geschiedenis van de zorg voor personen met een handicap in het licht van Michel Foucaults biopolitiek. In M. Depaepe, F. Simon, & A. Van Gorp (red.), *Paradoxen van pedagogisering: handboek pedagogische historiografie* (3<sup>e</sup> druk) (pp. 193-212). Leuven: Acco.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2003-2007). *Meerjarenanalyse: een achteruit- en vooruitblik op de zorgbehoeften van personen met een handicap*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/11151-home.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2007). *Ondersteuning aanvragen*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/11151-home.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2010). *Handinfo: handige informatie voor personen met een handicap* (5<sup>e</sup> herziene druk). Brugge: Die Keure.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2011). *Diensten Ondersteuningsplan*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/11151-home.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (2013). *Zorgregierapport 30 juni 2013*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/>
- Vlaams Parlement. (2013). *Ontwerp van decreet houdende de algemene uitgavenbegroting van de Vlaamse Gemeenschap voor het begrotingsjaar 2014*. Stuk 15, nr. 7.
- Vlaams Welzijnsverbond. (2012). *Perspectief 2020: we werken eraan!* Brussel: Vlaams Welzijnsverbond.
- Vlaamse Regering. (2010). *Conceptnota: perspectief 2020 nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Geraadpleegd via <http://www.jovandeuren.be/nl>
- Vlaamse Regering. (2012). *Overzicht beleidsaanbevelingen na 6 en 7 juni 2012*. Geraadpleegd via <http://www.onafhankelijkeleven.be/>
- Vlaamse Regering. (2013). *Voorontwerp van Decreet houdende de Persoonsvolgende Financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap*.

- Vlaamse Regering. (2014). *Ontwerp van Decreet houdende de Persoonsvolgende Financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap*. Stuk 2429, Nr. 1.
- VN-Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking van 8 februari 2007, *United Nations Treaty Series*, 993, 3.
- Vogels, M. (2012). *Gedachtenwisseling over de stand van zaken van het projectplan zorgvernieuwing na het tweedaagse colloquium perspectiefplan 2020*. Geraadpleegd via <http://www.vlaamsparlament.be/vp/index.html>
- Wilcox, D. (1994). *The guide to effective participation*. Geraadpleegd via <http://www.partnerships.org.uk/index.htm>
- Wilken, J. P. (2007). *Zorg en ondersteuning in de samenleving. Voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: SWP.
- Wuyts, B. (2008). Maatschappelijke positie van mensen met een handicap. In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts (red.), *Orthopedagogiek en maatschappij* (4<sup>e</sup> druk) (pp. 35-75). Antwerpen: Garant.

## **BIJLAGEN**

---

Bijlage 1: geïnformeerde toestemming bij de bevraging voor het mesoniveau.

Bijlage 2: bevraging zorggarantie en vraaggestuurde zorg voor het mesoniveau.

## Bijlage 1: Geïnfomeerde toestemming

In dit document kunt u extra informatie lezen over mijn onderzoek en de manier waarop ik uw bijdrage zal verwerken.

### Mijn masterproef-onderzoek:

Ik maak een studie van de zorgvernieuwingen in Vlaanderen. Daarvoor focus ik me op de twee centrale doelstellingen uit het Perspectiefplan 2020: zorggarantie en vraaggestuurde zorg. De voorlopige titel van mijn masterproef luidt: 'Zorggarantie en vraaggestuurde zorg in de ondersteuning voor personen met een verstandelijke beperking. Een analyse van deze doelstellingen op het macroniveau, mesoniveau en microniveau'.

Voor de thema's zorggarantie en vraaggestuurde zorg wil ik onderzoeken hoe dit uitdrukking krijgt in de praktijk op de verschillende niveaus:

- Op het **macroniveau** (het strategische niveau) is er het beleid voor personen met een beperking. Ik maak een kritische discoursanalyse van het Perspectiefplan 2020 met betrekking tot de thema's zorggarantie en vraaggestuurde zorg. Hierbij probeer ik het spanningsveld te verkennen tussen de letter en de geest van het beleid.
- Op het **mesoniveau** (het tactische niveau) situeren zich de organisaties en voorzieningen voor personen met een verstandelijke beperking. Door het stellen van open vragen in een document hoop ik zicht te krijgen op hoe personen uit het middenveld denken over de thema's zorggarantie en vraaggestuurde zorg en hoe zij dit kunnen vertalen in de praktijk. Op die manier probeer ik het spanningsveld bloot te leggen tussen de uitdagingen die organisaties en voorzieningen in de zorgvernieuwing zien en de struikelblokken die worden ervaren.
- Op het **microniveau** (operationele niveau) zijn er de gebruikers van de zorg. Via een eenvoudige bevraging aan de hand van stellingen wil ik ook hun visie en mening horen en het spanningsveld verkennen tussen factoren van tevredenheid, vertrouwen en hoop enerzijds en ontevredenheid, wantrouwen en wanhoop anderzijds.

### Verwerking van uw bijdrage (anonimiteit):

Uw bijdrage in de vorm van een tekst met antwoord op de richtvragen zal ik gebruiken in mijn masterproef onder een geanonimiseerde vorm. Ik zal vermelden om welke soort organisatie voorziening het gaat (bijvoorbeeld: tehuis niet-werkenden), maar ik zal de naam van de organisatie of voorziening niet vermelden bij citaten. Wel is er een mogelijkheid om de naam van uw organisatie of voorziening in de masterproef te laten opnemen bij het dankwoord. Indien u dit wenst, kunt u dit vermelden in het document 'Bijlage 2 – Bevraging zorggarantie en vraaggestuurde zorg'.

## Bijlage 2: Bevraging zorggarantie en vraaggestuurde zorg

Eigen naam:

Functie:

Naam organisatie:

Soort organisatie:

Hierbij bevestig ik ..... (naam) dat ik de geïnformeerde toestemming heb gelezen en akkoord ben met de werking van dit onderzoek.

De naam van mijn organisatie mag vermeld worden in het dankwoord: JA / NEEN (schrappen wat niet past).

Ik ontvang graag het eindresultaat van deze masterproef: JA / NEEN (schrappen wat niet past)

### Thema zorggarantie:

**Doelstelling zorggarantie uit het Perspectiefplan 2020:** “In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder vorm van zorg en assistentie in natura of in contanten” (Vlaamse Regering, 2010, p. 22)<sup>1</sup>.

**Vragen als leidraad:** Hoe komt zorggarantie reeds tot uiting in uw voorziening? Welke toekomstplannen heeft de voorziening om zorggarantie verder uit te bouwen? Welke aspecten uit het beleid ziet u daarbij als ondersteunend? Welke aspecten uit het beleid vormen daarbij een hindernis?

**Uw bijdrage:**

### Thema vraaggestuurde zorg:

**Doelstelling vraaggestuurde zorg uit het Perspectiefplan 2020:** “In 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving” (Vlaamse Regering, 2010, p. 22).

**Vragen als leidraad:** Hoe komt vraagsturing reeds tot uiting in uw voorziening? Welke toekomstplannen heeft de voorziening om vraaggestuurde zorg verder uit te bouwen? Welke aspecten uit het beleid ziet u daarbij als ondersteunend? Welke aspecten uit het beleid vormen daarbij een hindernis?

**Uw bijdrage:**

---

<sup>1</sup> Vlaamse Regering. (2010). *Conceptnota: perspectief 2020 nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5146351-Perspectief+2020.html>