

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen
als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning
voor personen met een handicap in Vlaanderen**

Wouter Dursin
Prof. dr. Rudi Roose
Prof. dr. Bram Verschuere



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
 Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
 Tel 0032 16 37 34 32
 E-mail: swvg@kuleuven.be
 Website: <http://www.steunpuntwvg.be>



Publicatie nr. 2021/02

SWVG-Rapport 48

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in Vlaanderen

Promotor: Prof. dr. Bram Verschuere¹

Copromotor: Prof. dr. Rudi Roose²

Onderzoekers: Wouter Dursin¹

¹ Universiteit Gent, vakgroep Public Governance en Management

² Universiteit Gent, vakgroep Sociaal werk en Sociale Pedagogie

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegeleverde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.

Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen - Dagelijks bestuur</i>	
KU Leuven	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Chantal Van Audenhove
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Anja Declercq
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Johan Put
· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent	
· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie	Prof. dr. Paul Gemmel
· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën	Prof. dr. Joris Voets
· Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg	Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen	
· Centrum OASeS, Departement Sociologie	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt	
· Centrum voor Statistiek	
Thomas More Hogeschool	
· Opleiding Toegepaste Psychologie	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool	
· Dienst onderzoek en dienstverlening	
Hogeschool Gent	
· Faculteit Mens en Welzijn	
UC Leuven-Limburg	
· Groep Gezondheid en Welzijn	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof

Rapport 48

Februari 2021

Zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in Vlaanderen

Onderzoeker: Wouter Dursin¹
Copromotor: Prof. dr. Rudi Roose²
Promotor: Prof. dr. Bram Verschuere¹

¹ Universiteit Gent, vakgroep Public Governance en Management

² Universiteit Gent, vakgroep Sociaal werk en Sociale Pedagogie

Samenvatting

In haar regeerakkoord geeft de Vlaamse overheid aan inspiratie op te willen doen uit de Scandinavische wereld, meer specifiek met betrekking tot de organisatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. De relevantie van deze buitenlandse studie voor het Vlaamse beleid is driedelig. Ten eerste beoogt de Vlaamse overheid sinds de invoering van persoonsvolgende financiering expliciet om het sociaal ondernemerschap in de sector voor personen met een handicap te stimuleren. Het versterken van mogelijkheden voor personen met een zorgvraag om keuzes te maken en bijgevolg een zorgpakket te bekomen op maat van de individuele noden is een tweede belangrijke beleidsdoelstelling. Ten derde wordt in het regeerakkoord van de Vlaamse overheid uitdrukkelijk aandacht besteed aan het lokale niveau als een belangrijke actor voor de implementatie van sociaal beleid. Deze studie kan inzichten bieden met betrekking tot deze doelstellingen gezien de relevante beleidservaringen met vermarkting, deinstitutionalisering van zorg en ondersteuning en de traditioneel zeer belangrijke rol van lokale overheden in het beleid in de Scandinavische landen.

De doelstellingen van dit onderzoek zijn driedelig. Ten eerste wil dit onderzoek een beschrijving bieden van de organisatie van zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in de Scandinavische landen. Ten tweede wil dit rapport een inzicht bieden in de praktijkervaringen met in het bijzonder aandacht voor voor- en nadelen van bepaalde beleidskeuzes. Tot slot formuleren wij op basis van de buitenlandse inzichten een aantal beleidsaanbevelingen.

Voor deze studie werden Zweden en Finland in samenspraak met de stuurgroep weerhouden als cases. Beide landen kenden een intensief deinstitutionaliseringstraject en hebben sterk ingezet op individuele ondersteuningsvormen. Zweden werd weerhouden als voorbeeld van een 'typecase' van de Scandinavische benadering van zorg en ondersteuning. Finland werd in tweede instantie weerhouden vanuit de verwachting dat het beleid dichter aansluit bij de Vlaamse context. Dit onderzoeksrapport focust op het beleid voor volwassen personen met een handicap in beide landen. De resultaten in deze studie kwamen

tot stand op basis van deskresearch met analyse van literatuur en beleidsteksten enerzijds, en gesprekken met sleutelactoren in beide landen anderzijds.

Het **ondersteuningsbeleid in Zweden** is vormgegeven binnen twee wettelijke kaders. Enerzijds de *Socialtjänstlagen* (SoL), de Wet Sociale Diensten. Anderzijds de *Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade* (LSS), de Wet met betrekking tot ondersteuning en diensten voor personen met bepaalde functionele beperkingen. Terwijl de SoL een brede kaderwet is die zich richt tot diverse groepen met ondersteuningsnoden, is de LSS specifiek gericht op personen met een handicap en heeft deze wet een hoger ambitieniveau. De LSS biedt aan personen met een handicap het recht op tien verschillende vormen van zorg en ondersteuning zoals onder meer begeleiding en advies, persoonlijke assistentie, dagbesteding en aangepaste woonvormen. Ruim 74.000 personen met een handicap ontvangen ondersteuning uit deze LSS-wet. De diensten kunnen ofwel door de gemeente zelf uitgevoerd worden, ofwel uitbesteed door middel van tendering of door middel van een specifiek systeem van vrije keuze (LOV-regelgeving, zie hoofdstuk Zweden) indien de gemeente hiervoor kiest. Ondanks de mogelijkheden om ondersteuning uit te besteden blijft een aanzienlijk deel van de zorg en ondersteuning door de gemeenten zelf, in-house, geleverd.

Het **Fins zorg- en ondersteuningsbeleid** voor personen met een handicap is vormgegeven in drie wetten. De Social Welfare Act biedt het algemeen wettelijk kader. Daarbovenop kunnen personen met een handicap beroep doen op de Disability Services Act. Voor personen met een verstandelijke beperking kan ondersteuning geboden worden vanuit de Act on Intellectual Disabilities. De regelgeving biedt gemeenten instrumenten om diverse vormen van ondersteuning te bieden zoals onder meer hulp in functie van verplaatsingen, aangepaste woonvormen met diensten, persoonlijke assistentie en activiteiten in dagcentra. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een aantal diensten die, indien voldaan aan de criteria, een recht zijn voor de persoon met ondersteuningsnood en een aantal diensten die facultatief kunnen worden geboden door de gemeente indien zij hiervoor kiest en de middelen beschikbaar zijn.

De gemeente kan ervoor kiezen om de zorg zelf te organiseren, deze uit te besteden door middel van tendering of om gebruik te maken van een systeem van service vouchers dat keuze toelaat van de gebruiker tussen een lijst van aanbieders die aan de vooropgestelde criteria voldoen. De verhouding publiek-privaat varieert naar ondersteuningsvorm. Bij woonvormen met 24 uur ondersteuning (bv. Group Homes) is ongeveer de helft van de aanbieders een private actor (non-profit of for-profit). Reeds verschillende jaren staat een hervorming in het vooruitzicht waarbij enerzijds de twee afzonderlijke wetten voor personen met een handicap geïntegreerd zullen worden tot één wet. Anderzijds is het de bedoeling om een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheden voor zorg en ondersteuning te centraliseren naar het niveau van de regio's.

Zweden werd vanaf de jaren 1970 één van koplopers op vlak van normalisatie en **deïstitutionalisering**. In een eerste fase werden voorzieningen voor personen met matige verstandelijke beperkingen gradueel afgebouwd. Vanaf de jaren '90 werden ook de voorzieningen voor personen met ernstige beperkingen afgebouwd. In 1996 werd beslist om alle residentiële voorzieningen voor personen met een handicap te sluiten. Samen met deze evoluties groeide het aantal personen ondersteund in Group Homes gestaag. In Finland leefde de meerderheid van de personen met een verstandelijke handicap tot in de jaren 1990 in een voorziening. Tussen 1980 en 2000 kende **Finland** een eerste deïstitutionalisering golf. Vanaf de jaren 2000 begon de afname van het aantal personen dat ondersteuning kreeg in een voorziening te vertragen. In 2010 werd het deïstitutionaliseringstraject nieuw leven ingeroepen op basis van de vooropgestelde resolutie van de Finse overheid om tegen 2020 alle voorzieningen voor

personen met een handicap te sluiten. In 2020 leefden nog ongeveer 600 personen in een voorziening. Doorheen het deinstitutionaliseringproces verhuisden mensen met een verstandelijke beperking in grote mate van een voorziening naar een groepswoning (Group Home). Vanaf de jaren 1990 werd de sociale en gezondheidssector geliberaliseerd.

Met betrekking tot **persoonlijke assistentie** hebben beide landen een ruime ervaring. In **Zweden** is de verantwoordelijkheid verdeeld tussen de gemeenten en de Sociale Verzekeringsbank (Forsäkringskassan). Het onderscheidend criterium is de mate van nood aan basisondersteuning (bv. hulp bij het aankleden, hulp bij ademen, hulp bij eten). De Sociale Verzekeringsbank staat er in voor de financiering van persoonlijke assistenten voor mensen met meer dan 20u basisondersteuningsnoden per week. De gemeenten staan in voor de personen met minder dan 20u basisondersteuningsnoden. Boven op de assistentie in functie van deze ondersteuningsnoden kunnen ook bijkomende uren persoonlijke assistentie worden toegekend door de gemeenten. Algemeen beschouwd is het Zweeds beleid vrij genereus op vlak van toekenning van het aantal uren persoonlijke assistentie. Gemiddeld bedraagt het aantal toegekende uren persoonlijke assistentie 130 uur. Ongeveer 14.000 mensen krijgen ondersteuning via de Sociale Verzekeringsbank, ruim 5.000 personen krijgen persoonlijke assistentie van de gemeente. Sinds de jaren 1994 tot in 2015 is zowel het aantal gebruikers als het aantal toegekende uren sterk gestegen. Recent neemt het aantal personen ondersteund door de Sociale Verzekeringsbank af terwijl een toename te zien is op het niveau van de gemeenten.

Persoonlijke assistentie is in **Finland** een van de subjectieve rechten. Dat wil zeggen dat indien voldaan is aan de criteria, de gemeente verplicht is om aan de vraag van de gebruiker te voldoen. In tegenstelling tot Zweden, draagt de gemeente de volledige verantwoordelijkheid voor de toegang tot en organisatie van deze ondersteuningsvorm. Het aantal personen met persoonlijke assistentie is in het voorbije decennium sterk gestegen. Waar in 2007 iets meer dan 5.000 personen beroep deed op assistentie, was dit in 2019 bijna 27.000 gebruikers. De overgrote meerderheid van de gebruikers ontvangt minder dan 25 uur ondersteuning per week. De zorgvrager kan zelf als werkgever de ondersteuning organiseren, kan beroep doen op assistentie georganiseerd door de gemeente of kan een service voucher inzetten voor persoonlijke assistentie.

Voor **Zweden** leren wij uit de analyse van onze data dat de decentrale implementatie van het beleid voor personen met een handicap mogelijkheden omvat voor het bieden van maatwerk. De lokale overheden kunnen bogen op verschillende regelgevende kaders met verschillende intensiteit op vlak van ondersteuning; Deze opdeling stelt gemeenten in staat om op zoek te gaan naar de ondersteuning die het best aansluit bij de noden van de zorgvrager. Echter, de decentrale implementatie leidt ook tot een risico op ongelijkberechtiging. Niet alle gemeenten beschikken over voldoende capaciteit en expertise. Ervaringen zijn dat de uitkomst voor de zorgvrager sterk bepaald wordt door de financieel-economische context waarbinnen de gemeenten aan de slag gaan.

Met betrekking tot deinstitutionalisering zijn de ervaringen positief als onze respondenten terugkijken naar het referentiepunt van hoe de zorg en ondersteuning voor 1994 georganiseerd werd. De transitie naar Group Homes heeft geleid tot een meer nabije en menselijk zorg en ondersteuning. Tegelijk werden ook een aantal knelpunten vastgesteld. Het organiseren van voldoende geïndividualiseerde woonvormen is niet evident voor de gemeenten. In de praktijk heeft dit gevolgen voor de mate van keuze voor de gebruikers omtrent de plaats waar zijn wonen en/of ondersteuning krijgen en met betrekking tot het bekomen van de meest passende zorg.

Zweden heeft een lange traditie met betrekking tot persoonlijke assistentie. Ervaringen van onze respondenten met betrekking tot deze thematiek onderschrijven bevindingen in internationale literatuur omtrent de waarde van persoonlijke assistentie. Het wordt door veel mensen in Zweden als een zeer goede ondersteuningsvorm ervaren, omdat het de meeste mogelijkheden biedt om de zorg zo veel mogelijk op maat van het individu te organiseren. De grootste uitdaging waar de nationale en lokale overheden mee kampen op dit vlak zit in de organisatie van de toegangspoort omdat de vraag naar en kosten van persoonlijke assistentie van bij de start zijn blijven stijgen. Stijgende kosten en een besparingscontext leiden tot een evolutie waarbij de professionaliteit en de toegankelijkheid van de ondersteuningsvorm in het gedrang komt.

Kortom, hoewel een aantal positieve lessen getrokken kunnen worden uit de Zweedse ervaringen nuanceren onze bevindingen ook een en ander. Ten eerste wijzen zij er op dat lokale schaal niet per definitie leidt tot maatwerk, maar dat om effectief tot meer zorg op maat te komen een aantal randvoorwaarden vervuld moeten zijn. Ten tweede is zelfbeschikking door middel van persoonlijke assistentie en deinstitutionalisering een mooi ideaal, maar in de praktijk zijn er ook een aantal aandachtspunten zoals onder meer de risico's op een herinstitutionalisering, een stijgende druk op de kostprijs van de zorg en ongelijkheid in toegang tot zorg en ondersteuning.

Uit onze gesprekken met sleutelfiguren in Finland leren wij dat de decentrale uitvoering van het beleid naast opportuniteiten voor lokale overheden om de zorg en ondersteuning op nabije wijze te organiseren ook een aantal risico's inhoudt. Onze data wijzen op verschillen tussen gemeenten op vlak van capaciteit. Een opmerkelijk voorbeeld hiervan zijn de heel tastbare problemen die ontstaan zijn omwille van tendering van diensten met een sterke focus op prijs, waardoor de continuïteit van zorg en ondersteuning in het gedrang komt. Daarnaast speelt capaciteit ook een rol in de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning en de mate waarin kwalitatieve zorg op maat geboden wordt door de lokale overheid. Verschillende respondenten haalden aan dat het bij een aantal (vaak kleinere) gemeenten ontbreekt aan expertise of voldoende beschikbaar personeel om het beleid te implementeren. Daarenboven is het voor kleinere gemeenten vaak moeilijker om een gepast aanbod van zorg en ondersteuning te bieden. Deze vaststellingen bieden ook een verklaring voor de keuze om in de toekomst een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheden te regionaliseren. Een andere implicatie van decentrale uitvoering is dat het aanbod en de toegankelijkheid van de ondersteuning, beïnvloed is door lokale cultuur, bv. de houding van de lokale administratie en de sterkte van lokale adviesraden of belangenorganisaties. Tot slot bleek uit onze gesprekken dat ook verschillen in lokale beleidskeuzes zoals prijszetting voor persoonlijke assistentie of de mate van uitbesteding van diensten een belangrijke invloed kunnen hebben op de toegang tot zorg op maat.

Net zoals in de Zweedse case werd ook in Finland persoonlijke assistentie benoemd als een tool voor meer zorg op maat en als een belangrijk middel om de kwaliteit van leven te verhogen voor zorgvragers. In de uitvoering werd gewezen op verschillen in toegang tot deze ondersteuningsvorm voor bepaalde doelgroepen zoals onder meer voor personen met autisme of personen met verstandelijke beperkingen. De grote toename aan aantal gebruikers van deze ondersteuningsvorm heeft de financiële druk op de gemeenten verhoogd. In de praktijk komt uit onze gesprekken naar voor dat de toegang tot persoonlijke assistentie sterk kan verschillen tussen gemeenten onderling. Aanleiding zijn verschillen in calculatie van het aantal uur en verschillen in de interpretatie van regelgeving. Daarnaast speelt ook het systeem waarbinnen persoonlijke assistentie door de gemeenten beschikbaar gesteld wordt een rol in de toegankelijkheid ervan. Tot slot werd gewezen op het samenspel van arbeidsvoorwaarden zoals onder

meer de verloning en de spreiding van uren met de beschikbaarheid van voldoende persoonlijke assistenten op de markt.

Met betrekking tot deinstitutionalisering zijn de ervaringen in de praktijk gemengd. Enerzijds is voor een groot aantal mensen de kwaliteit van leven sterk verhoogd. Diverse initiatieven, zoals onder meer coaching in functie van zelfstandiger leven, waarbij de focus gericht is op zelfbeschikking werden als positief ervaren door de respondenten in het onderzoek. Desalniettemin wordt de Finse aanpak van deinstitutionalisering als te eenzijdig ervaren. De praktijk heeft ertoe geleid dat heel wat mensen die voorheen ondersteund werden in een voorziening nu in een Group Home terecht gekomen zijn. De Finse ervaringen leren ons dat een louter fysieke hervestiging geen garanties biedt voor een effectieve deinstitutionalisering. Organisatorische culturen en voldoende diversiteit in de aangeboden woonvormen is minstens even belangrijk. Dit vraagt ook bijkomende inspanningen om in te zetten op een cultuurshift bij gebruikers van zorg en hun familie.

De studie van de twee Scandinavische landen in dit rapport leidt ook tot een aantal aanbevelingen die richtinggevend kunnen zijn voor de Vlaamse overheid indien zij zich wil inspireren op het Scandinavisch model. We clusteren die aandachtspunten volgens de drie definiërende kenmerken van het Scandinavisch systeem.

Decentrale implementatie

Een van de argumenten voor decentrale implementatie van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap is de nabijheid van professionals, een sterkere accountability van het lokaal bestuur ten opzichte van de mensen met ondersteuningsnoden en de mogelijkheden om in te spelen op lokale noden en maatwerk. In dit onderzoek kwamen een aantal aandachtspunten in beeld die een impact kunnen hebben op een effectieve uitvoering op dit lokaal niveau, in twee zeer gedecentraliseerde systemen. Algemeen beschouwd wijzen de resultaten van dit onderzoek erop dat de decentrale implementatie leidt tot diversiteit in uitvoering (soms ten goede, soms niet) maar vooral ook tot een ongelijkheid in toegang tot zorg en ondersteuning voor gelijkaardige profielen van zorgvragers. De les is dat als Vlaanderen verder zou willen inzetten op decentralisatie van het ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking, die aandachtspunten een plaats moeten krijgen in het debat:

1. De lokale financiële context is hierbij een essentiële factor. Ondanks de aanwezigheid van bepaalde financiële vereveningsmechanismen, zijn er in de praktijk toch verschillen met betrekking tot de financiële draagkracht en de mogelijkheden van gemeenten om tegemoet te komen aan de vragen van personen met een handicap. Een gevolg is dat de beschikbare discretionaire ruimte, die onlosmakelijk verbonden is met decentralisatie, vaak ingezet wordt in functie van kostenbeheersing eerder dan in functie van kwaliteit van ondersteuning of ten behoeve van inclusie in de samenleving. Dit effect werd ook eerder in onderzoek naar uitvoering van beleid voor personen met een handicap in andere Europese landen vastgesteld (Benoot et al., 2017). Zowel in Finland als in Zweden verwezen respondenten naar gemeenten die het financieel moeilijk hebben en de gevolgen daarvan voor de toegang tot de nodige zorg en ondersteuning. Om een decentrale uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid in Vlaanderen te realiseren, zou een eerste belangrijke randvoorwaarde bijgevolg zijn dat de Vlaamse gemeenten over voldoende financiële ruimte beschikken voor de uitvoering. Zo niet wordt het risico op ongelijkberechtiging groter.

2. Een tweede aandachtspunt met betrekking tot decentrale implementatie is dat naast de financiële capaciteit ook andere elementen een belangrijke impact kunnen hebben op de toegang tot zorg en de zorggarantie voor de persoon met een handicap. Ondanks de kenmerkende sterke positie van de lokale besturen in de Scandinavische context, kwamen in dit onderzoek problemen naar voor met betrekking tot personeel bij de gemeenten om in te staan voor de uitvoering. Enerzijds worden problemen ervaren met betrekking tot de beschikbaarheid van personeel. In de praktijk heeft dit als gevolg dat de wettelijke termijnen voor het doorlopen van het proces tot aan de toewijzing van de benodigde ondersteuning voor sommige ondersteuningsvragen niet gehaald worden. Hierbij werd ook regelmatig verwezen naar kleinere gemeenten, waar de capaciteit om een gepast antwoord te formuleren op meer complexe ondersteuningsvragen niet steeds aanwezig is. Bovendien leidt de decentrale implementatie in de praktijk ook tot een diversiteit in beschikbaarheid van informatie omtrent de mogelijke ondersteuningsvormen waar een persoon met zorgnoden beroep kan op doen. Problemen op vlak van lokale capaciteit komen het sterkst naar voor in Finland, waar nog heel wat kleine gemeenten bestaan. Ondanks initiatieven bij deze kleine gemeenten om bepaalde beleidsdomeinen in samenwerkingsverband uit te voeren, was het gebrek aan expertise en middelen voor heel wat gemeenten een terugkerende thematiek in onze gesprekken. Het is vanuit dat perspectief dat de SOTE-hervorming in het voorzicht wordt gesteld, waarbij de verantwoordelijkheid voor de sociale beleidsdomeinen overgeheveld zal worden naar de regio's. Decentralisering zou in Vlaanderen dus betekenen dat er ook een intensieve kennisoverdracht moet gebeuren van het ondersteuningsbeleid naar de lokale besturen. Daarnaast zou dit evenzeer impliceren dat voor een aantal kleinere lokale besturen wellicht fusieoperaties of sterk uitgebouwde intergemeentelijke samenwerkingsverbanden noodzakelijk zouden zijn om voldoende capaciteit te kunnen garanderen om het lokale zorg- en ondersteuningsaanbod te realiseren. Tot slot, de data in dit rapport suggereren het belang van een goed uitgebouwd kwaliteitsbeleid door de centrale overheid indien de uitvoering op decentraal niveau gebeurt, samen met een centraal financieringskader dat verschillen met betrekking tot de implementatiecapaciteit kan ondervangen.
3. Ten derde is het belangrijk om op te merken dat de organisatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid in Zweden en Finland zich onder meer onderscheidt van het Vlaamse beleid door de rol die de lokale overheid opneemt ten opzichte van de markt van zorg en ondersteuning. Zowel in Finland als in Zweden neemt de overheid een belangrijke rol op als organisator en regisseur van het ondersteuningsaanbod. De overheid kan er zowel zelf instaan voor de uitvoering van de ondersteuning, de zorg uitbesteden via tenderingsprocedures of werken met een voucher-systeem. Deze vrijheid op vlak van de uitvoeringswijze van het beleid biedt kansen om in te spelen op de lokale situatie en noden, maar heeft tegelijk ook reële gevolgen met betrekking tot de keuzevrijheid van de zorgvragers. Daarnaast blijkt ook in deze context de lokale capaciteit om in te spelen op noden van personen met een handicap te variëren. In kleinere gemeenten is het niet evident om een divers aanbod uit te bouwen voor alle beoogde doelgroepen. In een aantal gevallen is uitbesteding aan private actoren of inkopen van ondersteuning bij andere gemeenten de enige uitweg. Bovendien worden keuzes voor implementatie van bepaalde zorg en ondersteuningsvormen, zoals onder meer woonondersteuning, vaak op gelijkaardige manier geïmplementeerd. Deze elementen wijzen erop dat de schaal van een gemeente niet steeds optimaal is om een markt van zorg en ondersteuning aan

te sturen. Deze bevinding lijkt ook relevantie te hebben in de Vlaamse context waar het gemiddeld aantal inwoners per gemeente nog een stuk minder hoog is dan in Zweden. Dit heeft onder andere gevolgen met betrekking tot keuze voor de gebruiker omtrent de wijze waarop hij of zij ondersteund wordt.

Deinstitutionalisering

Zowel Zweden als Finland hebben in de voorbije periode een expliciete keuze gemaakt voor deinstitutionalisering. In een context van decentralisatie spreekt het voor zich dat de lokale overheden in dit proces een belangrijke rol hebben gespeeld omdat zij de verantwoordelijkheid kregen om het ondersteuningsaanbod op maat uit te werken van de lokale noden en door het activeren van een markt van zorg en ondersteuning. Ook in Vlaanderen wordt in het kader van het beleid voor personen met een handicap beoogd om een meer gedifferentieerd ondersteuningsaanbod te realiseren. Dit onder meer door het faciliteren van kleinschalige privé-initiatieven, ouderinitiatieven en groene zorginitiatieven maar evengoed door het stimuleren van sociaal ondernemerschap in de sector (Beke, 2019). Ons onderzoek in twee landen die reeds lang geleden gekozen hebben voor deinstitutionalisering levert een aantal inzichten op voor het debat in Vlaanderen:

1. In Zweden en Finland ging het proces van deinstitutionalisering gepaard met toenemende aandacht voor sociaal ondernemerschap en met wijzigingen op de markt voor zorg en ondersteuning tot gevolg. Deinstitutionalisering ging als het ware hand in hand met een liberalisering van de zorgmarkt: een evolutie van quasi-monopolistisch overheidsaanbod naar een situatie waarbij privaat aanbod in de competitie werd toegelaten. De bevindingen uit dit onderzoek wijzen op een aantal aandachtspunten met betrekking tot vermarkting van de zorg. Ten eerste heeft een beleid waarbinnen concurrentie binnen het zorgaanbod georganiseerd wordt op basis van prijs een impact op het type aanbod en op het soort ondersteuning waar personen met een handicap beroep kunnen op doen. Bijgevolg kan vermarkting leiden tot een sterk gestandaardiseerd aanbod en een te grote focus op kostenefficiënt aanbod, ten nadele van de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning. Ten tweede kan het toepassen van procedures voor tendering, zoals heel prominent ervaren is in Finland, reële problemen opleveren met betrekking tot de continuïteit van zorg en ondersteuning. In de Finse context was sprake van een crowding-out effect, waarbij een aantal grote spelers steeds meer segmenten van de markt overnemen. Zeker in situaties waarin kleinere aanbieders van ondersteuning het omwille van regulering en administratieve voorwaarden steeds moeilijker krijgen om hun aanbod staande te houden.
2. Een ander belangrijk kenmerk van het Scandinavisch beleid is de inzet op kleinschalig ondersteuningsaanbod. Ook in Vlaanderen ondersteunt de Vlaamse overheid kleinschalige initiatieven en wordt innovatie en diversifiëring van het traditioneel zorgaanbod gestimuleerd. Onze bevindingen tonen aan dat kleinschaligheid en het inbedden van woonvormen in de gemeenschap heel waardevol kan zijn voor de persoon met ondersteuningsnood. In die zin is ook het principe dat een persoon niet in een kamer van een voorziening woont, maar in een appartement of woonunit (al dan niet binnen het kader van een groepswoning) die hij zelf huurt of bezit een belangrijk gegeven. Een van de kernlessen die echter geleerd kan worden uit de Scandinavische cases in dit onderzoek, is de noodzaak om als beleidsmaker de focus breder te leggen dan enkel op de fysieke aspecten van de woonondersteuning of op het aantal personen dat in eenzelfde setting woont. Dat personen met een handicap in woonunits met kleinere schaal wonen, betekent immers niet per definitie dat er meer inclusie in de samenleving is of

dat dit automatisch de kwaliteit van ondersteuning ten goede komt. Onvoldoende personeel of onvoldoende opgeleid personeel kan in die zin ook leiden tot herinstitutionalisering van de zorgvrager in deze kleinschalige settings. Deze bevinding sluit sterk aan bij de uitspraak van een respondent in dit onderzoek dat je overal 'geinstitutionaliseerd' kan zijn. Met andere woorden, het is van belang om hier vanuit het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voldoende aandacht aan te besteden. Zowel in nieuwe kleinschalige initiatieven als binnen grotere zorgaanbieders die een divers aanbod en een diversiteit aan kleinschalige deelvormen organiseren, is het inzetten op een cultuur waarbinnen de keuzevrijheid en autonomie van de gebruiker zoveel mogelijk gerespecteerd wordt, cruciaal. In die zin kunnen lessen getrokken worden uit de recente trajecten die in Scandinavië worden gelopen omtrent opleiding in de rechten van een persoon met een handicap, zowel voor de gebruiker en zijn netwerk als voor de professionals actief in de zorg en ondersteuning.

3. Daarnaast is ook het verspreiden van good practices een belangrijke rol voor de overheid. Verschillende respondenten wezen erop dat heel wat personen met een handicap en hun naasten vaak de ervaring of kennis missen om zich voldoende zeker (of veilig) te voelen om tot een gediversifieerde ondersteuning op maat te komen. Daarenboven leidt kleinschaligheid van zorg en ondersteuning niet per definitie tot meer kansen voor de persoon met ondersteuningsnood om te kiezen waar en hoe hij of zij leeft. Vaak blijft de keuze in realiteit beperkt tot één plaats die beschikbaar is voor de aanvrager van ondersteuning en bovendien is in deze kleinschalige settings niet altijd de specifieke kennis aanwezig die noodzakelijk is voor de cliënt, bijvoorbeeld in het geval van gedragsproblematiek of communicatieve problemen. Enerzijds is in die context een belangrijke rol weggelegd voor de Vlaamse overheid om voldoende aandacht te besteden aan een beleidskader waarin kwaliteit ook in kleinschalig aanbod voldoende gegarandeerd kan worden, weliswaar zonder hierbij te gaan overreguleren. Anderzijds kan de specifieke Vlaamse context waarin een sterke rol is weggelegd voor het traditioneel zorgaanbod, een belangrijke rol spelen om een aanbod te bieden voor mensen met complexe ondersteuningsnoden waar meer gespecialiseerde professionele omkadering beschikbaar is. Daarenboven wijzen elementen uit dit onderzoek ook op het belang om voldoende te investeren in opleiding, vorming en om te voorzien in mogelijkheden voor professionals om kennis te verwerven in functie van specifieke ondersteuningsnoden. Dit kan bovendien een tool vormen om de beoogde cultuuromslag in het kader van deinstitutionalisering te realiseren.
4. Tot slot, deinstitutionaliseren betekent in de praktijk ook een verschuiving van een all-in pakket van ondersteuning binnen de context van een voorziening naar een mogelijkheid voor de zorgvrager om de keuze te maken tussen verschillende ondersteuningsvormen. Dit ligt uiteraard sterk in de lijn van de objectieven van de persoonsvolgende financiering die ondertussen de essentie is van het Vlaamse beleid. De bevindingen uit het buitenland tonen aan dat het bewaken van de toegankelijkheid van al deze verschillende ondersteuningsvormen cruciaal is. Een van de redenen daarvoor is dat zij in de praktijk als communicerende vaten werken ten opzichte van elkaar. Een gebrekkige toegang tot een ondersteuningsvorm kan leiden tot een overbevraging van een andere ondersteuningsvorm waardoor zorgvragers uiteindelijk het risico lopen suboptimale ondersteuning te krijgen.

Persoonlijke assistentie

Persoonlijke assistentie is een belangrijk instrument dat het mogelijk moet maken om een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden. Zowel Zweden als Finland hebben een uitgebreide ervaring met deze ondersteuning. Hierboven werd reeds omschreven hoe de beleidsmatige invulling van persoonlijke assistentie verschilt tussen beide landen. Zweden heeft gefocust op assistentie waarbij een relatief groot aantal gebruikers ondersteund wordt voor een hoog aantal uur per week. In Finland daarentegen is het aantal gebruikers met veel uren persoonlijke assistentie beperkt en krijgt de grote meerderheid een relatief laag aantal uur assistentie op weekbasis. In beide landen is persoonlijke assistentie een vrij populaire ondersteuningsvorm die in de voorbije decennia exponentieel is toegenomen naar aantal gebruikers. Ook in Vlaanderen is de ondersteuning door middel van persoonlijk assistentie in theorie sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering breed toegankelijk geworden als mogelijk te kiezen ondersteuningsvorm. Wie dat wenst kan zijn persoonsvolgend budget hier geheel of gedeeltelijk aan besteden. Verschillende ervaringen uit Scandinavië zijn ook relevant voor de Vlaamse context.

1. Een eerste belangrijke vaststelling zijn de positieve ervaringen in beide landen met betrekking tot persoonlijke assistentie als ondersteuningsvorm. Deze bevindingen liggen in lijn met eerder onderzoek omtrent persoonlijke assistentie (Glendinning et al., 2000). Dit wijst op het potentieel van deze ondersteuningsvorm om de kwaliteit van leven te versterken voor wie er beroep op kan doen. Tegelijk kwamen in de gesprekken ook een aantal aandachtspunten naar voor die eveneens in lijn liggen met andere internationale ervaringen. Een eerste aandachtspunt is, mede als gevolg van de toegenomen populariteit, de stijgende kost. Hierdoor lijkt de toegang steeds vaker op diverse wijzen onder druk te komen staan. In die zin zijn er indicaties dat met betrekking tot persoonlijke assistentie het risico op ongelijkberechtiging het grootst is. Wellicht zullen wij ook in Vlaanderen naar aanleiding van de toegenomen flexibiliteit voor de zorgvrager om zijn of haar eigen ondersteuningspakket samen te stellen in de komende jaren een verdere stijging zien van het aantal personen dat beroep doet op deze assistentie. Om het risico op ongelijkberechtiging te reduceren (zie ook eerder onderzoek in Vlaanderen bv. Breda et al., 2004), is het ten eerste belangrijk om de zorgvrager tijdens de aanvraagprocedure voldoende te informeren en aandacht te besteden aan het kenbaar maken van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden waar hij of zij beroep kan op doen. Ten tweede is het belangrijk om voldoende aandacht te besteden aan gebruikers die minder goed in staat zijn zelf hun wensen te formuleren en hiervoor niet of onvoldoende kunnen rekenen op ondersteuning uit hun netwerk.
2. Uit de Scandinavische cases leren wij dat er ondanks tevredenheid van gebruikers, ook een aantal uitdagingen zijn om kwalitatieve ondersteuning te bieden voor alle zorgvragers die dat wensen door middel van persoonlijke assistentie. Voor personen met een handicap voor wie specifieke kennis nodig is om goede ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld voor personen met communicatieve problemen, ontbreekt vaak de specifieke expertise bij persoonlijke assistenten om de nodige ondersteuning te bieden. In de praktijk is het onwaarschijnlijk dat de markt van zorg en ondersteuning ook op dit domein vanzelf tot stand zal komen. Als het de doelstelling is om een zo breed mogelijke doelgroep van personen met een handicap toegang te kunnen bieden tot persoonlijke assistentie, dan is het belangrijk om te voorzien in opleiding en uitbouw van expertise. In elk geval is het belangrijk om ook voor deze ondersteuningsvorm aandacht te hebben voor een zekere mate van kwaliteitsgarantie, zeker indien hij wordt toegekend aan personen met een handicap voor wie specifieke kennis noodzakelijk is bij de ondersteuning. Op dit domein zou de overheid bijvoorbeeld voor specifieke doelgroepen zelf een aanbod kunnen

uitwerken of hiervoor beroep kunnen doen op vergunde zorgaanbieders die beschikken over de nodige expertise. Daarnaast is het ook belangrijk om de ontwikkeling van de markt van persoonlijke assistentie voldoende op te volgen. Als het beleid er toe leidt dat zorgvragers voornamelijk voor een beperkt aantal uur op weekbasis beroep doen op persoonlijke assistentie, dan bestaat het risico dat de keuze en flexibiliteit die beoogd wordt met het systeem in de praktijk onvoldoende gerealiseerd wordt. Ervaringen uit het buitenland lijken er op te wijzen dat het belangrijk is om ook met betrekking tot de uitvoering van de ondersteuning door middel van persoonlijke assistentie voldoende de vinger aan de pols te houden om zorg op maat van de gebruiker te kunnen waarborgen.

3. Tot slot, persoonlijke assistentie is – zo blijkt uit de internationale cases – een breed te interpreteren begrip. Een heldere visie omtrent het recht op persoonlijke assistentie, mogelijkheden en beperkingen is wenselijk. Voorbeelden uit het buitenland illustreren namelijk dat zorgvragers er in bepaalde gevallen voor kiezen om geen persoonlijke assistentie op te nemen als ondersteuningsvorm of kiezen voor een beperkt aantal uur ondersteuning uit schrik om in de toekomst uren ondersteuning te verliezen.

Tot slot

De Scandinavische landen hebben de reputatie van landen met een stevig ontwikkelde welvaartsstaat en van koplopers met betrekking tot een kwalitatief beleid voor personen met een handicap (Brennan et al., 2018). Het is een verhaal van relatief grote overheidsbudgetten voor sociaal beleid, sterke lokale besturen die maatwerk kunnen bieden, innovatie in dienstverlening door een deïstitutionalisering, vermaatschappelijking van zorg ook. En een sterke focus op zelfbeschikking via persoonlijke assistentie. Het beleid in deze landen is daarenboven getypeerd door het afdwingbaar recht op diverse vormen van zorg en ondersteuning voor personen met een handicap die voldoen aan bepaalde criteria. Dit is onder meer het geval voor persoonlijke assistentie als ondersteuningsvorm.

In dit onderzoek kwamen de positieve effecten van die beleidskeuzes aan bod maar in de gesprekken met experts en sleutelfiguren kwamen toch ook een aantal knelpunten naar voor met betrekking tot de implementatie van het beleid in de praktijk. De vaststellingen die in dit rapport zijn gemaakt omtrent de ervaringen met het beleid in Zweden en Finland wijzen in zekere zin op een ‘policy gap’ tussen nationale regelgeving en idealen en de uitvoering ervan. Verschillende van deze vaststellingen echoën verder in de woorden van Tøssebro: *“It appears as if national government ideals evaporate on their way to implementation”* (Tøssebro et al., 2012: 141).

Dit maakt deze studie interessant voor de Vlaamse context. Enerzijds is het voor de Vlaamse overheid, die een groot belang hecht aan dit beleidsdomein vanwege het maatschappelijk belang ervan, nuttig om zicht te krijgen op mogelijke policy gaps tussen beleidsintenties en implementatie. Anderzijds liggen de Vlaamse beleidsintenties, althans volgens het regeerakkoord, en toch minstens tussen de regels door, in de lijn van wat reeds jaren de richting is die Scandinavische landen zijn ingeslagen.

Met betrekking tot het deïstitutionaliseringstraject dat beide landen doorlopen hebben, valt te leren dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor meer dan het louter fysiek hervestigen van personen met een handicap en bijgevolg te vertrekken vanuit een voldoende ruime invulling van het concept (zie inleiding). De bevindingen in dit onderzoek lijken te onderschrijven dat om dit traject op een waardevolle manier te doorlopen voor de cliënt, vooral aandacht moet besteed worden aan cultuur en aan een commitment op alle bestuurlijke en professionele niveaus om af te stappen van institutionele praktijken. Eerder onderzoek hieromtrent lijkt onze data te onderschrijven en bevat enkele relevante tools voor

beleidsmakers om dergelijke trajecten vorm te geven (zie: European Union Agency for Fundamental Rights, 2018). In die zin zijn de bevindingen in dit onderzoeksrapport een pleidooi aan alle betrokkenen bij het Vlaams beleid om te focussen op het deïstitutionaliseren van de zorgcultuur met een focus op hedendaagse normen, in lijn met de VN Conventie voor de Rechten van Personen met een Handicap, in het bijzonder artikel 19. Met andere woorden, wat binnen vier muren gebeurt is minstens even belangrijk voor de kwaliteit van leven als waar de vier muren hun plaats krijgen. Bovendien illustreren diverse elementen in dit rapport dat vermarkting van het zorgaanbod als mechanisme enkele ongewenste effecten met zich mee kan brengen en bijgevolg met de nodige bedachtzaamheid gehanteerd moet worden als instrument, zeker indien het de doelstelling is om kwaliteit van leven en zorg op maat van de zorgvragers centraal te stellen in het beleid. Het decentraliseren van ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap biedt kansen om beter in te spelen op de lokale noden maar vergt bijzonder veel randvoorwaarden om ongelijkheid in toegang tot ondersteuningsvormen te vermijden (cfr. eerder onderzoek Benoot et al., 2017). Dit is een vaststelling die niet in het minst relevantie heeft met betrekking tot de toegang tot persoonlijke assistentie.

Inhoud

Inleiding	21
Hoofdstuk 1 Onderzoeksdoelstelling	23
Hoofdstuk 2 Methode	25
1 Onderzoeksfocus	25
2 Dataverzameling en -analyse	25
Hoofdstuk 3 Zweden	27
1 Context	27
1.1 Bestuurlijke context	27
1.2 Economische context	27
1.3 Beleidscontext	31
2 Ondersteuningsbeleid	33
2.1 Social Services Act (SoL)	34
2.2 Law regulating Support and Services for Persons with Certain Functional Disabilities (LSS)	35
2.3 Andere vormen van ondersteuning	45
2.4 Ondersteuningsbeleid voor minderjarigen	47
3 Lessen uit de praktijk	48
3.1 Decentrale implementatie	48
3.2 Deïstitutionalisering	53
3.3 Persoonlijke assistentie	57
3.4 Besluit Zweden	60
Hoofdstuk 4 Finland	63
1 Context	63
1.1 Bestuurlijke context	63
1.2 Economische context	63
1.3 Beleidscontext	65
2 Ondersteuningsbeleid	66
2.1 De wettelijke kaders voor de organisatie van zorg en ondersteuning	68
2.2 Wonen in de gemeenschap	72
2.3 Transport en mobiliteit en dagbesteding	74
2.4 Ondersteuningsbeleid voor minderjarigen	75
3 Lessen uit de praktijk	75
3.1 Deïstitutionalisering	75
3.2 Decentrale implementatie	82
3.3 Persoonlijke assistentie	89
3.4 Besluit Finland	95

Hoofdstuk 5 Conclusie en aandachtspunten voor het Vlaamse beleid	97
1 Decentrale implementatie	98
2 Deïstitutionalisering	100
3 Persoonlijke assistentie	102
4 Tot slot	103
Referenties	105
Bijlagen	111

Lijst Tabellen

Tabel 1	Indicatieve vergelijking budget gespecialiseerde zorg en ondersteuning Zweden	30
Tabel 2	Ondersteuningsvormen LSS (Vrij naar Nies et al., 2019; Region Örebro län, 2020)	36
Tabel 3	Tegemoetkoming bijkomende kosten (omgerekend in EUR). Bron: (Försäkringskassan, 2020a)	47
Tabel 4	Indicatieve vergelijking budget gespecialiseerde zorg en ondersteuning Finland	65
Tabel 5	Ondersteuning naar woonvorm en dienstverlener op 31 december 2018. Bron: sotkanet.fi	74

Lijst Figuren

Figuur 1	BBP per capita, 2018 & 2020, in euro koopkrachtstandaard. Bron: Statistiek Vlaanderen	28
Figuur 2	Publieke uitgaven voor incapacity. Totaal als % van het GDP 1999 – 2015. Eigen grafiek o.b.v. data (OECD, 2019d)	29
Figuur 3	Macro-budgettaire verdeling zorg en ondersteuning personen met een handicap in Zweden	30
Figuur 4	Bevoegdheidsverdeling ondersteuningsbeleid Zweden. Aangepast op basis van: (Gustafsson, 2019c)	34
Figuur 5	Belangrijkste regelgeving voor ondersteuning door lokale overheden.	34
Figuur 6	Totaal aantal personen die LSS diensten ontvangen op 2009 - 1 oktober 2018. Bron: Socialstyrelsen, 2019	38
Figuur 7	Aantal individuele personen die LLS ondersteuning krijgen (1 oktober 2018), ingedeeld naar categorie. Bron: Eigen grafiek o.b.v. register van interventies volgens de LLS, Socialstyrelsen.	38
Figuur 8	Aantal personen met persoonlijke assistentie in het kader van de LSS per aantal uur per week, 2009 en 2018. Bron: Socialstyrelsen, 2019	39
Figuur 9	Aantal personen met toegekende LASS ondersteuning (1994 - 2019) Eigen grafiek. Bron: (Försäkringskassan, 2020c)	44
Figuur 10	Gemiddeld aantal uur persoonlijke assistentie-ondersteuning per week (1994 - 2019) Eigen grafiek. Bron: (Försäkringskassan, 2020c)	45
Figuur 11	BBP per capita, 2018 & 2020, in euro koopkrachtstandaard. Bron: Statistiek Vlaanderen	64
Figuur 12	Publieke uitgaven voor incapacity. Totaal als % van het GDP 1999 – 2015. Eigen grafiek o.b.v. data (OECD, 2019d)	64
Figuur 13	Aantal personen met persoonlijke assistentie per jaar. Eigen tabel. Bron: sotkanet.fi	70

Figuur 14	Cliënten ondersteund met persoonlijke assistentie naar aantal uur. Bron: Gemeentelijke survey: diensten voor personen met een handicap, 2016 (THL, 2017)	71
Figuur 15	Aantal personen met een verstandelijke handicap die leven in een voorziening. Bron: sotkanet.fi	72
Figuur 16	Aantal personen met een verstandelijke handicap per woonvorm. Bron: sotkanet.fi	73

LIJST MET AFKORTINGEN

ANED	Academic Network of European Disability Experts
ARA	<i>Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus</i> , Fins centrum voor woonontwikkeling en financiering
IVO	<i>Inspektionen för vård och omsorg</i> , Inspectie voor gezondheidszorg en ondersteuning
JAG	Letterlijk: "Ik" (Zweeds), coöperatieve van gebruikers van persoonlijk assistentie
KEHAS	<i>Kehitysvammaisten asumisohjelma</i> , Huisvestingsprogramma voor personen met een verstandelijke handicap
LOV	Lagen om valfrihetssystem, Wet met betrekking tot vrije keuze
LSS	<i>Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade</i> , Wet met betrekking tot ondersteuning en diensten voor personen met bepaalde functionele beperkingen
SKR	<i>Sveriges Kommuner och Regioner</i> , Zweedse associatie van lokale overheden en regio's
SoL	Socialtjänstlagen, Wet Sociale diensten (Zweden)
STIL	Stockholm coöperatieve voor Independent Living
THL	<i>Terveyden ja hyvinvoinnin laitos</i> , Fins instituut voor gezondheid en welzijn
VANE	<i>Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta</i> , Adviesraad voor de rechten van personen met een handicap

Inleiding

In deze studie onderzoeken wij het zorg- en ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking in de Scandinavische landen. Deze landen vormen een relevante case voor onderzoek omdat zij in Europa, samen met Nederland, beschouwd worden als de landen waar de evolutie naar deinstitutionalisering van zorgaanbod voor personen met een beperking en het uitbouwen van de mogelijkheid om beroep te doen op persoonlijke assistentie, het meest uitgesproken is (Tschanz, 2018). Op vlak van deinstitutionalisering worden deze landen in literatuur benoemd als ‘internationale avant garde’ (Brennan et al., 2018; Tøssebro, 2016). Deinstitutionalisering van zorg en ondersteuning wordt in literatuur gedefinieerd als het volledig vervangen van ‘instellingen’ door diensten in de gemeenschap (Mansell, 2006). Vanaf 2006 kreeg het concept verder invulling onder impuls van de VN Conventie voor de rechten van personen met een handicap, meer specifiek in het kader van artikel 19 van deze Conventie. Daarin wordt het recht van personen met een handicap vooropgesteld om onafhankelijk en inclusief in de gemeenschap te leven. Hierbij wordt expliciet verwezen naar de mogelijkheid om te kiezen waar en met wie men wenst te wonen, toegang tot een breed scala aan ondersteuningsdiensten op maat en tot reguliere ondersteuningsvormen (The United Nations, 2007). Naast een ontmanteling van de traditionele institutionele zorg, wijst voorgaande dus ook op het uitbouwen van zorg- en ondersteuningsbeleid dat het mogelijk moet maken dat personen ondersteund worden in de gemeenschap. Daarenboven wijst eerder onderzoek er ook op dat deinstitutionalisering een verandering in attitudes vergt van zowel professionals, personen met een handicap en hun netwerk. Dit zowel met betrekking tot de wijze waarop ondersteuning wordt georganiseerd als met betrekking tot het specifiek inzetten op empowerment en kansen voor onafhankelijk leven van de persoon met een handicap (European Union Agency for Fundamental Rights, 2018). Het is deze definiëring van deinstitutionalisering: een combinatie van afbouw van instellingen, opbouw van een breed scala aan ondersteuningsaanbod en aandacht voor verandering in attitudes die wij als vertrekpunt nemen voor ervaringen van de beleidspraktijk in dit onderzoek.

Verder worden de Scandinavische landen bestuurlijk gekenmerkt door een sterk gedecentraliseerd beleid, gevoerd door relatief autonome, bestuurskrachtige lokale overheden (Kuhlmann and Wollmann, 2014). Ervaringen uit het Scandinavisch beleid kunnen inspiratie bieden voor een verdere realisatie van de Vlaamse beleidsdoelstellingen voor personen met een handicap. Bijgevolg beoogt dit onderzoek in hoofdzaak inzicht te krijgen in zowel het beleid als in de praktijkervaringen.

Met dit doel voor ogen wordt in dit rapport een overzicht geboden op de beleidsmatige en bestuurlijke uitwerking van het beleid voor personen met een handicap in twee Scandinavische cases: Zweden en Finland. Na het formuleren van de onderzoeksdoelstelling (hoofdstuk 1) en de uiteenzetting van de onderzoeksmethode (hoofdstuk 2) vormen de twee daaropvolgende hoofdstukken de kern van dit onderzoeksrapport.

In hoofdstuk 3 en 4 wordt achtereenvolgens het beleid in Zweden en Finland behandeld. Beide hoofdstukken bevatten twee grote clusters. Een eerste deel omvat een beschrijving van de context en het regelgevend kader van de cases. In een tweede deel wordt op basis van gevoerde gesprekken met experts en sleutelfiguren uit beleid en praktijk in beeld gebracht wat de ervaringen zijn in de uitvoering en welke sterktes en knelpunten op dit vlak geïdentificeerd kunnen worden. Hierbij is telkens aandacht

voor de drie sleutelementen van het beleid: decentrale uitvoering, deïstitutionalisering en persoonlijke assistentie.

Tot slot wordt in het 5^{de} hoofdstuk een terugkoppeling gemaakt naar de Vlaamse beleidscontext. Hierbij staat de vraag centraal welke lessen uit de analyse van de Zweedse en Finse cases getrokken kunnen worden voor het beleid in Vlaanderen.

Hoofdstuk 1

Onderzoeksdoelstelling

In het Vlaams regeerakkoord 2019 – 2024 wordt benadrukt dat de Scandinavische landen en de manier waarop sociale bescherming en welzijn in deze landen worden georganiseerd als inspiratie kunnen dienen voor Vlaanderen. De Vlaamse regering plaatst de organisatie van zorg, welzijn en sociale bescherming binnen een geïntegreerd en ontschoot zorgmodel en laat zich hierbij inspireren door het voorbeeld van deze landen. Ondanks eerder onderzoek naar de zorg en ondersteuning in Scandinavische landen (zie o.a. Hermans and Declercq, 2016; Nies et al., 2019) ontbreekt op vandaag een inzicht in de wijze waarop zorg en ondersteuning voor personen met een handicap er georganiseerd wordt, en hoe dit inspiratie kan bieden voor de Vlaamse beleidscontext. Het voorliggend onderzoek wil inzicht bieden in het beleidskader van de Scandinavische landen, de ervaringen met de implementatie van het beleid in de praktijk en de relevantie van deze ervaringen voor de Vlaamse context.

De doelstellingen van dit onderzoek zijn bijgevolg driedig:

- 1) Beschrijvend: beschrijven hoe de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap is georganiseerd in een aantal Scandinavische landen en hoe deze zorg is ingebed in een ruimere sector van welzijn en sociale bescherming
- 2) Vergelijkend: Een analyse maken van het zorg- en ondersteuningsbeleid in de Scandinavische landen met specifieke aandacht voor de voor- en nadelen van bepaalde beleidskeuzes, rekening houdend met de specifieke situatie en context van de desbetreffende landen.
- 3) Beleidsaanbevelingen: indien aangewezen worden concrete elementen en beleidslijnen aangereikt, geïnspireerd op de vaststellingen met betrekking tot de Scandinavische cases en met aandacht voor eventuele randvoorwaarden die ingevuld moeten worden om een vertaling naar de Vlaamse situatie mogelijk te maken.

Het onderzoek heeft relevantie voor de Vlaamse beleidscontext met betrekking tot verschillende elementen. Ten eerste beoogt de Vlaamse overheid om het *sociaal ondernemerschap* in het zorglandschap voor personen met een handicap te versterken en om innovatie in de sector te stimuleren. In de voorbije decennia zijn in verschillende Scandinavische landen initiatieven genomen om de marktwerking in de zorg te stimuleren en om tot een diverser aanbod te komen van zorg en ondersteuning, geïntegreerd in de samenleving. De aanpak en ervaringen kunnen relevante lessen opleveren voor Vlaanderen. Ten tweede is het een van de kerndoelstellingen van de Vlaamse persoonsvolgende financiering om de mogelijkheden tot *keuze en zorg op maat* voor de zorgvrager te versterken. Zowel de ervaringen met het deinstitutionaliseringproces in Scandinavische landen als de langlopende ervaring met persoonlijke assistentie als ondersteuningsvorm, de bestuurlijke organisatie ervan en de daarbij horende uitdagingen, kunnen relevante input leveren voor beleidsmakers en praktijkwerkers in Vlaanderen. Tot slot bieden de cases in dit onderzoek ook inzicht in de ervaringen met *decentraal* beleid voor personen met een handicap en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

Hoofdstuk 2

Methode

1 Onderzoeksfocus

De algemene onderzoeksvraag voor deze studie is: *‘Wat kunnen wij leren uit de wijze waarop zorg en ondersteuning voor personen met een handicap is georganiseerd in de Scandinavische landen?’* De scope van dit onderzoeksrapport werd in samenspraak met de begeleidende stuurgroep bepaald. De keuze is gemaakt om het Scandinavisch beleid voor personen met een handicap te analyseren op basis van twee casestudies. In een initiële scan werden drie kenmerkende factoren geïdentificeerd die gerelateerd zijn aan het Scandinavisch beleid voor personen met een handicap. Een eerste kenmerk is een doorgedreven deïstitutionaliseringsbeleid. Een tweede kenmerk is een lange traditie op vlak van persoonlijke assistentie. Tot slot is ook de decentrale uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid een belangrijk kenmerk voor de Scandinavische landen. Op basis van een initieel inzicht in de huidige situatie omtrent deze drie kernkarakteristieken in de verschillende landen werden twee cases weerhouden in samenspraak met de stuurgroep: Zweden en Finland. Zweden werd weerhouden als voorbeeld van een ‘typecase’ van de Scandinavische benadering van zorg en ondersteuning. Finland werd in tweede instantie weerhouden vanuit de verwachting dat het beleid in Finland dichter staat bij de Vlaamse context. De selectie gebeurde op basis van een afweging van de verwachte relevantie van de cases voor het beantwoorden van de vooropgestelde onderzoeksdoelstelling enerzijds, en van de haalbaarheid van de onderzoeksdoelstelling binnen de vooropgestelde termijn anderzijds.

Binnen de geselecteerde landen focussen we ons op het beleid voor volwassen personen met een handicap.

2 Dataverzameling en -analyse

Het beantwoorden van de onderzoeksvraag vereist een kwalitatieve onderzoeksapproach. In eerste instantie werd op basis van document-analyse van beschikbare rapporten en wetenschappelijke literatuur een antwoord geboden op de beschrijvende onderzoeksvragen. Vervolgens zijn deze in hoofdzaak beschrijvende bevindingen gevalideerd aan de hand van semigestructureerde expertinterviews met sleutelactoren. Deze gesprekken hadden als doelstelling om niet enkel beschrijvende input op te leveren omtrent de beleidsaanpak binnen de cases, maar ook inzicht bieden in de specifieke context van het beleid en de ervaringen met de implementatie ervan in de praktijk. Het onderzoeksproces kende een iteratieve aanpak. Dat betekent meer specifiek dat de dataverzamelingsfasen (bv. document-analyse en expertinterviews) niet strikt gescheiden verlopen zijn, maar dat op basis van bijkomende inzichten uit de gesprekken op zoek gegaan is naar aanvullende ondersteunende informatie in relevante documenten en vice versa.

Op basis van de deskresearch werden de relevante kernactoren die betrokken zijn bij het beleid in de desbetreffende landen in kaart gebracht (zie bijlages). De decentrale context leidt tot een aantal uitdagingen om op basis van dit onderzoek tot een aantal overkoepelende conclusies met betrekking tot de implementatie van het beleid op ‘landniveau’ te komen. Daarom werden respondenten niet enkel geselecteerd op basis van hun kennis van het beleid voor personen met een handicap in de praktijk,

maar eveneens omwille van hun kennis van en betrokkenheid bij het beleid en de effecten op macro-niveau. Bij de selectie van respondenten voor het onderzoek werd daarnaast ook rekening gehouden met diverse rollen en posities binnen het beleid voor personen met een handicap. Ten eerste werden actoren betrokken bij het beleid en de implementatie ervan bevestigd, zoals onder meer de koepels van de lokale besturen en beleidsexperten op landelijk niveau. Ten tweede werden ook de sleutelvertegenwoordigers van personen met een handicap betrokken in dit onderzoek, zoals diverse belangenorganisaties die een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van personen met een handicap in het beleid en in het formuleren van beleidsaanbevelingen. Vijf respondenten hebben zelf een handicap en waren naast hun beleidsmatige expertise dus ook ervaringsdeskundige. Tot slot werd bij de selectie van de respondenten ook aandacht besteed aan de expertise omtrent de drie kernthematieken die centraal staan in dit onderzoek: decentrale uitvoering, deinstitutionalisering en persoonlijke assistentie. Om zoveel mogelijk van de kernactoren te betrekken in dit onderzoek werd ook op basis van snowball sampling contact gelegd met respondenten.

Het initiële opzet van dit onderzoek met betrekking tot de expertinterviews in beide landen moest in de loop van het jaar aangepast worden omwille van de Covid-19-crisis, waardoor werkverplaatsingen naar het buitenland niet meer mogelijk waren. De gesprekken vonden daarom volledig digitaal plaats door middel van video-conferencing. Aan elk van de gesprekken ging een mondelinge informed consent vooraf waarin toestemming verleend werd door de respondenten om de input uit de gesprekken te verwerken in het kader van het onderzoek. Data in dit rapport zijn gebaseerd op basis van 19 interviews met in het totaal 30 respondenten waarvan 13 in Zweden en 17 in Finland (zie bijlage). De duur van de interviews bedroeg gemiddeld 1:15 uur. De audio-opnames werden getranscribeerd en tijdens de gesprekken werden door de onderzoeker de belangrijkste thema's genoteerd. Voor de analyse is gebruik gemaakt van NVIVO op basis van een thematische benadering (Braun and Clarke, 2012). Per land werden codes gecreëerd op basis van relevante thema's in de gesprekken met betrekking tot de drie kerndomeinen van deze studie, namelijk decentrale uitvoering, deinstitutionalisering en persoonlijke assistentie.

De taalbarrière vormde een belangrijke drempel voor de beeldvorming omtrent het gevoerde beleid in beide cases. Omvattende en toegankelijke beschrijvingen van het beleid voor personen met een handicap in Zweden en Finland zijn zowel in de wetenschappelijke als in de beleidsrapporten relatief beperkt. Daarom werden onder de vorm van datatriangulatie, de elementen uit de beschrijving van het beleid in de gesprekken met sleutelactoren afgetoetst (Mortelmans, 2013).

Hoofdstuk 3

Zweden

1 Context

1.1 Bestuurlijke context

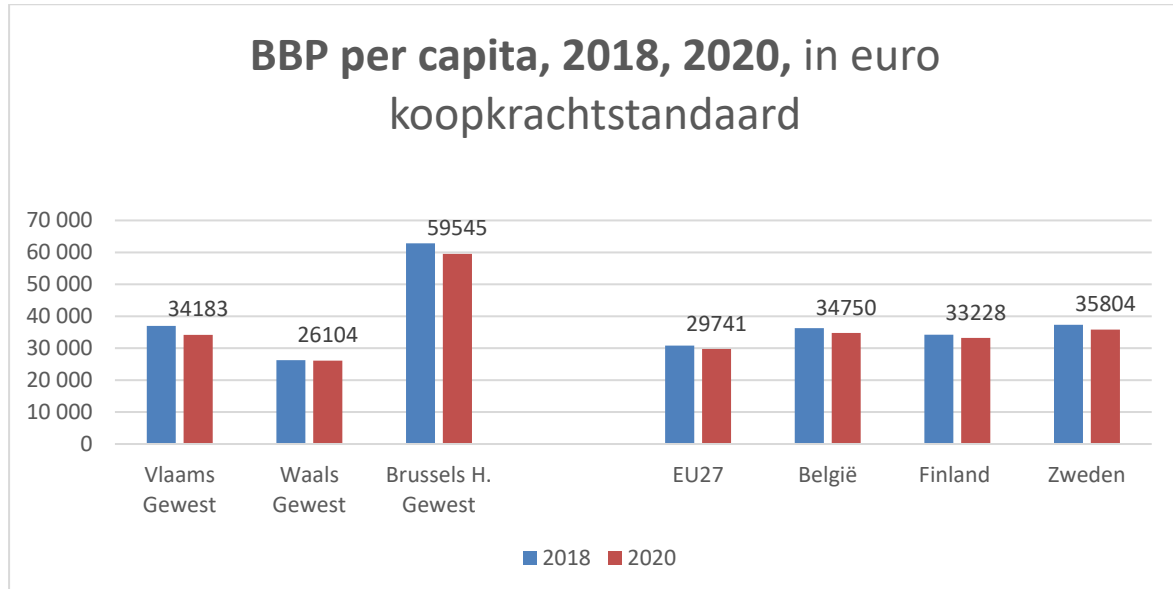
Zweden is een constitutionele monarchie en een parlementaire democratie die ruim 10 miljoen inwoners telt (OECD, 2019c). De Zweedse lokale overheden worden naar analogie met de Scandinavische bestuurlijke traditie gekenmerkt door een hoge mate van autonomie van de lokale regio's (*landsting kommuner*) en gemeenten (*kommuner*). Deze onafhankelijke positie is onder meer gewaarborgd door een sterke wettelijke bescherming van de lokale overheden. Twee territoriale hervormingen vanaf de jaren 1970 leidden tot een grootschalige fusie van de gemeenten in functie van het optimaliseren van de lokale bestuurskracht. De 2.300 gemeenten werden hervormd naar 290 gemeenten (Kuhlmann and Wollmann, 2014). De Zweedse gemeenten tellen op vandaag gemiddeld 34.217 inwoners t.o.v. een gemiddelde van 19.267 inwoners per gemeente in België, 21.032 in Vlaanderen (Agentschap Binnenlands Bestuur, 2017; OECD, 2019b, 2019c). In de reeds ruim gedecentraliseerde organisatie van de overheid in Zweden werd de rol van het lokale bestuur in de jaren 1980 en 1990 nog verder uitgebreid. Dat het Zweeds decentraal niveau soms benoemd wordt als '*local (welfare) state*' illustreert het belang van de lokale overheden (Pollitt and Bouckaert, 2017). Dit wordt onder meer ook duidelijk in het aantal personeelsleden dat er actief is. Ruim 80% van alle overheids-personeel in Zweden werkt op deze niveaus¹. De gemeenten en regio's hebben bovendien een hoge mate van fiscale en budgettaire autonomie. Het merendeel van hun uitgaven wordt gefinancierd door lokale belastingen en het aandeel van de eigen inkomsten ten opzichte van de totale middelen beschikbaar voor de lokale overheden bedraagt 75% in Zweden en is daarmee een stuk hoger dan die van de gemeenten in België (50%) (European Committee of the Regions, 2019; Kuhlmann and Wollmann, 2014). De bestuurlijke structuur van Zweden wordt wel eens vergeleken met een 'zandloper': de centrale overheid en de gemeenten spelen de belangrijkste rol, de regio's (in het midden) spelen een minder belangrijke rol. Recent werden echter een aantal stappen genomen waarbij de regio's bijkomende bevoegdheden toegewezen krijgen, waardoor hun belang in de toekomst zal toenemen (OECD, 2019c).

1.2 Economische context

Het bruto binnenlands product per inwoner is een veelgebruikte maatstaf voor de welvaart van een land of regio. Het BBP per inwoner in Zweden bedraagt € 35.804 en is daarmee hoger dan het BBP per capita in Vlaanderen (€ 34.183), België (€ 34.750) en het EU27 gemiddelde (€ 29.741) (Statistiek Vlaanderen, 2020). Eerder onderzoek maakte gebruik van de indicator 'public spending on incapacity' om de mate van generositeit van welvaartsstaten omtrent beleid voor personen met een handicap te illustreren (Tøssebro, 2016). In dit rapport gebruiken wij deze indicator (zie figuur 2) om een vergelijking te maken met betrekking tot investeringen tussen verschillende landen. Hier moet wel de kanttekening bij

¹ 2/3^{de} daarvan is tewerkgesteld in de gemeenten, 1/3^{de} in de regio's

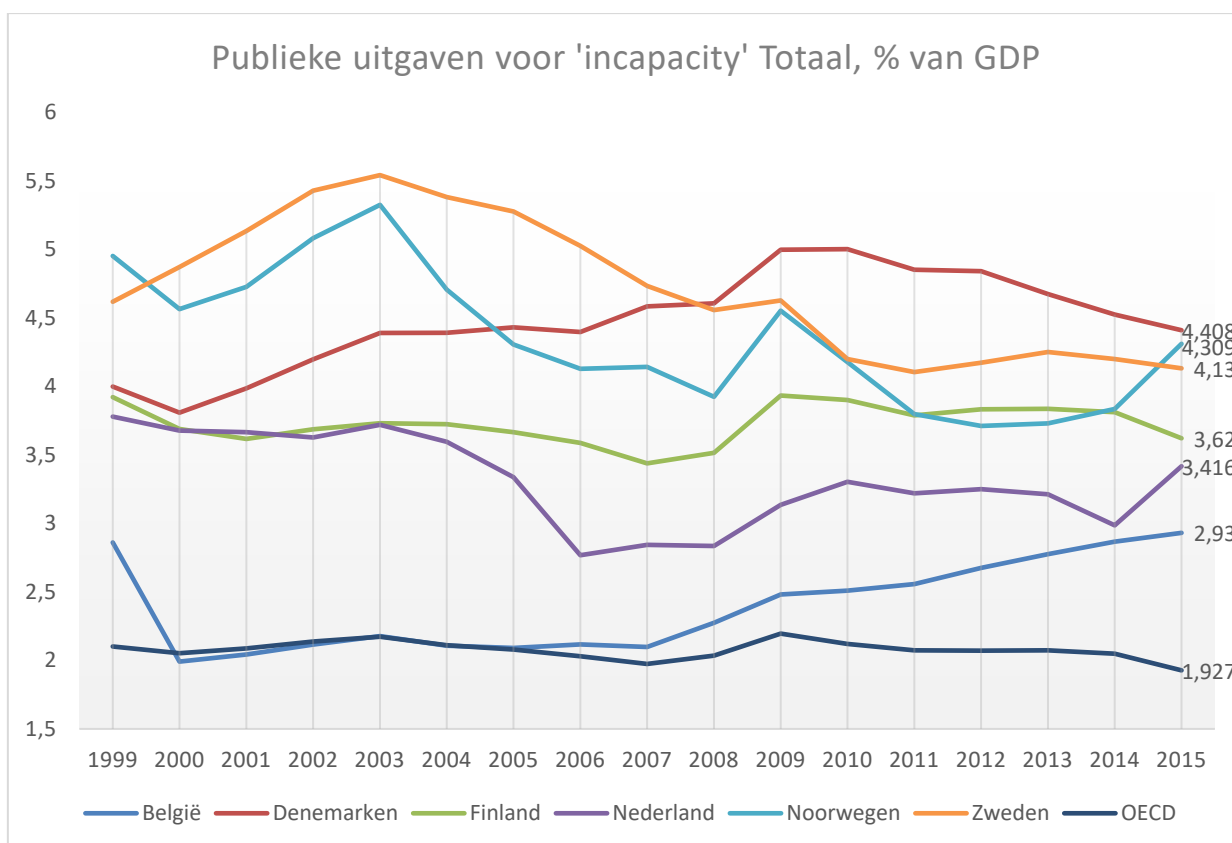
gemaakt worden dat naast de uitgaven voor personen met een handicap, deze indicator ook de uitgaven omtrent ziekte- of arbeidsongevallen omvat. Lineaire conclusies trekken met betrekking tot de macro-budgettaire investeringen specifiek voor beleid voor personen met een handicap kan op basis van deze data niet. Maar zij bieden wel een indicatie van de mate waarin er in landen middelen worden ingezet voor zorg en welzijn in het algemeen.



Figuur 1 BBP per capita, 2018 & 2020, in euro koopkrachtstandaard. Bron: Statistiek Vlaanderen²

Internationale vergelijkingen van macro-budgetten voor zorg en ondersteuning van personen met een handicap zijn complex. Vaak zijn definities van doelgroep of ondersteuningsvorm niet helemaal gelijklopend. Bovendien moet ook steeds rekening gehouden worden met de mogelijke impact van andere belerende maatregelen en de mate waarin financiering van administratieve omkadering al dan niet is inbegrepen in de budgetten. Desalniettemin, willen wij in dit document de belangrijkste macro-budgetten summier in beeld brengen om op die manier een referentiepunt te hebben voor de Vlaamse context.

² 2020 is omwille van Covid-19 een atypisch jaar, daarom werd als referentie ook het jaar 2018 toegevoegd.

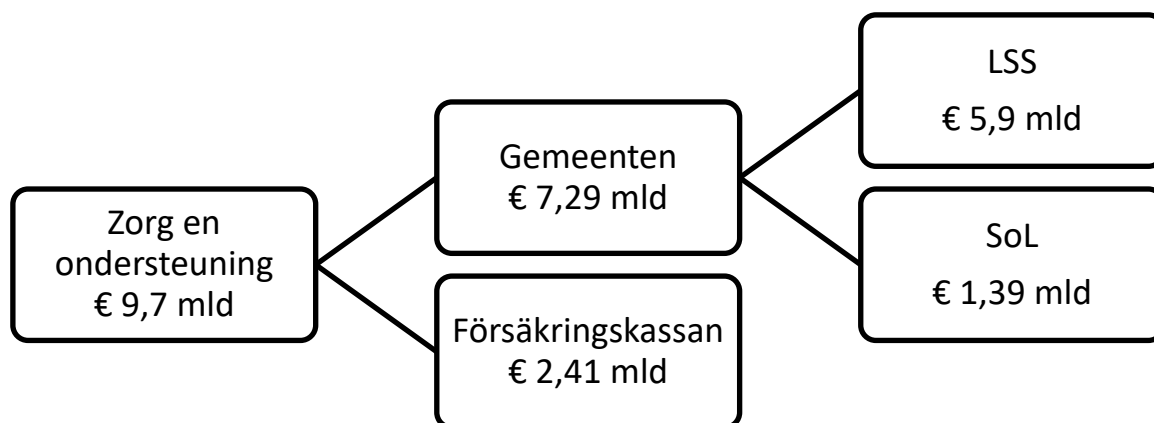


Figuur 2 Publieke uitgaven voor incapacity. Totaal als % van het GDP 1999 – 2015. Eigen grafiek o.b.v. data (OECD, 2019d)

Het budget dat besteed wordt aan zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in Zweden is zoals later in dit document meer uitvoerig beschreven wordt, verdeeld over verschillende wettelijke kaders. Onderstaand schema biedt een overzicht van de belangrijkste budgetten in functie van zorg en ondersteuning in miljard euro. Het jaarlijks macrobudget³ van de ondersteuning die door de gemeenten gefinancierd wordt voor personen met een handicap bedraagt 7,29 miljard euro⁴ (Socialstyrelsen, 2020). Daarnaast staat de Försäkringskassan in voor de financiering van bepaalde persoonlijke assistentie-budgetten (zie ook verder in dit document) ten bedrage van 2,41 miljard euro (Försäkringskassan, 2019a).

³ Deze en verdere omrekeningen in dit document van SEK naar Euro zijn gebaseerd op de Euro Foreign exchange reference rates van de Europese Centrale Bank (11 februari 2020) SEK 1 = EUR 0,09490.
Bron: ecb.europa.eu

⁴ Door de gemeenten wordt ondersteuning geboden in het kader van de Wet betreffende Ondersteuning en diensten voor bepaalde personen met een beperking (Lag stöd och service till vissa funktionshindrade: LSS) voor 5,9 miljard euro. Daarnaast worden personen met een handicap ook ondersteund door middel van de Social Service Act (SoL) voor 1,39 miljard euro.



Figuur 3 Macro-budgettaire verdeling zorg en ondersteuning personen met een handicap in Zweden

Met bovenstaande budgetten worden 55.800 personen met een handicap ondersteund in het kader van de SoL (*Socialtjänstlagen*, Wet sociale diensten) en 75.000 personen door middel van de LSS (*Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade*, Wet met betrekking tot ondersteuning en diensten voor personen met bepaalde functionele beperkingen). Van deze laatste groep ontvangen ongeveer 14.500 personen een assistentiebudget van de Sociale Verzekeringskas.

Onderstaande tabel biedt een indicatieve vergelijking⁵ met Vlaanderen van de budgetten die worden ingezet voor zorg en ondersteuning voor personen met een handicap. In absolute cijfers is het budget voor zorg en ondersteuning in Zweden ruim vijf keer zo groot als dat in Vlaanderen. Omgerekend naar hoofd van de bevolking is dat nog ruim drie keer zo groot.

Tabel 1 Indicatieve vergelijking budget gespecialiseerde zorg en ondersteuning Zweden

	Zweden	Vlaanderen
Aantal inwoners	10.230.185	6.589.069
Aantal personen met een handicap met ondersteuning	130.800	57.710
Budget voor zorg en ondersteuning	9,1 miljard euro	1,75 miljard euro
Middelen per hoofd van de bevolking	€ 889,52	€ 265,59
Verhouding middelen per persoon met een beperking	€ 69.572	€ 30.324

⁵ Deze vergelijking dient met nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Ten eerste zijn er mogelijke verschillen in definiëring van de doelgroep van het ondersteuningsbeleid in beide contexten. Ten tweede kunnen er ook verschillen zijn in de mate waarin personen met een handicap door middel van reguliere sociale ondersteuningsmaatregelen geholpen worden. Ten derde kan bij de berekening van middelen per hoofd bevolking/persoon met beperking, geen rekening gehouden worden met verschillen in intensiteit en kost van de ondersteuning.

1.3 Beleidscontext

1.3.1 De Zweedse welvaartsstaat: toenemende liberalisering en informalisering

Traditioneel was de publieke sector in Zweden grotendeels zelf verantwoordelijk voor de dienstverlening, voornamelijk uitgevoerd door de lokale overheden zelf. Onder invloed van het New Public Management (NPM) werden in de jaren 1990 heel wat diensten geliberaliseerd en werden systemen van competitie en outsourcing geïntroduceerd. Zweden wordt beschouwd als het Scandinavische land waar de NPM-gerelateerde markt-ideologie van vrije keuze in de welzijnssector, het sterkst voet aan de grond heeft gekregen. Askheim (2014) wijst hiervoor op verschillende redenen. Ten eerste werd het principe van vrije keuze in 1991 ingevoerd tijdens een periode met een rechtse regering aan de macht. Kort daarna werd onder impuls van de sociaaldemocratische regering in 1994 de wetgeving ingevoerd die op vandaag nog steeds bepalend is voor het beleid voor personen met een beperking. Bovendien gebeurde deze invoering tijdens een periode van recessie, waarin er een partij-overstijgend engagement was om mensen met beperkingen in de samenleving een redelijk leven te geven en de nodige financiële ondersteuning te bieden. Vanuit het principe van de purchaser-provider split werd in steeds meer lokale overheden de uitvoering van diensten na competitieve tendering toegewezen aan privaat-commerciële en non-profit aanbieders. Ondanks deze liberalisering blijven de lokale overheden zelf een belangrijk aandeel van de diensten aanbieden (Kuhlmann and Wollmann, 2014). Bovendien is opmerkelijk dat het aandeel van non-profit personeel in de welzijnszorg in het algemeen relatief beperkt is (+/- 3%), terwijl ongeveer 25% van de personeelsleden die diensten leveren aan personen met een beperking en ouderen tewerkgesteld zijn binnen for-profit bedrijven. De rest, ongeveer 70% van de diensten, wordt geleverd door de overheid zelf. Omwille van de lokale bevoegdheden zijn grote verschillen op te merken tussen regio's. Zo is in het schaars bevolkte noorden van Zweden relatief weinig for-profit aanbod, terwijl de regio van Stockholm een groot aandeel private aanbieders kent (Meagher and Szebehely, 2019). Het Zweedse welzijnsbeleid is verder gekenmerkt door een 'welfare mix' die een sterke ondersteuning van de overheid combineert met een belangrijke rol voor familie en informele ondersteuning (Grassman et al., 2009; Olin and Dunér, 2019).

1.3.2 Beleid voor personen met een beperking

Zweden wordt in literatuur omschreven als een sociaaldemocratische welvaartsstaat (c.f. Esping Andersen) gekenmerkt door universele rechten op ondersteuning door de overheid en sociale bescherming, gefinancierd via belastingen. Traditioneel kent Zweden op vandaag een beperkte rol voor gespecialiseerde diensten voor personen met een beperking. Bovendien wordt het land getypeerd door sterke publieke diensten (De Chenu et al., 2016). Wereldwijd is het een van de voorlopers met betrekking tot beleid voor personen met verstandelijke beperkingen (Mallander, 2015). Net als de andere Scandinavische landen, wordt het beleid voor personen met een beperking gekenmerkt door een grote verantwoordelijkheid van de overheid en een genereus ondersteuningsbeleid. Dit wordt onder meer geïllustreerd in de hoge publieke uitgaven voor incapaciteit⁶ (zie figuur 2) (OECD, 2019d).

In de Scandinavische (Nordic) relationele visie op personen met een handicap (*funktionsnedsättning* of *funktionshinder*) wordt uitgegaan van drie kernassumpties: ten eerste komt de beperking voort uit een

⁶ Deze indicator omvat uitgaven omwille van ziekte, beperking of werkongeval inclusief de sociale uitgaven voor diensten zoals dagcentra, thuisondersteuning of andere ondersteuningsmaatregelen voor personen met een beperking. Voor een volledige omschrijving van de indicator: <https://data.oecd.org/social/exp/public-spending-on-incapacity.htm#indicator-chart>

onevenwicht tussen persoon en omgeving; ten tweede is de beperking situationeel of contextueel; tot slot is een beperking relatief (Carling-Jenkins, 2016). In 2008 ratificeerde Zweden de VN Conventie omtrent de rechten van personen met een beperking. Eerdere studies halen aan dat in de Zweedse context, meer dan in andere landen met systemen van persoonsvolgend beleid, het uitgangspunt van beleidsmakers en professionals is dat personen met een beperking een gelijkaardig leven moeten kunnen leiden als mensen zonder beperking (Laragy, 2010).

Zweden vormt de bakermat voor de Independent Living Movement in Europa. De eerste conferentie op dit continent werd in 1984 gevoerd in Stockholm, georganiseerd door pionier Adolf Ratzka. Nadien werd het Stockholm cooperative for Independent Living (STIL) opgericht, een non-profit gebruikerscoöperatieve die peer support biedt aan hun leden omtrent de rol van een persoon met een handicap als werkgever van persoonlijk assistenten (Askheim et al., 2014). In de daaropvolgende jaren breidde het aantal centra voor onafhankelijk leven sterk uit en kwamen bovendien ook een aantal varianten tot stand, die zich richtten tot verschillende doelgroepen. JAG⁷ (Coöperatieve van gebruikers van persoonlijke assistentie) is hier een voorbeeld van. Deze coöperatieve focust voornamelijk op het bieden van hulp voor mensen die omwille van hun handicap ondersteuning van een derde nodig hebben om hun persoonlijke assistentepakket te coördineren (Brennan et al., 2016).

1.3.3 Zorg- en ondersteuningsbeleid op maat van de gebruiker

Historisch kende Zweden een groei van voorzieningen voor personen met verstandelijke beperkingen in de eerste 70 jaar van de 20^{ste} eeuw. Ten opzichte van de andere Scandinavische landen, startte de uitbouw van het voorzieningenaanbod relatief vroeg in Zweden en was dit aanbod gekenmerkt door een variatie qua grootte van voorzieningen, gaande van voorzieningen met 500 cliënten tot voorzieningen die ondersteuning boden aan 20 tot 30 personen. Dit in tegenstelling tot landen zoals Finland of Denemarken waar grootschalige voorzieningen tot meer dan 1.000 cliënten eerder de regel vormden (Tøssebro et al., 2012). Vanaf 1970 kwam een ommezwaai in het beleid en werd Zweden een van de koplopers op vlak van normalisatie en deinstitutionalisering. Deze evolutie verliep in twee fases. In een eerste fase werd vanaf de jaren '70 het aantal personen met matige verstandelijke beperkingen in voorzieningen gradueel afgebouwd. Voorzieningen voor personen met ernstige beperkingen bleven in die periode bestaan en werden beschouwd als een noodzakelijk kwaad. Vanaf de jaren '90 werden ook deze voorzieningen steeds meer in vraag gesteld. Onderliggende motieven worden door Tøssebro gevat als volgt benoemd: *“In short, institutions lost support and came to be seen as an unnecessary option that created barriers to social justice, person-centered care, equality and participation. They were also out of keeping with the general decentralization of welfare services”* (Tøssebro, 2016: 115).

Naar aanleiding hiervan werd in een tweede deinstitutionaliseringfase ook deze laatst genoemde doelgroep beoogd en werd in 1996 de beslissing genomen om alle residentiële voorzieningen voor personen met een beperking in Zweden te sluiten (Tøssebro, 2016). Het beleid gedurende de laatste drie decennia van de 20^{ste} eeuw werd gekenmerkt door een gestage afname van het aantal personen met een beperking die ondersteund werden in de context van residentiële voorzieningen. Enerzijds werd deze ondersteuningsvorm in belangrijke mate vervangen door aangepaste woonvormen zoals Group Homes, waar op basis van regulering maximaal vijf personen gehuisvest mochten worden. Deze

⁷ Jag betekent letterlijk “ik” in het Zweeds en vertrekt als coöperatieve vanuit het centraal stellen van zelfbeschikking bij de persoon met een handicap. JAG is de grootste non-profit aanbieder van persoonlijke assistentie die in Zweden meer dan 4.000 persoonlijk assistenten tewerkstelt.

maatregel was gebaseerd op de theorie van groepsdynamica enerzijds en op basis van de mogelijkheid om deze units maximaal te integreren in reguliere woonwijken. Anderzijds werd ondersteuning ondervangen binnen de community care. Gedurende die zelfde periode werden ook steeds meer verantwoordelijkheden voor het beleid voor personen met een beperking gedecentraliseerd naar de regio's en lokale overheden (Tøssebro et al., 2012). Tegelijk werd overgeschakeld naar een systeem waarbij verschillende publieke diensten georganiseerd worden op basis van een purchaser-provider split door de lokale overheden. Bijgevolg ontstond een gedeeltelijke vermarkting van de aanbodzijde vanuit de assumptie dat dit ook tot meer keuze voor de cliënt zou leiden (Tøssebro, 2016).

2 Ondersteuningsbeleid

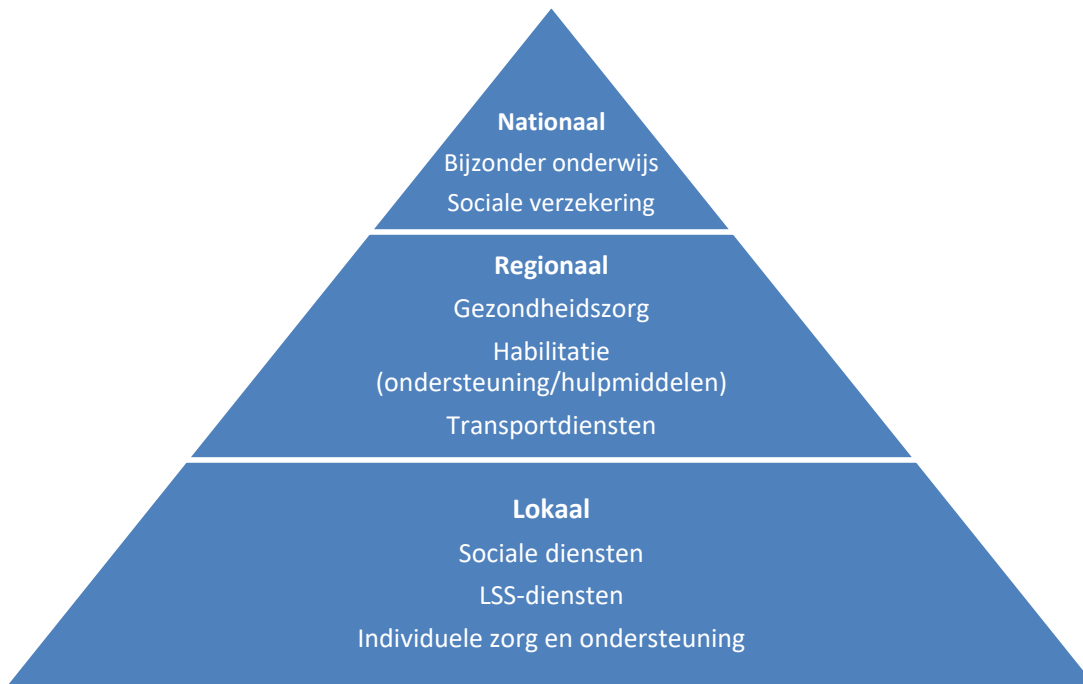
Het ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking in Zweden krijgt in de praktijk vorm op drie bestuursniveaus (zie figuur 1). De nationale overheid staat in voor de ontwikkeling van het wettelijk kader en is verantwoordelijk voor de Zorginspectie (IVO) (Nies et al., 2019). De Zweedse zorginspectie (IVO) heeft als voornaamste doelstellingen om toezicht te houden op en vergunningen te verstrekken aan organisaties in de gezondheidszorg, sociale diensten en activiteiten in het kader van de Wet betreffende Ondersteuning en diensten voor bepaalde personen met een functionele beperking (LSS) (Swedish Agency for Public Management, 2015). Op datzelfde nationaal niveau is de Sociale Verzekeringsbank verantwoordelijk voor de toekenning van verschillende vormen van financiële tegemoetkomingen op basis van de beperking en onder bepaalde voorwaarden ook voor het toekennen van budgetten in functie van persoonlijke assistentie (zie infra). Daarnaast is de Onderwijsautoriteit voor Bijzonder Onderwijs verantwoordelijk voor de instellingen voor bijzonder onderwijs (Gustafsson, 2019c).

Gezondheidszorg, medische diensten, habilitatiediensten en het verstrekken van hulpmiddelen behoort tot de verantwoordelijkheid van de regionale overheid. De diensten worden voornamelijk voorzien door publieke dienstverleners, maar er zijn ook private aanbieders op de markt (Gustafsson, 2019c; Nies et al., 2019; Thompson and AKL Svaerd, 2019).

Tot slot zijn de 290 Zweedse lokale besturen verantwoordelijk voor de sociale ondersteuning zoals omschreven in de Social Services Act (SoL) en voor de specifieke ondersteuning bepaald in de Wet betreffende Ondersteuning en diensten voor bepaalde personen met een beperking [*LSS - Lag stöd och service till vissa funktionshindrade*] (Swedish government, 2019).

Naast de voornoemde organisatie van zorg- en ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking, is vanaf de jaren 2000 in Zweden ook toenemende aandacht voor maatregelen die gekaderd kunnen worden onder de noemer sociaal regelingsbeleid. Het betreft meer specifiek het invoeren van wetten of regulering die de samenleving in haar geheel moeten sturen in de richting van inclusie en toegankelijkheid voor personen met een beperking. Deze regulering is gericht op een breed scala aan sectoren zoals onder meer de bouwsector (bv. principes van universal design), ruimtelijke planning, openbaar vervoer, maar ook bijvoorbeeld met betrekking tot universeel toegankelijke webpagina's. Een systematisch overzicht van de effecten hiervan is er op vandaag niet, maar de praktijkervaring lijkt aan te tonen dat weinig verandering plaats vindt indien er geen harde en afdwingbare regelgeving bestaat (Tøssebro, 2016).

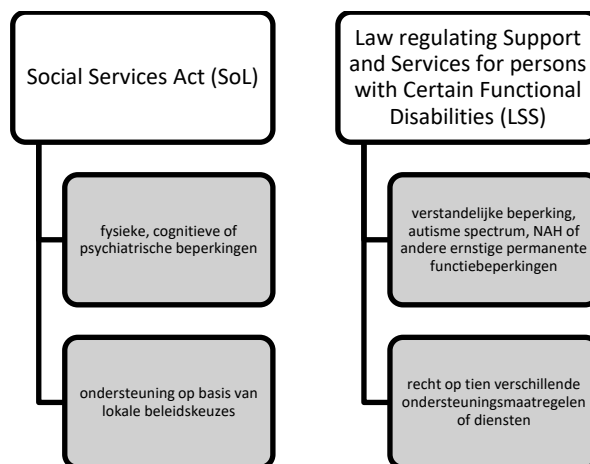
In onderstaande hoofdstukken gaan wij verder in op de wijze waarop de zorg en ondersteuning voor personen met een beperking in de regelgeving is ingebed in Zweden en welke ondersteuningsvormen op grond hiervan beschikbaar zijn.



Figuur 4 Bevoegdheidsverdeling ondersteuningsbeleid Zweden. Aangepast op basis van: (Gustafsson, 2019c)

2.1 Social Services Act (SoL)

De ondersteuning die door de gemeenten geboden wordt aan personen met een beperking heeft een grondslag in twee wettelijke kaders. Vanuit welke wet de ondersteuning geboden wordt, is afhankelijk van de doelgroep waartoe de persoon met ondersteuningsvraag behoort. Waar de Social Services Act (SoL) een brede kaderwet is, die zich niet exclusief richt op ondersteuning voor personen met een beperking, maar meer algemeen op personen met ondersteuningsnoden in de brede zin, zoals onder meer kinderen en jongeren in kwetsbare situaties, personen met druggerelateerde problematieken en zorgbehoevende ouderen, zijn de doelgroep en ondersteuningsvormen in het kader van de Wet betreffende Ondersteuning en diensten voor bepaalde personen met een beperking [*LSS - Lag stöd och service till vissa funktionshindrade*] meer concreet afgebakend.



Figuur 5 Belangrijkste regelgeving voor ondersteuning door lokale overheden.

Personen met een beperking kunnen ondersteuning bekomen van de gemeente op basis van de Social Services Act (SoL). De SoL stelt voorop dat de gemeenten moeten nastreven om het mogelijk te maken dat personen die door fysieke, mentale of andere redenen problemen hebben in hun dagelijks leven, kunnen deelnemen aan het leven in de gemeenschap en een leven te leiden zoals anderen. De gemeente draagt hierbij de verantwoordelijkheid om te verzekeren dat de persoon een zinvolle bezigheid heeft en dat hij of zij kan wonen op een gepaste manier, aangepast aan de specifieke ondersteuningsnoden. Het is de taak van de gemeente om te voorzien in specifieke accommodatie voor personen indien nodig (Ministry of Health and Social Affairs, 2005). Concrete ondersteuningsvormen omvatten onder meer maatjesdiensten, een contactpersoon, relief service aan huis, kortverblijf, thuisondersteuningsdiensten, woningen met speciale diensten en dagbesteding (Socialstyrelsen, 2019a). Deze ondersteuningsvormen worden ook geboden in het kader van de LSS (zie infra) en worden in onderstaand hoofdstuk meer uitgebreid omschreven.

De Social Services Act biedt ondersteuning aan 55.800 personen met een beperking⁸. Verhoudingsgewijs zijn leefondersteuning (*boendestöd*) en thuishulpdiensten (*hemtjänst*) het meest toegekend, samen goed voor ongeveer 60% van alle SoL-diensten. Waar thuishulpdiensten voornamelijk gericht zijn op het bieden van een ondersteunend aanbod zoals onder meer hulp bij het poetsen, aankleden, de was, bij het eten of om je naar bepaalde activiteiten te verplaatsen, is leefondersteuning gericht op het helpen van de persoon bij het organiseren van het dagelijks leven en het versterken van de vaardigheden van de persoon om zelfstandig te leven (Socialstyrelsen, 2019a). Vanuit de Social Services Act wordt aangepaste accommodatie geboden voor volwassenen onder de vorm van bestafte groepswoonruimten, gelijkaardig aan de ondersteuning voor wonen in het kader van de LSS (zie infra). Een belangrijk verschilpunt met de LSS-ondersteuning is dat voor de diensten in het kader van de SoL door de gemeente een bijdrage aangerekend kan worden. In 2018 werden ongeveer 4.500 personen ondersteund in deze aangepaste accommodatievormen (Gustafsson, 2019c). Dit aanbod wordt echter voornamelijk ingezet voor personen met psychiatrische problematiek met intensieve ondersteuningsnood (Gustafsson, 2019b).

2.2 Law regulating Support and Services for Persons with Certain Functional Disabilities (LSS)

De invoering van de Wet betreffende Ondersteuning en diensten voor bepaalde personen met een beperking [*Lag stöd och service till vissa funktionshindrade; LSS*] in 1994 was een cruciale stap met als doel om de zorg en ondersteuning voor personen met een beperking te deïstitutionaliseren en volledige participatie van personen met een verstandelijke beperking te realiseren (Mallander, 2015). Dat ervoor gekozen is in Zweden om een aparte wet uit te werken die de ondersteuning voor personen met een beperking regelt, wijkt af van de Scandinavische traditie om beslissingen omtrent personen met een beperking te integreren in bestaande wetten. Deze keuze kan dan ook gezien worden als het resultaat van een sterke invloed van de belangenorganisaties voor personen met een handicap (Askheim et al., 2014). De LSS is een 'rights based law' (Laragy, 2010; Tideman, 2015). In het kader van deze wet bieden de gemeenten in aanvulling op de rechten in het kader van de Social Service Act, ondersteuning aan personen met een beperking die tot een van onderstaande categorieën behoren (Sveriges Riksdag, 1993):

⁸ Leeftijd 0 – 64 jaar oud

- 1) Personen met een verstandelijke beperking en mensen met een autismespectrumstoornis
- 2) Personen met significante en permanente intellectuele functiebeperkingen als gevolg van een niet aangeboren hersenletsel (NAH)
- 3) Personen die als gevolg van andere ernstige en permanente functiebeperkingen, die niet het gevolg zijn van normale veroudering, ernstige problemen hebben in het dagelijks leven en die een grote ondersteuningsnood hebben

Deze ondersteuning kan in de praktijk tien verschillende vormen aannemen:

Tabel 2 Ondersteuningsvormen LSS (Vrij naar Nies et al., 2019; Region Örebro län, 2020)

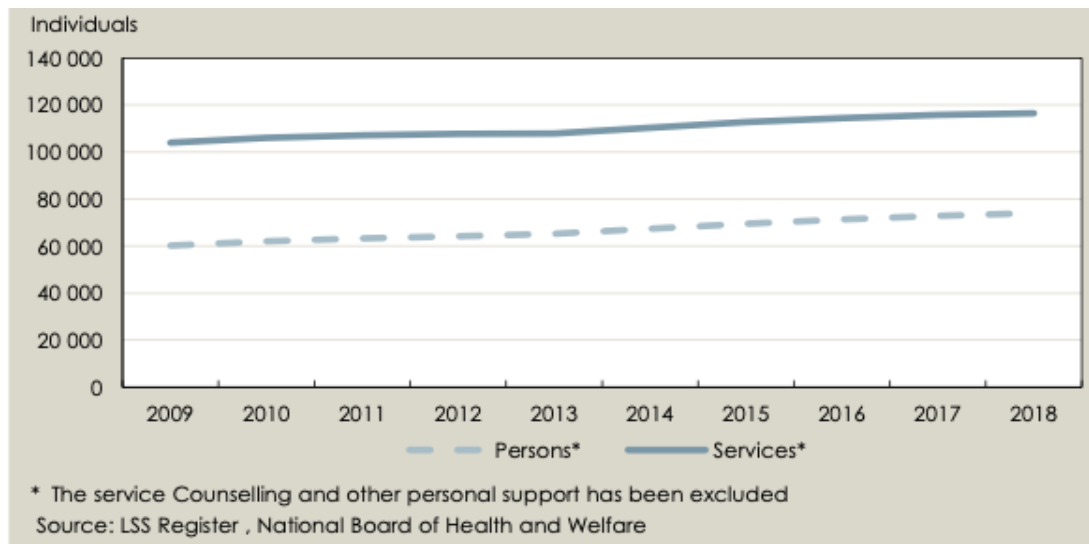
<ol style="list-style-type: none">1. Advies en andere persoonlijke ondersteuning op diverse gebieden. De ondersteuning is gericht op het realiseren van goede levensomstandigheden en het voorkomen en verminderen van effecten van de functiebeperking. Voorbeelden hiervan zijn ondersteuning en advies door een psycholoog, diëtist of ergotherapeut.2. Persoonlijke assistentie: hulp in het dagelijks leven, bijvoorbeeld bij aankleden, hygiëne, eten of communicatie met anderen. Daarbovenop is het mogelijk om ondersteuning te krijgen bij andere persoonlijke noden zoals vrijetijdsactiviteiten of werk. Zowel volwassenen als kinderen komen hiervoor in aanmerking.3. 'Maatjesdiensten' (companion service) hulp bij het invullen van vrije tijd of culturele activiteiten, of participatie aan het sociale leven.4. Contactpersoon: persoonlijke ondersteuning door iemand die functioneert als een 'vriend'. Deze contactpersoon biedt kansen om anderen te ontmoeten en bv. naar de bioscoop te gaan.5. Relief service: de zorg voor het kind of de volwassene met een beperking in de woning ('family home') wordt tijdelijk overgenomen van de ouders of familie. Deze ondersteuning kan zowel geboden worden als reguliere tussenkomst als bij onvoorziene omstandigheden.6. Kortverblijf weg van huis: recreatie en 'change of scene', verlichting van het sociale netwerk onder de vorm van een 'kortverblijf-huis', bij een familie of in een kamp. Deze ondersteuning kan geboden worden als reguliere hulp, maar ook in onvoorziene omstandigheden.7. Kortdurende zorg voor schoolkinderen ouder dan 12: zorg voor en na school en tijdens schoolvakanties voor kinderen met een beperking ouder dan 12. Kan geïntegreerd zijn in naschoolse opvang of in speciale groepen is georganiseerd naar persoonlijke voorkeur.8. Wonen in 'family homes' of woningen met speciale diensten voor kinderen en jongeren. Als vervanging of aanvulling op de 'eigen' thuiswoning.9. Woningen met speciale diensten voor volwassenen of speciaal aangepaste woningen voor volwassenen (zoals een groeps- of servicewoning).10. Dagelijkse activiteiten bijvoorbeeld dagbesteding.

In het kader van bovenstaande ondersteuningsvormen wordt onder meer voorzien in een aanbod van woningen met aangepaste dienstverlening of in aangepaste woningen voor personen met een beperking. De gemeente is verantwoordelijk voor het aanbod van de bijzondere huisvesting. De meest voorkomende woonvormen voor volwassenen zijn groepswoonruimten en servicewoningen. De groepswoonruimten zijn kleinschalige woonentiteiten waar 24u per dag ondersteuning voorzien is (Gustafsson,

2019b; Socialstyrelsen, 2019b). Deze groepswoning is de private en permanente residentie van de bewoner, is community based, en in de organisatie ervan moeten kenmerken van een voorziening vermeden worden. In de regelgeving en algemene richtlijnen van Socialstyrelsen wordt vooropgesteld dat er maximum 6 personen in deze Group Homes mogen wonen. Van dit aantal kan eventueel (in beperkte mate) naar boven afgeweken worden, maar enkel indien de goede leefcondities gegarandeerd blijven. De meerderheid van de Group Homes telt in de praktijk tussen de 4 en 7 bewoners. De woningen mogen niet gebouwd worden in de nabijheid van andere Group Homes, servicewoningen of woonvormen voor ouderen en moeten zoveel mogelijk in reguliere woonbuurten geïntegreerd worden. De woningen mogen ook niet gegroepeerd worden met gebouwen waar dagbestedingsactiviteiten worden aangeboden (Kunskapsguiden, 2020a). De groepswoning bestaat meestal uit een klein privé appartement, vaak met aansluitende toegang tot een aantal gedeelde ruimtes met andere gebruikers, zoals bijvoorbeeld een keuken, eetplaats, living, tuin of andere gemeenschappelijke ruimtes zoals de hal of een gedeelde toegangspoort. Deze groepswoningen vormen met andere woorden een combinatie van private woningen, gedeelde ruimtes en bieden ook een werkplaats voor de zorgverstrekkers. De LLS vermeldt dat Group Homes bedoeld zijn als woonvormen voor mensen met intensieve ondersteuningsnoden, voor wie een permanente zorg en ondersteuning nodig is. In deze woningen is 24u per dag zorgpersoneel aanwezig (Kahlin et al., 2016).

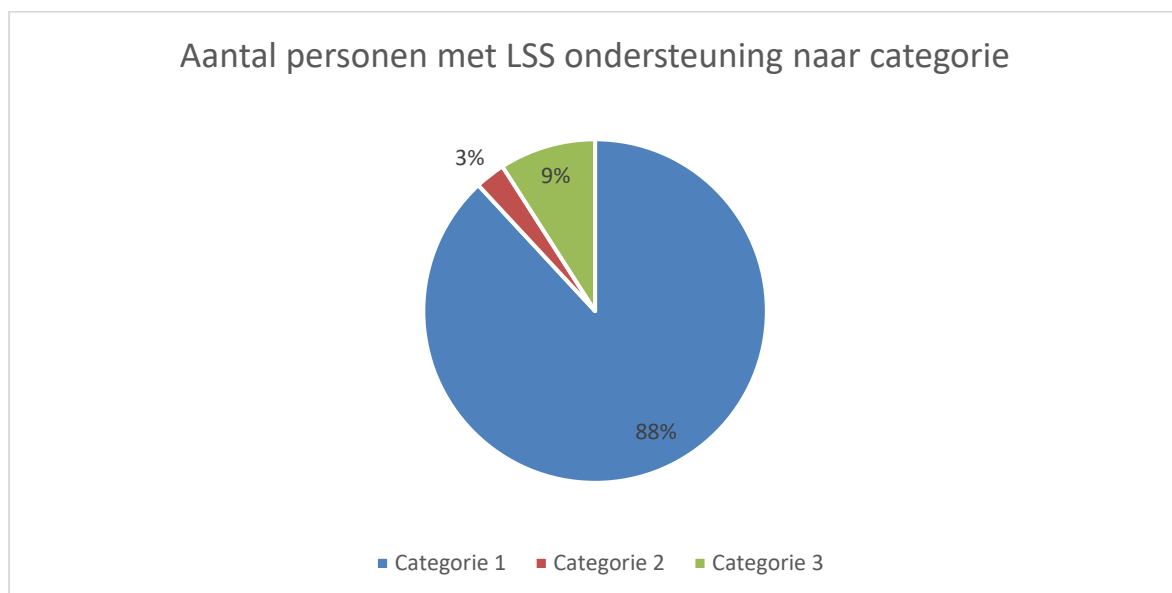
Een tweede type accommodatie zijn de servicewoningen. Dit is een groepering van een aantal aangepaste appartementen met toegang tot gedeelde diensten en een permanente aanwezigheid van personeel. Ten derde kan ook speciaal aangepaste accommodatie toegekend worden. In dat geval wordt aan de persoon met een beperking een eigen appartement toegekend, aangepast aan de noden, zonder dat hierbij permanente personeelsondersteuning is inbegrepen (Region Örebro län, 2020). In deze laatste woonvorm kunnen personen die ondersteuning nodig hebben hiervoor beroep doen op een van de andere ondersteuningsvormen in de LSS of in het kader van de SoL (Kunskapsguiden, 2020a). In 2018 woonden ongeveer 28.000 personen in een van deze drie woonvormen (Gustafsson, 2019c). De meerderheid daarvan, ruim 27.000 personen, woont in een Group Home of serviceappartement. Slechts een 650-tal personen woont in een speciaal aangepaste individuele woning (IVO, 2019b).

Advies en andere persoonlijke ondersteuning (ondersteuningsvorm 1 tabel 2, supra) niet inbegrepen, ontvangen 74.000 personen een vorm van ondersteuning in het kader van de LSS. In de periode 2017 – 2018 werd een totaal van 118.600 diensten in het kader van de LSS aangeboden. Onderstaande figuur toont ook een gestage stijging van het aantal personen en diensten sinds 2009 (Socialstyrelsen, 2019b).



Figuur 6 Totaal aantal personen die LSS-diensten ontvangen op 2009 - 1 oktober 2018. Bron: Socialstyrelsen, 2019

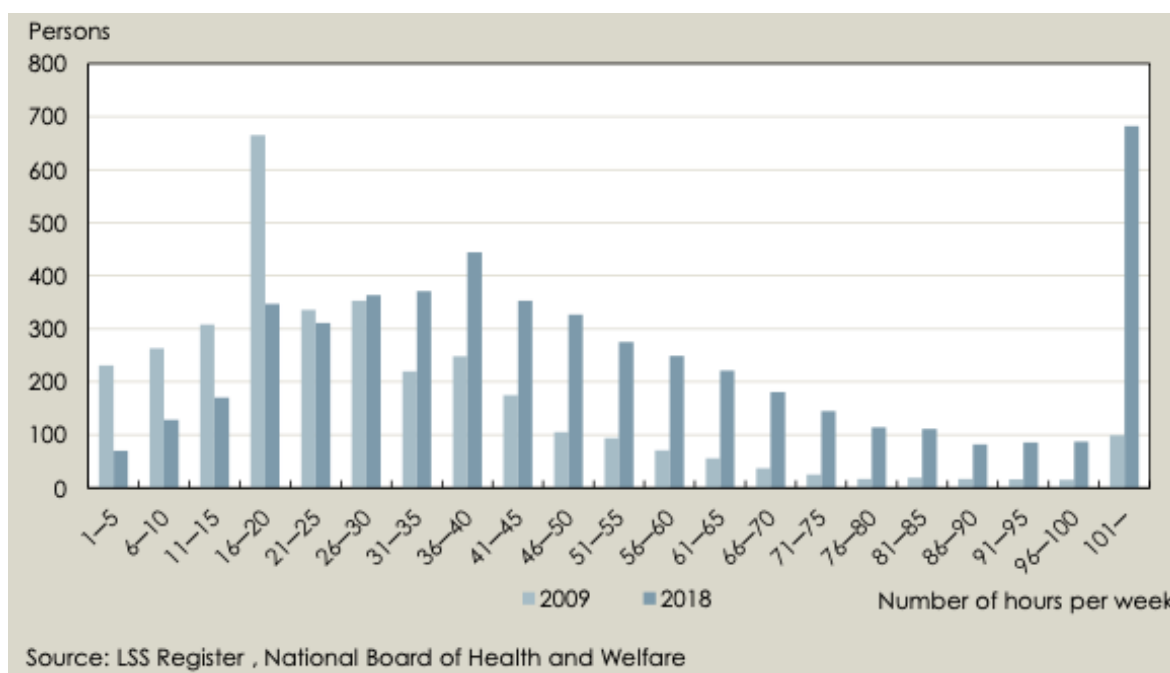
Onderstaand taartdiagram toont een opdeling van het totaal aantal personen dat LSS-diensten ontvangt naar categorie (zie inzet van dit hoofdstuk). Daarvan heeft de overgrote meerderheid (88%) een verstandelijke beperking, autisme of autisme gerelateerde aandoeningen (categorie 1). Ongeveer 9% van de personen die LSS-ondersteuning ontvangt, behoort tot de derde categorie omschreven in de LSS-wet. De resterende 3% krijgt ondersteuning op basis van verstandelijke beperkingen als gevolg van een niet aangeboren hersenletsel.



Figuur 7 Aantal individuele personen die LLS-ondersteuning krijgen (1 oktober 2018), ingedeeld naar categorie. Bron: Eigen grafiek o.b.v. register van interventies volgens de LLS, Socialstyrelsen.

Vervolgens leert een kijk naar de indeling volgens type geboden ondersteuningsvorm dat ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten met 32% van alle diensten het grootste aandeel vormt van de LSS ondersteuning (Socialstyrelsen, 2019b). Deze dagelijkse ondersteuning is een vorm van dagcentrum of beschutte werkplaats die zowel door publieke als door private organisaties (gecontracteerd door de

gemeente via procurement) aangeboden kan worden. Naast de 37.800 personen die in het kader van de LSS-dagondersteuning bekomen, krijgen ook 5.340 personen deze ondersteuning op basis van de Social Services Act (Gustafsson, 2019c). De dagbesteding is ofwel gericht op het voorbereiden van personen met een beperking om deel te nemen aan de reguliere arbeidsmarkt ofwel om een zinvolle bezigheid aan te bieden (Lövgren, 2015). In tweede instantie omvat residentiële ondersteuning ruim 20% van de aangeboden diensten. Persoonlijke assistentie is verhoudingsgewijs, met een aandeel van 4% van de totaal geboden LSS-ondersteuning door de gemeenten, relatief beperkt als ondersteuningsvorm⁹. In absolute cijfers is echter wel een aanzienlijke stijging van 3.400 naar 5.100 personen waar te nemen in de periode 2009 – 2018. Onderstaande figuur illustreert de spreiding van het aantal uur per week persoonlijke assistentie, toegekend door de gemeenten in het kader van de LSS. Deze figuur wijst onder meer op een sterke stijging van het aantal mensen dat meer dan 100 uur per week ondersteund wordt door een persoonlijk assistent (Socialstyrelsen, 2019b).



Figuur 8 Aantal personen met persoonlijke assistentie in het kader van de LSS per aantal uur per week, 2009 en 2018. Bron: Socialstyrelsen, 2019

De statistieken van Socialstyrelsen wijzen op regionale verschillen in het aantal toegekende LLS-diensten. De regio Stockholm biedt verhoudingsgewijs het minst aantal diensten met 61 per 10.000 inwoners, terwijl in de regio Västerbotten 92 LLS-diensten per 10.000 inwoners werden toegekend in 2018. Ook als gekeken wordt naar verdeling van de LSS-ondersteuning naar leeftijdsgroepen zijn regionale verschillen op te merken (Socialstyrelsen, 2019b).

2.2.1 Procedure voor het bekomen van LSS-ondersteuning

De procedure start met de aanvraag door de persoon met een beperking zelf. Indien de aanvrager jonger dan 15 jaar oud is of niet in staat is om zelf de aanvraag in te dienen, dan kan een mentor (*god man*), administrator (*förvaltare*), voogd, wettelijk vertegenwoordiger of ander bevoegd persoon de aanvraag

⁹ Merk op, persoonlijke assistentie wordt ook toegekend door de Försäkringskassan. In het totaal worden in Zweden ongeveer 20.000 mensen ondersteund door persoonlijke assistentie (zie ook hoofdstuk 2.2.3)

maken. In de regel zijn de regio's verantwoordelijk voor de counseling en persoonlijke ondersteuning en zal de gemeente instaan voor de negen andere ondersteuningsvormen. De gemeenten kunnen omtrent de verdeling van de verantwoordelijkheden eventueel ook andere afspraken maken. Voor personen die nood hebben aan ondersteuning door zowel de gemeente als door de regio, zal de gemeente de verantwoordelijkheid dragen voor de coördinatie hiervan (Gustafsson, 2019a; Region Örebro län, 2020).

Na de initiële aanvraag door de zorgvrager bij de gemeente, wordt gestart met een onderzoek waarin de ondersteuningsnoden in kaart gebracht worden, samen met de mogelijkheden van de aanvrager. Dit onderzoek moet een antwoord bieden op drie vragen: (1) Behoort de persoon tot een van de drie doelgroepen zoals omschreven in de LSS? (2) Is de gevraagde ondersteuning nodig voor de persoon? (3) Wordt de ondersteuningsnood op een andere manier tegemoetgekomen? Voor de eerste twee doelgroepen van de LSS is voornamelijk de medische diagnose bepalend. De specifieke verwerking van de aanvragen gebeurt op basis van richtlijnen die zijn uitgewerkt door de lokale overheid (Kunskapsguiden, 2020b). Indien de aanvrager in aanmerking komt voor ondersteuning in het kader van de LSS, wordt een assessment gemaakt van de noden. Hierbij moeten de mening en wensen van de persoon met een beperking sterk doorwegen.

Zorgvragers die ondersteuning toegekend krijgen binnen de LSS, kunnen samen met de gemeente of met de regio een Individueel Plan (Individual Plan) opmaken. Dit plan wordt bij de gemeente opgemaakt door de persoon die beslist over de LSS ondersteuning en heeft als doel om de zorgvrager invloed en overzicht te geven over de ondersteuning. Zowel de reeds toegekende ondersteuning als de geplande acties worden hierin opgenomen. Indien de cliënt zelf niet kan deelnemen aan het opstellen van dat document, dan moet een vertegenwoordiger van de cliënt dit doen. Het Individueel Plan moet minstens jaarlijks beoordeeld worden en dient als controledocument voor de zorginspectie (Talman, 2018). Wie ondersteund wil worden door middel van persoonlijke assistentie, maar een ondersteuningsnood hoger dan 20 uur per week voor basisnoden heeft, kan hiervoor ondersteund worden door de Sociale Verzekeringsbank (zie hoofdstuk 2.2.3). In de andere gevallen zal de gemeente instaan voor de financiering hiervan. In elk geval worden de eerste 20 uur basisnoden altijd door de gemeente gefinancierd (Gustafsson, 2019a; Region Örebro län, 2020). Waar persoonlijke assistentie initieel enkel toegankelijk was voor personen die zelf het management ervan konden opnemen, werd deze ondersteuningsvorm met de invoering van de LSS in 1994 ook toegankelijk voor personen die het management niet zelf (kunnen) opnemen maar hierbij ondersteund worden door anderen zoals familieleden (Tøssebro et al., 2012). De ondersteuning geboden in het kader van de LSS is gratis voor de zorgvrager. Uiteraard zijn kosten voor huur van een aangepaste woning en persoonlijke woon- en leefkosten ten laste van de cliënt (Tideman, 2015).

2.2.2 Organisatie van de diensten in het kader van de SoL of LSS

De Zweedse gemeenten kunnen op verschillende manieren invulling geven aan de organisatie van de diensten die aangeboden worden in het kader van de SoL of LSS. Enerzijds kunnen zij ervoor kiezen om de zorg en ondersteuning volledig te organiseren met publieke diensten. Anderzijds kunnen gemeenten er ook voor kiezen om bepaalde diensten op basis van een publieke aanbesteding door private aanbieders te laten uitvoeren. Dit kan enerzijds door middel van een klassieke tenderingsprocedure, waarbij het winnende contract voor een periode van bepaalde duur toegekend wordt aan de aanbieder die het best voldoet aan de gestelde voorwaarden. Dit is met andere woorden een vorm van concessie waarbij de lokale overheid steeds de verantwoordelijkheid blijft dragen voor de kwaliteit van deze diensten. Anderzijds hebben de Zweedse gemeenten en regio's sinds de invoering van de Wet

betreffende het Systeem van Vrije Keuze (*Lagen (2008:962) om valfrihetssystem, LOV*) de mogelijkheid om door middel van een bijzondere procedure de keuze tussen verschillende aanbieders te vergroten. Deze procedure onderscheidt zich van een klassieke tendering op verschillende manieren. Ten eerste is de LOV niet gebaseerd op het principe van de laagste bieder. De Zweedse gemeenten moeten, na publieke bekendmaking, alle ingetokende aanbieders die aan de bepaalde basiscriteria voldoen een contract geven. Ten tweede wordt in de aanbesteding vooraf een vaste prijs bepaald. Het is de bedoeling dat op basis van dit systeem concurrentie tot stand komt op basis van kwaliteit eerder dan op basis van prijs. Ten derde is de aanbestedingsprocedure continu. Er kunnen zich met andere woorden doorlopend nieuwe kandidaat-aanbieders aandienen bij de gemeente. Goedgekeurde aanbieders worden opgenomen op de lijst die voorgelegd wordt aan aanvragers van zorg en ondersteuning bij de gemeente. Bijgevolg zal de vergoeding die de aanbieder uiteindelijk ontvangt afhankelijk zijn van het aantal cliënten dat voor deze aanbieder kiest enerzijds en van het vastgelegd gemeentelijk tarief in de procedure anderzijds. Gemeenten hebben de vrijheid om al dan niet van deze procedure gebruik te maken. Bovendien behoort het ook tot de bevoegdheid van de gemeente om te beslissen welke diensten in het kader van de SoL of LSS zij op deze manier wensen te organiseren. Data van SKR (*Sveriges Kommuner och Regioner*, Zweedse associatie van lokale overheden en regio's) tonen aan dat 160 Zweedse gemeenten LOV gebruiken voor een deel van hun ondersteuningsaanbod. 114 gemeenten maakten er tot nog toe nog geen gebruik van. 16 gemeenten zijn gestopt met het gebruik van deze procedure. Zeker voor de kleinere gemeenten, met gemiddeld 15.000 bewoners blijkt dit systeem niet altijd evident te zijn. Een aantal van deze gemeenten introduceerde het systeem, maar was genoodzaakt het nadien terug te schroeven omwille van een beperkt aantal aanbieders die er op intekenden of omwille van een beperkt aantal personen die diensten afnemen bij deze aanbieders (Sveriges Kommuner och Regioner, 2019).

Een groot aandeel van de activiteiten voor ouderen en personen met een handicap wordt door de gemeenten in-house geleverd. Het aandeel van uitbesteedde activiteiten is tussen 2006 en 2018 relatief beperkt gestegen van 11 tot 18% van de totale kosten. Specifiek met betrekking tot personen met een handicap wordt 34% van het aantal uren thuiszorgondersteuning geleverd door private aanbieders. Het aandeel van de bewoners van een aangepaste woning (zoals Group Homes of serviceflats) waarbij de diensten voorzien worden door private aanbieders bedraagt 20%. Ongeveer 40% van de toegekende dagen kortverblijf voor personen met een handicap zijn uitgevoerd door private aanbieders (Sveriges Kommuner och Regioner, 2019).

In 2018 waren in de sector voor personen met een handicap 1.875 private aanbieders actief in Zweden. Dit aanbod varieert in de praktijk sterk in grootte. Zo was ongeveer 47% van deze aanbieders slechts in één gemeente actief. Nog eens 43% was in minder dan 10 gemeenten actief. Twaalf van deze aanbieders waren in meer dan vijftig Zweedse gemeenten gecontracteerd. Een aantal grote spelers op de markt die tientallen Group Homes beheren zijn onder meer Attendo, Frösunda Omsorg en Nytida (IVO, 2019b).

2.2.3 Persoonlijke assistentie voor volwassenen (Assistansersättning för vuxna)

Personen met een ernstige en langdurige beperking die in aanmerking komen voor ondersteuning op basis van de Wet omtrent Ondersteuning en Diensten (LSS) kunnen beroep doen op de Persoonlijk Assistentietoelage (Assistance Allowance) van de Sociale Verzekeringsbank (Försäkringskassan). Dit onder de voorwaarde dat zij hun aanvraag ingediend hebben vooraleer zij de leeftijd van 65 jaar oud bereikt hebben. Er is geen onderlimiet wat betreft leeftijd. Met andere woorden ook aan kinderen, jongeren of adolescenten kan persoonlijke assistentie toegekend worden. Bovendien moeten deze

personen nood hebben aan zorg op maat voor meer dan twintig uur per week met betrekking tot de volgende functies (Dahl and Bolling, 2015; Försäkringskassan, 2020b):

- Ademhaling
- Persoonlijke hygiëne
- Het nuttigen van maaltijden
- Aan- en uitkleden
- Communicatie met anderen
- Andere hulp die een diepgaande kennis van de persoon vereist

Indien een persoon recht heeft op ondersteuning op basis van bovenstaande noden, is het ook mogelijk om ondersteuning te bekomen voor meer persoonlijke noden. Sedert 1997 zijn de tarieven voor persoonlijke assistentie gestandaardiseerd en wordt een 'flat rate' per uur toegekend (Askheim et al., 2014; Westerberg, 2010). De tegemoetkoming voor deze ondersteuning bedraagt SEK 304,30 (€ 28,88) per uur assistentie en wordt uitbetaald door de Sociale verzekeringsbank. De eerste 20 uur worden steeds door de gemeente gefinancierd (Dahl and Bolling, 2015). Indien de kosten hoger zijn dan kan een gemotiveerde aanvraag ingediend worden voor een hogere tegemoetkoming. De tegemoetkoming is begrensd op SEK 340,81 (€ 32,34) per uur. Ondersteuning in het kader van gezondheidszorg is in principe niet inbegrepen. De tegemoetkoming is niet inkomensafhankelijk (Försäkringskassan, 2020b). Er is geen wettelijke limiet met betrekking tot het aantal uur persoonlijke assistentie dat iemand toegekend kan krijgen. Er kan 24/7 persoonlijke assistentie toegekend worden en indien nodig kunnen voor een zelfde uur zelfs twee assistenten ingezet worden (Dahl and Bolling, 2015). Indien de basisnoden per week hoger zijn dan 20 uur, dan kunnen ook andere persoonlijke noden zoals vrijetijdsactiviteiten, contact met vrienden of familie en andere activiteiten in functie van deelname aan het maatschappelijk leven meegerekend worden voor het aantal uur persoonlijke assistentie (Assistanskoll, 2020b).

De aanvraagprocedure voor deze ondersteuning start op basis van een medisch attest opgemaakt door een arts waarin de beperking wordt omschreven en waarin omschreven wordt op welke wijze deze een impact heeft op de persoon. Hierop volgend moet de zorgvrager een aanvraag indienen via het online platform van de Sociale Verzekeringsbank of door middel van een schriftelijk aanvraagformulier. Dit document omvat de omschrijving van het gevraagd aantal uur assistentie en van de reden voor de aanvraag. Indien de Sociale Verzekeringsbank het noodzakelijk acht zal een afspraak gemaakt worden om de aanvraag in een gesprek te doorlopen. Dit gesprek kan zowel telefonisch, thuis bij de aanvrager of op het kantoor van de Sociale Verzekeringsbank plaatsvinden. Indien gewenst kan de aanvrager ter ondersteuning andere mensen betrekken bij dit gesprek. De website van de Sociale Verzekeringsbank geeft aan dat het normaliter vijf maand duurt vooraleer een beslissing genomen wordt (Försäkringskassan, 2020b). Voor het assessment van de ondersteuningsnoden wordt gebruik gemaakt van een ondersteunend assessment-document waarin een lijst van vragen doorlopen wordt.

Persoonlijke assistentie kan ingekocht worden van een gemeentelijke, een private aanbieder of via een coöperatieve. De aanvrager kan ook zelf een assistent inhuren of kan voorgaande opties combineren. Voor het inhuren van persoonlijke assistentie komen ook de echtgenoot of andere familieleden in aanmerking. Tot in 2009 was de markt voor persoonlijke assistentie niet gereguleerd (Brennan et al., 2016). Eind 2019 waren 1.320 aanbieders erkend door de zorginspectie voor het leveren van persoonlijke assistentie (Assistanskoll, 2019). Er is geen formele opleiding voor de persoonlijk assistenten en velen onder hen beschouwen de job als tijdelijk (Berggren, 2015). De Sociale Verzekeringsbank mag niet helpen bij de keuze, dit is de verantwoordelijkheid van de aanvrager. De assistentie aangeboden door publieke of private aanbieders wordt gecontroleerd door de Inspectie voor Gezond-

heidszorg en Verzorging¹⁰ (IVO). Private aanbieders en coöperatieven moeten bovendien verplicht een toestemming hebben van IVO of van de Nationale Gezondheidsraad¹¹. Ook lokale besturen of individuele gebruikers die persoonlijke assistenten tewerkstellen moeten het IVO hiervan op de hoogte stellen (Försäkringskassan, 2019b). Naast de kwaliteitscontrole door de zorginspectie moet ook de mogelijkheid tot beroepsprocedures de kwaliteit borgen. Zowel kwaliteit als kwantiteit van diensten kunnen in de rechtbank worden aangevochten (Tideman, 2015). De zorgovereenkomst met de assistent moet bezorgd worden aan de Sociale Verzekeringsbank. Personen die zelf hun assistentie inhuren moeten de taak op zich nemen om de arbeidsrechtelijke verplichtingen in orde te brengen. Maandelijks moet de factuur voor de assistentie via het online platform van de Sociale Verzekeringsbank doorgestuurd worden. Personen die zelf instaan voor de administratieve regeling van de assistentie moeten ook maandelijks een tijdsrapportering voor de assistentie indienen. De uitbetaling door de verzekeringskas voor de assistentie gebeurt meestal na de geleverde diensten. Enkel indien de cliënt zelf alle assistenten tewerkstelt kan de vergoeding vooraf uitbetaald worden. Een toekenning blijft in principe geldig voor onbepaalde duur. Indien iets aan de situatie van de cliënt verandert, moet deze contact opnemen met de Sociale Verzekeringsbank die het recht op ondersteuning opnieuw zal onderzoeken. De Persoonlijke Assistentietoelage kan gecombineerd worden met de Tegemoetkoming voor Bijkomende Kosten voor zover het niet dezelfde kosten betreft (Försäkringskassan, 2020b). Persoonlijke assistentie kan niet toegekend worden aan personen die in het kader van de LSS ondersteund worden door middel van aangepaste woningen met diensten (Försäkringskassan, 2019b; Gustafsson, 2019c). De toekenning van een budget voor assistentie wordt tweejaarlijks geëvalueerd¹² en kan als gevolg van deze evaluatie ofwel stopgezet worden, verminderd worden, gelijk blijven of uitgebreid worden (Rauch et al., 2018).

De persoon met een beperking kan ervoor kiezen om het management van de persoonlijke assistentie zelf op te nemen, en kan hiervoor ook ondersteuning krijgen indien nodig. Deze ondersteuning kan onder andere bekomen worden bij coöperatieven zoals JAG, STIL of GIL (Dahl and Bolling, 2015). In Zweden bestaat een relatief groot aantal van dergelijke coöperatieven voor persoonlijke assistentie. Ze zijn opgericht en beheerd door personen met een beperking. STIL huurt bijvoorbeeld persoonlijke assistenten in die door individuele leden ingezet kunnen worden wanneer nodig. De bestaande leden leiden nieuwe leden van de coöperatieve vervolgens op in hoe zij hun persoonlijke assistentie kunnen managen en bieden een platform voor peer support (Roulstone and Hwang, 2015).

Ruim 14.500 personen ontvangen in Zweden een Persoonlijke Assistentietoelage van de Sociale Verzekeringsbank (Försäkringskassan, 2020c). Gegeven de Scandinavische traditie van decentrale uitvoering is het opmerkelijk dat het leeuwendeel van de budgetten voor persoonlijke assistentie door de centrale overheid worden uitgekeerd. Dat de Persoonlijk Assistentietoelage uitgevoerd wordt door de Sociale Verzekeringsbank is het gevolg van de inspanningen van de Independent Living bewegingen in Zweden die gepleit hebben voor deze centralisering met als bedoeling de kwaliteit van ondersteuning onafhankelijk te maken van de locatie waar de zorgvrager woont (Brennan et al., 2017). Het gemiddeld aantal uur assistentie bedraagt 130 uur per week. De uitgaven in het kader van deze toelage bedragen in het totaal 25,3 miljard SEK (€ 2,4 miljard) (Försäkringskassan, 2019b). Het grootste aandeel van gebruikers van persoonlijke assistentie zijn personen met zintuigelijke of fysieke beperking, vaak in

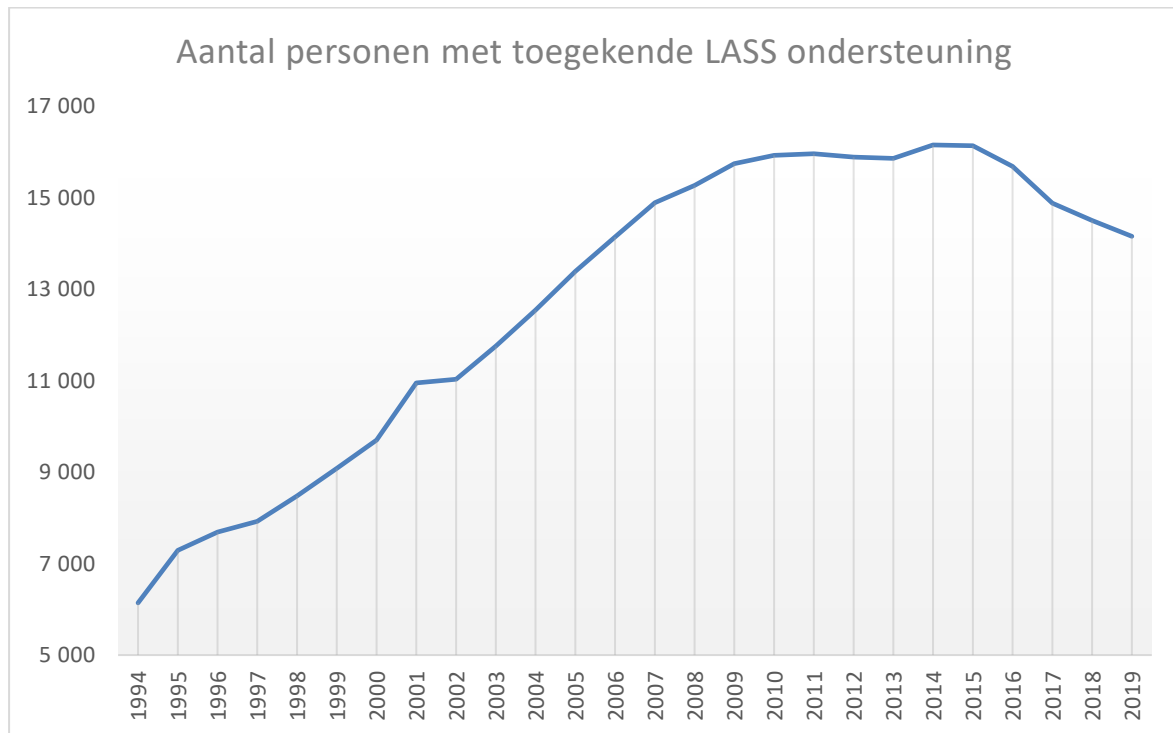
¹⁰ Inspektionen för vård och omsorg, <https://www.ivo.se>

¹¹ Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se>

¹² Jaarlijks indien toegekend door de gemeente (Dahl and Bolling, 2015)

combinatie met een verstandelijke beperking. Van de ruim 93.000 personen die als persoonlijk assistent tewerkgesteld zijn, is ongeveer een vijfde familie van de persoon met een beperking (Olin and Duner, 2019). Bij personen onder de 18 jaar wordt zelfs ongeveer 60% van de persoonlijke assistentie door een familielid uitgevoerd (Försäkringskassan, 2018). Van de personen die een Persoonlijke Assistentietoelage ontvangen van de sociale verzekeringsbank, kiest 69,4% voor ondersteuning door een private aanbieder, 20,6% ontvangt ondersteuning via de gemeente. 6% huurt een persoonlijk assistent in via een gebruikerscoöperatieve en 3% is tot slot zelf werkgever voor zijn assistent. Voor personen die persoonlijke assistentie toegekend kregen via de gemeente (dus i.f.v. minder dan 20u basisondersteuningsnood) kreeg 43% dit via de gemeente zelf, huurde 50% assistentie in via een private aanbieder, 6% via een gebruikerscoöperatieve en was 1% zelf werkgever voor hun assistent (Assistanskoll, 2020a).

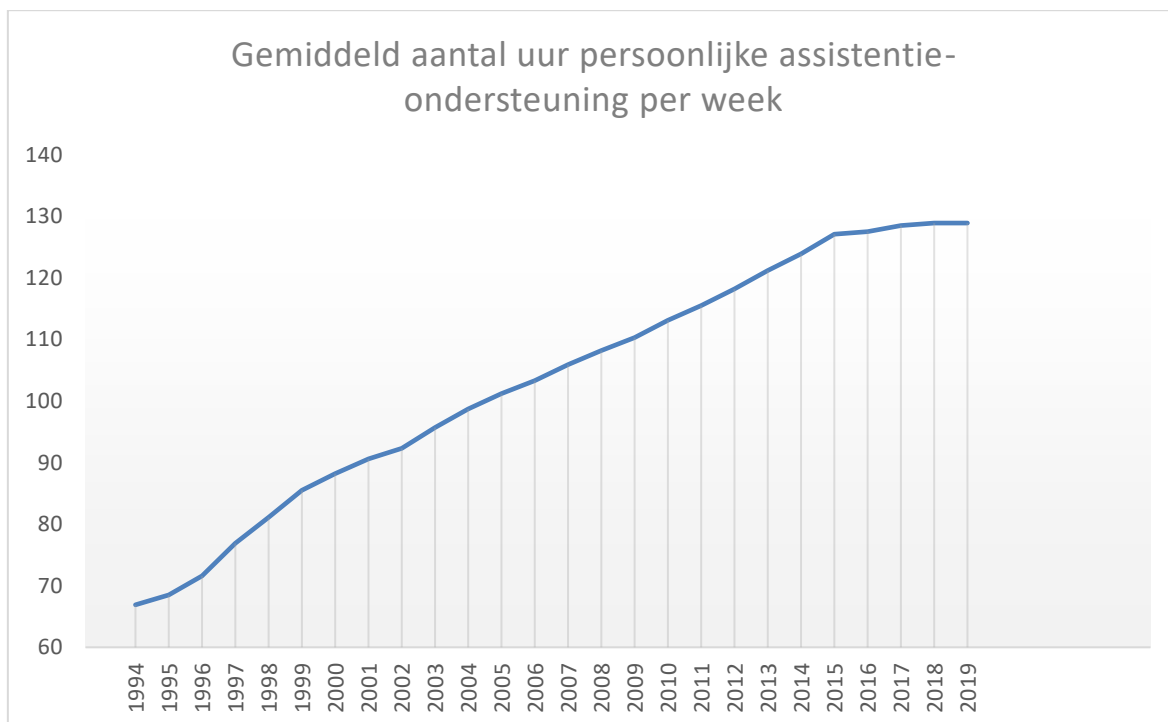
Onderstaande grafiek (Figuur 9) toont een gestage stijging van het aantal toegekende budgetten van ruim 6.000 in 1994 tot ongeveer 16.000 in de periode 2009 – 2015. Vanaf 2009 kwamen economische overwegingen in het spel en stagneerde de groei (Thompson and A-KL Svaerd, 2019). Sedert 2016 vertoont de grafiek een duidelijk dalende trend.



Figuur 9 Aantal personen met toegekende LASS-ondersteuning (1994 - 2019) Eigen grafiek. Bron: (Försäkringskassan, 2020c)

Ook het toegekend aantal uur ondersteuning (Figuur 10) kent een gestage stijging die vanaf 2015 – 2016 bijna stagneert. Van alle aanvragen voor de Persoonlijk Assistentietoelage, werd in 2019 82% bij de eerste aanvraag afgekeurd (Försäkringskassan, 2020d). Op basis van twee uitspraken van het Hoogerechtshof in 2012 en 2016 is de toegang tot het persoonlijke assistentiebudget vernauwd, door een beperktere toegang op basis van het criterium: andere ondersteuning die een diepgaande kennis vereist (Swedish Social Insurance Agency [Försäkringskassan], 2017). Een studie van de Sociale Verzekeringsbank stelde bovendien een correlatie vast tussen de socio-economische achtergrond van de aanvrager en de toekenning van een assistentietoelage. Gezinnen met een hoger gezinsinkomen hebben een grotere kans op goedkeuring, terwijl het omgekeerde geldt voor gezinnen met een laag inkomen (Försäkringskassan, 2018). Tegelijk wijst de stijging van het aantal toegekende budgetten voor

persoonlijke assistentie door de gemeenten op een tendens van kostentransfers van de centrale overheid naar de gemeenten (Berggren et al., 2019).



Figuur 10 Gemiddeld aantal uur persoonlijke assistentie-ondersteuning per week (1994 - 2019) Eigen grafiek. Bron: (Försäkringskassan, 2020c)

2.3 Andere vormen van ondersteuning

2.3.1 Ziekteuitkering

Personen op arbeidsleeftijd die omwille van ziekte of handicap niet kunnen werken, kunnen een ziekte-uitkering krijgen. Het assessment gebeurt op basis van een doktersattest. De hoogte van het bedrag is afhankelijk van leeftijd en het aantal jaar dat iemand in Zweden woont. Deze uitkering wordt toegekend voor onbepaalde duur, maar er is follow-up van de werkcapaciteit om de paar jaar. Wie voorheen heeft gewerkt ontvangt 64,7% van zijn gemiddeld inkomen van de voorbije jaren met een maximum van SEK 19.127 (€ 1.815) bruto per maand. Wie nooit gewerkt heeft of een laag inkomen had heeft recht op SEK 9.972 (€ 946) bruto per maand (Swedish Social Insurance Agency [Försäkringskassan], 2020).

2.3.2 Hulpmiddelen

Personen met een handicap kunnen hulpmiddelen bekomen op basis van hun ondersteuningsnood. De regio's en gemeenten dragen hiervoor de verantwoordelijkheid, maar bepalen zelf hoe de verantwoordelijkheid onderling verdeeld is en welke regels en bijdrages van toepassing zijn. Vaak gaat het in dit geval over medische hulpmiddelen zoals een insulinepomp of rolstoelen, maar ook douchestoelen, aangepaste bedden en brailleprogramma's. De hulpmiddelen kunnen bekomen worden op 'voorschrift' van een ergotherapeut, fysiotherapeut, verpleegkundige of een logopedist. De regelgeving schrijft voor dat de zorgvrager betrokken moet worden in de keuze. In sommige regio's of gemeenten is het mogelijk om zelf een ander hulpmiddel aan te kopen dat niet in het aanbod beschikbaar is. In dat geval kan de

aanvrager een cash bedrag krijgen om de benodigde hulpmiddelen aan te kopen (1777 Vårguiden, 2020). De maximale tussenkomst bedraagt SEK 50.000 (€ 4.745) (European Commission, 2019).

2.3.3 Tegemoetkoming voor bijkomende kosten voor volwassenen (Merkostnadsersättning för vuxna)

De Tegemoetkoming voor bijkomende kosten is een tegemoetkoming die wordt uitgekeerd door de Försäkringskassan (Zweedse Sociale Verzekeringsbank) onder de vorm van een financiële vergoeding voor de bijkomende uitgaven die door de persoon gemaakt worden als gevolg van de beperking. Deze tegemoetkoming vervangt sinds januari 2019 de Disability Allowance (Social Insurance Committee, 2018). Om hiervoor in aanmerking te komen moet (Försäkringskassan, 2020a):

- de persoon verzekerd zijn in Zweden (wat in principe voor alle inwoners van toepassing is);
- de persoon minstens 18 jaar oud zijn en niet langer ondersteund worden door zijn ouders;
- er sprake zijn van een beperking waarvan verondersteld kan worden dat ze minstens een jaar aanwezig zal blijven;
- er moeten bijkomende uitgaven zijn, gerelateerd aan de beperking en goedgekeurd door de Försäkringskassan, ten bedrage van minstens SEK 11.825 (€ 1.122) per jaar.

Kosten die als bijkomend worden beschouwd, zijn de kosten die tot stand komen op basis van de beperking en die de kosten overstijgen die mensen zonder beperking van dezelfde leeftijd zouden maken. Het betreft zowel eenmalige als recurrente kosten. Eenmalige kosten voor een aankoop die meerdere jaren gebruikt kan worden, worden verdeeld over de volledige periode (bv. aangepast meubilair t.w.v. SEK 6.000 dat verondersteld wordt 10 jaar mee te gaan, wordt gespreid als bijkomende kost van SEK 600 per jaar) (European Commission, 2019; Försäkringskassan, 2020a).

Er zijn geen vast gedefinieerde omschrijvingen van wat begrepen kan worden onder de definitie van 'bijkomende kosten', maar de Zweedse verzekeringbank haalt onder meer volgende voorbeelden aan (Försäkringskassan, 2020a):

- gezondheidsgerelateerde kosten, voedingskosten (bv. kosten gemaakt in functie van het volgen van een speciaal dieet als gevolg van de beperking);
- kosten in functie van extra slijtage of onderhoud aan kledij omwille van de beperking;
- kosten in functie van het maken van verplaatsingen indien een persoon problemen heeft om gebruik te maken van het openbaar vervoer (bv. vervoer voor personen met beperking, ziekenvervoer of kosten aan de eigen wagen);
- hulpmiddelen (indien de gemeente of regio/county council geen gelijkwaardige hulpmiddelen kan uitlenen);
- hulp bij het dagelijks leven zoals onder meer vergoeding voor gezondheidszorg aan huis, kosten voor een schoonmaakhulp of voor aangepaste vrijetijdsactiviteiten.

Kosten voor diensten die reeds gratis aangeboden worden door de gemeenten of de regio komen uiteraard niet in aanmerking. De Additional cost allowance voor volwassenen is opgedeeld in vijf niveaus die jaarlijks geïndexeerd worden. De bedragen zijn niet belastbaar.

Tabel 3 Tegemoetkoming bijkomende kosten (omgerekend in EUR). Bron: (Försäkringskassan, 2020a)

Bijkomende uitgaven / jaar	Additional cost allowance / maand
€ 1.122,19	€ 112,27
€ 1.571,07	€ 149,66
€ 2.019,95	€ 187,05
€ 2.468,82	€ 224,44
€ 2.917,70	€ 261,83

2.3.4 Tegemoetkoming voor voertuigen (Bilstöd)

Volwassen personen met een beperking die ernstige problemen ondervinden om zich door middel van het openbaar vervoer te verplaatsen hebben onder bepaalde voorwaarden recht op een toelage om een aangepaste wagen, motor of bromfiets aan te kopen of aan te passen. Het betreft voornamelijk mensen die een wagen nodig hebben om zich te verplaatsen in functie van werkgeoriënteerde rehabilitatie of die deze nodig hebben om hun inwonende minderjarige kinderen te vervoeren. De maximale toelage hiervoor bedraagt SEK 40.000 (€ 3.796).

2.4 Ondersteuningsbeleid voor minderjarigen

Kinderen met uitgebreide ondersteuningsnoden worden na assessment door een arts of verpleegkundige doorverwezen naar gespecialiseerde gezondheidszorg voor rehabilitatie en habilitatie. De habilitatie richt zich naar kinderen en adolescenten met een beperking en biedt onder meer medische ingrepen, aanpassing van de woning, hulpmiddelen en hulp bij de motorische, spraak-, psychologische en educatieve ontwikkeling. Vaak zijn deze diensten een onderdeel van de regionale gezondheidsdiensten. De gemeenten bieden in het kader van de LSS naast respijtzorg ook ondersteuning onder de vorm van persoonlijke assistentie. De Sociale Verzekeringsbank is verantwoordelijk voor de persoonlijke assistentie indien de ondersteuningsnood hoger is dan 20 uur per week. Voor minderjarigen met ondersteuningsnoden die niet thuis kunnen geholpen worden, kan de gemeente voorzien in speciale huisvesting met ondersteuning. Deze ondersteuning kan zowel door publieke als door private actoren geboden worden (Gustafsson, 2019c). Ouders van kinderen met een beperking kunnen een zorgtoelage bekomen om de bijkomende kosten omwille van de beperking te helpen dragen.

Het onderwijssysteem is gedecentraliseerd en wordt geïmplementeerd door de gemeenten, die verantwoordelijk zijn voor het beheer van de kleuterscholen en scholen. De scholen kunnen de organisatie van het onderwijs uitvoeren met eigen personeel of dit uitbesteden aan organisaties die door de gemeente worden betaald (Gustafsson, 2019c). De Zweedse onderwijswet (Skollag 2010:800) bepaalt dat iedereen vanaf kinderopvang tot aan de overgangperiode recht heeft op toegang tot gelijkwaardig onderwijs. Scholen zijn in dit kader verplicht om tegemoet te komen aan ondersteuningsnoden van leerlingen. In Zweden is het onderwijssysteem verplicht voor leerlingen tussen 6 en 16 jaar oud. Voor leerlingen met bijzondere ondersteuningsnoden wordt in dit kader een actieplan uitgewerkt op maat van de leerling. Hiervoor kunnen de scholen zowel samenwerken met de sociale diensten van de gemeenten als met diensten van de gezondheidszorg. Leerlingen met verstandelijke beperkingen kunnen terecht bij scholen

specifiek voor deze doelgroep indien dit beter aansluit bij hun ondersteuningsnoden. Leerlingen die doof of blind zijn, kunnen hiervoor terecht in scholen van bijzonder onderwijs. Er zijn drie nationale en vijf regionale staatscholen voor bijzonder onderwijs die voorzien in het onderwijs voor personen met visuele beperking met bijkomende beperkingen, auditieve beperkingen in combinatie met verstandelijke beperking of ernstige spraak en taalstoornissen.

Verder zijn net zoals voor volwassen ook diverse specifieke ondersteuningsvormen beschikbaar voor kinderen.

3 Lessen uit de praktijk

Op basis van gesprekken met sleutelfiguren in het Zweeds beleid voor personen met een handicap zijn in dit hoofdstuk de ervaringen in kaart gebracht met de implementatie ervan in de praktijk. Hierbij besteden wij bijzondere aandacht aan de typerende kenmerken. Achtereenvolgens worden hieronder de ervaringen met de decentrale uitvoering, persoonlijke assistentie en deinstitutionalisering besproken.

3.1 Decentrale implementatie

Zoals eerder in het rapport omschreven, dragen de lokale overheden een belangrijke verantwoordelijkheid voor de implementatie van het beleid voor personen met een handicap. De decentralisatie van de verantwoordelijkheden naar het lokale niveau vanaf de jaren 1993, had naast de bestuurlijke implicaties ook een belangrijke symbolische betekenis. Een persoon met een handicap werd niet langer beschouwd als een patiënt, maar wel als een gelijkwaardige inwoner van de gemeente (Karlsson, 2020). De uitvoering van het beleid steunt op twee centrale wettelijke kaders, met name de *Socialtjänstlagen* (SoL, de Social Service Act) enerzijds en de *Lag stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS) anderzijds. De lokale besturen beschikken in theorie bijgevolg over een breed scala aan opties om de zorg te organiseren. In die zin sluit de regelgeving aan bij de onderliggende gedachte van de decentrale uitvoering. Meer bepaald moeten deze wettelijke kaders de gemeenten in staat stellen om een flexibel ondersteuningsaanbod op maat van de vraag te bieden.

“So, theoretically this is a very good idea. And I would say, there is no support that will lack on paper or in the legislation. Of course, the legislation could be further developed and other services could be adjusted or complemented. But basically, it’s a good legislation. Both legislations are good. And the idea is, exactly as you say: if people are in the right place, they get the support they need, nothing more and nothing less.” (R3)

Een belangrijk voordeel van de decentrale uitvoering is dat gemeenten verantwoordelijk gehouden kunnen worden (accountability) voor de geboden ondersteuning. Deze accountability speelt zowel naar de inwoners van de gemeente als ten aanzien van de nationale overheid. Dit veruitwendigt zich op verschillende manieren. Ten aanzien van personen die een plotse wijziging in hun zorg- of ondersteuningsnood hebben, geven respondenten in ons onderzoek aan dat gemeenten over het algemeen op een snelle manier kunnen tussenkomen om de nodige ondersteuning te bieden.

“I think, since there is such a strong responsibility of the city to take care of its inhabitants... I mean, if somebody was living at home with the parent and the parent died, the person has to have

some support. So, they would probably get a place in a Group Home, I would imagine, quite quickly.” (R1)

De gemeenten dragen ook formeel de verantwoordelijkheid om te zorgen dat personen met ondersteuningsnoden verder geholpen worden. Jarenlang met een ondersteuningsvraag op een wachtlijst blijven staan is in de praktijk eerder de uitzondering. In principe moet een persoon binnen de drie maand zijn ondersteuning krijgen. In het geval van toegang tot een Group Home is de maximum termijn zes maanden. Als een aanvrager zijn ondersteuning niet binnen een redelijke termijn krijgt, dan kan het IVO (de zorginspectie) hiervoor een boete vorderen via de administratieve rechtbank. In 2018 werden 246 boetes gegeven aan gemeenten in het kader van de LSS en dit voornamelijk in functie van te lange wachttijden voor Group Homes (Inspektionen för vård och omsorg, 2019). De boetes kunnen per dossier tussen de 10.000 en 1 miljoen SEK bedragen (+/- tussen 1.000 en 100.000 euro). Het principe is dat de boete bepaald wordt op basis van de kostprijs van de termijn die als onredelijk beschouwd kan worden en waarin een zorgvrager dus eigenlijk ondersteuning had moeten krijgen. Daar komt dan nog een percentage bovenop. Eerder onderzoek naar het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap geeft aan dat deze boetes een effect hebben als stok achter de deur voor gemeenten: *“The experience is that this form of economic pressure works, and municipalities hasten to offer support to those who appeal”* (Tideman, 2015). Daarenboven wordt de uitvoering van de regelgeving ook opgevolgd door Socialstyrelsen, die regelmatig vergelijkende data publiceert over de uitvoering van de LSS in verschillende gemeenten. Een respondent wijst erop dat dit systeem gemeenten ertoe aanzet om de nodige inspanningen te leveren om niet helemaal onderaan de lijst te eindigen. Tegelijk leren onze gesprekken dat sommige gemeenten worstelen om hun aanbod voldoende uit te bouwen in verhouding tot de vraag, zeker wat betreft de Group Homes.

“We have quite a lot of fines every year because we don’t have enough housing. (...) While there are more and more people who need it. So, we can’t build as fast as we need to.” (R4)

Uit onze gesprekken komen vier belangrijke aandachtspunten naar voor met betrekking tot de decentrale uitvoering: de tendens om kosten te besparen en de gevolgen daarvan, het spanningsveld tussen ondersteuning gefinancierd door de gemeenten en de budgetten uitgekeerd door de Sociale Verzekeringsbank, de lokale verschillen in implementatie en de beperkte keuzemogelijkheden in de praktijk. We bespreken deze punten in wat volgt meer uitgebreid.

Eerst en vooral is er in de praktijk een spanningsveld tussen de verantwoordelijkheden die opgenomen worden door de gemeenten enerzijds en deze waar de Sociale Verzekeringsbank voor instaat anderzijds. Het achterliggend idee van deze regeling is dat gemeenten niet de financiële gevolgen hoeven te dragen van persoonlijke assistentie voor personen met de meest uitgebreide ondersteuningsnoden, waar bijgevolg ook een hoog prijskaartje hangt aan de zorg. Voor deze personen staat de gemeente in voor het financieren van de eerste 20 uur ondersteuning per week en wordt de rest van de kost gedragen door de Sociale Verzekeringsbank. Deze tweedeling is er bij de invoering van de wet gekomen onder impuls van de Independent Living Movement (Brennan et al., 2017).

“I am definitely convinced we should have that in the same administration. But organisations for people with a disability are scared to transfer all [responsibilities] to the municipalities. They want the Försäkringskassan to have full responsibility for personal assistance. (...) because in a small municipality, a person with 24 hours of support needs a day, risks to be considered as way too expensive. And that is why personal assistance for people exceeding 20 hours of basic needs a week, became the responsibility of the state.” (R5)

Het centraal houden van het leeuwendeel van de kost van de ondersteuning voor persoonlijke assistentie moet er voor zorgen dat de toegang tot deze ondersteuningsvorm voor alle aanvragers gelijk is en wordt ook beschouwd als een strategie om cliënten met uitgebreide ondersteuningsnoden te beschermen tegen lokale besparingen bij de gemeenten (Askheim et al., 2014). Een respondent van SALAR (SKR) wijst erop dat de coördinatie tussen de gemeenten en de Sociale Verzekeringsbank in de praktijk echter niet altijd optimaal verloopt.

“It is a bit tricky, for the Försäkringskassan, for the municipality and for the individual. The municipality doesn’t always know whether a person living in the municipality has support from the Försäkringskassan or not. Because there is no communication between them.” (R11)

Bovendien leidt de tweedeling in de praktijk soms tot ongewenste effecten voor de aanvrager.

“The division of responsibilities is not always that easy. I mean, you can be thrown back and forth from the Försäkringskassan towards the municipality, and from the municipality back to the Försäkringskassan.” (R1)

In een positiepaper beargumenteert SKL dat de nationale overheid (in casu de Sociale Verzekeringsbank) de volledige verantwoordelijkheid zou moeten dragen voor persoonlijke assistentie. Dit onder meer omdat de huidige regeling leidt tot ambiguïteit voor de gebruiker door onduidelijkheid over de opdeling van verantwoordelijkheden, dubbele administratie en procedures (Sveriges Kommuner och Landsting, 2017). Ook een rapport van de commissaris voor mensenrechten van de Europese raad wijst op een kloof tussen het beleid op nationaal niveau en dat op het niveau van de gemeenten wat betreft de implementatie van de Conventie (Muiznieks, 2018). Voor de gemeenten is het financieel interessant als een cliënt ondersteund kan worden door de Sociale Verzekeringsbank. Verschillende respondenten wijzen op een samenspel tussen de bestuurlijk organisatie en de besparingscontext waarin het beleid voor personen met een handicap in Zweden het voorbije decennium is terecht gekomen. Omdat de toegang tot ondersteuning op het niveau van de Sociale Verzekeringsbank is vernauwd, geven gemeenten aan dat er een stijgende druk is op hun organisatie en middelen waardoor ook de onderliggende logica van ondersteuning op maat binnen de kaders van de SoL, de LSS of via de Sociale Verzekeringsbank onder druk komt te staan. Het risico ontstaat immers dat mensen niet meer met de meest passende ondersteuningsvorm geholpen worden, maar eerder met de meest economische optie. Wie voorheen recht had op ondersteuning door de Sociale Verzekeringsbank moet nu vaak door de gemeenten geholpen worden met minder uren ondersteuning of met een suboptimale ondersteuningsvorm. Tegelijk worden sommige gemeenten ook strikter in het bieden van ondersteuning in het kader van de LSS en wordt een aantal cliënten in de plaats daarvan geholpen via SoL-ondersteuning. Dat heeft reële gevolgen omdat er wettelijke verschillen zijn in het beoogde niveau van kwaliteit.

“Yes, there is a problem. Since the support within LSS, is cut back, in many places, people don’t get the support from LSS. In that case, they get the support from SoL instead. But the ambition of SoL is much lower. LSS has the ambition to help a person live a good life. The ambition in SoL is more a kind of ambition to enable people to survive.” (R3)

Heel wat mensen verloren in de loop van de voorbije periode uren persoonlijke assistentie of moesten zelfs noodgedwongen beroep doen op een lichtere ondersteuningsvorm zoals thuiszorg (*hemtjänst*). Dat de toegang tot de LSS op het niveau van de gemeente zelf ook ingeperkt wordt, kan onder meer geïllustreerd worden met het volgend voorbeeld.

“I was working as a support person for people with disabilities who were looking to enter the labour market. And I worked with a woman who had spina bifida. She was in a wheelchair and had some cognitive problems as well but she didn’t get the LSS support. Because they didn’t assess her to, to be, in that kind of ... It must be quite severe. And, they didn’t feel that she was having a disability that was that severe.” (R8)

Gemeenten moeten zich houden aan het wettelijk kader en er zijn ook richtlijnen voor de uitvoering ervan, maar in de praktijk beschikken zij steeds over heel wat vrijheid voor de implementatie. Uit een survey van de Nationale gezondheidsraad blijkt dat meer dan een derde van de lokale overheden eigen regels heeft ontwikkeld in aanvulling van de wettelijke kaders en beleid. In 40% van de gevallen betreft het meer restrictieve criteria voor de toegang tot persoonlijke assistentie bij de gemeente (Brennan et al., 2017). Een respondent verwijst naar de verschillen in assessment criteria die tussen de gemeenten worden gebruikt als ‘een jungle’ waarin het moeilijk is om je weg te vinden. Een belangrijke problematiek waarnaar verwezen werd door alle respondenten zijn de verschillen die voortkomen uit de uitvoering van een gedecentraliseerd ondersteuningsbeleid. Een manier waarop dit zich manifesteert, is in de opmerkelijke variatie in het aantal uur persoonlijke assistentie die wordt toegekend, die niet enkel te verklaren valt op basis van verschillen in intensiteit van ondersteuningsnoden in de gemeenten (Lewin et al., 2008). Dit wordt ook bevestigd door een respondent bij SKR.

“If a person lives in one municipality and then moves to another municipality he could get another decision about the amount of hours of weekly support he can get, if he or she gets personal assistance. So, there are big differences in how municipalities judge the amount of hours you need support. From like zero to fifty hours.” (R11)

In de praktijk heeft de decentrale implementatie als gevolg dat het niet evident is voor personen die ondersteuning ontvangen om te verhuizen. Immers, indien iemand die ondersteuning krijgt ervoor kiest om te verhuizen, zal hij hiervoor een nieuwe aanvraag moeten indien bij de gemeente waar hij gaat wonen en moet het volledige traject van assessment en toekenning van ondersteuning opnieuw doorlopen worden. Hierbij is het niet zeker dat de persoon zijn huidige niveau van ondersteuning zal behouden. Verschillende respondenten wijzen erop dat dit in de praktijk zorgt voor een lock-in van personen in hun huidige gemeente, uit schrik om ondersteuning te verliezen bij een verhuis. *“So, I’m stuck in the municipality, because of that. Because it’s a big risk to try to change today” (R1).*

Er zijn een aantal verklarende factoren voor de verschillen tussen gemeenten. Ten eerste is het, ondanks een aantal financiële vereveningsmechanismen, voor kleinere gemeenten niet altijd even evident om uitvoering te geven aan de LSS. Dit onder meer omdat personen met hoge ondersteuningsnoden er verhoudingsgewijs zwaarder doorwegen op de beschikbare financiën. Bovendien beschikken de kleinere gemeenten ook over een minder uitgebouwd personeelsbestand en hebben zij niet steeds de nodige expertise in huis om met specialistische vragen om te gaan. Verschillende gemeenten geven aan dat zij financiële middelen tekort komen om te voldoen aan de ondersteuning waar personen met een beperking recht op hebben (Gustafsson, 2019c). De toenemende kosten voor zorg en ondersteuning zetten het huidig systeem sterk onder druk.

“But the problem is, of course, the economy, the economy of the municipalities and the costs for the government. Because it is not cheap, it is very expensive, these small residential homes and personal assistance and so on. And of course, it is about human rights and welfare for everyone ... That is not supposed to be cheap. But anyway, it is quite expensive and that is a challenge, because it is getting more and more expensive” (R2)

Daarenboven wijzen onze respondenten erop dat het voor kleinere gemeenten niet eenvoudig is om alle ondersteuningsvormen te organiseren. Vaak is er slechts één plaats in een lokale Group Home vrij of moet voor dagondersteuningsactiviteiten doorverwezen worden naar een andere gemeente. Binnen de context van de local self-government lijkt bovendien ook de mate van politieke steun binnen de gemeente voor personen met een handicap of de mate waarin een gemeente al dan niet een actief besparingsbeleid voert een rol te spelen.

“And they even say that, even now, that there is less personal assistance granted in the northern part of the county. So, I do think it eh, depends on..., I think politics is still behind it, it’s hard to prove but ...” (R1)

“So, it’s really tricky. You have to have a conversation with the person who needs the support and his or her family about what they used to do and what’s important to them. And then you have to get your own routines in the municipality. How much money do we have to do this? And what is important? And in the end it’s the politicians who decide what’s important in each and every municipality. How much money they think these kind of activity needs. So, it depends on which municipality you live in and how they budget their support.” (R11)

Ook eerder onderzoek stelde vast dat de politieke samenstelling van gemeenten een impact heeft op de mate waarin LSS-ondersteuning geboden wordt (Lewin et al., 2008). Een van onze respondenten respondent gaf aan dat de verschillen soms ook subtieler kunnen zijn in de praktijk. Bijvoorbeeld de wijze waarop een lokale manager van de sociale dienst zijn medewerkers stimuleert om al dan niet actief te communiceren over verschillende opties die binnen het ondersteuningsaanbod beschikbaar zijn. Onderstaand citaat illustreert op de meest treffende wijze de ongelijkheid in toegang tot ondersteuning, afhankelijk van de locatie waar iemand woont.

“In one municipality, they can be very strict and in another one they could be more generous. So people are actually moving to get the support. We have an expression now of internal refugees, LSS refugees. Because some cities are known for [providing better support]. And people actually move there.” (R3)

De ervaring is dat de mate waarin gemeenten goed zijn in hun beleid en een zekere mate van flexibiliteit en aanbod op maat kunnen realiseren sterk samenhangt met leiders (zowel politiek als in de administratie) die voorgaande ervaring hebben in de sector en openstaan voor nieuwe oplossingen. Hetzelfde geldt met betrekking tot de mate van training van personeel. Ondanks het gegeven dat het proces van deinstitutionalisering in Zweden reeds meerdere decennia geleden geïnitieerd is, worstelen gemeenten nog vaak met de wijze waarop zij hier op de beste manier mee kunnen omgaan.

“We have municipalities that are doing excellent work, but there are also municipalities that are doing terrible work. And i don’t think this only has to do with size. (...) It has to do with a lack of leadership and a lack of competence. And both things go together.” (R9)

Een teamleider van de dienst verantwoordelijk voor het assessment in een grote Zweedse gemeente wijst er op dat ook capaciteit van de gemeente een rol speelt.

“Our perspective is, you know, we have 20 assessors, we have one lawyer in our services. So, we have got all the resources to be up to date with the court cases and so on. But for small municipalities, they may even not have one full time staff member who works with the LSS.” (R12)

Het hebben van voldoende kennis en expertise op lokaal niveau is belangrijk in deze context omdat het op deze niveaus is dat de concrete doorvertaling van de beleidskeuzes moet gemaakt worden. Dezelfde teamleider haalt aan dat dit in de praktijk niet evident is.

“So, politicians write this beautiful law with high aims, put it down on the local level and then say solve it (...). We have to deal with this lack of concrete guidance.” (R12)

De zorginspectie neemt een steeds belangrijkere rol in door niet enkel te inspecteren en te beboeten, maar door ook good practices te delen over gemeenten onderling. Het belang van deze dienst in het Zweedse systeem wordt ook gereflecteerd in haar werknemersbestand. De dienst telt 700 personeelsleden in het totaal, waarvan ruim 400 medewerkers aan de slag zijn als inspecteur (IVO, 2019a).

3.2 Deïstitutionalisering

De keuze voor een doorgedreven deïstitutionalisering is een van de kenmerkende elementen van het beleid voor personen met een handicap in Zweden. In 1996 werd, in navolging van verschillende initiatieven om de zorg in voorzieningen af te bouwen in de voorgaande decennia, beslist om alle zorginstellingen te sluiten. Respondenten wijzen erop dat de specifieke geschiedenis die zij expliciet benoemen als de ‘dark history’¹³ van de voorzieningen in Zweden, mee het draagvlak voor deze doorgedreven deïstitutionalisering heeft gevormd. Gelijktijdig werden de belangrijkste verantwoordelijkheden voor het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap overgedragen aan de lokale bestuursniveaus. Uiteraard moest een alternatief uitgewerkt worden om tegemoet te komen aan de ondersteuningsnoden van personen die voorheen in een voorziening leefden. Het realiseren van alternatieve ondersteuningsvormen werd mogelijk gemaakt door middel van de LSS-regelgeving die in 1994 werd geïntroduceerd. Oorspronkelijk was er zowel bij het zorgpersoneel in voorzieningen als van familie van cliënten heel wat weerstand tegen deze omwenteling van het zorgsysteem uit schrik dat ze geen goed alternatief zou vormen voor de ondersteuning van personen met hoge ondersteuningsnoden. Deze weerstand verdween grotendeels, naarmate de implementatie vorderde (Karlsson, 2020). Een van de meest positieve gevolgen van de deïstitutionalisering is volgens onze respondenten dat ze kansen heeft geboden voor meer ondersteuning op maat van het individu.

“But I mean, the biggest and most positive implication is that you have access to individualised services. So, the LSS services are individualised, whether it is living in a small Group Home or whether it’s personal assistance. It should be individualised and based on the person’s needs.” (R1)

Vooraf voor personen met gedragsproblematiek en personen met heel hoge ondersteuningsnoden werden de effecten in het bijzonder als positief beoordeeld. In vergelijking met de traditionele voorzieningencontext, zouden de Group Homes hen een rustigere en veiligere omgeving bieden en werd de dagelijkse continuïteit van personeel als een belangrijk voordeel beschouwd (Karlsson, 2020). Algemeen worden de positieve implicaties van de deïstitutionalisering voor de gebruikers onderschreven. Uit de gebruikersbevraging van SKR blijkt dat veel bewoners van Group Homes of Serviceflats aangeven dat zij zich thuis voelen in hun woning, respectievelijk 80 en 76%. Daarenboven zegt 78% van de bevroegde bewoners in een Group Home te kunnen beslissen over de zaken die zij

¹³ Gedurende de periode van Nazi-Duitsland werden onder meer heel wat gedwongen sterilisaties doorgevoerd bij mensen met een beperking zie vb. Lindberg, 2011

belangrijk vinden. In Serviceflats is dat aandeel met 83% nog een stuk hoger (SKR, 2019). Een respondent van Socialstyrelsen zegt hieromtrent het volgende:

“If you compare it with how it was before [the deinstitutionalization] it is such a big improvement. They can live by themselves with personal assistance or they can choose to live in residential homes with staff. But it is their own apartment.” (R2)

Een respondent haalt nog een andere reden aan waarom deïstitutionalisering in Zweden positieve gevolgen heeft.

“My personal opinion is that it is a huge improvement. Because these institutions before 1994 were connected with the hospitals in many cases. It was mostly from the regions.” (R12)

Verschillende respondenten identificeren echter ook een aantal knelpunten in de praktijk. Het uitgangspunt is dat de persoon met een ondersteuningsnood een bewuste keuze maakt voor een Group Home die aansluit bij zijn of haar wensen en noden. Ten eerste is de effectieve keuze in de praktijk vaak beperkt. In eerder onderzoek werd al vastgesteld dat het niet ongevoel is dat mensen na de beslissing dat zij in aanmerking komen voor een woonvorm met ondersteuning, moeten wachten vooraleer zij de gepaste woonvorm kunnen vinden (Tideman, 2015). In 2019 was de mediaan wachttijd na toekenning van het besluit door de gemeente voor een aangepaste woning 126 dagen (Socialstyrelsen, 2020).

In de jaarlijkse woonmarkt-survey van Boverket¹⁴ rapporteert ongeveer de helft van de gemeenten een tekort te hebben aan aangepaste woningen voor personen met een handicap. Het tekort is het grootst in universiteitssteden en Groot-Stockholm, waar meer dan 80% tekorten rapporteert. Gemeenten met minder dan 25.000 inwoners hebben met ruim 30% de minste tekorten (Boverket, 2020). Dit gebrek aan voldoende lokaal aanbod heeft uiteraard zijn implicaties voor zorgvragers. De meeste respondenten in ons onderzoek zijn eerder kritisch over de mate van keuzevrijheid die personen met een zorgvraag in de praktijk hebben omtrent de plaats waar zij willen wonen.

“I would say, in practice they have no choice at all. There aren't so many places that you can apply for so you ... Of course if you for example, are a young individual who needs the services and if you have parents that are really up-to-date and really fighting for you, you may have more chance to get eh, an alternative.” (R8)

In een de woonmarkt-survey halen gemeenten verschillende redenen aan waarom het voor hen moeilijk is om voldoende in te spelen op de nood aan woningen. Zij geven aan dat het moeilijk is om vooraf in te schatten wanneer een jonge persoon met een beperking effectief de stap zal zetten naar meer zelfstandig wonen. Bovendien verwijzen ook heel wat gemeenten naar het historisch tekort aan woningen dat moeilijk op korte termijn weg te werken valt. Ook in ons onderzoek stellen wij vast dat gemeenten vaak problemen ondervinden om een effectieve lange termijnplanning te voeren rond wonen voor personen met een handicap.

“You can't build a new residential home in, in a very short time. You need to have a long term planning. And that's also something legislation says. That according to LSS you have to look into people's needs already at an early stage. So, you can be able to plan, five, ten, fifteen years ahead. Because you know what's coming. And that's the same thing when you have an elderly population, you know what's coming.” (R9)

¹⁴ De Zweedse Nationale raad voor wonen, bouwen en plannen.

Naast beleidsvoering spelen ook eerder procedurele elementen hier een rol in. Een respondent in ons onderzoek haalt aan dat de procedures om nieuwe groepswooningen te bouwen vaak een lange tijd in beslag nemen en dat er in de praktijk soms weerstand is van buurtbewoners, wat de plannen van gemeenten nog verder kan vertragen.

Respondenten van IVO wijzen op de noodzaak om in te zetten op de ontwikkeling van een draagvlak voor dergelijk lange-termijn beleid in de hele gemeente en niet enkel binnen de sociale diensten. Tot slot, wordt in de woonmarkt-survey verwezen naar de complexiteit om een evenwichtig aanbod samen te stellen. Zo ontstaan ook soms bij gemeenten met voldoende aanbod wachtlijsten omdat de beschikbare plaatsen niet aansluiten bij de noden van de persoon met een handicap. Gemeenten beschikken immers niet over voldoende middelen om lege plaatsen te voorzien in alle types woningen in afwachting van een persoon met een ondersteuningsvraag (Boverket, 2020). Dit laatste element wordt ook onderschreven door een aantal van onze respondenten. Het organiseren van een woningmarkt waarin keuze is door middel van Group Homes is in de praktijk niet evident.

In Group Homes or [service apartments], there are not that many choices. Because [as a municipality], to have homes to choose between, that's quite expensive. So, in reality, if you want to move away from you parents and there is an apartment available, then you have to move to it.
(R4)

Daar komt bovenop dat gemeenten tegelijk voor heel wat financiële uitdagingen staan om de vergrijzing van de bevolking het hoofd te bieden. Ook een manager sociaal beleid van een grote lokale overheid in Zweden beaamt dat keuze voor een specifieke Group Home setting bijgevolg in de praktijk vaak ontbreekt.

"They can in theory, but in practice it is often difficult. If we have one spot, then that is what is offered." (R4)

Dit gebrek aan keuze in de praktijk heeft niet alleen consequenties voor de plaats waar iemand terecht komt, maar ook met betrekking tot de diensten die hem of haar ondersteuning zullen bieden. In de LSS-regelgeving is het immers zo dat de ondersteuning in een Group Home gekoppeld is aan de woning zelf. Dat betekent dat de groep mensen die er samenwonen allen ondersteund worden door een gezamenlijke dienst en in deze setting niet kunnen kiezen voor persoonlijke assistentie. Respondenten wijzen erop dat de keuze in de praktijk vaak beperkt blijft tot de mogelijkheid om een aanbod van de gemeente te weigeren.

"And when you go and visit them, perhaps all the other people who are living there are eh, fifty years old and I am only twenty. Or in a other case I heard that [a young person] who needed competence of sign language, in the place the municipality offered nobody was trained to do sign language. Why should he move to that place? And in that case the municipality takes note of the refusal and that is why the individual can wait for a longer time. But in some way it is a false choice because the refusal of the individual is based on the lack of right qualities of the service that was offered." (R5)

Daarenboven heeft ook de besparingscontext van het voorbije decennium een belangrijke impact. Heel wat mensen zijn immers in de loop van de voorbije jaren, tijdens het re-assessment van hun ondersteuningsnoden, uren persoonlijke assistentie verloren. Als gevolg zijn heel wat personen moeten ingaan op het aanbod om in de plaats van persoonlijke assistentie terug te vallen op ondersteuning in een Group Home. In een rapport naar aanleiding van een bezoek van de commissaris voor mensen-

rechten van de Europese raad in 2017, werd reeds de bezorgdheid geuit omtrent de impact van retrogressieve maatregelen op het gebied van persoonlijke assistentie gefinancierd door de staat (Muiznieks, 2018). Dit wijst erop dat een aantal mensen die in Group Homes wonen dit niet doen omdat dit hun eigen keuze is, maar eerder omdat deze ondersteuningsvorm hun enige optie is in de praktijk. Hoewel deze Group Homes wettelijk gezien niet meer beschouwd mogen worden als voorzieningen wijst de praktijk daarenboven toch op een aantal 'institution-like' kenmerken. Een onderzoek naar de keuze en controle van personen met een beperking in deze setting wees op een sterke invloed van het personeel op de activiteiten en keuzes bij het dagelijks leven (Kahlin et al., 2016; Svanelöv, 2019). Dit wordt ook door verschillende van onze respondenten expliciet benoemd in het onderzoek.

"The possibilities for those who live there, to actually make individual choices are also less than before. For example, if you organise an activity, you organise it for the whole group. So everybody has to go and watch football, for example. So, the possibilities to have things matched to your individual interests are less than before. So, these are signs of reinstitutionalisation. And this is of course worrying." (R3)

"Since many of the people living in Group Homes can't express themselves in a verbal conversation, we have started working with supported communication, with signs. And we found a lot of actions that limit their ability to do, or act, or think. Sometimes there are locked doors, sometimes there are locked areas, sometimes there are things decided over their heads. And it is not because someone wants to be mean. But it is just because we haven't got out of the old culture that people can and want to make their own decisions." (R10)

Daarnaast wordt door verschillende respondenten gewezen op het vaak lage opleidingsniveau van de personen die ondersteuning bieden in de Group Homes of service flats. Dat leidt ertoe dat, zeker in een zorglandschap waarin de ondersteuning 'versnipperd' is over heel wat kleine woonentiteiten, elk met hun eigen personeelsbezetting, de kwaliteit van ondersteuning voor de cliënt sterk kan variëren.

"The staff that is working at these Group Homes, they do not have any special education at all. They just made their secondary ... Or maybe, they want to have persons with a kind of extended education in this area. But it's not that common. So, you get a person that is not educated to (...) And if you're lucky they are really good carers and if you are not eh, they aren't. And we have had some stories about that. That the staff, just works, they don't 'care'. They are really bad to the persons living there. So, it's, ... it's a kind of lottery." (R1)

Het is vanuit dit perspectief dat respondenten van de Independent Living Movement aanhalen dat Group Homes niet de beste manier zijn om mensen meer mogelijkheden tot zelfbeschikking te geven. Ze werden ontwikkeld als een 'tussenstap' bij de deinstitutionalisering, maar *"they are there to stay"* (R1). Twee respondenten van IVO (de Zweedse Zorginspectie) geven aan dat dit gebrek aan geïndividualiseerde diensten ook vaak geldt met betrekking tot de activiteiten in dagcentra.

"The goal is to give your life a meaning, but we have a lot to say about those activities taking place. Most of them are not individualized, they are very much designed for a group and it is very rare that you get a place that is just made for your interests and skills. So, it is more like, go somewhere and do something. Some people are satisfied with that, to put A and B together. But many are not" (R10).

Hoewel er ook positieve uitzonderingen zijn, is wat op dit moment gebeurt in deze dagcentra in grote mate sterk gelijkend op wat vroeger in de context van een traditionele voorziening gebeurde. Dit heeft

enerzijds te maken met beschikbare middelen en de efficiëntievoordelen van gebundelde activiteiten, maar is volgens deze respondenten ook grotendeels terug te brengen naar een moeilijk te veranderen cultuur. *“We tend to block ourselves from different ways of doing things”* (R9). Meer algemeen wordt ook gewezen op de nood aan meer gespecialiseerd en beter ondersteund personeel in de zorg en ondersteuning.

“Especially now, during the Covid-19 situation, there have been a lot of discussions in Sweden about staff’s competence level. Especially in elderly care. But also - although we have a higher competence level within this area - in the area of people with disabilities. But there have not been enough resources to support the staff in these areas. I don’t want it to sound like there is bad staff, but there hasn’t been enough focus on leadership either, to be able to support the staff. And I think this situation with Covid-19 has opened our eyes. For both these areas.” (R9)

3.3 Persoonlijke assistentie

Tot slot bespreken wij ook de belangrijkste vaststellingen met betrekking tot persoonlijke assistentie in de Zweedse context. Zweden kent een lange voorgeschiedenis als een van de internationale koplopers van persoonlijke assistentie. Deze ondersteuningsvorm is gericht naar een specifieke doelgroep van personen met een handicap. Ten eerste moet de persoon behoren tot een van de drie wettelijk vooropgestelde categorieën (zie hoofdstuk omtrent de LSS). Daarnaast moet de aanvrager nood hebben aan ondersteuning voor een of meerdere basisnoden zoals ademhaling, hulp bij persoonlijke hygiëne, eten, aan- en uitkleden, hulp bij het communiceren met anderen en andere hulp die diepgaande kennis van de persoon vereist. In de praktijk betekent dit dat het recht op persoonlijke assistentie in Zweden in belangrijke mate afhangt van een zekere fysieke beperking waardoor hulp op een van de voorge-noemde domeinen noodzakelijk is. Respondenten in het onderzoek wijzen erop dat het een ondersteuningsvorm is die in Zweden gericht is naar een heel specifieke groep van personen met een beperking. Dat betekent in de praktijk bijvoorbeeld dat personen die een matige verstandelijke beperking hebben, maar geen ernstige fysieke beperking geen toegang hebben tot persoonlijke assistentie. Ook personen met een visuele of auditieve beperking hebben op basis van die beperking aangepaste begeleiding, maar kunnen geen beroep doen op persoonlijke assistentie. De bedoeling van persoonlijke assistentie in Zweden wordt goed gevat in deze omschrijving door een diensthoofd van de sociale dienst van een gemeente: *‘To simplify it a bit, you can say that personal assistance is someone’s arms or legs’* (R4).

Het onderliggend idee is dat het de meest geschikte ondersteuningsvorm is voor mensen met ernstige en heel specifieke ondersteuningsnoden, waarvoor het bijgevolg ook efficiënter is om de zorg door middel van persoonlijke assistentie te leveren in de plaats van door middel van een combinatie van verschillende zorgaanbieders die elk hun specifiek deel van de ondersteuning op zich nemen. Respondenten zijn het eens dat dit een van de meest waardevolle bijdragen is van persoonlijke assistentie die de kwaliteit van leven van de personen met een handicap substantieel kan verhogen.

“A person that has personal assistance can have his or her needs very well supported. And it’s no more or no less than he or she needs. So, in that sense it is a very, very effective solution to support individuals. Because it is completely formed after the individuals needs.” (R4)

Uit het jaarlijkse gebruikersonderzoek van SKR blijkt dat de overgrote meerderheid van de personen die assistentie ontvangen in grote mate tevreden is (86% is heel tevreden) en dat ruim 87% van mening is

de gepaste ondersteuning te krijgen¹⁵ (SKR, 2019). Ook in Zweedse beleidsrapporten wordt dit bevestigd. Ten eerste wordt aangehaald dat persoonlijke assistentie de mogelijkheid heeft geboden aan veel mensen die voorheen ondersteund werden in een voorziening, om hun leefsituatie te verbeteren. Het onderzoek toont daarenboven aan dat de levenskwaliteit van gebruikers van persoonlijke assistentie en de algemene populatie niet verschillend zijn en dat de meerderheid van de gebruikers het gevoel heeft controle te hebben over hun assistentie. Verder worden ook een aantal andere positieve effecten in kaart gebracht zoals een groter gevoel van onafhankelijkheid, meer kansen tot deelname aan het sociaal leven en werk en de ondersteunende impact op het naaste netwerk van de personen met een handicap (Gustafsson, 2019b). Een van de belangrijkste knelpunten op vandaag, wat ook onderschreven werd door al onze respondenten, is dat de toegangspoort tot persoonlijke assistentie in de voorbije jaren sterk is verengd. Primair geldt dit voor de persoonlijke assistentie ondersteund door de Försäkringskassan, met andere woorden, voor de personen die de hoogste fysieke ondersteuningsnoden hebben, vaak in combinatie met een grote graad van afhankelijkheid van dergelijke assistentie. Verschillende factoren liggen hier aan de basis. Ten eerste spelen de groeiende kosten die persoonlijke assistentie met zich mee brengt een rol bij de keuze voor een meer restrictieve toegang. De perceptie heerst bij heel wat publieke actoren dat persoonlijke assistentie overgebruikt is in de voorbije jaren, met zowel overindicatie op vlak van uren als op vlak van het aantal personen dat toegang krijgt tot deze ondersteuningsvorm. Onderzoek geeft aan dat een verklaring hiervoor de stijgende vraag naar persoonlijke assistentie is, die de initiële verwachtingen van de overheid bij de invoering sterk overtreft (Brennan et al., 2016). Sedert de jaren 1994 zijn de kosten voor de overheid substantieel gestegen.

“Yes, it is been rising and rising by the minute, exactly. And when it comes to personal assistance, it is mainly the number of people who receive it that is increasing. But the amount of help each person receives is increasing as well, so it is getting more and more expensive” (R2)

Dit heeft geleid tot heel wat politieke discussie en bezorgdheid omtrent de impact op het overheidsbudget. Voorstanders van persoonlijke assistentie, zoals onder meer de Independent Living Movement, argumenteren echter dat de overheid bij het bekijken van de kostprijs de macro-budgettaire impact in rekening moet brengen.

“We think that they don’t look at the whole course of an individual. I mean, I have personal assistance, I work and I pay taxes. My personal assistant, most of them are foreigners, would probably be unemployed without this job. So he, works and pays his taxes. And I don’t go to the doctors very much because I don’t have time to think about being sick, we stay more healthy. Things like this are not often taken into consideration. Because this means that costs have also moved from one budget post to another.” (R1)

Het argument omvat het idee dat de kosten sowieso ergens anders gemaakt zouden worden en dat een groot budget voor ondersteuning van een persoon door middel van persoonlijke assistentie het nadeel heeft veel zichtbaarder te zijn. Een tweede reden waarom de toegang strikter is geworden, is omwille van verhalen omtrent fraude met budgetten door PA-bedrijven, hoewel verschillende respondenten er ook op wijzen dat deze fraude in de praktijk relatief beperkt is. Ten derde is de publieke steun voor deze

¹⁵ Merk op, deze cijfers zijn ongewogen gemiddeldes van de verschillende gemeenten die deelgenomen hebben aan de bevraging.

vorm van assistentie ook aan het afnemen. Een respondent vat het als volgt samen: *“I would say that the society the last few years is not as generous as it used to be” (R4).*

Een van de manieren waarop de toegang tot een budget is ingeperkt is door een strikter assessment van het aantal uur basisondersteuningsnoden. Deze noden worden op een strikere manier gemeten waardoor het moeilijker wordt om in aanmerking te komen voor ondersteuning via de Försäkringskassan. Volgend voorbeeld omtrent het in kaart brengen van de ondersteuningsnoden voor hulp bij eten, illustreert hoe het assessment strikter is geworden in de praktijk.

“In the past, it was assessed whether you could lift a spoon to eat, but then there was also an assessment if you have the cognitive ability to make you own meal. But now they only assess the ‘spoon part’. If you can lift a spoon to your mouth, then you can eat by yourself even though you may not have the capacity to put food on the table.” (R8)

Jurisprudentie, rechterlijke uitspraken omtrent de interpretatie van criteria, is richtinggevend in Zweden en wordt door professionals verantwoordelijk voor het assessment gebruikt om beslissingen te nemen bij het beoordelen van nieuwe aanvragen (Berggren et al., 2019). Vaak zijn de uitspraken van de rechtbank eerder restrictief waardoor de toegankelijkheid van de budgetten vermindert. Een respondent benoemde dit als een sluipende verandering (afbouw) van de regelgeving die persoonlijke assistentie moet mogelijk maken. Deze evolutie vindt plaats met betrekking tot interpretatie van heel wat ondersteuningsnoden. De interpretatie van wat inbegrepen kan worden bij het berekenen van het aantal uur ondersteuningsnood voor ‘persoonlijke hygiëne’ werd bijvoorbeeld recent op basis van rechtspraak verengd naar ‘het lichaam schoon te houden van vuil en ongezonde substanties’. Bijgevolg worden zaken zoals het opmaken van haar niet meer meegerekend tijdens het assessment (Karlsson and Key, 2020). Dit kan een belangrijk verschil maken met betrekking tot de vraag of iemand al dan niet door de Försäkringskassan ondersteund kan worden. Sinds 1996, waar 68% van de aanvragen werden goedgekeurd, is dit percentage stelselmatig afgenomen en werd in 2019 nog slechts 18% van de aanvragen effectief toegekend (Försäkringskassan, 2020c).

Deze evolutie heeft ook een belangrijke impact op de invulling die gegeven wordt aan ondersteuning door de gemeenten. Doordat het moeilijker wordt om toegang te krijgen tot een persoonlijk assistentiebudget bij de Försäkringskassan, komen heel wat cliënten terecht op het niveau van deze gemeenten. Dit heeft een impact op de gelijkberechting van aanvragers. Waar de criteria die gebruikt worden om toegang te bieden tot persoonlijke assistentie bij de Försäkringskassan vrij uniform worden toegepast, is dat bij de gemeenten minder het geval. Eerder in dit rapport verwezen wij reeds naar grote verschillen die in de praktijk kunnen voorkomen in het aantal toegekende uren door de gemeenten. Bovendien wordt voor de toekenning van het persoonlijke assistentiebudget door de Försäkringskassan een landelijk tarief (flat rate) vastgelegd per uur toegekende ondersteuning. Gemeenten worden geadviseerd een gelijkaardig tarief te bieden, maar kunnen hieromtrent eigen keuzes maken. Sommige gemeenten kiezen in de praktijk voor een lager tarief, wat gevolgen heeft de mogelijkheid van personen met een handicap om persoonlijke assistentie in te kopen.

“If the Försäkringskassan pays 27 euro per hour, the municipality can decide, we only pay 21 euro. It’s not a legal obligation for municipalities to pay the same amount, it is just a recommendation. And as a result [assistance] companies have started to say [to people with a disability] ‘No, you can’t be our customer with that budget’. So as a result, there are people going to Group Homes. Because their assistance is too expensive”. (R6)

Bovendien wordt de toegang tot persoonlijke assistentie toegekend door de gemeenten ook vaak op ingeperkt door dat zij de aanvragen steeds meer in lijn met de Försäkringskassan beoordelen.

“Municipalities are many times following these stately regulations and eh- So, I can say that it is not easy. Your needs [have to be very extensive if you want to] be able to get personal assistance in Sweden.” (R5)

Daarnaast lijkt er een tendens te zijn in Zweden dat personen die ondersteund willen worden door middel van persoonlijke assistentie, vaker beroep moeten doen op advocaten of juridische ondersteuning. Dit om de beslissing van de Försäkringskassan of gemeente aan te vechten om op die manier alsnog voldoende rechten toegekend te krijgen om effectief persoonlijke assistentie te kunnen krijgen in functie van de ondersteuningsnood. Het is op dat vlak typerend dat heel wat organisaties die persoonlijke assistentie aanbieden ook juridische dienstverlening hebben voor hun (toekomstige) cliënten. Deze druk speelt niet alleen bij nieuwe aanvragen maar ook in het kader van re-assessments. Heel wat mensen verloren in de loop van de voorbije jaren tijdens de herevaluatie van hun noden uren assistentie, wat vaak ook betekende dat zij niet meer op het nationale niveau maar wel door de gemeenten verder geholpen moesten worden. Volgend voorbeeld verduidelijkt wat dit in de praktijk kan betekenen.

“Until 2012 I used to have support from the Försäkringskassan. But I lost it when they decided that I didn’t have twenty hours of basic needs, but sixteen hours instead. (...) So then they sent me to the local government and they said, ‘okay, we give you fifty percent of the hours you had before’. And I said thank you, but then how am I supposed to continue living my life and to work as actively as I did? So, for a year and a half I had to pay a volunteer to help me to work, seventy hours paid, and ninety hours unpaid. But in return, I taught her English and Swedish and gave her an international education on disability issues. So this person is now an international disability activist. But anyway, during that time I went to the court and won. And when I won, I got back- Not all of the hours, but I got back about seventy-five percent of my hours from the city.” (R1)

Bovenstaande case illustreert hoe het recht op persoonlijke assistentie als een ondersteuningsvorm in het gedrang komt en afhankelijk dreigt te worden van de mate waarin men voldoende in staat is om beslissingen aan te vechten, te investeren in juridische procedures en van de eigen creativiteit en doorzettingsvermogen. Dit ligt in lijn met de bevindingen van Tideman (2015) omtrent impact van capaciteit van zorgvragers om te onderhandelen over hun zorg en ondersteuning als een verklarende factor voor verschillen in de kwaliteit van hun zorg. Tot slot, zijn er ook verschillen in de mate van rechtszekerheid tussen ondersteuning in een Group Home en persoonlijke assistentie. Deze laatste ondersteuningsvorm wordt tweejaarlijks geherevalueerd waardoor de mogelijkheid bestaat dat de toegekende uren assistentie verminderd worden. Daartegenover staat dat een toegekend recht op ondersteuning in een Group Home levenslang geldt en de zorgvrager dus meer zekerheid biedt. Enkele respondenten halen aan dat dit een impuls kan geven voor sommige aanvragers om eerder voor ondersteuning in een Group Home te kiezen.

3.4 Besluit Zweden

Gesprekken met stakeholders in Zweden brachten ons enkele inzichten met betrekking tot de implementatie van het beleid. Bij wijze van besluit voor dit hoofdstuk vatten wij de belangrijkste bevindingen voor de Zweedse case met betrekking tot de drie definiërende kenmerken van het Scandinavisch systeem bondig samen.

Uit de analyse van onze data leren wij dat de decentrale implementatie van het beleid voor personen met een handicap mogelijkheden omvat voor het bieden van maatwerk. De lokale overheden kunnen bogen op verschillende regelgevende kaders met verschillende intensiteit op vlak van ondersteuning; Deze opdeling stelt gemeenten in staat om op zoek te gaan naar de ondersteuning die het best aansluit bij de noden van de zorgvrager. Echter, de decentrale implementatie leidt ook tot een risico op ongelijk-berechtiging. Niet alle gemeenten beschikken over voldoende capaciteit en expertise. Ervaringen zijn dat de uitkomst voor de zorgvrager sterk bepaald wordt door de financieel-economische context waarbinnen de gemeenten aan de slag gaan.

Met betrekking tot deinstitutionalisering zijn de ervaringen positief als onze respondenten terugkijken naar het referentiepunt van hoe de zorg en ondersteuning voor 1994 georganiseerd werd. De transitie naar Group Homes heeft geleid tot een meer nabije en menselijk zorg en ondersteuning. Tegelijk werden ook een aantal knelpunten vastgesteld. Het organiseren van voldoende geïndividualiseerde woonvormen is niet evident voor de gemeenten. In de praktijk heeft dit gevolgen voor de mate van keuze voor de gebruikers omtrent de plaats waar zijn wonen en/of ondersteuning krijgen en met betrekking tot het bekomen van de meest passende zorg.

Zweden heeft een lange traditie met betrekking tot persoonlijke assistentie. Ervaringen van onze respondenten met betrekking tot deze thematiek onderschrijven bevindingen in internationale literatuur omtrent de waarde van persoonlijke assistentie. Het wordt door veel mensen in Zweden als een zeer goede ondersteuningsvorm ervaren, omdat het de meeste mogelijkheden biedt om de zorg zo veel mogelijk op maat van het individu te organiseren. De grootste uitdaging waar de nationale en lokale overheden mee kampen op dit vlak zit in de organisatie van de toegangspoort omdat de vraag naar en kosten van persoonlijke assistentie van bij de start zijn blijven stijgen. Stijgende kosten en een besparingscontext leiden tot een evolutie waarbij de professionaliteit en de toegankelijkheid van de ondersteuningsvorm in het gedrang komt.

Kortom, hoewel een aantal positieve lessen getrokken kunnen worden uit de Zweedse ervaringen nuanceren onze bevindingen ook een en ander. Ten eerste wijzen zij er op dat lokale schaal niet per definitie leidt tot maatwerk, maar dat om effectief tot meer zorg op maat te komen een aantal belangrijke randvoorwaarden vervuld moeten worden zoals onder meer voldoende financiële draagkracht, expertise en de aanwezigheid van lokaal politiek en ambtelijk leiderschap. Ten tweede, het realiseren van zelfbeschikking door middel van persoonlijke assistentie en deinstitutionalisering is een belangrijke doelstelling. Ervaringen uit de praktijk wijzen er echter op dat het effectief implementeren ervan in de praktijk een complexe taak is voor een overheid. Bevindingen uit dit hoofdstuk wijzen op een aantal belangrijke aandachtspunten zoals onder meer de risico's op herinstitutionalisering van personen met een zorgvraag, een stijgende druk op de kostprijs van de zorg en ongelijkheid in de toegang tot zorg en ondersteuning.

Hoofdstuk 4

Finland

1 Context

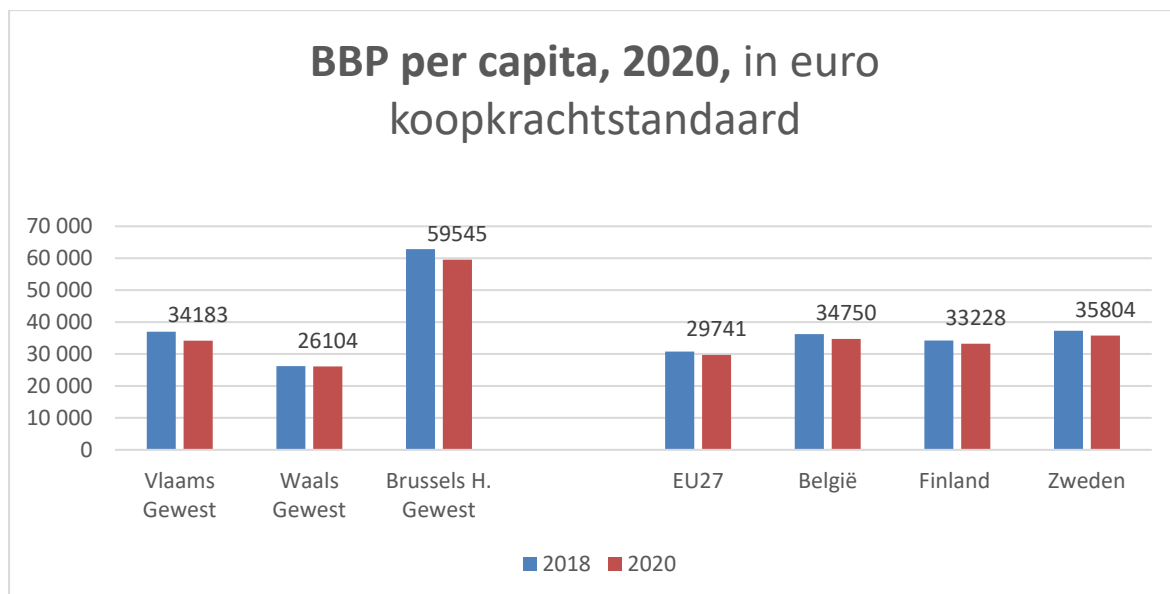
1.1 Bestuurlijke context

De Finse republiek telt ruim 5,5 miljoen inwoners (2019), gespreid over een oppervlakte van 338.150 km². De bevolkingsdichtheid is hiermee veel lager dan die van België. Net zoals in Zweden en meer algemeen in de Scandinavische traditie, spelen de lokale overheden een belangrijke rol op basis van het principe van municipal self-government. Het aantal gemeenten is sedert 1976 stapsgewijs afgenomen als gevolg van fusie-operaties. Waar Finland in 1976 nog 475 gemeenten telde, zijn dat er vandaag 311. Deze fusiebeweging is daarmee duidelijk heel wat minder drastisch dan in Zweden (zie inleiding hoofdstuk Zweden). Gemiddeld tellen de Finse gemeenten 18.000 inwoners¹⁶. Meer dan 40% van de gemeenten telt echter minder dan 5.000 inwoners. In de loop van de jaren 1990 werden 19 regio's opgericht. Slechts één daarvan, de regio van het eiland Aland, heeft een autonoom bestuur. De andere 18 regio's worden geleid door een statutair gemeenschappelijke gemeenteraad, verkozen door de gemeenten die er deel van uitmaken. Kleine gemeenten maken ook vaak gebruik van vormen van vrijwillige intergemeentelijke samenwerking om diensten te organiseren. In internationaal vergelijkende context wordt Finland beschouwd als een van de meest gedecentraliseerde landen wereldwijd (OECD, 2019a). Op vlak van sociaal en gezondheidsbeleid staat sedert enkele jaren de SOTE-reform, een bestuurlijke hervorming, in het vooruitzicht waarbij belangrijke bevoegdheden op deze domeinen overgeheveld zullen worden naar het regionaal niveau. Deze hervorming botste reeds meerdere jaren op heel wat weerstand en kritiek waardoor de invoering al verschillende keren werd uitgesteld (Kangas and Kallioma, 2018).

1.2 Economische context

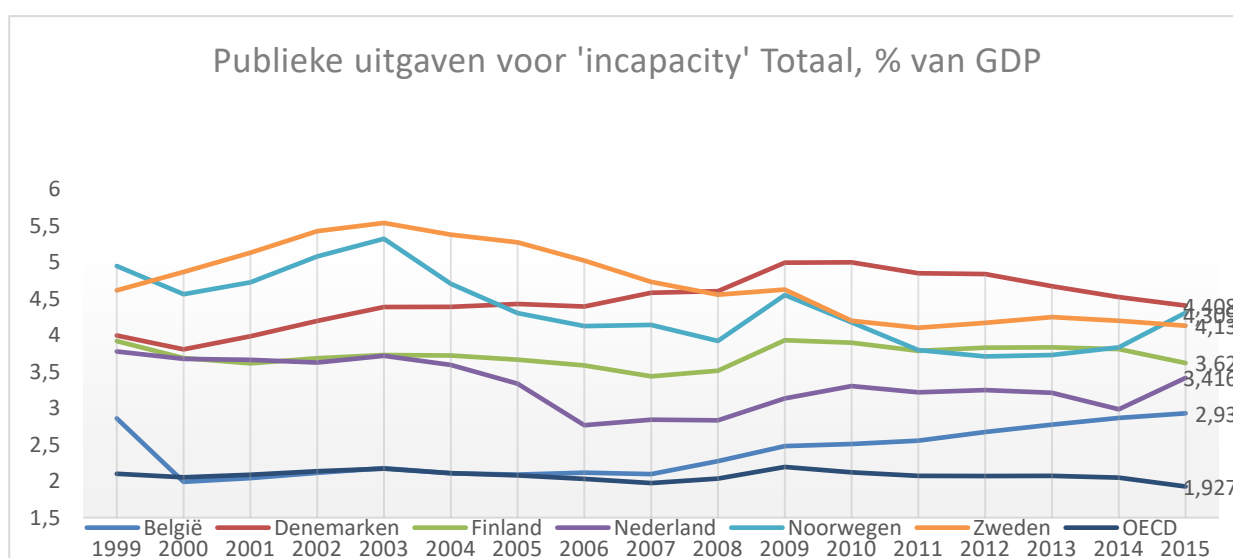
Het BBP per inwoner in Finland bedraagt € 33.228 en is daarmee iets lager dan het BBP van zowel Vlaanderen als België (Statistiek Vlaanderen, 2020). Zoals te zien is op Figuur 12 zijn ook de publieke uitgaven voor 'incapacity' in Finland zijn met 3,62% van het BPP hoger dan die van België (2,93%) (OECD, 2019a).

¹⁶ De mediaan is 6.000 inwoners.



Figuur 11 BBP per capita, 2018 & 2020, in euro koopkrachtstandaard. Bron: Statistiek Vlaanderen

De gezamenlijke kost voor sociale en gezondheidszorg uitgevoerd door de gemeenten bedroeg in 2018 18,3 miljard euro. Op basis van de huidige prognoses wordt verwacht dat deze kost tegen 2030 met 17% zal toenemen. Het Fins instituut voor gezondheid en welzijn geeft aan dat de totale netto operationele kost voor diensten voor personen met een handicap ongeveer 1,9 miljard euro bedraagt (Rissanen et al., 2020). Het hoofdaandeel van dit budget, meer dan 1 miljard euro wordt besteed aan woonondersteuning in diverse intensiteit, persoonlijke assistentie en ondersteuning voor transportdiensten. Het besteedde budget voor persoonlijke assistentie bedroeg in 2019 ongeveer 268 miljoen euro (sotkanet.fi, 2020). Daarnaast wordt ruim 770 miljoen euro gespenseerd aan 24/7 woonondersteuning. Tot slot bedroegen de totale kosten voor zorg in traditionele voorzieningen in 2019 nog 113 miljoen euro. Deze laatste kosten zijn stapsgewijs afgenomen in de voorbije jaren omwille van het deïnstitutonaliseringsbeleid. Tegelijk zijn de kosten voor woonondersteuning en andere diensten sinds 2015 toegenomen met ongeveer 17% (Rissanen et al., 2020).



Figuur 12 Publieke uitgaven voor incapacity. Totaal als % van het GDP 1999 – 2015. Eigen grafiek o.b.v. data (OECD, 2019d)

Onderstaande tabel biedt een indicatieve vergelijking¹⁷ met Vlaanderen van de budgetten die worden ingezet voor zorg en ondersteuning voor personen met een handicap. In absolute cijfers is het budget voor gespecialiseerde zorg en ondersteuning in Finland 8,5% hoger dan dat van Vlaanderen. Omgerekend naar middelen per hoofd van de bevolking is dat ongeveer 30% hoger.

Tabel 4 Indicatieve vergelijking budget gespecialiseerde zorg en ondersteuning Finland

	Finland	Vlaanderen
Aantal inwoners	5.525.000	6.589.069
Aantal personen met een handicap met ondersteuning	100.000	57.710
Budget voor zorg en ondersteuning	1,9 miljard euro	1,75 miljard euro
Middelen per hoofd van de bevolking	€ 343,89	€ 265,59
Verhouding middelen per persoon met een beperking	€ 19.000	€ 30.324

1.3 Beleidscontext

1.3.1 De Finse welvaartsstaat

De eerste Finse voorzieningen voor personen met een handicap dateren van het begin van de 20ste eeuw. De groei in het aantal voorzieningen en in het aantal personen dat ondersteuning kreeg in deze voorzieningen bleef zich doorzetten tot midden de jaren 1980. Op dat moment werden ongeveer 8.000 personen met een verstandelijke handicap ondersteund in voorzieningen. Tot in de jaren 1990 leefde de meerderheid van de personen met een ernstige verstandelijke handicap in een voorziening. Tussen 1980 en 2000 kende Finland een eerste deinstitutionalisering-golf. Deze afbouw van de traditionele 'instituten' werd doorgevoerd binnen de context van een economische recessie en een bijhorend besparingsbeleid dat ook zijn repercussies had op de Finse welzijnsuitgaven (Miettinen and Teittinen, 2016). Vanaf de jaren 2000 begon de afname van het aantal personen dat ondersteuning kreeg in een voorziening te vertragen. In 2010 werd het deinstitutionaliseringstraject nieuw leven ingeroepen op basis van de vooropgestelde resolutie van de Finse overheid om tegen 2020 alle voorzieningen voor personen met een handicap te sluiten. Samen met de afbouw van het aantal personen dat ondersteund werd in de voorzieningen, kende Finland een sterke groei van het aantal groepswoningen (Group Homes). Vaak verhuisden mensen met een verstandelijke beperking met andere woorden vanuit een voorziening naar een dergelijke groepswoning. Het aantal personen dat ondersteund wordt in deze

¹⁷ Deze vergelijking dient met nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Ten eerste zijn er mogelijke verschillen in definiëring van de doelgroep van het ondersteuningsbeleid in beide contexten. Ten tweede kunnen er ook verschillen zijn in de mate waarin personen met een handicap door middel van reguliere sociale ondersteuningsmaatregelen geholpen worden. Ten derde kan bij de berekening van middelen per hoofd bevolking/persoon met beperking, geen rekening gehouden worden met verschillen in intensiteit en kost van de ondersteuning.

woonvormen is dan ook gestaag gestegen, parallel met het deinstitutionaliseringstraject. Vaak worden in deze woningen 15 of meer personen ondersteund (Katsui, Valkama, et al., 2019).

Een andere belangrijke contextfactor van het Fins welzijnsbeleid, is de liberalisering van de Finse sociale en gezondheidssector vanaf de jaren 1990. Vanaf die periode werd de markt voor zorg en ondersteuning opengesteld voor private dienstverleners. Doorheen de daaropvolgende decennia kende de sociale en gezondheidssector in Finland een gestage groei van het aantal private (zowel for-profit als non-profit) aanbieders (zie infra). Deze aanbieders van zorg en ondersteuning worden gecontracteerd op basis van competitieve tendering. Hoewel hierbij in theorie ook andere factoren in aanmerking kunnen genomen worden, is de prijs van de dienst vaak de bepalende factor voor de gemeenten bij het contracteren van een dienstverlener. De economische recessie en de noodzaak voor lokale overheden om de middelen te rationaliseren was in deze context een belangrijke factor (Miettinen and Teittinen, 2016). Finland kent ook een lange traditie van betrokkenheid van NGO's en lokale parochies bij het sociaal welzijnswerk. De Slot Machine Association is een belangrijke financier van deze NGO's (Ministry of Social Affairs and Health, 2006). Tot slot vormt de invoering van het recht op persoonlijke assistentie vanaf 2009 een belangrijke ontwikkeling in functie van de deinstitutionalisering en de ondersteuning van onafhankelijk leven van personen met een handicap (Teittinen and Vesala, 2015). Recent zijn een aantal proefprojecten opgestart in functie van de invoering van persoonsvolgende budgetten. Negen gemeenten kregen voor de periode 2020 – 2021 een toelage om dit nieuw ondersteuningsbeleid als pilootregio uit te testen. Het ministerie van sociale zaken en gezondheid investeert in deze periode in het totaal bijna 3 miljoen euro aan toelagen in functie van dit proefproject. De doelstellingen zijn om de autonomie, inclusie en keuze van personen met een handicap tijdens het plannings- en implementatietraject van hun zorg en ondersteuning. Met het project wordt onder meer in kaart gebracht in welke mate persoonsvolgende budgetten geschikt zijn voor personen met verschillende beperkingen en ondersteuningsnoden. Het is de bedoeling om op basis van de ervaringen in het kader deze piloot, de nationale principes uit te bouwen voor de invoering van persoonsvolgende budgetten (Nurmi-koikkalainen and Raassina, 2020).

2 Ondersteuningsbeleid

Het nationaal beleid omtrent welzijn is de verantwoordelijkheid van het Ministerie van Sociale Zaken en Gezondheid (Ministry of Social Affairs and Health, 2020b). De gezondheidszorg zoals onder meer de huisartsen en gespecialiseerde zorg, is georganiseerd op het niveau van de regio's (counties) (Nies et al., 2019). Kela, het Fins Instituut voor Sociale Zekerheid, is op landelijk niveau verantwoordelijk voor een aantal financiële tegemoetkomingen voor personen met een handicap, zoals onder meer de Disability Allowance (Kela, 2020). Verder is de uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor deze doelgroep in hoofdzaak gesitueerd op het niveau van de gemeenten (Katsui, Kröger, et al., 2019). Lokale overheden kunnen ook de keuze maken om het beleid gezamenlijk uit te voeren met andere gemeenten onder de vorm van een consortium van gemeenten¹⁸ (Kuntaliitto, 2020). Het specifiek regelgevend kader van dit beleid wordt verder in dit hoofdstuk meer in detail besproken. De ondersteuning die geboden wordt door de gemeenten heeft haar grondslag in drie wettelijke kaders. De Social Welfare Act vormt de eerste brede basis die de gemeente in staat stelt om tegemoet te komen aan iedereen met een

¹⁸ Als in dit document verder gesproken wordt over gemeenten dan verwijzen wij zowel naar gemeenten die zelf instaan voor de uitvoering als naar de consortia van gemeenten, tenzij dit uitdrukkelijk anders vermeld wordt.

zekere ondersteuningsnood. Daarnaast voorziet de Disability Services Act in bijkomende zorg en ondersteuning, specifiek gericht op personen met een handicap. Tot slot is de Act on Intellectual Disabilities de basis voor mensen die door een ernstige verstandelijke beperking nood hebben aan specifieke hulp en voor wie de geboden hulp in de eerder genoemde wettelijke kaders niet voldoende of passend is (Ministry of Social Affairs and Health, 2020a). Waar de nationale wetgeving het algemeen kader biedt voor het beleid, kunnen uitvoering, procedures en specifieke criteria verschillen per verantwoordelijke lokale overheid (Katsui, Kröger, et al., 2019).

Algemeen kunnen de Finse gemeenten op basis van deze drie wetten verschillende vormen van ondersteuning bieden aan personen met een handicap. Hulpmiddelen zijn een eerste ondersteuningsvorm. Deze worden kosteloos aangeboden door de gezondheidscentra of door het departement sociaal beleid van de gemeente. Daarnaast wordt ook tegemoetgekomen aan kosten voor renovatie of aanpassing van de woning in functie van de beperking. De geboden hulp kan eveneens bestaan uit persoonlijke assistentie. Gemeenten moeten ook instaan voor het organiseren van gratis transportdiensten naar werk, studie of in functie van sociale participatie. Verder voorzien gemeenten in ondersteuning van de mantelzorg en bieden de mogelijkheid tot familiezorg. Rehabilitatiediensten worden uitgevoerd door gezondheidscentra of ziekenhuizen. Specifiek voor personen met een verstandelijke beperking worden diensten aangeboden zoals woonvormen met ondersteuning, werk- en dagcentra, familiezorg en institutionele zorg (Ministry of Social Affairs and Health, 2020a). De gemeentelijk survey geeft indicatieve cijfers omtrent het relatief aandeel van de ondersteuning over de drie verschillende wetten. 54% van de personen met een handicap worden enkel ondersteund op basis van de Disability Services Act. Voor 9% is de ondersteuning gebaseerd op de Act on Intellectual Disabilities. Slechts 3% ontvangt enkel ondersteuning op basis van de Social Welfare Act. 27% van de gebruikers krijgt ondersteuning uit een combinatie van twee wetten en 7% heeft een combinatie van ondersteuning uit de drie wettelijke kaders¹⁹ (THL, 2017).

Het toezicht op de uitvoering en kwaliteit van het sociaal beleid en de gezondheidsdiensten is de verantwoordelijkheid van de Regionale Administratieve Agentschappen en van Valvira, de Nationale Toezichtsautoriteit voor Welzijn en Gezondheid. De laatste jaren is een debat aan de gang omtrent de bestuurlijke hervorming van de gezondheidszorg en sociaal beleid, in Finland gekend onder de noemer SOTE-reform²⁰. De voornaamste doelstelling is om ongelijkheid te reduceren en gelijke toegang te waarborgen. Dit onder meer door de centralisatie van een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheden met betrekking tot gezondheids- en sociale zorg naar de regio's (Ministry of Social Affairs and Health, 2019). Met de hervorming wil de overheid de verantwoordelijkheid voor deze zorg overhevelen van de 311 gemeenten naar de 18 Finse regio's. Naast een bestuurlijke hervorming wil de SOTE-reform ook een nieuw model van keuze (customer choice), onder meer door het invoeren door het introduceren van persoonlijke budgetten. Tegelijk wordt verwacht dat de hervorming een aanzienlijke besparing oplevert. Het is bovendien ook de bedoeling om met deze hervorming, de twee wetten die specifiek gericht zijn op personen met een handicap ook te integreren in één wettelijk kader (Katsui, Kröger, et al., 2019).

¹⁹ Cijfers op basis van een respons van 158 gemeenten.

²⁰ Meer info omtrent de SOTE-reform is onder meer terug te vinden in een ESPN-rapport hieromtrent (Kangas and Kallioma, 2018)

2.1 De wettelijke kaders voor de organisatie van zorg en ondersteuning

De diensten waar personen met een handicap in Finland beroep kunnen op doen, zijn in eerste instantie de algemene ondersteuningsvormen die geboden worden in het kader van de Social Welfare Act (1301/2014). Indien de geboden ondersteuning in het kader van deze regelgeving onvoldoende of niet passend is kan beroep gedaan worden op de Disability Services Act (Nurmi-koikkalainen et al., 2020). Het doel van de Disability Service Act is om gerichte ondersteuning te bieden aan personen met een langdurige ondersteuningsnood als gevolg van een beperking die moeilijkheden veroorzaakt in het uitoefenen van de activiteiten van dagelijks leven, die niet op een passende manier ondersteund worden op basis van een andere wet. In het kader van deze wet kunnen gemeenten ondersteuning voor verplaatsingen, woonvormen met bijhorende diensten, persoonlijke assistentie, activiteiten in dagcentra, aanpassingen van woningen en hulpmiddelen aanbieden. Naast dit pakket van diensten dat de gemeenten wettelijk verplicht is om aan te bieden, kan het lokaal bestuur ook een aanvullend aanbod voorzien zoals een tegemoetkoming in bijzondere kosten voor aangepaste kleding en voeding, een tegemoetkoming voor culturele integratie of andere vormen van ondersteuning in lijn met de geest van de wet (Katsui, Kröger, et al., 2019). Voor elk van de ondersteuningsvormen zijn definities en criteria bepaald, maar Valkama en collega's (2019) wijzen er op dat de wetgeving veel discretie laat aan de gemeenten. Bijgevolg zijn er in de praktijk lokale variaties in het assessment tussen de verschillende gemeenten. In tegenstelling tot de welzijnsdiensten in het kader van de Social Welfare Act, is de ondersteuning die geboden wordt in het kader van de Disability Services Act in principe volledig kosteloos (THL, 2019). Personen van wie de ontwikkeling of cognitieve functies verhinderd of verstoord zijn als gevolg van een aangeboren beperking of ontwikkelingsstoornis en die in het kader van de Social Welfare Act (primair) of de Disability Services Act (secundair) geen toegang hebben tot gepaste ondersteuning kunnen ondersteund worden in het kader van de Act on Intellectual Disabilities (519/1977).

2.1.1 Procedure voor ondersteuning

Om zorg en ondersteuning te bekomen als persoon met een handicap moet een aanvraag gericht worden naar de sociale dienst van de gemeente. Deze is verplicht om binnen de 7 werkdagen na ontvangst van deze aanvraag een onderzoek op te starten naar de ondersteuningsnood. De beslissing omtrent toegang tot zorg en ondersteuning gebeurt door een sociaal werker van de gemeente en is enerzijds gebaseerd op een medische diagnose of de graad van beperking zoals bepaald door de verzekeringsmaatschappij, en anderzijds op basis van de beoordeling van het persoonlijk dossier door de gemeente (Valvira, 2015). Het doel van het needs assessment is om zowel de noden van de persoon als zijn mogelijkheden, meer bepaald de domeinen waarin hij in staat is zelf te handelen, in kaart te brengen. Personen voor wie de aanvraag en de procedure van assessment omwille van de specifieke noden (bv. verstandelijke beperking) problemen met zich meebrengt, moeten hiervoor de nodige ondersteuning krijgen van derden. Een belangrijk onderdeel van de aanvraagprocedure is de opmaak van een persoonlijk service plan, waarin omschreven staat wat de diensten en ondersteuningsvormen zijn die toegekend worden in functie van de nood. Dit plan moet opgemaakt worden in samenspraak met de persoon met een handicap en zijn netwerk. Beslissingen omtrent de goedkeuring van de aanvraag en de toekenning van diensten en ondersteuning moeten volgen binnen een termijn van uiterlijk drie maanden na de aanvraag, tenzij er een gegronde reden is die een langere onderzoeks-termijn rechtvaardigt (Disability Services Act, 1987). De diensten die een persoon met een handicap op basis van deze procedure kan bekomen, kunnen op drie verschillende manieren georganiseerd worden

door de gemeenten. Ten eerste kunnen gemeenten ervoor kiezen om diensten aan te bieden waarbij zij zelf instaan voor de uitvoering. Daarnaast kan ook beslist worden om het systeem van dienstencheques (service vouchers) toe te passen voor bepaalde zorg en ondersteuning. In dat geval kunnen cliënten kiezen uit een lijst van aanbieders die voldoen aan de vooropgestelde criteria van de gemeente. Bij deze aanbieders kan vervolgens een voucher besteed worden. Tot slot kunnen gemeenten er ook voor kiezen om bepaalde diensten voor personen met een handicap uit te besteden door middel van een tenderingprocedure. Een aantal van de basistaken zoals het assessment van de noden, de opmaak van een service plan en de beslissing omtrent de toekenning van zorg en ondersteuning zijn uiteraard ten allen tijde de verantwoordelijkheid van de gemeente en kunnen niet uitbesteed worden (THL, 2018). Indien de aanvrager niet akkoord is met de uitkomst van de procedure, dan is beroep mogelijk binnen een termijn van 30 dagen. In eerste lijn is de raad voor sociaal welzijn van de gemeente de beroepsinstantie. Hoger beroep kan aangetekend worden bij de administratieve rechtbank en het administratief hooggerechtshof (Valkama et al., 2019).

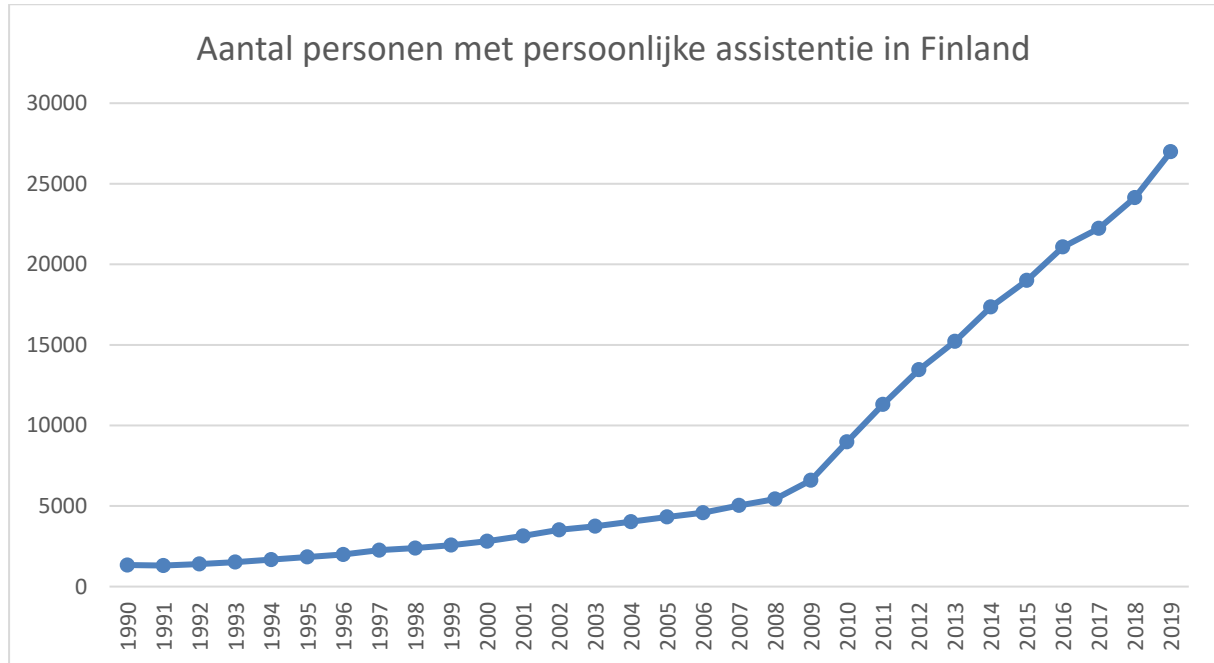
2.1.2 Persoonlijke assistentie

Sinds 2009 is persoonlijke assistentie in Finland een subjectief recht geworden. Dat betekent concreet dat indien voldaan is aan de wettelijke criteria om in aanmerking te komen voor deze vorm van ondersteuning, de assistentie niet ontzegd kan worden door de gemeente waar de aanvraag gemaakt wordt, ook niet op grond van een tekort aan financiële middelen (Hastbacka and Nygard, 2019). Om in aanmerking te komen voor persoonlijke assistentie moet er sprake zijn van een ernstige handicap, meer bepaald van een langdurige of progressieve beperking die ertoe leidt dat de persoon genoodzaakt is om herhaaldelijk hulp te krijgen van een derde in functie van dagelijkse activiteiten, werk of studie, hobby's, sociale participatie of sociale interactie. Deze noden mogen niet primair te wijten zijn aan noden ontstaan op basis van het ouder worden. De definitie van de doelgroep sluit geen specifieke groepen met een beperking uit. Ook kinderen met een ernstige beperking hebben recht op persoonlijke assistentie vanaf het ogenblik waarop zij zelf in zekere mate beslissingen kunnen nemen. Voor kinderen in het basisonderwijs kan assistentie geboden worden door de school, ook onder meer in het kader van voor- of naschoolse ondersteuning bij schoolwerk. Enkel indien de school geen passende ondersteuning kan bieden, zal er een tussenkomst zijn door middel van de Disability Services Act. Ook wie reeds andere ondersteuning ontvangt, bijvoorbeeld ondersteuning in de setting van een groepswoning kan persoonlijke assistentie bekomen voor de ondersteuning die niet in het toegekend pakket is inbegrepen (Assistentti.info, 2020). Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat een persoon met een beperking die ondersteund wordt in een aangepaste woning, beroep kan doen op persoonlijke assistentie in functie van bijvoorbeeld werk, studie, hobby's, of sociale participatie (THL, 2019).

Het aantal toegekende uren persoonlijke assistentie is afhankelijk van de vastgestelde nood. Met betrekking tot dagelijkse activiteiten, werk en studie moet persoonlijke assistentie toegekend worden voor het aantal uur waarvoor dit absoluut noodzakelijk is voor de cliënt. Wat betreft de ondersteuning in functie van hobby's, sociale participatie of het onderhouden van de sociale interactie moet het aantal toegekende uren minimum 30 uur per maand bedragen, tenzij een lager aantal uur voldoende is om aan de essentiële noden tegemoet te komen (THL, 2017).

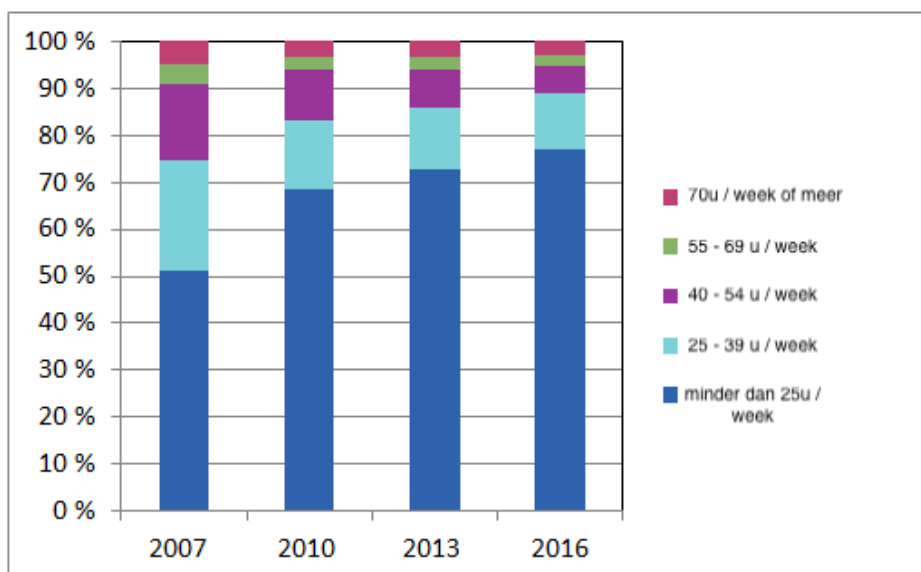
Het aantal personen dat persoonlijke assistentie ontvangt is in het voorbije decennium sterk gestegen (zie Figuur 13). Vooral vanaf 2009, het jaar waarin persoonlijke assistentie een subjectief recht werd, is een significante stijging op te merken. Waar in 2007 iets meer dan 5.000 personen deze vorm van ondersteuning kregen, was dit in 2019 reeds 26.990. Het aandeel gebruikers tussen de 18 en 65 jaar oud

vormt het leeuwendeel van de personen die deze ondersteuningsvorm gebruiken. Slechts 3% van alle personen die persoonlijke assistentie krijgen, is jonger dan 18 jaar. De totale ondersteuningskost voor persoonlijke assistentie bedroeg in 2015 ongeveer 222 miljoen euro, goed voor een aandeel van 32% van de totale kosten voor ondersteuning in het kader van de Disability Services Act (THL, 2017) In 2019 bedroeg deze kost reeds 341 miljoen euro (Tanhua, 2020).



Figuur 13 Aantal personen met persoonlijke assistentie per jaar. Eigen tabel. Bron: sotkanet.fi

De overgrote meerderheid van de ontvangers van persoonlijke assistentie (77%) krijgt minder dan 25 uur ondersteuning per week. Iets meer dan 10% ontvangt 40 uur ondersteuning of meer per week. Slechts een kleine 5% van de personen die gebruik maken van persoonlijke assistentie worden door middel van deze ondersteuningsvorm geholpen voor meer dan 70 uur per week. Waar in het absolute aantal ontvangers van persoonlijke assistentie een duidelijk stijgende trend waar te nemen is, wijzen de data omtrent de spreiding van het aantal uur ondersteuning op een evolutie in de toekenning van de ondersteuning (zie Figuur 14). Ten eerste is het aandeel van mensen die ondersteuning krijgen voor minder dan 25 uur per week sterk gestegen ten opzichte van referentiejaar 2007 (van 51% naar 77%). Het aandeel van gebruikers ondersteund voor meer dan 25 uur per week is in alle andere categorieën verhoudingsgewijs gedaald (THL, 2017).



Figuur 14 Cliënten ondersteund met persoonlijke assistentie naar aantal uur. Bron: Gemeentelijke survey: diensten voor personen met een handicap, 2016 (THL, 2017)

Ondersteuning in het kader van persoonlijke assistentie moet aangevraagd worden bij de welzijnsdienst van de gemeente. Dit kan schriftelijk met behulp van een document van de gemeente, via een eigen schriftelijke aanvraag of eventueel ook mondeling. In dat laatste geval ondersteunt iemand van de gemeente de aanvrager om zijn ondersteuningsvraag op papier te zetten. Tijdens de aanvraagprocedure kan de cliënt een voorkeur opgegeven worden omtrent de organisatievorm van de persoonlijke assistentie. De Finse regelgeving voorziet drie varianten. Een eerste variant is het werkgeversmodel (employer model). In dat geval zal de persoon met een handicap zelf de werkgever worden van de persoonlijk assistent die hij door middel van een jobadvertentie of via persoonlijke kanalen recruteert. Een tweede mogelijkheid is dat de gemeente zelf de persoonlijke assistentie biedt, in eigen beheer of via outsourcing. Een derde optie is het gebruik van een service voucher (dienstencheque). Met deze voucher kan de cliënt persoonlijke assistentie inkopen bij een aanbieder geregistreerd op een lijst van door de gemeente goedgekeurde providers van persoonlijke assistentie. Een combinatie van bovengestane vormen is mogelijk. Daarnaast kan persoonlijke assistentie ook gecombineerd worden met andere ondersteuningsvormen voor personen met een handicap (Assistentti.info, 2020). Verhoudingsgewijs is het grootste gedeelte van de gebruikers zelf werkgever (57%). De gebruikers van assistentie georganiseerd door de gemeente zelf (al dan niet in eigen beheer) vormen de tweede grootste groep en vertegenwoordigen ongeveer 24%. Het kleinste aandeel van de gebruikers kiest voor de service voucher als organisatievorm. Het aantal gebruikers van de voucher steeg tussen 2010 en 2016 wel met 10 procentpunt (THL, 2017). Persoonlijke assistentie is kosteloos voor de zorgvrager. Behoudens een specifieke en gegronde motivering kunnen ouders in principe geen persoonlijk assistent zijn (THL, 2019).

2.2 Wonen in de gemeenschap

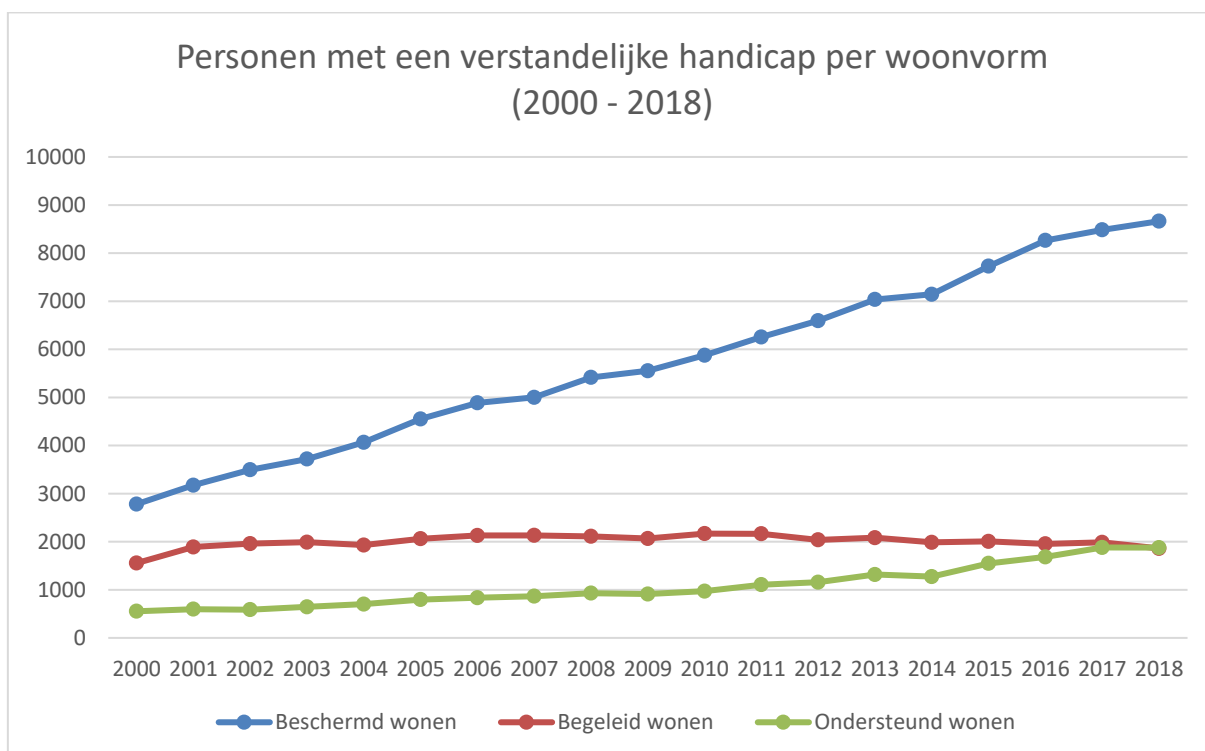
Zoals in het inleidend gedeelte van dit hoofdstuk werd omschreven, is in Finland werk gemaakt van een gestage deïstitutionalisering (zie Figuur 15). Eind 2018 leefden nog slechts 631 personen met een verstandelijke handicap in een voorziening (sotkanet.fi, 2020).



Figuur 15 Aantal personen met een verstandelijke handicap die leven in een voorziening. Bron: sotkanet.fi

Katsui en collega's (2019) geven aan dat mensen die het langst in de voorzieningen 'over bleven' de mensen zijn die reeds vele jaren in een voorzieningencontext ondersteuning kregen en die vaak ook intensieve medische ondersteuningsnoden hebben. Zij wijzen er ook op dat de ondersteuningsvorm voor heel wat mensen veranderde van zorg in een voorziening naar ondersteuning in een groepswooning. Om in aanmerking te komen voor woonondersteuning moet er sprake zijn van een ernstige handicap waardoor de persoon nood heeft aan continue ondersteuning bij dagelijkse activiteiten, ondersteuning op bepaalde tijdstippen doorheen de dag of in andere gevallen meer dan gemiddeld nood heeft aan ondersteuning (THL, 2019). Er wordt een indeling gemaakt naar drie types ondersteund wonen, gebaseerd op de intensiteit van de ondersteuningsnood. Bij de ondersteuningsvorm beschermd wonen (assisted living) is 24 uur per dag ondersteuning beschikbaar. Bij begeleid wonen (guided living) is enkel ondersteuning overdag voorzien. De minst intensieve ondersteuningsvorm is ondersteund wonen (supported living). In deze laatste vernoemde ondersteuningsvorm is een bepaald aantal uur per week hulp beschikbaar, al naar gelang de ondersteuningsnood (Katsui, Valkama, et al., 2019). Zowel het beschermd wonen als het begeleid wonen is in de praktijk uitgevoerd onder de vorm van een groepswooning of gegroepeerde woningen. Enkel de laatste categorie betreft ondersteuning in een eigen of gehuurde flat of woning en dus niet in een groepscontext. Het aantal personen met een verstandelijke beperking dat ondersteund wordt in een van deze drie woonvormen is sterk gestegen van 4.488 in het jaar 2000 naar 12.399 in 2018 (sotkanet.fi, 2020). De grootste groei is op te merken in de categorie van

personen met de ondersteuningsvorm beschermd wonen. De Finse overheid beveelt aan dat op eenzelfde terrein maximum 15 woonunits gebouwd worden. Desondanks zijn zowel door gemeenten als door private actoren ook wooneenheden voor grotere aantallen gebouwd in de voorbije jaren (Aalto et al., 2015). Voor de ontwikkeling van woonvormen in functie van de institutionalisering speelde het KEHAS-programma (*Kehitysvammaisten asumisohjelma*), opgestart in 2010 een belangrijke rol. KEHAS is een resolutie van de overheid met als doel 'het waarborgen van individuele woningen en diensten voor personen met een verstandelijke handicap'. In het kader van dit programma werd ook door ARA (*Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus*), het Fins Centrum voor Woonontwikkeling en Financiering en door de Finse Slot Machine Association, subsidiëring voorzien om een gedecentraliseerd woonaanbod te realiseren (Tuokkola and Katsui, 2018).



Figuur 16 Aantal personen met een verstandelijke handicap per woonvorm. Bron: sotkanet.fi

De volgende tabel (Tabel 5) biedt een inzicht in de verhouding tussen publieke en private aanbieders van deze woonvormen. Hieruit blijkt dat 44% van de woonvormen in 2018 door private of non-profit actoren gerund werd. Voor de ondersteuningsvorm beschermd wonen gebeurt zelfs net iets meer dan de helft van de uitvoering door private of non-profit organisaties. Ten aanzien van 2006 (34,5%) valt een stijging op te merken van het aandeel van deze laatst vernoemde sector in het aanbod van woonondersteuning (sotkanet.fi, 2020). Gemeenten besteden de woonvoorzieningen voor personen met een handicap in toenemende mate uit door middel van aanbesteding aan private actoren (THL, 2019).

Tabel 5 Ondersteuning naar woonvorm en dienstverlener op 31 december 2018. Bron: sotkanet.fi

	Aantal ondersteunde cliënten	Aantal geleverd door NPO of private aanbieder	Aantal geleverd door gemeente of joint municipal board	Aandeel NPO of privaat	Aandeel gemeente of joint municipal board
Beschermd wonen	8.664	4.430	4.234	51%	49%
Begeleid wonen	1.859	533	1.326	29%	71%
Ondersteund wonen	1.876	443	1.433	24%	76%
Totaal	12.399	5.406	6.993	44%	56%

Personen met een handicap kunnen in Finland op basis van verschillende wettelijke grondslagen woonondersteuning bekomen. Enerzijds kan dit vanuit de Social Welfare Act, anderzijds kan ondersteuning geboden worden op basis van de Disability Services Act. In deze laatste wet vormt woonondersteuning een subjectief recht van het individu. Indien de persoon aan de criteria voldoet, is de gemeente met andere woorden verplicht aan de ondersteuningsnood tegemoet te komen. Om in aanmerking te komen voor deze ondersteuning moet een persoon ofwel doorlopend, ofwel op diverse tijdstippen op de dag in functie van dagelijkse activiteiten hulp van een derde nodig hebben. De woonondersteuning (service housing) kan zowel in de eigen of gehuurde woning als in een serviceflat, Group Home of andere woonentiteit plaats vinden. De cliënt betaalt voor de huur en andere kosten van dagelijks leven, de geboden zorg en ondersteuning zijn kosteloos voor de gebruiker. Voor personen met een verstandelijke beperking is de Act on Intellectual Disabilities van toepassing en wordt bijzondere woonondersteuning geboden. De woonondersteuning in het kader van deze wet is slechts in beperkte mate gereguleerd (THL, 2019).

2.3 Transport en mobiliteit en dagbesteding

Naast de focus op universele toegankelijkheid van het openbaar vervoer voorziet de Finse regelgeving ook in ondersteuning voor individuele mobiliteit voor personen met een handicap. De gemeenten kunnen bepalen op welke wijze zij in deze ondersteuning voorzien en moeten hierbij ook rekening houden met de noden van de cliënt. Transportdiensten zijn, net zoals ondersteuning door middel van persoonlijke assistentie en in functie van wonen, een van de subjectieve rechten waar een persoon met een ernstige handicap in Finland beroep kan op doen. Het kan onder meer gaan over begeleiding bij het gebruik van openbaar vervoer, groepsverplaatsingen of het terugbetalen van de kosten voor verplaatsing door middel van een taxi of wagen aangepast voor personen met een handicap. Verplaatsingen in functie van werk of studie worden volledig terugbetaald. Daarbovenop heeft elke persoon met een ernstige handicap recht op minimum 18 enkele verplaatsingen per maand in functie van boodschappen of vrije tijd. Voor deze verplaatsing kan de gemeente een maximum bijdrage vragen ten bedrage van de kostprijs van een gelijkaardige verplaatsing met het openbaar vervoer (THL, 2019).

Daarnaast is het de verantwoordelijkheid van de gemeente om te voorzien in passende dagbestedingsactiviteiten. Deze dagbesteding kan al naar gelang de onderliggende ondersteuningsnood op basis van de drie wettelijke kaders georganiseerd worden door de gemeente (THL, 2019).

2.4 Ondersteuningsbeleid voor minderjarigen

Kinderen jonger dan 6 jaar worden zoveel mogelijk opgevangen in de reguliere ondersteuningsdiensten. Enkel indien deze ondersteuningsvormen niet volstaan worden door de gemeente aangepaste diensten voorzien zoals onder andere persoonlijke assistentie, transport of residentiële zorg. De gemeenten zijn verantwoordelijk om informatie te voorzien voor de medewerkers van kinderopvanginitiatieven omtrent de wijze waarop een kind met een handicap geïntegreerd kan worden in de reguliere werking. Lokale overheden kunnen ook medewerkers met expertise toewijzen aan bepaalde opvanginitiatieven. Ook voor kinderen vanaf de lagere schoolleeftijd geldt dat zij zoveel als mogelijk terecht moeten kunnen in het regulier onderwijs, al dan niet ondersteund door assistenten of leerkrachten met expertise met betrekking tot hun handicap. Het principe is dat enkel indien het door de ernst van de beperking niet mogelijk is om inclusief onderwijs te organiseren wordt de ondersteuning afzonderlijk georganiseerd door de gemeente. Indien nodig worden ook dagactiviteiten voor kinderen georganiseerd door de gemeente (Katsui et al., 2018). Eind 2019 leefden 179 kinderen met een beperking in een voorziening. Ondanks de poging om ook voor deze groep het proces van deïstitutionalisering te voltooien, is de afbouw van deze ondersteuning moeilijk in de praktijk (sotkanet.fi, 2020). Het gaat voornamelijk over kinderen met verstandelijke beperkingen en kinderen met psychosociale beperkingen in combinatie met een gedragsproblematiek (Katsui, Valkama, et al., 2019).

3 Lessen uit de praktijk

3.1 Deïstitutionalisering

Een van de achterliggende ideeën bij het deïstitutionaliseren van zorg en ondersteuning voor personen met een handicap is dat er in de plaats van de klassieke ondersteuning in een institutionele context, toegang is tot een breed scala aan ondersteuningsdiensten en -vormen om de zorg zo veel als mogelijk op maat van het individu te organiseren (Brennan et al., 2018). In vergelijking met Zweden worden door de Finse nationale overheid minder restricties opgelegd met betrekking tot de vormvereisten voor de deïstitutionalisering. Waar Zweden bijvoorbeeld een maximum aantal van zes personen per Group Home voorschrijft, is het beleid in Finland minder expliciet met betrekking tot het aantal personen dat in een groepswoning mag samen wonen. Ook met betrekking tot de combinatie van dagbestedingsactiviteiten met groepswoningen op eenzelfde fysieke locatie bestaan in Finland geen expliciete regels. Algemeen beschouwd, als wij ons hiervoor baseren op de cijfers, is in de loop van de voorbije decennia een sterke progressie geboekt op het vlak van deïstitutionalisering. Waar personen met een handicap grotendeels in de gemeenschap woonden, waren het traditioneel voornamelijk personen met verstandelijke beperkingen die in Finland in voorzieningen werden ondersteund (Katsui, Valkama, et al., 2019). Op vandaag leven nog slechts circa 600 van de +/- 40.000 personen uit deze groep in een voorziening (sotkanet.fi, 2020; Tuokkola and Katsui, 2018). Een respondent van de Finse associatie voor personen met verstandelijke beperkingen (Kehitysvammaliitto) merkt op dat de keuze om tot volledige deïstitutionalisering over te gaan tegen eind 2020 effectief een structurele keuze betekent met betrekking tot de wijze waarop diensten moeten werken en georganiseerd moeten worden in Finland.

3.1.1 Impact niet eenduidig

Algemeen klinkt het dat de impact van deinstitutionalisering noch eenduidig als positief noch als negatief te bestempelen is. Op vandaag is er geen systematisch onderzoek gebeurd naar de effecten van deinstitutionalisering in Finland, maar verwijzend naar onderzoeken omtrent de effecten hiervan op de kwaliteit van leven voor mensen met een handicap in Engeland en de Verenigde Staten, schatten respondenten van Kehitysvammaliitto in dat deze deinstitutionalisering ook voor mensen in Finland positieve gevolgen met zich mee brengt. Ook andere respondenten beamen dat de deinstitutionalisering een positieve impact heeft gehad op de kwaliteit van leven. Hierbij wordt verwezen naar de historische context van voorzieningen in Finland. Zeker vanaf de tweede helft van de jaren 1900 zijn heel grote voorzieningen ontstaan, gezamenlijk door de gemeenten beheerd in 15 zorgdistricten (Miettinen and Teittinen, 2016). Deinstitutionalisering heeft geleid tot een kleinere schaal voor de dienstverlening van zorg en ondersteuning en tot een meer gedeconcentreerde werking. Bovendien was er ook aandacht voor aspecten zoals huiselijke infrastructuur en wonen personen met een handicap niet meer in een voorziening maar in een eigen woning, al dan niet voorzien van ondersteunende diensten. Algemeen beschouwd zijn het voornamelijk deze factoren die als positief worden ervaren door de gebruikers van zorg. Meerdere respondenten zijn van oordeel dat de situatie voor personen met een handicap er in de voorbije decennia sterk op vooruit is gegaan. Een respondent van KVPS maakt volgende algemene reflectie over de evolutie in de voorbije jaren.

“And of course, we can discuss a lot and we should discuss a lot, about what kind of services are developed in the communities. If they... to what extent they provide self-determination and participation for people, definitely. But however, I think that when we discuss with people with disabilities and their families who have moved out from institutions to communities, it highlights that the quality of life has really changed for them, for these individuals. Of course, we still have to think [about alternatives] and better [options]. But for them it has been a massive change” (R29).

Desalniettemin is de impact in de praktijk echter allesbehalve eenduidig. Dit heeft deels te maken met de sterk decentrale uitvoering van het beleid (zie hoofdstuk 3.2). Dit heeft tot gevolg dat de mate waarin het deinstitutionaliseringproces tot positieve effecten heeft geleid voor de gebruikers, sterk afhankelijk blijkt te zijn van tal van factoren op het implementatieniveau. Toch komen uit onze gesprekken ook een aantal gelijklopende lijnen naar voor. In wat volgt gaan wij hier wat dieper op in.

Verschillende van onze respondenten, zowel beleidsmakers als belangenbehartigers van personen met een handicap, benadrukken de positieve impact van coaching en counseling voor mensen die de overgang maakten van een voorzieningscontext naar meer community-based ondersteuning.

“Nowadays we have a, it is a kind of, we call it coaching and practicing ... trying. So before you move somewhere, you can practice a bit. For example, with regard to housing, how do you organise your life? And how do you use the personal assistance? How do you proceed [with your life]?” (R18).

Deze vorm van coaching om tot een meer zelfstandig leven te komen wordt als een good practice beschouwd in Finland omdat het mensen ondersteunt in het ontdekken en ontwikkelen van de eigen mogelijkheden. Ook in het kader van KEHAS, een beleidsprogramma waarbij tussen 2010 en 2015 ruim 3.500 personen met een verstandelijke beperking begeleid werden om de overgang te maken van een voorziening naar wonen in de gemeenschap, was een dergelijke vorm van coaching een belangrijke sleutel tot succes (Tuokkola and Katsui, 2018). Een andere good practice zijn de woonexperimenten, waar mensen met een beperking hun vaardigheden in beeld gebracht worden tijdens een proefperiode van enkele weken tot enkele maanden. Gedurende deze periode leven deze mensen in een volledige

bemeubeld en functioneel appartement om op die manier een realistisch beeld te krijgen van de mogelijkheden en noden (Helsinki, 2020). Tegelijk moet opgemerkt worden dat er grote verschillen zijn in de mate waarin deze vormen van coaching beschikbaar zijn voor de cliënten in de praktijk. Gemiddeld één op de vier gemeenten gaf in een bevraging van THL in 2019 aan dat zij deze ondersteuningsvormen niet hadden toegekend. 20% van de bevroegde gemeenten meldde dat zij deze ondersteuningsvorm vaak gebruiken (Tanhua, 2020). In dezelfde lijn werd in onze gesprekken ook op het belang gewezen van recente initiatieven zoals training omtrent de rechten van personen met een handicap voor zowel de personen zelf als voor het personeel in de sector, bijvoorbeeld in groepswoningen. Het bewust maken van de betrokken stakeholders van deze fundamentele rechten, moet ondersteunend werken om tot een betere, meer inclusieve, praktijk te komen.

3.1.2 Een te eenzijdige focus op deinstitutionalisering

Er klonken ook heel wat kritische stemmen omtrent het huidige deinstitutionaliseringbeleid. Zowel bij beleidsmakers als bij belangenbehartigers van personen met een handicap. Een van de belangrijkste knelpunten die in het kader van dit onderzoek in beeld kwamen, is dat het huidig beleid een te enge focus heeft op hoe de deinstitutionalisering er uit kan zien in de praktijk. Een beleidsverantwoordelijke bij het ministerie voor sociale zaken verwoordde dit als volgt:

“I think that our problem now is, that we should have more alternatives for people with disabilities. So, the development has been too one-sided, we need more options for people. (...) Both now and in the future, we need a lot of service housing as a solution for a part of the people with intellectual disabilities. But one part of them could live in ordinary houses and within ordinary living environments but they need individual support to live there. For example, in some places it can be personal assistance or some kind of counselling provided at their homes. But perhaps, the development has been too one-sided.” (R19)

Er is een zekere vooruitgang gemaakt door de omschakeling naar Group Homes. Mensen hebben meer mogelijkheden om als een gewoon persoon te leven. Wat echter als problematisch ervaren wordt, is dat beleidsmakers en verantwoordelijken voor de implementatie te sterk op deze ene oplossing steunen: *‘Now it is done, we have these kind of houses, so we solved it’*. De meerderheid van onze respondenten verwees tijdens de gesprekken naar deze kernproblematiek van het huidige Finse beleid. Bij de start van de omslag naar deinstitutionalisering was de onderliggende redenering dat deze gefaseerd, in twee trappen, zou verlopen. Dat betekent concreet dat mensen met een handicap in een eerste stap vanuit voorzieningen de overstap maken naar groepswoningen waar een hoge ondersteuningsintensiteit geboden wordt om vervolgens, in een tweede fase, te kunnen doorschuiven naar meer onafhankelijke woonvormen in de samenleving, zoals een eigen afzonderlijk appartement in combinatie met minder intensieve maar meer op maat gerichte ondersteuning. Desondanks blijkt uit cijfers vooral de groei van het aantal groepswoningen in de praktijk (zie Figuur 16). Bijgevolg is de meerderheid van de mensen met een verstandelijke beperking die in de gemeenschap leven, gehuisvest in deze woonvorm. De tweetraps-aanpak is met andere woorden niet evident in de praktijk. Respondenten beargumenteren dat deze aanpak ook leidt tot een eenzijdige blik van de gemeenten die instaan voor de implementatie ervan.

“The municipalities make the decisions how to [deinstitutionalize] with the best of their knowledge. In many cases, they take a two steps approach. Which means that they first deinstitutionalize people living in institutions to Group Homes, or those living in families with their old parents are relocated from their families to Group Homes. That is the first step. Then, when they learned the

living skills - only after that - they are introduced to the idea of less supported living or independent living in their own appartement for example, which are not Group Homes. So, this is the two steps approach that many of the municipalities are taking. Whereas the disability people's organisations are advocating for independent living straight away. So there is a gap in their ideology and practices. So, actual choice is a problem" (R21).

3.1.3 Van deinstitutionalisering naar reïstitutionalisering?

Recente cijfers van THL tonen aan dat van de personen met een verstandelijke handicap die in 2010 in een klassieke voorziening ondersteund werden, de absolute meerderheid eind 2019 ondersteund wordt in een groepswoning (Lasse and Kuronen, 2020). Verschillende respondenten wijzen er op dat deze omschakeling vanuit een voorziening naar een groepswoning niet per definitie een verbetering is.

"Yes, I imagine that we have some good examples for providing individual housing for persons with intellectual disabilities, but we also have this kind of- Well, I would say the group houses are the most notorious example of a kind of reinstitutionalisation. We have these houses that have some features of the institutional settings and that's a big problem. Because on paper, it's the solution we have for the deinstitutionalisation, but we are creating these new structures that have the same features." (R26)

De bezorgdheid omtrent herinstitutionalisering wordt zowel gedeeld bij respondenten verbonden aan de overheid als bij belangenorganisaties voor personen met een handicap. Een element dat door meerdere respondenten wordt aangehaald is de grootte van de groepswoningen. In verhouding met Zweden, is het aantal mensen dat in een groepswoning gehuisvest is opmerkelijk hoger in Finland. De traditionele groepswoning is gebouwd voor ongeveer 15 personen. Veel respondenten vinden dat dit aantal te hoog is, institutionele praktijken in de hand werkt en individuele keuzevrijheid inperkt. Bij de keuze voor deze configuratie spelen financiële overwegingen een rol. Een onderzoeker bij KVL geeft aan dat de kost in deze entiteiten lager ligt dan bij ondersteuning in meer community-based settings zoals individuele servicewoningen. Dit brengt tegelijk de bezorgdheid met zich mee omtrent de mate waarin het huidige beleid erin slaagt om effectief tot inclusie en integratie in de gemeenschap te komen. Ook respondenten van Tukiliitto, de Finse vereniging voor personen met een verstandelijke handicap, wijzen op deze padafhankelijkheid in het huidige beleid.

"That is one of the reasons why we have so many of these fifteen people Group Homes. And now we have a lot of them and in a way it's very convenient for everyone in the system, except for the people and their families in these houses. It's easy for the municipality and it's easy for the service provider and it's easy for those who build these Group Homes. And I would say that their power is so big and they are so strong compared to the people and their needs. That's what we're trying to fight against, but it's a tough fight" (R28).

De vooruitgang die geboekt werd, doet zich met andere woorden volgens onze respondenten in hoofdzaak voor op het vlak van de fysieke omgeving waar personen in wonen. Al is men ook daar niet eenduidig positief over. Een senior onderzoeker zegt hieromtrent het volgende.

"Yes, the Group Homes are really cosy, when you have any opportunity to visit them, they are really a nice space. Each one of the residents has their own apartments and kitchen and bathroom and suite and then they have a shared living room usually. That is the way how it is physically organised. But then one example is that many of the Group Homes nowadays, are operated by a private sector provider or a non-profit organisation also, but the same blueprint of buildings tends to be just

replicated in all parts of Finland, which doesn't sound like paying attention to individual needs of the residents who are different in one home to another" (R22).

Een respondent van KVPS, een dienstenorganisatie en zorgaanbieder voor personen met een handicap, is ervan overtuigd dat de reguleringen en vereisten omtrent woonvormen van de overheid, deze gelijkvormigheid op vlak van oplossing in de hand werken. Financieel wordt het heel moeilijk om zowel aan de vereisten te voldoen (zoals bijvoorbeeld automatische brandwering) en tegelijk wonen op een kleine schaal organiseren. Verschillende respondenten zijn ervan overtuigd dat één van de cruciale knelpunten van het huidig beleid is dat er te veel is gefocust op een omschakeling, weg van voormalige voorzieningen naar andere kleinschaligere settings waar personen met een handicap ondersteund worden, zonder daarbij even sterk de nadruk te leggen op de inhoud van de zorg en ondersteuning.

"The policy seems to focus on 'structures' like decentralisation, on building Group Homes and how many people [can live at the same place] ... Everybody should have their own rooms, and you know ... Making guidelines about the structures and living arrangements. But then the second thing is the organisational cultures. And I think that has been kind of ignored in this process. So it seems that the organisational cultures are still- Have still many similar features as in the old-fashioned institutions" (R30).

Een wijze waarop dit zich veruitwendigt in de praktijk is de ondersteuning die binnen deze groepswooningen geboden wordt. Hoewel op dit vlak enkele good practices bestaan, wijzen meerdere respondenten erop dat de ondersteuning toch nog vaak vrij gelijkaardig is voor de verschillende cliënten in deze settings. Nog te vaak is er sprake van een soort georganiseerde pakketten waarin te weinig rekening houden met de individuele noden en mogelijkheden van wie in de groepswooning leeft. Een expert bij het Nationaal Instituut voor Gezondheid en Welzijn (THL) en VANE, het adviesorgaan voor de implementatie van de conventie met betrekking tot de rechten van personen met een handicap, zegt hierover: *"Because in Finland you can get the basic services but it's 'basic' services. And, of course, we need those things but we must change that we can tailor services more and more to the needs" (R20).* In eerder onderzoek werd gewezen op de beperkte personeelsbezetting in veel van de woonvormen, waardoor in sommige wooneenheden weinig ruimte over blijft om af te wijken van dagelijkse routines (Miettinen and Teittinen, 2016). Met andere woorden, zorg op maat komt niet van zelf tot stand op basis van fysieke relocatie alleen. Vaak ligt de focus van het personeel in de groepswooningen in hoofdzaak op zorg en is er minder ondersteuning beschikbaar om een sociaal leven te ontwikkelen en eigen keuzes te maken. Aangezien in Finland de combinatie gemaakt kan worden van ondersteuning in een groepswooning met persoonlijke assistentie, zou dit in principe kunnen gecompenseerd worden door deze persoonlijke assistentie in te zetten voor activiteiten die zich bijvoorbeeld in de vrije tijd situeren. In de praktijk is dit echter, zeker voor personen met een verstandelijke beperking niet altijd evident. In het hoofdstuk omtrent persoonlijke assistentie wordt hier dieper op ingegaan (zie hoofdstuk 3.3).

Een vertegenwoordiger van de koepelorganisatie van Finse gemeenten beaamt dat het belangrijker is om in te zetten op cultuur dan op de fysieke relocatie an sich. Zij benadrukt dat het aantal personen dat in een setting ondersteund wordt niet zozeer het probleem is. Het gaat voornamelijk over de mate waarin de in de invulling in de praktijk rekening gehouden wordt met individuele noden en wensen. In die zin kan een persoon meer zelfbeschikkingsrecht hebben in een groepswooning dan in een individuele woning met ondersteuning door persoonlijke assistentie. Heel veel heeft te maken met de mensen die de ondersteuning bieden. Het leiderschap in de lokale groepswooningen en de wijze waarop het personeel ondersteuning biedt in deze contexten is volgens verschillende respondenten cruciaal. In die zin wordt beaamd dat, zeker de non-profit organisaties mooie initiatieven op poten gezet hebben waar

de persoon met een handicap zoveel mogelijk centraal gesteld wordt. Een van de redenen waarom institutionele praktijk blijven bestaan, is gerelateerd aan de wijze waarop de deinstitutionalisering is doorgevoerd.

“One of the problems is ... Although they are relocated into the communities, in many of the Group Homes and service houses meant for people who are deinstitutionalised. Well, physically they are in the community, but some of the staff members in the institutions were also relocated at the same time to those Group Homes. So the culture of those institutions remains.” (R22)

Cultuur speelt niet alleen een rol bij de professionals. Ook de denkpatronen bij personen met een handicap en hun familie worden aangehaald om te verklaren waarom een overstap naar meer geïndividualiseerde en geïntegreerde woonvormen in de praktijk vaak op weerstand botst.

“And also, concerning the popularity of these 24-hour assistance Group Homes. I think it’s mainly the safety issue. So the parents want that their adult children are safe. And despite the fact that they could live in a more independent way, they [value] this safety in the first place. And I think, this way of thinking is also based on the idea that they have a better life with other people, so they don’t get lonely and so on. These kind of issues.” (R16)

In die zin wordt ook naar de houding van families gewezen als een factor die meer community-based oplossingen in de weg heeft gestaan in het proces. De focus op kostenefficiëntie (zie hoofdstuk 3.1) heeft deze houding verder in de hand gewerkt. De schrik leeft bij heel wat familieleden dat hun naaste met te weinig ondersteuning zou over blijven indien hij niet in een 24/7 setting van een groepswoning terecht komt. In diezelfde lijn, merkt een andere respondent op dat er een deelgroep van gebruikers van woonondersteuning is die vanuit een meer onafhankelijke woonvorm terug naar een groepswoning verhuist omdat zij zich er onvoldoende veilig of ondersteund voelen. Er moet volgens een beleidsexpert bij THL ook meer ingezet worden op het idee dat behoeften omtrent wonen voor een persoon met een handicap evolueren, net zoals die van elk individu in de samenleving. Verschillende levensfasen gaan gepaard met verschillende noden en behoeften. Vanuit die logica zouden ook de personen zelf en hun netwerk meer gestimuleerd moeten worden om te evolueren.

“But people can also [choose to] leave the Group Homes. So, I think that the ordinary attitude must change. That you can leave. (...) You have a different-, in our lives we have different kind of situations. We are living together, we are living in our home with our parents and with our sisters. And then we are moving somewhere else and we are living with our [friends from college] and so on. And then we are moving on to something else. So I think that that, that’s the main idea that- It’s not the reality, I think, but that’s our idea.” (R18)

Verschillende respondenten wijzen erop dat er bij heel wat mensen met een handicap en hun families, een gebrek is aan kennis van en ervaringen met alternatieve manieren om hun zorg en ondersteuning vorm te geven. Als de verschillende opties niet expliciet worden benoemd en verkend, heeft dit tot gevolg dat personen uiteindelijk vaak bij de standaard organisatievorm die voorgesteld wordt door de gemeente terecht komen.

Daarenboven, speelt ook de cultuur in de samenleving meer in het algemeen een rol. Ondanks voortuitgang met betrekking tot positieve beeldvorming omtrent personen met een handicap in de samenleving speelt het NIMBY-fenomeen toch nog regelmatig in de praktijk. Soms stoten gemeenten op weerstand als in een buurt woningen gebouwd worden voor personen met een handicap, waardoor projecten vertraging oplopen, wat uiteindelijk de tijdige en gepaste ondersteuning niet ten goede komt.

“There were several cases where community based Group Homes could not be constructed according to the time schedule because of a NIMBY kind of campaign in the neighbourhood. And they didn’t want those kind of Group Homes constructed in their neighbourhood. And some of the shop keepers in the neighbourhood also mentioned that when ‘they’ come to their shops they feel awkward dealing with them.” (R22)

Tot slot, is het belangrijk om bovenstaande vaststellingen gedeeltelijk te nuanceren. Hoewel er onbetwistbaar meerdere indicaties zijn voor herinstitutionalisering en institutionele praktijken in de nieuwe ondersteuningsvormen, bestaat in de praktijk zoals bij de aanhef van dit hoofdstuk vermeld, heel wat variatie. In die zin wijst een respondent erop dat je als persoon in elke context geïnstitutionaliseerd kan zijn, ook als je thuis ondersteund wordt door je eigen ouders. Vaak zal het met andere woorden de combinatie van het lokaal beleid, de personen verantwoordelijk voor de geboden zorg en ondersteuning en de persoonlijke houding zijn die de uitkomst in de praktijk bepaalt.

3.1.4 Bijkomende uitdagingen

Op dit moment leven nog een 500-tal personen in een traditionele voorzieningencontext. De formele doelstelling van de overheid is om tegen eind 2020 de ondersteuning voor deze personen te organiseren in een community based setting. Verschillende respondenten geven echter aan dat dit vrij complex is. De mensen die op dit ogenblik nog in een voorziening wonen, zijn vaak personen met complexe ondersteuningsnoden of gedragsproblematiek. Voor hen is een transfer naar het huidig aanbod vaak niet zo eenvoudig.

“The problem remains for the younger persons with intellectual disabilities. In this case, they are the ones with profound intellectual disabilities and multiple disabilities, who are often still in the institutions as well as elder persons with intellectual disabilities who have lived in the institutions as their homes for the whole of their lives. Who have difficulties being deinstitutionalized. And for those children, the numbers have not been reduced dramatically at all actually. In 2000, 208 of those aged under 17 [where in institutions] and today it is still 170, or something like that. So the number remains virtually the same, which is really problematic.” (R22)

Cijfers van Sotkanet tonen gedurende de laatste jaren zelfs een stijging van het aantal minderjarige personen die ondersteund worden in een voorziening. Ook voor sommige oudere personen met een handicap, die reeds hun hele leven in een voorziening gewoond hebben is het niet eenvoudig, en vaak ook helemaal niet wenselijk om over te gaan tot deïstitutionalisering. Vaak is de voorziening doorheen hun levensloop hun thuis geworden.

Ook voor beleidsmakers op nationaal niveau heeft de omschakeling naar een gedeïstitutionaliseerd landschap gevolgen. Een respondent van het ministerie wijst erop dat het moeilijk is om in de huidige context een voldoende zuiver beeld te hebben van hoe de woonvormen in de praktijk invulling gekregen hebben. Kwaliteit in de praktijk hangt voornamelijk af van het individueel niveau (de specifieke dienstverlener die ondersteuning biedt) maar ook van de gemeente. Als gemeenten bijvoorbeeld de ondersteuning uitbesteden en er relatief weinig financiering tegenover zetten, dan zal er in de praktijk wel een dienstverlener zichtbaar zijn die de diensten verzorgt, maar de dienstverlening zal navenant zijn. Er waren volgens een respondent in het verleden reeds problemen met het public procurement van deze services waar te sterk de nadruk gelegd werd op de kosten van de diensten en dus te weinig op andere, meer aan kwaliteit gerelateerde aspecten (zie ook hoofdstuk 3.2.1).

3.2 Decentrale implementatie

In Finland is er een grote rol weggelegd voor de lokale overheden bij de uitvoering van het beleid voor personen met een handicap. Volgend citaat verwoordt treffend de gedeelde visie bij onze respondenten hieromtrent: *“Generally, we say that in Finland the laws are OK, but how they are implemented in the municipalities, that’s the ... perhaps you could say that is the main problem”* (R28). Een van de positieve aspecten van de decentrale implementatie is dat het de gemeenten de ruimte biedt om ondersteuning op maat toe te kennen op basis van individuele zorgvragen (Valkama et al., 2019). De gemeenten beschikken over aanzienlijke vrijheid bij de implementatie van het beleid. In de praktijk heeft dit echter ook geleid tot een situatie waarin de toegang tot en kwaliteit van de ondersteuning sterk afhangt van de locatie.

“Decentralisation has meant that a lot depends on where you live. The kind of services that you can get depend, to some extent, on the place where you live. So, the situation is kind of unequal in different parts of the country. So, that’s what the government is trying to do [with the SOTE reform]: securing equal access to services” (R14).

De voorbije jaren is gewerkt aan een beleidshervorming waarbij belangrijke verantwoordelijkheden naar het regionaal niveau overgeheveld zouden worden onder de noemer van de SOTE-reform. Deze hervorming heeft onder andere als doel om de ongelijkheid in toegang tot zorg en ondersteuning weg te werken. Tot op vandaag is deze hervorming echter nog niet geïmplementeerd. Kleine gemeenten hebben vaak moeilijkheden om het beleid uit te voeren, onder meer omwille van hun bestuurskracht. *‘The aim is to have bigger shoulders, but at the same time to remain close to the applicants in need of care and support’* (R20).

Uit onze gesprekken met beleidsverantwoordelijken op nationaal en lokaal niveau en met belangenbehartigers van personen met een handicap, komen drie thema’s naar voor met betrekking tot de decentrale uitvoering: verschillen in capaciteit, verschillen in cultuur en verschillen in structurele keuzes. Hieronder gaan wij wat dieper in op deze drie kernfactoren en de gevolgen ervan voor de zorgvragers.

3.2.1 Verschillen in capaciteit

Verschillen in capaciteit tussen de gemeenten hebben een impact op de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap op lokaal niveau. Een eerste deelelement hiervan is de financiële capaciteit. De financiering van de ondersteuning voor personen met een handicap gebeurt met de budgetten van de lokale overheden. Zij worden hierin ook deels tegemoetgekomen door middel van subsidiëring vanuit het nationaal niveau. Desondanks wijzen meerdere respondenten erop dat er sterke verschillen kunnen ontstaan in de financiële situatie van de gemeenten, onder meer op basis van hun geografische ligging en de evolutie van hun populatie.

“In some municipalities there are a lot of young people moving out. The people of working age, are moving to the big cities. And then there are these rural municipalities with older people and people with lots of care needs. They have less [incomes from] taxpayer money but [have to deal with] increased care needs and increased demands. So it’s, also a financial question” (R14).

Dit heeft een aantal gevolgen met betrekking tot de zorg en ondersteuning waar personen met een handicap beroep kunnen op doen. De huidige regelgeving schrijft voor dat gemeenten verplicht zijn een aantal vormen van ondersteuning zoals woon- en dagondersteuning of persoonlijke assistentie aan te bieden voor wie aan de criteria voldoet. Daarbovenop kunnen gemeenten facultatief nog extra

ondersteuningsaanbod organiseren zoals onder meer rehabilitatie counseling of ondersteuning in functie van culturele integratie. In gemeenten met beperktere financiële middelen is dit aanvullend aanbod volgens een respondent minder vaak geïmplementeerd en bijgevolg ook niet overal in gelijke mate beschikbaar. Verschillende belangenorganisaties voor personen met een handicap wijzen erop dat het rationaliseren van de financiële middelen op lokaal niveau een rol speelt in de implementatie van de ondersteuning.

“I mean, municipalities are more often trying to cut costs in the short term by providing the minimum and at the same time we think that it’s more cost efficient to provide the adequate support on the moment that it’s needed and that this would actually save money in the long run. Because we support people’s own abilities. But that’s not the way officials always think. And that’s a quite hard thing to try to have an effect on, because it’s sort of like this big way of thinking in economic terms” (R26).

In dezelfde lijn wordt ook verwezen naar de aanbestedingsprocedures van sommige diensten. De gemeenten kunnen op basis van de Procurement Act sedert 2007 de keuze maken om een aantal diensten door private actoren (zowel profit- als non-profit) te laten uitvoeren. Verschillende respondenten zijn ervan overtuigd dat het motief bij de keuze van een dienst, indien deze wordt aanbesteed, in diverse gemeenten sterk gebaseerd is op het criterium van de kostprijs, ten koste van de kwaliteit van de dienstverlening.

“I should also mention strong privatisation and marketization, I would say. The neo-liberal ideas in Finland have been very strong here for the past 15 years, very strong. I think very differently from most other countries in Europe. Only in the United Kingdom do we see similar things happening. So there is a very strong belief that the markets will somehow create the social sector. And it has led to the situation where social services are, to a very large extent, in competitive tendering procedures. There has been a very strong focus on the cost, the cost element of services and not on the human rights perspective. That, I think, is a big difference. And this has led to services being evaluated on the basis of cost and not on the basis of the kind of life they create for people.” (R29)

Schaal speelt hierbij voor gemeenten ook een rol. Voor kleine gemeenten met een heel beperkt aantal personen met een handicap, ontbreekt vaak de nodige expertise om de zorg te organiseren en is het uitbesteden van de ondersteuning een meer eenvoudige oplossing. Op basis van de ervaringen met kostgerichte aanbestedingspraktijken werd in 2017 een breed gesteund burgerplatform ‘Ei myytävänä!’ (Not For Sale!) opgezet dat verschillende problemen met deze tenderingsprocedure heeft aangekaart. Naast het overwicht van prijs op kwaliteit in deze tenderingsprocedures, werd aangeklaagd dat – hoewel niet wettelijk verplicht – verschillende gemeenten elke drie jaar een nieuwe aanbesteding deden van de zorgcontracten voor woonondersteuning. Als gevolg hiervan kregen de mensen die in deze units woonden te maken met discontinuïteit in de dienstverlening.

“It has meant that people had to move from their homes to another place, sometimes a real physical move from place to place. And the staff of group houses also regularly changes. This is a very difficult situation for people who need some kind of stability in their lives.” (R21)

Door wissels in personeel verantwoordelijk voor de uitvoering gingen expertise en cliënt-ondersteuningsrelaties verloren. Verder werd ook verwezen naar een gebrek aan betrokkenheid van de personen met een handicap zelf in deze procedures en naar de opkomst van een aantal grote internationale spelers zoals Mehiläinen, Attendo en Esperri Care die de markt voor woonzorg zijn gaan domineren. Het burgerplatform beweert dat er op vandaag meer dan 400 kleine organisaties zijn

overgenomen door grote for-profit spelers op de markt (Ei myytävänä! [Not for sale!], 2020). Kleine organisaties ervaren soms moeilijkheden om de vaak uitgebreide en complexe dossiers op te stellen in functie van tenderingsprocedures. ANED, het academisch netwerk van Europese experts op vlak van beleid voor personen met een handicap, wijst er op dat de beleidstrend in de richting van vermarkting van zorg en ondersteuning een negatieve impact dreigt te hebben op de kwaliteit van de diensten (Katsui, Valkama, et al., 2019). Ook enkele respondenten in dit onderzoek halen dit aan.

“And so when these big companies have taken over a large part of the sector, so they’re kind of- Well it is very different when you compare it to the community-based, small NGOs providing services for people in a local area. These [multinationals], they made it very standardised, the processes and cost elements and things like that.” (R29)

“We can almost go to the Group Home level. The quality can vary a lot between the Group Homes and even between the services they give. But then in general, maybe I could say that there are some service providers that are more interested in making profit [rather] than taking true care of people’s needs” (R28).

In het voorjaar van 2020 werd door het ministerie van sociale zaken een inclusiewerkgroep opgestart om input te leveren voor een wijziging aan de regelgeving en om meer specifiek de negatieve effecten van de huidige tenderingsprocedure aan te pakken.

Een tweede uitdaging met betrekking tot de capaciteit van de gemeenten om de ondersteuning te implementeren, is het vinden van geschikt personeel. In de regelgeving is opgelegd dat de personen die in de gemeenten verantwoordelijk zijn voor het in kaart brengen van de noden en het toekennen van de zorg en ondersteuning, een diploma van sociaal werk moeten hebben. Op dit moment kampen heel wat gemeenten met een tekort aan geschikt personeel om deze taken uit te voeren. In een kleine gemeente is dit soms extra problematisch aangezien één persoon er vaak meerdere verantwoordelijkheden heeft in het kader van sociaal beleid en in de praktijk keuzes moet maken welke dossiers prioritair behandeld moeten worden, dit wordt ook bevestigd in een recente bevraging van de gemeenten door THL. De bevraging wijst op een aantal gevolgen. Ongeveer 1 op de 3 gemeenten gaf aan dat zij problemen ervaren om binnen de wettelijke termijn van zeven werkdagen het onderzoek naar de noden van de cliënt op te starten. Ook voor de opmaak van het ondersteuningsplan kampen aanzienlijk wat gemeenten om dit binnen de vooropgestelde termijn uit te voeren. Ongeveer 1 op de 5 gemeenten ervaart problemen om binnen een termijn van maximum drie maand het volledige proces te doorlopen (Tanhua, 2020).

Ten derde zijn er ook verschillen in de capaciteit van lokale overheden om een gepast aanbod te bieden voor de specifieke zorg en ondersteuningsnoden. Kleinere, meer uitgestrekte gemeenten ervaren op dit vlak specifiek enkele problemen.

“For example, we have problems [to arrange] transportation services. If you are person with a disability you are entitled to at least eighteen journeys in a month. And well, in small municipalities there are sometimes not enough taxis for people with a disability. And that has been a very big problem now. Because the distances are very long and there are not so many cars. So, that is a problem.” (R17).

Een respondent wijst erop dat Finland een uitgestrekt land is en dat het zeker in de meer landelijke of kustgebieden moeilijker is om ook voor bepaalde ondersteuningsnoden de gepaste ondersteuning te

vinden. Een beperktere diversiteit in aanbod in deze landelijke regio's werd ook vastgesteld in eerder onderzoek (Katsui, Valkama, et al., 2019).

“As I told in the very beginning, there are almost three hundred municipalities at the moment. So it tells the story that some of them are very small and for them to arrange specialised services, it's a very challenging task. So I think that this [SOTE] reform is appropriate, especially for those needing specialised services. So it will be better, I think” (R18).

Verschillen in beschikbaar aanbod hebben uiteraard ook een impact voor de personen die bij de gemeente aankloppen met een ondersteuningsvraag.

“If you live in a smaller municipality, there might only be one option available for you. (...) [There is] freedom of choice but then if you don't have any options available... (...) But I think in reality in some small municipalities, when you want to live an independent life, outside of your family's home, then you don't have that many options. Or you would have to wait for a new Group Home or something like that. It might be a bit a different reality, based on where you live” (R26).

Uit de bevraging van de gemeenten blijkt dat ongeveer 30% van de gemeenten problemen ervaart om gepaste woonondersteuning te bieden voor al hun aanvragers (Tanhua, 2020). Omtrent de beschikbaarheid van woonondersteuning zijn de meningen van onze respondenten verdeeld. Een vertegenwoordiger van de koepelorganisatie voor de Finse gemeenten (Kuntalitto) beaamt dat er tekorten zijn, maar beschouwt dit niet als problematisch. Enkele andere respondenten wijzen erop dat bijvoorbeeld ook in de grotere gemeenten in het zuiden van Finland honderden mensen in de wachtrij staan voor een geschikte plaats in een groepswoning. Het verschil in visie tussen onze respondenten kan wellicht deels verklaard worden vanuit onderstaand citaat.

“I think there is always something on offer, that's at least the rule. But if you want to really have influence about where you [would like to live] and if you have preferences, it may be more difficult. And then you might have to wait for years. But if you urgently need something, then there is... even in [this big city], there is always a place in one Group Home. But whether it will be really suitable for your needs, that's a different matter” (R27).

Bovenstaande elementen liggen in lijn met bevindingen uit een survey van VANE, waarin de meerderheid van de respondenten²¹ aangeeft dat het recht om te kiezen waar en met wie personen met een beperking samen leven, in de praktijk niet goed gerealiseerd is (Hoffren, 2017). Ook in een recentere bevraging van Vammaisfoorumi (Disability Forum) geeft een aanzienlijk deel van de personen met een verstandelijke handicap aan geen keuze hebben kunnen maken met betrekking tot de plaats waar zijn leven (Aalto et al., 2019). Een senior onderzoeker met expertise omtrent beleid voor personen met een handicap wijst ook op een 'knowledge gap' tussen wat beschikbaar is en wat de wensen en noden zijn van de persoon met een handicap.

“Actually, the 'jungle of the disability service system' is so complicated that if you are left to the decision and needs proclaimed by the service users, then the service user is supposed to know the whole jungle and the complexity of the services, which button to push for example, which string to pull. But it is too complicated for the service users to know what the available services are which you are entitled to. So, in many cases, I have also observed in my research work that people just

²¹ In het onderzoek werden 577 personen met een beperking of hun families bevraged.

simply don't know that those services are available. And then they cannot ask for it and they remain without the services" (R22).

Deze kenniskloof speelt bovendien niet enkel voor de personen met een handicap zelf, maar bestaat ook tussen verschillende sociaal werkers in de gemeenten. Een beperktere kennis omtrent mogelijkheden of een minder goed uitgewerkte communicatie en informatie vanuit de gemeente naar de cliënt hebben beiden gevolgen voor de toegang tot zorg en ondersteuning op maat.

3.2.2 Verschillen in cultuur

In het voorgaand hoofdstuk (zie 3.1) werd reeds verwezen naar bemerkingen van respondenten omtrent de noodzaak om in te werken op een omslag in de cultuur en manier van denken binnen het zorgaanbod en bij de cliënten en hun netwerk. Met betrekking tot decentrale implementatie stellen wij vast op basis van onze gesprekken dat ook hier verschillen in lokale cultuur een rol spelen, maar dan op het niveau van de gemeenten. De mate waarin de focus in de gemeente ligt op het bieden van zorg op maat kan in de praktijk verschillend zijn. Dit uit zich onder meer in de wijze waarop ondersteuningsplanning uitgevoerd wordt.

"You can see very well drawn up service plans, but it may just as well be the case that the person has sent his or her service plan and he or she has not been involved at all in making it. That is the other extreme of the spectrum. But there is a lot of variation. Also, what is stated in the service plan - even if it is a very good service plan - is not always followed up at the level at which the support decisions are made. They are often made at a different level. So, you have your own social worker and you draw up a very good service plan, but then someone higher up decides that they cannot afford to provide those services" (R28).

Een nationaal beleidsverantwoordelijke beaamt deze verschillen en wijst er ook op dat een sociaal werker met focus op individuele noden en wensen in de praktijk zeker het verschil kan maken voor de cliënt. Het verschil in houding kan tot uiting komen op verschillende domeinen, maar de meerderheid van onze respondenten is ervan overtuigd dat dit een impact heeft op de mate waarin personen met een handicap keuze hebben omtrent de ondersteuning die zij krijgen. Ook met betrekking tot woonondersteuning wordt dit verschil in houding aangekaart door onze respondenten.

"Well, I think, for example, that housing, which is one of the biggest decisions in a person's life, can vary a lot. We have municipalities that really respect the wishes, the will and preferences of the person and they want to arrange housing and living in such a way that the life of the person is supported. And then we have municipalities that say very, very strictly, that this house, this flat ... this is where we are going to put you. They can even use the word 'place', which is wrong in this situation, where it is the person who has to decide what kind of support he or she needs and so on. And that is one of the, perhaps the usual, differences we find between the municipalities" (R28).

Naast de houding van professionals bij de gemeente kan ook de lokale politieke visie op het beleid een impact hebben. Bovendien, wijzen zowel respondenten van de nationale overheid als respondenten van belangenorganisaties voor personen met een handicap ook op een zekere mate van padafhankelijkheid bij de uitvoering van het beleid op lokaal niveau.

"However, I think that municipalities [in general] might want to organize the services in the way they are used to. Such as: it would be nice if you were to live in a Group Home and you could use this [specific] daytime activity. And it is often not the case that they would really tailor the services

to individual needs. But at the same time, the aim of our policy for people with disabilities is that the person can always make his or her own choices about the support he or she wants.” (R20).

Tot slot speelt ook de sterkte van de lokale adviesorganen voor personen met een handicap een rol in de decentrale implementatie. Een sterke adviesraad kan het beleid van een gemeente in belangrijke mate beïnvloeden in het belang van de personen met een handicap.

3.2.3 Verschillen in structuur

Waar cultuur vaak moeilijk feitelijk tastbaar te maken is, werden in onze gesprekken ook een aantal structurele elementen van het beleid en keuzes van gemeenten benoemd die een impact hebben op de mate waarin zorg op maat toegankelijk is voor de personen met een handicap. Eerst en vooral is het belangrijk om erop te wijzen dat gemeenten een eigen invulling kunnen geven aan het assessment van zorg- en ondersteuningsnoden. De wijze waarop dit gebeurt kan de uitkomst dan ook sterk beïnvloeden volgens verschillende respondenten. Daarenboven worden er in de praktijk omwille van de decentrale uitvoering ook heel wat keuzes die op lokaal niveau gemaakt die een doorwerking hebben op de zorggarantie en de toegankelijkheid tot individuele ondersteuning. De regelgeving voorziet bijvoorbeeld, zoals eerder in dit document geschetst (zie hoofdstuk 2.1) dat een aantal ondersteuningsvormen zoals bijvoorbeeld woonondersteuning aangeboden moeten worden aan de persoon als hij of zij dit wenst en ervoor in aanmerking komt. Dit zou in principe een gelijke toegang moeten waarborgen. De ervaringen in de praktijk onderschrijven deze theorie echter niet altijd.

“Of course, even though it is a subjective right, there are still problems because the municipalities could make different decisions affecting people with the same needs living in different municipalities. For example, the personal assistance salary level could be different, which is a very concrete example. Or when it comes to transportation services, according to the law minimum eighteen times per month should be available, however it is often handled as if it is the maximum. Which is also very problematic” (R21).

Naast deze subjectieve ondersteuningsvormen heeft de regelgeving ook de mogelijkheid gecreëerd voor gemeenten om een aantal facultatieve diensten aan te bieden. Met betrekking tot deze laatste ondersteuningsvormen kunnen gemeenten discretionair de keuze maken om deze al dan niet in te richten. Terwijl dit opnieuw kansen biedt aan gemeenten om op maat van de lokale noden te gaan werken, heeft dit ook gevolgen voor de kwaliteit en beschikbaarheid van deze ondersteuning, zoals in onderstaand citaat geïllustreerd wordt aan de hand van training in functie van herhuisvesting van cliënten.

“Yes, I think the relocation training itself is a very good idea. (...) persons with intellectual disabilities, their families and service providers, institutions, staff members and so on and then also municipality leaders, they all think relocation training is a good thing. But when you go a little bit deeper, then you realise that relocation training is given like one week before you move. It is a one-off event. There is no follow-up, you are just introduced where you are going to move into. Of course, it is important to inform them, it is better than nothing, but there could be better resources allocated, because it depends on the resources. It is not the compulsory, subjective right. So, [whether en how it is organized] depends on the available resources from the municipality and therefore it is usually the minimum, which is problematic” (R22).

Tot slot werd hierboven reeds verwezen naar het groeiend aandeel van private aanbieders voor zorg en ondersteuning (zie hoofdstuk 0). Enkele respondenten wijzen op verschillen tussen gemeenten en de mate waarin zij al dan niet ondersteuning organiseren door middel van private (zowel profit als non-

profit) aanbieders. In sommige gemeenten is bijvoorbeeld het volledig aanbod van groepswoningen met 24u ondersteuning volledig privaat, in andere gemeenten is het volledig in handen van de gemeente zelf. Tot slot zijn er ook heel wat mengvormen. Een belangenbehartiger voor personen met een handicap wijst op de gevolgen van de keuzes die gemeenten op dit vlak maken. Private actoren zijn namelijk niet verplicht om cliënten die zich bij hen aandienen ook effectief te helpen. Indien de overheid in dat geval niet zelf voorziet in een eigen aanbod voor bepaalde doelgroepen die geen passende ondersteuning op de zorgmarkt vinden, dan blijven zij achter met weinig keuze in de realiteit. Anderzijds is de kwaliteit bij sommige – zeker niet alle – private actoren minder goed.

“I think the municipalities have a lot of influence on how the services are produced, because if they pay very little compared to the needs of the people in the Group Homes ... Well, there will always be a provider, or almost always, who then goes for it. But with that kind of budget they can't really provide good care. So it's kind of, we can't totally blame the service provider in that case, it's also the municipality where people think they can get away with arranging the services with too little money” (R28).

In elk geval is een van de gevolgen van de beslissing van een gemeente om een ondersteuningsvorm ofwel helemaal uit te besteden ofwel helemaal zelf te organiseren dat de keuze in de praktijk vaak ook beperkter is. Meerdere respondenten wijzen er bovendien op dat de keuze voor outsourcing niet altijd gebaseerd is op argumenten omtrent kwaliteit van zorg, maar vaak ook afhankelijk is van andere factoren. Zo is het in sommige gevallen eenvoudiger voor gemeenten om ondersteuning uit te besteden dan zelf personeel te moeten aanwerven voor de uitvoering ervan. Dit element heeft ook voor sommige gemeenten een rol gespeeld tijdens het proces van deinstitutionalisering.

“The local authorities where not ready to employ all workers when this deinstitutionalisation process has, was beginning. So they outsourced a lot ... It was actually easier to buy care from ‘the outside’ than to recruit new employees in the municipality” (R18).

Meerdere van onze respondenten waren pleitbezorger om de regelgeving aan te passen zodat gemeenten verplichten zouden worden om minstens een deel van het ondersteuningsaanbod zelf in te richten. In een aantal gemeenten waar het volledige aanbod uitbesteed wordt, dreigt men op vandaag, zo beargumenteren enkele respondenten, de voeling kwijt te raken met wat zorgvragers nodig hebben.

In een recent verschenen rapport van THL wordt gewezen op significante verschillen in uitgaven voor sociale en gezondheidszorg tussen regio's onderling. De vastgestelde verschillen zijn niet puur toe te wijzen aan de verschillen in noden, maar ook op basis van de verschillende wijze waarop de diensten geïmplementeerd en georganiseerd zijn (Rissanen et al., 2020). Enkele respondenten wijzen er in die zin op dat verhuizen van de ene naar de andere gemeente voor personen met een handicap een extra uitdaging betekent omdat dit ook gevolgen kan hebben voor de soort en mate van ondersteuning waar men kan op rekenen. Tegelijk willen wij besluiten met een positieve nuance van een respondent op de in hoofdzaak kritische analyse in dit hoofdstuk.

“But then I don't want to just criticise the decentralised way of administration. Because the service providers and decision makers, they are very close and personal relationship and trust is built and you can communicate very easily. Much easier perhaps than in a centralized way of administration. And then there is a fear among persons with disabilities how the SOTE-reform will affect services. Because that would mean that the service providers need to be a massive enterprise to be able to provide enough services to these regions” (R22).

3.3 Persoonlijke assistentie

Persoonlijke assistentie is in Finland in hoofdzaak gericht op het bieden van kansen om een onafhankelijk leven te leiden. Het is belangrijk om op te merken dat persoonlijke assistentie sinds 2009 een subjectief recht is geworden. Personen met een ernstige beperking hebben bijgevolg het recht op deze ondersteuningsvorm indien zij dit wensen. De verworvenheid van persoonlijke assistentie als expliciet recht, wordt door respondenten aangehaald als een belangrijke realisatie van de belangenorganisaties in de sector. Een typerend kenmerk van dit recht op assistentie is dat het gecombineerd kan worden met de andere ondersteuningsvormen voor personen met een handicap. Dit betekent onder meer dat personen die wonen en ondersteund worden in een groepswoning ook beroep kunnen doen op een persoonlijk assistent, bijvoorbeeld in functie van vrijetijdsactiviteiten. In deze keuze onderscheidt Finland zich van Zweden, waar dergelijke combinatie niet mogelijk is. Wij leren uit onze gesprekken dat persoonlijke assistentie als een heel waardevolle vorm van ondersteuning wordt beschouwd.

“I have managed a big service house. (...) And it was very important that people got their own personal assistant. We also arranged that people could get the person they wanted at the moment they needed him. So, they could choose who would help them in that situation. And I think that’s very important” (R18).

Vanuit dit perspectief biedt persoonlijke assistentie in het bijzonder ook voor mensen die in een service home of groepswoning leven, mogelijkheden om zich te integreren in de samenleving en invulling te geven aan hun vrije tijd. Gegeven de vastgestelde knelpunten met betrekking tot deze groepswoningen (zie hoofdstuk 3.1) kan persoonlijke assistentie voor deze groep een middel zijn om een deel van hun leven in te richten op maat van de eigen noden en wensen.

“So you can choose to go outside and you have your secret [personal] stay, nobody knows where you are going. And you have [your own individual] Sunday activity. (...) Because, in the Group Homes in Finland, they are going together at some place, icehockey. I would hate that, I don’t like icehockey. I want to go to some other places. So then [personal assistance] is very important” (R19).

Terwijl het belang van deze ondersteuningsvorm breed gedragen is, suggereren onze data dat persoonlijk assistentie in Finland niet voor alle doelgroepen en niet op alle locaties in gelijke mate toegankelijk is. Uit onze gesprekken komen hiervoor twee verklaringen naar voor: de regulering van de toegang tot persoonlijke assistentie door lokale overheden enerzijds, en de beschikbaarheid van persoonlijk assistenten op de zorgmarkt anderzijds. Kortweg, de markt en haar regulering. Hieronder gaan wij eerst in op de verschillen in toegankelijkheid van persoonlijk assistentie tussen doelgroepen. Vervolgens zoomen wij verder in op de onderliggende verklaringen voor deze verschillen.

3.3.1 Verschillen tussen doelgroepen

Persoonlijke assistentie kende sinds de invoering als subjectief recht in 2009 een exponentiële groei, waarbij het aantal personen dat via een assistent ondersteuning krijgt in het voorbije decennium is verviervoudigd tot bijna 27.000 eind 2019. De grote meerderheid (59%) van deze groep ontvangt echter een beperkte hoeveelheid assistentie, namelijk minder dan 10 uur per week. Slechts 22% van de gebruikers krijgt tussen de 10 en 24 uur assistentie per week. Een minderheid van gebruikers (19%) heeft meer dan 24u ondersteuning per week (sotkanet.fi, 2020; Tanhua, 2020). Data omtrent specifieke deelgroepen en hun aantal uur ondersteuning zijn niet beschikbaar, maar respondenten wijzen op een onevenwicht.

De personen die een hoog aantal uur assistentie krijgen zijn in de praktijk voornamelijk mensen met specifieke fysieke beperkingen zoals bv. tetrapelgie of mensen die beademing nodig hebben waardoor een permanente aanwezigheid of iemand in de nabijheid noodzakelijk is. Enkele respondenten wijzen erop dat deze doelgroep heel tevreden is met de ondersteuning. Daarnaast kwam echter herhaaldelijk in de gesprekken aan bod dat de toegang voor personen met verstandelijke beperkingen tot persoonlijke assistentie minder eenvoudig is. Ook andere doelgroepen zoals mensen met autismespectrumstoornis en personen met bepaalde complexe meervoudige problematieken hebben meer moeilijkheden om persoonlijke assistentie te bekomen. Dit wordt beaamd in een rapport van Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, de dienstenvereniging voor personen met verstandelijke beperkingen (Kervinen, 2020).

“What is absolutely clear, is that the amount of people with developmental disabilities who get personal assistance varies very much between the different municipalities. That is a fact.” (R30)

De meeste respondenten vinden het problematisch dat personen met een verstandelijke beperking een beperktere toegang hebben. Een beleidsverantwoordelijke op het nationaal niveau nuanceert dit en stelt in vraag of persoonlijke assistentie altijd de meest geschikte ondersteuningsvorm is voor iedereen.

“I think anyway, that if the person is very severely intellectually disabled, it may mean that she or he needs very professional care. And if you think about personal assistance, [it does not require any special training]. So it may be like ... in many cases, almost everybody can get some amount of personal assistance. But they also need very professional support.” (R19)

De verschillen in toegang zijn echter niet louter te verklaren vanuit onderliggende individuele noden of wensen. Onze data brengen enkele andere verklaringen aan het licht. Wij gaan hieronder eerst dieper in op de impact van de implementatie op lokaal niveau. Uit onze gesprekken werd duidelijk dat bij de uitvoering verschillen in interpretatie (al dan niet moedwillig) van de regelgeving, samen met lokale keuzes omtrent de organisatie van de markt een impact hebben op de toegankelijkheid voor verschillende gebruikers.

3.3.2 Diversiteit in lokale interpretatie (impliciet)

Een eerste belangrijk knelpunt heeft betrekking op de diversiteit in de wijze waarop de landelijke regelgeving in de uitvoering geïnterpreteerd wordt. De nationale regels zijn doelbewust generiek geformuleerd om de gemeenten toe te laten zelf de implementatie op maat van de lokale noden uit te voeren. Dit heeft echter ook gevolgen met betrekking tot de toegang. Een van de landelijke regels voor toegang tot persoonlijke assistentie, die in onze gesprekken vaak als voorbeeld werd aangehaald, heeft betrekking op de capaciteit van de aanvrager om zijn of haar wensen omtrent de ondersteuning uit te drukken.

“And then there are certain rules that apply before you get personal assistance. I mean, you have to be able to tell, for example, how you are going to use that personal assistance and in what kind of situations you need it. So it's not that simple” (R17).

Hoewel de regelgeving op geen enkele manier aangeeft dat persoonlijke assistentie niet kan toegekend worden aan personen met een verstandelijke beperking, wordt deze zin uit de wettekst door gemeenten op verschillende manieren geïnterpreteerd. In de praktijk heeft dit als gevolg dat het voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking vaak moeilijk is om persoonlijke assistentie toegekend te krijgen door hun gemeente. Anderzijds wordt een deel van de personen met autisme de toegang geweigerd tot deze ondersteuning op basis van het argument dat zij niet zelf in staat zijn om de assistentie op te volgen

of aan te sturen (Kervinen, 2020). Zowel respondenten van FAIDD als van Tukiliitto wijzen erop dat dit ook belangrijke beperkende gevolgen heeft voor het soort zorg en ondersteuning die deze doelgroep in hoofdzaak bekommt.

“This is one area in the legislation that the municipalities have very different interpretations of. So, there are municipalities that are really very reluctant to give personal assistance to any person with an intellectual disability, even if they can perfectly well express themselves even by speech. So, let alone there are people who can only express themselves by using for example pictures or signs or something like that. So, they may be denied the service in some parts of the country. And some other municipalities may not be so strict.” (R28)

“If, for example, you have a profound intellectual disability, there is a good chance that you will not get this service. Because the law says that you should have the possibility to determine what kind of support you need in order to qualify for [personal assistance]. So in practice this means that people with more severe intellectual disabilities are not entitled to it. The only form of support they receive, therefore, is a shared form of support, which they receive from the staff in the Group Homes. And it is usually very old-fashioned care-oriented support...” (R14).

Verschillende belangenorganisaties wijzen erop dat ook personen met een beperktere capaciteit om zich uit te drukken, hun wensen op andere manieren kunnen uiten. Bijvoorbeeld door middel van afbeeldingen, pictogrammen of met steun van een naaste die de persoon goed kent en in staat is te interpreteren hoe hij of zij denkt. In dat verband wordt gewezen op een gebrek aan goed uitgebouwde systemen die ‘supported decision making’ moeten mogelijk maken.

Een tweede wijze waarop de toegang tot persoonlijke assistentie in de uitvoering interpretatie vergt op lokaal niveau, is in de toewijzing van het aantal uur. Ondanks het wettelijk recht op persoonlijke assistentie voor iedereen die op basis van zijn handicap in aanmerking komt, is met betrekking tot het assessment van het aantal uur ondersteuningsnood geen eenduidig opgelegde aanpak. De gemeenten zijn vrij om zelf vorm te geven aan dit proces. Een van de gevolgen zijn de verschillen in aantal uur die door de gemeenten worden toegekend.

“My guess is that one of the reasons could be that there are some internal directives in the social services offices in the municipalities in Finland, for example [concerning] how many hours per month or per week [can be allocated]. And it is somehow - I do not know if there are any judicial or legal decisions about it. I do not know [whether it] is legal or illegal? But I know there are these kinds of restrictions” (R12).

Er werd in twee gesprekken verwezen naar een impliciete druk van de gemeente op de aanvrager om zich tevreden te stellen met een beperkt aantal uur. Een van deze respondenten is zelf gebruiker van persoonlijke assistentie voor een aanzienlijk aantal uur per dag. Ook zij voelt op dit vlak een druk op haar ondersteuningskeuze.

“I’m using 17 hours personal assistance per day, myself. And I have also been thinking about what will happen if I one day I need 24 hours? What will be happening to me? Because even now, every now and then, I get a message from the social worker: ‘if you need so many [hours] and if you feel that you can’t manage it there in your home ... have you been thinking about a service house?’” (R25)

Ook met betrekking tot de inhoudelijke definiëring van wat door een persoonlijk assistent uitgevoerd kan worden, bestaan verschillende interpretaties op lokaal niveau. De gevolgen hiervan zijn volgens een

respondent van Independent Living Finland, dat er soms een versnipperde vorm van ondersteuning tot stand komt.

“So, now municipalities always say that if someone needs help to shower, for example: that is care, not assistance. So, that is why they [the municipalities] want to send the home care services to [provide assistance with showering]. But these services are not [individualised]. It makes the day very - It's not - It means you have to stay at home, waiting for them to arrive. (...) And someone will come and give you medicine or take you to the toilet. Then you are like an institution in your home. And they divide the person's needs between different employees. So, you can be an employer for maybe five hours a day, but then, six hours a day, someone will show up in your house to take care of you” (R25).

Ook bevindingen uit een survey van THL wijzen in deze richting. Er wordt gerapporteerd dat ongeveer 70% van de personen die niet in een ondersteunde woning (bv. een groeps- of service woning) leven geen of onvoldoende assistentie krijgt in functie van persoonlijke ondersteuning (Finnish Government, 2019). Personen die in groepswoningen of service housing wonen, kunnen in principe beroep doen op persoonlijke assistentie voor het gedeelte aan ondersteuning dat niet geboden wordt door het personeel verbonden aan deze entiteiten. Terwijl de meeste ondersteuning voor activiteiten van dagelijks leven (ADL) door het personeel van deze woningen gebeurt, kan wel beroep gedaan worden op persoonlijke assistentie in functie van hobby's, sociale participatie en sociale interactie. De landelijke regelgeving zegt hieromtrent dat er een recht bestaat van ten minste 30 uur per maand, als minder uren onvoldoende zijn om tegemoet te komen aan deze noden. Ook hier leidt dit in de praktijk echter tot bijkomende beperkingen op basis van de interpretatie op lokaal niveau.

“So, especially people with intellectual disabilities, they get quite small amounts of personal assistance. A minimum of thirty hours per month is mentioned in the law, but in practice that is a maximum you can get. There are very few people with intellectual disabilities that would get more than thirty hours a month. Most of them get less” (R28).

Deze tendens om minder dan het wettelijk voorgeschreven aantal uur persoonlijke assistentie voor sociale participatie toe te kennen, lijkt in heel wat Finse gemeenten voor te komen. Opnieuw speelt hier volgens onze respondenten het financieel argument een rol. Dit wordt ook in een rapport van het Disability Forum onderschreven. Een aanzienlijk deel van de respondenten in dat rapport gaf aan dat het aantal uur toegekende persoonlijke assistentie enkel voldoende was voor basisondersteuning en dat vaak op basis van de toegekende uren keuzes gemaakt moeten worden omtrent wat men wel of niet kan doen in de vrije tijd (Aalto et al., 2019). Het assessment is in die zin eerder gebaseerd op enkele essentiële dagelijkse activiteiten eerder dan op volledige participatie en inclusie in de samenleving.

Een andere vorm van variatie met betrekking tot de interpretatie van de regelgeving die wordt waargenomen door belangenorganisaties, is de mate waarin personen die in een groepswoning leven überhaupt het recht behouden op aanvullende assistentie.

“There are municipalities that see it that way that if you live in a Group Home, that Group Home should be responsible for all your service needs. So [they are] not willing to give personal assistance to a person living in a Group Home. Or they say okay, you can get personal assistance, but only use that assistance outside of the Group Home. So, if you have something that you would like to do in your free time in your own apartment, then you cannot get the assistant there. But there, we have been also, we have been taking these cases to court and there are good court decisions saying that

this is not allowed. But still in practice, many municipalities continue with that kind of thinking, that they can limit the personal assistance of people who live in Group Homes” (R28).

In diezelfde lijn werd een voorbeeld aangehaald van enkele lokale overheden waar een vorm van pseudo-assistentie werd georganiseerd. Op papier en in de statistieken is in dat geval persoonlijke assistentie toegekend aan een persoon die in een groepswooning leeft, maar in de realiteit verandert weinig voor de cliënt zelf. Een respondent van Tukiliitto beschrijft haar ervaringen hieromtrent.

“I mean, for example, when they outsource (...) the housing services (...) they also buy personal assistance for the people living in the Group Home [from the same provider]. In practice, however, it is not possible for the same people who are responsible for caring for people to be able to meet the need for personal assistance on an individual basis. They cannot go out with just one person because there is only just enough staff. So they cannot really give you the personal service that personal assistance would need, but they claim that they do. The service providers, too, but really, I think the clue is here, that the municipalities are trying to make it look as if the personal assistance is being provided in the Group Home” (R26).

3.3.3 Verschillen in structurele keuzes (expliciet)

Naast de hierboven omschreven impliciete vormen van interpretatie van regelgeving, hebben ook meer structurele keuzes omtrent de lokale beleidsimplementatie een belangrijke impact op de toegang. Zoals hierboven omschreven (hoofdstuk 2.1.2) beschikken de lokale overheden over verschillende manieren om persoonlijke assistentie aan te bieden. Ten eerste kan het werkgeversmodel gehanteerd worden. In dat geval is de persoon met een handicap de werkgever van de persoonlijk assistent. Een tweede model is een assistentiedienst aangeboden door de gemeente. Deze dienst kan zowel ingekocht zijn door de gemeente bij een private aanbieder als door de gemeente zelf worden uitgevoerd. De voucher is een derde manier waarop de persoonlijke assistentie ter beschikking kan worden gesteld. In dat laatste geval krijgt de persoon met een handicap een voucher van de gemeente waarmee persoonlijke assistentie kan ingekocht worden. De huidige wetgeving laat de keuze aan de gemeenten omtrent de wijze waarop het aanbod voorzien wordt. De implementatiewijze van persoonlijke assistentie is echter niet zonder gevolgen voor de gebruikers. Voor sommige personen is het moeilijk of zelfs onmogelijk om op bepaalde vormen beroep te doen.

“I have noticed that it is too demanding for some people to be the employer themselves. And similarly, if you [would like to] use the voucher. You have to be [adult]. And if you use the voucher, you are like a normal customer. So, those two models, you can't use if you have certain cognitive problems or if you are a minor. So the only model that remains, is that municipalities buy the service from somewhere or carry it out themselves. But [at this moment] most municipalities don't have this - they only have the employer model and the voucher. They are supposed to have more than one [option available], so that the applicant for the service can make a choice. But I would say, it is so-called choice, if there are only two bad models [available]” (R25).

De keuze voor het al dan niet werken met bepaalde implementatie-vormen van persoonlijke assistentie kan dus een belangrijke impact hebben op de toegankelijkheid ervan voor gebruikers.

3.3.4 Impact van de aanbodzijde

Zoals in het begin van dit hoofdstuk werd omschreven, spelen ook elementen aan de aanbodzijde een rol. Van de verschillende ondersteuningsvormen waar personen met een handicap beroep kunnen op doen, geven gemeenten aan de meeste problemen te hebben om op vlak van persoonlijke assistentie aan de noden te voldoen (Tanhua, 2020). Heel wat gemeenten kampen met een tekort aan persoonlijk assistenten. Bovendien lijkt er ook een samenhang te zijn tussen de soort ondersteuningsnood en de kans om geschikte assistentie te vinden. Een van de problemen waar het Finse systeem op botst, is dat er vaak – zoals hierboven reeds geschetst – een beperkt aantal uur assistentie wordt toegekend. Het gevolg hiervan is dat het moeilijker wordt om op de zorgmarkt een assistent te vinden. Volgend citaat vat goed de diverse knelpunten samen die een rol spelen voor wie een job als persoonlijk assistent overweegt.

“But it has not been considered ..., there is not much respect for that kind of work, it is not very high-level. So, they really get the minimum wage that everybody in this society gets. And the work is not always easy. The hours are not really office hours, they are often completely different. So, it's not that easy to find a good assistant. And above all, if there are problems with communication or behavioural problems, for example, there are those kind of things the assistant really needs skills for. So, if you pay them very little like e.g. ten euros an hour and the number of hours is not high, you often can't get a full working week of hours by giving help to one person. You have to support a lot of people. So you can hardly earn a living as a personal assistant. At least for people with an intellectual disability. (...) So, people are doing it besides - for example - their studies. And they are available when they are available, but not always at the time when the people would need them.”
(R27).

De ongunstige arbeidsvoorwaarden hebben met andere woorden een impact op de beschikbaarheid van persoonlijk assistenten. In het bijzonder speelt dit in de praktijk een rol voor personen die een specifieke expertise vergen en voor personen die slechts een beperkt aantal uur ondersteuning nodig hebben. Daarenboven wijst bovenstaand citaat er ook op dat de flexibiliteit waar persoonlijke assistentie symbool voor staat, in de praktijk niet steeds gewaarborgd kan worden.

3.4 Besluit Finland

Als besluit van dit hoofdstuk vatten wij de belangrijkste bevindingen voor de Finse case met betrekking tot de drie definiërende kenmerken van het Scandinavisch systeem hieronder bondig samen.

De decentrale uitvoering van het beleid kent naast de opportuniteiten voor lokale overheden om de zorg en ondersteuning op nabije wijze te organiseren ook een aantal risico's. Uit onze gesprekken kwamen verschillen tussen gemeenten op vlak van capaciteit naar boven. Een opmerkelijk voorbeeld hiervan zijn de heel tastbare problemen die zijn ontstaan omwille van tendering van diensten met een sterke focus op prijs, waardoor de continuïteit van zorg en ondersteuning in het gedrang komt. Daarnaast speelt capaciteit ook een rol in de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning en de mate waarin kwalitatieve zorg op maat geboden wordt door de lokale overheid. Verschillende respondenten haalden aan dat het bij een aantal (vaak kleinere) gemeenten ontbreekt aan expertise of voldoende beschikbaar personeel om het beleid te implementeren. Daarenboven is het voor kleinere gemeenten vaak moeilijker om een gepast aanbod van zorg en ondersteuning te bieden. Deze vaststellingen bieden ook een verklaring voor de keuze om in de toekomst een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheden te regionaliseren. Een andere implicatie van decentrale uitvoering is dat het aanbod en de toegankelijkheid van de ondersteuning, beïnvloed is door lokale cultuur, bv. de houding van de lokale administratie en de sterkte van lokale adviesraden of belangenorganisaties. Tot slot bleek uit onze gesprekken dat ook verschillen in lokale beleidskeuzes zoals prijszetting voor persoonlijke assistentie of de mate van uitbesteding van diensten een belangrijke invloed kunnen hebben op de toegang tot zorg op maat.

Net zoals in de Zweedse case werd ook in Finland persoonlijke assistentie benoemd als een tool voor meer zorg op maat en als een belangrijk middel om de kwaliteit van leven te verhogen voor zorgvragers. In de uitvoering werd gewezen op verschillen in toegang tot deze ondersteuningsvorm voor bepaalde doelgroepen zoals onder meer voor personen met autisme of personen met verstandelijke beperkingen. De grote toename aan aantal gebruikers van deze ondersteuningsvorm heeft de financiële druk op de gemeenten verhoogd. In de praktijk komt uit onze gesprekken naar voor dat de toegang tot persoonlijke assistentie sterk kan verschillen tussen gemeenten onderling. Aanleiding zijn verschillen in calculatie van het aantal uur en verschillen in de interpretatie van regelgeving. Daarnaast speelt ook het systeem waarbinnen persoonlijke assistentie door de gemeenten beschikbaar gesteld wordt een rol in de toegankelijkheid ervan. Tot slot werd gewezen op het samenspel van arbeidsvoorwaarden zoals onder meer de verloning en de spreiding van uren met de beschikbaarheid van voldoende persoonlijke assistenten op de markt.

Met betrekking tot deinstitutionalisering zijn de ervaringen in de praktijk gemengd. Enerzijds is voor een groot aantal mensen de kwaliteit van leven sterk verhoogd. Diverse initiatieven, zoals onder meer coaching in functie van zelfstandiger leven, waarbij de focus gericht is op zelfbeschikking werden als positief ervaren door de respondenten in het onderzoek. Desalniettemin wordt de Finse aanpak van deinstitutionalisering als te eenzijdig ervaren. De praktijk heeft ertoe geleid dat heel wat mensen die voorheen ondersteund werden in een voorziening nu in een Group Home terecht gekomen zijn. De Finse ervaringen leren ons dat een louter fysieke hervestiging geen garanties biedt voor een effectieve deinstitutionalisering. Organisatorische culturen en voldoende diversiteit in de aangeboden woonvormen is minstens even belangrijk. Dit vraagt ook bijkomende inspanningen om in te zetten op een cultuurshift bij gebruikers van zorg en hun familie.

Hoofdstuk 5

Conclusie en aandachtspunten voor het Vlaamse beleid

In haar regeerakkoord geeft de Vlaamse overheid aan inspiratie op te willen doen uit de Scandinavische wereld. De tekst vermeldt onder andere: “Het is onze ambitie dat Vlaanderen een onbetwiste referentie wordt in het Europa van de jaren twintig. Zowel economisch als maatschappelijk richten wij onze blik naar het noorden en meten we ons met samenlevingen als Nederland en Scandinavië” (Vlaamse Regering, 2019: 2). Het is de ambitie van de Vlaamse overheid om aansluiting te vinden bij de Scandinavische landen “zowel op het vlak van economie en welvaart als op het vlak van sociale bescherming en welzijn” (Vlaamse Regering, 2019: 91).

Algemeen beschouwd, is een belangrijk verschil tussen het beleid in beide Scandinavische landen en de Vlaamse context, het afdwingbaar recht op een aantal zorg- en ondersteuningsvormen voor groepen personen met een handicap die voldoen aan de criteria, ongeacht de budgettaire situatie van de overheid. Het gaat hierbij onder meer over dag- en woonondersteuning, ondersteuning in functie van verplaatsingen en persoonlijke assistentie. Als Vlaanderen de keuze maakt om zich te inspireren op het Scandinavisch beleidsmodel, dan zou dit onder meer willen betekenen dat het huidig instrument van de wachtlijsten niet langer gebruikt kan worden. Personen die voldoen aan de vooropgestelde criteria zouden na het doorlopen van aanvraag en assessment automatisch toegang krijgen tot zorg en ondersteuning binnen een wettelijke termijn (cf. 3 maanden in de bestudeerde cases). Daarenboven dient ook de macro-budgettaire context in aanmerking genomen te worden. Indicatieve data wijzen er op dat beide landen grotere budgetten besteden aan de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap, Zweden zelfs substantieel groter.

Uit de beschrijving van het beleid voor personen met een handicap in de twee landen in deze studie, leren wij verder dat dit Scandinavisch beleid – landspecifieke verschillen inzake historiek en implementatie niet te na gesproken – kan getypeerd worden als: decentraal, gedeïnstitutioniseerd, en met een relatief lange traditie op vlak van persoonlijk assistentie. Bovendien krijgt dit beleid uitvoering in een context getypeerd door een liberalisering van zorg- en ondersteuningsaanbod door een verschuiving van een uitvoering van het aanbod door de overheid naar een meer open zorgmarkt, met toenemend belang van private zowel for- als non-profit actoren.

Als de Vlaamse overheid lessen wil trekken uit Scandinavië, dan zijn de implicaties dat het Vlaams beleid evolueert in de richting van deïnstitutionisering, decentrale implementatie en persoonlijk assistentie. Enkele beleidsintenties wijzen in die richting. Ten eerste benadrukt de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding het belang van het lokale niveau als een kernspeler in de uitvoering van het sociaal beleid. De nota heeft specifiek aandacht voor de verdere uitbouw van het lokaal sociaal beleid (Beke, 2019). Ten tweede heeft de Vlaamse overheid met de keuze voor de implementatie van persoonsvolgende financiering expliciet ruimte gecreëerd voor zorgvragers om zich te beroepen op andere vormen van zorg en ondersteuning en om innovatie in het zorgaanbod te stimuleren onder de vorm van sociaal ondernemerschap (Vlaamse Regering, 2019). Daarenboven heeft Vlaanderen zich met de ratificatie van het VN verdrag voor personen met een handicap ook geëngageerd om in navolging van artikel 19 van dit verdrag werk te maken van het recht van alle personen met een handicap om te wonen en deel uit te maken van de maatschappij, met dezelfde keuzemogelijkheden als alle andere burgers (The United Nations, 2007).

In dit rapport werden de ervaringen met het beleid in Zweden en in Finland in beeld gebracht met betrekking tot deinstitutionalisering, decentrale implementatie en persoonlijke assistentie. Vooraleer verder in te gaan op de bevindingen willen wij erop wijzen dat het uitbouwen van een inclusieve samenleving uiteraard breder gaat dan deze drie elementen. Het vergt een beleidsoverstijgende aanpak met focus op diverse domeinen zoals onderwijs, cultuur en arbeidsmarktbeleid. Desalniettemin biedt de focus in dit rapport enkele relevante inzichten voor Vlaanderen. We kunnen de bevindingen als volgt samenvatten, op basis van vele gesprekken met bevoorrechte getuigen.

	Positieve ervaring	Negatieve ervaring
Decentralisatie	Maatwerk	Ongelijke behandeling (policy gap)
Deinstitutionalisering	Kwaliteit van leven	Gebrek aan initiatief Kwaliteitscontrole
Persoonlijke Assistentie	Kwaliteit van leven	Professionaliteit en kwaliteit

In dit afsluitend hoofdstuk reiken we op basis van de grondige studie van twee landen aandachtspunten aan die richtinggevend kunnen zijn voor de Vlaamse overheid bij het vormgeven van haar beleid rond ondersteuning voor personen met een beperking. We clusteren die aandachtspunten volgens de drie definiërende kenmerken van het Scandinavisch systeem.

1 Decentrale implementatie

Een van de argumenten voor decentrale implementatie van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap is de nabijheid van professionals, een sterkere accountability van het lokaal bestuur ten opzichte van de mensen met ondersteuningsnoden en de mogelijkheden om in te spelen op lokale noden en maatwerk. In dit onderzoek kwamen een aantal aandachtspunten in beeld die een impact kunnen hebben op een effectieve uitvoering op dit lokaal niveau, in twee zeer gedecentraliseerde systemen. Algemeen beschouwd wijzen de resultaten van dit onderzoek erop dat de decentrale implementatie leidt tot diversiteit in uitvoering (soms ten goede, soms niet) maar vooral ook tot een ongelijkheid in toegang tot zorg en ondersteuning voor gelijkaardige profielen van zorgvragers. De les is dat als Vlaanderen verder zou willen inzetten op decentralisatie van het ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking, die aandachtspunten een plaats moeten krijgen in het debat:

1. De lokale financiële context is een essentiële factor. Ondanks de aanwezigheid van bepaalde financiële vereveningsmechanismen, zijn er in de praktijk toch verschillen met betrekking tot de financiële draagkracht en de mogelijkheden van gemeenten om tegemoet te komen aan de vragen van personen met een handicap. Een gevolg is dat de beschikbare discretionaire ruimte, die onlosmakelijk verbonden is met decentralisatie, vaak ingezet wordt in functie van kostenbeheersing eerder dan in functie van kwaliteit van ondersteuning of ten behoeve van inclusie in de samenleving. Dit effect werd ook eerder in onderzoek naar uitvoering van beleid voor personen met een handicap in andere Europese landen vastgesteld (Benoot et al., 2017). Zowel in Finland als in Zweden verwezen respondenten naar gemeenten die het financieel moeilijk hebben en de gevolgen daarvan voor de toegang tot de nodige zorg en ondersteuning.

Om een decentrale uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid in Vlaanderen te realiseren, zou een eerste belangrijke randvoorwaarde bijgevolg zijn dat de Vlaamse gemeenten over voldoende financiële ruimte beschikken voor de uitvoering. Zoniet wordt het risico op ongelijkberechtiging groter.

2. Een tweede aandachtspunt met betrekking tot decentrale implementatie is dat naast de financiële capaciteit ook andere elementen een belangrijke impact kunnen hebben op de toegang tot zorg en de zorggarantie voor de persoon met een handicap. Ondanks de kenmerkende sterke positie van de lokale besturen in de Scandinavische context, kwamen in dit onderzoek problemen naar voor met betrekking tot personeel bij de gemeenten om in te staan voor de uitvoering. Enerzijds worden problemen ervaren met betrekking tot de beschikbaarheid van personeel. In de praktijk heeft dit als gevolg dat de wettelijke termijnen voor het doorlopen van het proces tot aan de toewijzing van de benodigde ondersteuning voor sommige ondersteuningsvragen niet gehaald worden. Hierbij werd ook regelmatig verwezen naar kleinere gemeenten, waar de capaciteit om een gepast antwoord te formuleren op meer complexe ondersteuningsvragen niet steeds aanwezig is. Bovendien leidt de decentrale implementatie in de praktijk ook tot een diversiteit in beschikbaarheid van informatie omtrent de mogelijke ondersteuningsvormen waar een persoon met zorgnoden beroep kan op doen. Problemen op vlak van lokale capaciteit komen het sterkst naar voor in Finland, waar nog heel wat kleine gemeenten bestaan. Ondanks initiatieven bij deze kleine gemeenten om bepaalde beleidsdomeinen in samenwerkingsverband uit te voeren, was het gebrek aan expertise en middelen voor heel wat gemeenten een terugkerende thematiek in onze gesprekken. Het is vanuit dat perspectief dat de SOTE-hervorming in het voorzicht wordt gesteld, waarbij de verantwoordelijkheid voor de sociale beleidsdomeinen overgeheveld zal worden naar de regio's. Decentralisering zou in Vlaanderen dus betekenen dat er ook een intensieve kennisoverdracht moet gebeuren van het ondersteuningsbeleid naar de lokale besturen. Daarnaast zou dit evenzeer impliceren dat voor een aantal kleinere lokale besturen wellicht fusieoperaties of sterk uitgebouwde intergemeentelijke samenwerkingsverbanden noodzakelijk zouden zijn om voldoende capaciteit te kunnen garanderen om het lokale zorg- en ondersteuningsaanbod te realiseren. Tot slot, de data in dit rapport suggereren het belang van een goed uitgebouwd kwaliteitsbeleid door de centrale overheid indien de uitvoering op decentraal niveau gebeurt, samen met een centraal financieringskader dat verschillen met betrekking tot de implementatiecapaciteit kan ondervangen.
3. Ten derde is het belangrijk om op te merken dat de organisatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid in Zweden en Finland zich onder meer onderscheidt van het Vlaamse beleid door de rol die de lokale overheid opneemt ten opzichte van de markt van zorg en ondersteuning. Zowel in Finland als in Zweden neemt de overheid een belangrijke rol op als organisator en regisseur van het ondersteuningsaanbod. De overheid kan er zowel zelf instaan voor de uitvoering van de ondersteuning, de zorg uitbesteden via tenderingsprocedures of werken met een voucher-systeem. Deze vrijheid op vlak van de uitvoeringswijze van het beleid biedt kansen om in te spelen op de lokale situatie en noden, maar heeft tegelijk ook reële gevolgen met betrekking tot de keuzevrijheid van de zorgvragers. Daarnaast blijkt ook in deze context de lokale capaciteit om in te spelen op noden van personen met een handicap te variëren. In kleinere gemeenten is het niet evident om een divers aanbod uit te bouwen voor alle beoogde doelgroepen. In een aantal gevallen is uitbesteding aan private actoren of inkopen van onder-

steuning bij andere gemeenten de enige uitweg. Bovendien worden keuzes voor implementatie van bepaalde zorg en ondersteuningsvormen, zoals onder meer woonondersteuning, vaak op gelijkaardige manier geïmplementeerd. Deze elementen wijzen erop dat de schaal van een gemeente niet steeds optimaal is om een markt van zorg en ondersteuning aan te sturen. Deze bevinding lijkt ook relevantie te hebben in de Vlaamse context waar het gemiddeld aantal inwoners per gemeente nog een stuk minder hoog is dan in Zweden. Dit heeft onder andere gevolgen met betrekking tot de keuze voor de gebruiker omtrent de wijze waarop hij of zij ondersteund wordt.

2 Deïstitutionalisering

Zowel Zweden als Finland hebben in de voorbije periode een expliciete keuze gemaakt voor deïstitutionalisering. In een context van decentralisatie spreekt het voor zich dat de lokale overheden in dit proces een belangrijke rol hebben gespeeld omdat zij de verantwoordelijkheid kregen om het ondersteuningsaanbod op maat uit te werken van de lokale noden en door het activeren van een markt van zorg en ondersteuning. Ook in Vlaanderen wordt in het kader van het beleid voor personen met een handicap beoogd om een meer gedifferentieerd ondersteuningsaanbod te realiseren. Dit onder meer door het faciliteren van kleinschalige privé-initiatieven, ouderinitiatieven en groene zorginitiatieven maar evengoed door het stimuleren van sociaal ondernemerschap in de sector (Beke, 2019). Ons onderzoek in twee landen die reeds lang geleden gekozen hebben voor deïstitutionalisering levert een aantal inzichten op voor het debat in Vlaanderen:

1. In Zweden en Finland ging het proces van deïstitutionalisering gepaard met toenemende aandacht voor sociaal ondernemerschap en met wijzigingen op de markt voor zorg en ondersteuning tot gevolg. Deïstitutionalisering ging als het ware hand in hand met een liberalisering van de zorgmarkt: een evolutie van quasi-monopolistisch overheidsaanbod naar een situatie waarbij privaat aanbod in de competitie werd toegelaten. De bevindingen uit dit onderzoek wijzen op een aantal aandachtspunten met betrekking tot vermarkting van de zorg. Ten eerste heeft een beleid waarbinnen concurrentie binnen het zorgaanbod georganiseerd wordt op basis van prijs een impact op het type aanbod en op het soort ondersteuning waar personen met een handicap beroep kunnen op doen. Bijgevolg kan vermarkting leiden tot een sterk gestandaardiseerd aanbod en een te grote focus op kostenefficiënt aanbod, ten nadele van de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning. Ten tweede kan het toepassen van procedures voor tendering, zoals heel prominent ervaren is in Finland, reële problemen opleveren met betrekking tot de continuïteit van zorg en ondersteuning. In de Finse context was sprake van een crowding-out effect, waarbij een aantal grote spelers steeds meer segmenten van de markt overnemen. Zeker in situaties waarin kleinere aanbieders van ondersteuning het omwille van regulering en administratieve voorwaarden steeds moeilijker krijgen om hun aanbod staande te houden.
2. Een ander belangrijk kenmerk van het Scandinavisch beleid is de inzet op kleinschalig ondersteuningsaanbod. Ook in Vlaanderen ondersteunt de Vlaamse overheid kleinschalige initiatieven en wordt innovatie en diversifiëring van het traditioneel zorgaanbod gestimuleerd. Onze bevindingen tonen aan dat kleinschaligheid en het inbedden van woonvormen in de gemeenschap heel waardevol kan zijn voor de persoon met ondersteuningsnood. In die zin is ook het principe dat een persoon niet in een kamer van een voorziening woont, maar in een apparte-

ment of woonunit (al dan niet binnen het kader van een groepswoning) die hij zelf huurt of bezit een belangrijk gegeven. Een van de kernlessen die echter geleerd kan worden uit de Scandinavische cases in dit onderzoek, is de noodzaak om als beleidsmaker de focus breder te leggen dan enkel op de fysieke aspecten van de woonondersteuning of op het aantal personen dat in eenzelfde setting woont. Dat personen met een handicap in woonunits met kleinere schaal wonen, betekent immers niet per definitie dat er meer inclusie in de samenleving is of dat dit automatisch de kwaliteit van ondersteuning ten goede komt. Onvoldoende personeel of onvoldoende opgeleid personeel kan in die zin ook leiden tot herinstitutionalisering van de zorgvrager in deze kleinschalige settings. Deze bevinding sluit sterk aan bij de uitspraak van een respondent in dit onderzoek dat je overal 'geïstitutionaliseerd' kan zijn. Met andere woorden, het is van belang om hier vanuit het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voldoende aandacht aan te besteden. Zowel in nieuwe kleinschalige initiatieven als binnen grotere zorgaanbieders die een divers aanbod en een diversiteit aan kleinschalige deelvormen organiseren, is het inzetten op een cultuur waarbinnen de keuzevrijheid en autonomie van de gebruiker zoveel mogelijk gerespecteerd wordt, cruciaal. In die zin kunnen lessen getrokken worden uit de recente trajecten die in Scandinavië worden gelopen omtrent opleiding in de rechten van een persoon met een handicap, zowel voor de gebruiker en zijn netwerk als voor de professionals actief in de zorg en ondersteuning.

3. Daarnaast is ook het verspreiden van good practices een belangrijke rol voor de overheid. Verschillende respondenten wezen erop dat heel wat personen met een handicap en hun naasten vaak de ervaring of kennis missen om zich voldoende zeker (of veilig) te voelen om tot een gediversifieerde ondersteuning op maat te komen. Daarenboven leidt kleinschaligheid van zorg en ondersteuning niet per definitie tot meer kansen voor de persoon met ondersteuningsnood om te kiezen waar en hoe hij of zij leeft. Vaak blijft de keuze in realiteit beperkt tot één plaats die beschikbaar is voor de aanvrager van ondersteuning en bovendien is in deze kleinschalige settings niet altijd de specifieke kennis aanwezig die noodzakelijk is voor de cliënt, bijvoorbeeld in het geval van gedragsproblematiek of communicatieve problemen. Enerzijds is in die context een belangrijke rol weggelegd voor de Vlaamse overheid om voldoende aandacht te besteden aan een beleidskader waarin kwaliteit ook in kleinschalig aanbod voldoende gegarandeerd kan worden, weliswaar zonder hierbij te gaan overreguleren. Anderzijds kan de specifieke Vlaamse context waarin een sterke rol is weggelegd voor het traditioneel zorgaanbod, een belangrijke rol spelen om een aanbod te bieden voor mensen met complexe ondersteuningsnoden waar meer gespecialiseerde professionele omkadering beschikbaar is. Daarenboven wijzen elementen uit dit onderzoek ook op het belang om voldoende te investeren in opleiding, vorming en om te voorzien in mogelijkheden voor professionals om kennis te verwerven in functie van specifieke ondersteuningsnoden. Dit kan bovendien een tool vormen om de beoogde cultuuromslag in het kader van deïstitutionalisering te realiseren.
4. Tot slot, deïstitutionaliseren betekent in de praktijk ook een verschuiving van een all-in pakket van ondersteuning binnen de context van een voorziening naar een mogelijkheid voor de zorgvrager om de keuze te maken tussen verschillende ondersteuningsvormen. Dit ligt uiteraard sterk in de lijn van de objectieven van de persoonsvolgende financiering die ondertussen de essentie is van het Vlaamse beleid. De bevindingen uit het buitenland tonen aan dat het bewaken van de toegankelijkheid van al deze verschillende ondersteuningsvormen cruciaal is. Een van de redenen daarvoor is dat zij in de praktijk als communicerende vaten werken ten

opzichte van elkaar. Een gebrekkige toegang tot een ondersteuningsvorm kan leiden tot een overbevraging van een andere ondersteuningsvorm waardoor zorgvragers uiteindelijk het risico lopen suboptimale ondersteuning te krijgen.

3 Persoonlijke assistentie

Persoonlijke assistentie is een belangrijk instrument dat het mogelijk moet maken om een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden. Zowel Zweden als Finland hebben een uitgebreide ervaring met deze ondersteuning. Hierboven werd reeds in de landenhoofdstukken omschreven hoe de beleidsmatige invulling van persoonlijke assistentie verschilt tussen beide landen. Zweden heeft gefocust op assistentie waarbij een relatief groot aantal gebruikers ondersteund wordt voor een hoog aantal uur per week. In Finland daarentegen is het aantal gebruikers met veel uren persoonlijke assistentie beperkt en krijgt de grote meerderheid een relatief laag aantal uur assistentie op weekbasis. In beide landen is persoonlijke assistentie een vrij populaire ondersteuningsvorm die in de voorbije decennia exponentieel is toegenomen naar aantal gebruikers. Ook in Vlaanderen is de ondersteuning door middel van persoonlijk assistentie in theorie sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering breed toegankelijk geworden als mogelijk te kiezen ondersteuningsvorm. Wie dat wenst kan zijn persoonsvolgend budget hier geheel of gedeeltelijk aan besteden. Verschillende ervaringen uit Scandinavië zijn ook relevant voor de Vlaamse context.

1. Een eerste belangrijke vaststelling zijn de positieve ervaringen in beide landen met betrekking tot persoonlijke assistentie als ondersteuningsvorm. Deze bevindingen liggen in lijn met eerder onderzoek omtrent persoonlijke assistentie (Glendinning et al., 2000). Dit wijst op het potentieel van deze ondersteuningsvorm om de kwaliteit van leven te versterken voor wie er beroep op doet. Tegelijk kwamen in de gesprekken ook een aantal aandachtspunten naar voor die eveneens in lijn liggen met andere internationale ervaringen. Een eerste aandachtspunt is, mede als gevolg van de toegenomen populariteit, de budgettaire kostprijs. Hierdoor lijkt de toegang steeds vaker op diverse wijzen onder druk te komen staan (zie ook Brennan et al., 2017). In die zin zijn er indicaties dat met betrekking tot persoonlijke assistentie het risico op ongelijkberechting het grootst is. Wellicht zullen wij ook in Vlaanderen naar aanleiding van de toegenomen flexibiliteit voor de zorgvrager om zijn of haar eigen ondersteuningspakket samen te stellen in de komende jaren een verdere stijging zien van het aantal personen dat beroep doet op deze assistentie. Om het risico op ongelijkberechting te reduceren (zie ook eerder Vlaams onderzoek bv. Breda et al., 2004), is het ten eerste belangrijk om de zorgvrager tijdens de aanvraagprocedure voldoende te informeren en aandacht te besteden aan het kenbaar maken van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden waar hij of zij beroep kan op doen. Ten tweede is het belangrijk om voldoende aandacht te besteden aan gebruikers die minder goed in staat zijn zelf hun wensen te formuleren en hiervoor niet of onvoldoende kunnen rekenen op ondersteuning uit hun netwerk.
2. Uit de Scandinavische cases leren wij dat er ondanks tevredenheid van gebruikers, ook een aantal uitdagingen zijn om kwalitatieve ondersteuning te bieden voor alle zorgvragers die dat wensen door middel van persoonlijke assistentie. Voor personen met een handicap voor wie specifieke kennis nodig is om goede ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld voor personen met communicatieve problemen, ontbreekt vaak de specifieke expertise bij persoonlijke assistenten om de nodige ondersteuning te bieden. In de praktijk is het onwaarschijnlijk dat de markt van

zorg en ondersteuning ook op dit domein vanzelf tot stand zal komen. Als het de doelstelling is om een zo breed mogelijke doelgroep van personen met een handicap toegang te kunnen bieden tot persoonlijke assistentie, dan is het belangrijk om te voorzien in opleiding en uitbouw van expertise. In elk geval is het belangrijk om ook voor deze ondersteuningsvorm aandacht te hebben voor een zekere mate van kwaliteitsgarantie, zekere indien hij wordt toegekend aan personen met een handicap voor wie specifieke kennis noodzakelijk is bij de ondersteuning. Op dit domein zou de overheid bijvoorbeeld voor specifieke doelgroepen zelf een aanbod kunnen uitwerken of hiervoor beroep kunnen doen op vergunde zorgaanbieders die beschikken over de nodige expertise. Daarnaast is het ook belangrijk om de ontwikkeling van de markt van persoonlijke assistentie voldoende op te volgen. Als het beleid ertoe leidt dat zorgvragers voornamelijk voor een beperkt aantal uur op weekbasis beroep doen op persoonlijke assistentie, dan bestaat het risico dat de keuze en flexibiliteit die beoogd wordt met het systeem in de praktijk onvoldoende gerealiseerd wordt. Ervaringen uit het buitenland lijken erop te wijzen dat het belangrijk is om ook met betrekking tot de uitvoering van de ondersteuning door middel van persoonlijke assistentie voldoende de vinger aan de pols te houden om zorg op maat van de gebruiker te kunnen waarborgen.

3. Tot slot, persoonlijke assistentie is – zo blijkt uit de internationale cases – een breed te interpreteren begrip. Een heldere visie omtrent het recht op persoonlijke assistentie, mogelijkheden en beperkingen is wenselijk. Voorbeelden uit het buitenland illustreren namelijk dat zorgvragers er in bepaalde gevallen voor kiezen om geen persoonlijke assistentie op te nemen als ondersteuningsvorm of kiezen voor een beperkt aantal uur ondersteuning uit schrik om in de toekomst uren ondersteuning te verliezen.

4 Tot slot

De Scandinavische landen hebben de reputatie van landen met een stevig ontwikkelde welvaartsstaat en van koplopers met betrekking tot een kwalitatief beleid voor personen met een handicap (Brennan et al., 2018). Het is een verhaal van relatief grote overheidsbudgetten voor sociaal beleid, sterke lokale besturen die maatwerk kunnen bieden, innovatie in dienstverlening door een deïstitutionalisering, vermaatschappelijking van zorg ook. En een sterke focus op zelfbeschikking via persoonlijke assistentie. Het beleid in deze landen is daarenboven getypeerd door het afdwingbaar recht op diverse vormen van zorg en ondersteuning voor personen met een handicap die voldoen aan bepaalde criteria. Dit is onder meer het geval voor persoonlijke assistentie als ondersteuningsvorm.

In dit onderzoek kwamen de positieve effecten van die beleidskeuzes aan bod maar in de gesprekken met experts en sleutelfiguren kwamen toch ook een aantal knelpunten naar voor met betrekking tot de implementatie van het beleid in de praktijk. De vaststellingen die in dit rapport zijn gemaakt omtrent de ervaringen met het beleid in Zweden en Finland wijzen in zekere zin op een ‘policy gap’ tussen nationale regelgeving en idealen en de uitvoering ervan. Verschillende van deze vaststellingen echoën verder in de woorden van Tøssebro: *“It appears as if national government ideals evaporate on their way to implementation”* (Tøssebro et al., 2012: 141).

Dit maakt deze studie interessant voor de Vlaamse context. Enerzijds is het voor de Vlaamse overheid, die een groot belang hecht aan dit beleidsdomein vanwege het maatschappelijk belang ervan, nuttig om zicht te krijgen op mogelijke policy gaps tussen beleidsintenties en implementatie. Anderzijds liggen de

Vlaamse beleidsintenties, althans volgens het regeerakkoord, en toch minstens tussen de regels door, in de lijn van wat reeds jaren de richting is die Scandinavische landen zijn ingeslagen.

Met betrekking tot het deïstitutionaliseringstraject dat beide landen doorlopen hebben, valt te leren dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor meer dan het louter fysiek hervestigen van personen met een handicap en bijgevolg te vertrekken vanuit een voldoende ruime invulling van het concept (zie inleiding). De bevindingen in dit onderzoek lijken te onderschrijven dat om dit traject op een waardevolle manier te doorlopen voor de cliënt, vooral aandacht moet besteed worden aan cultuur en aan een commitment op alle bestuurlijke en professionele niveaus om af te stappen van institutionele praktijken. Eerder onderzoek hieromtrent lijkt onze data te onderschrijven en bevat enkele relevante tools voor beleidsmakers om dergelijke trajecten vorm te geven (zie: European Union Agency for Fundamental Rights, 2018). In die zin zijn de bevindingen in dit onderzoeksrapport een pleidooi aan alle betrokkenen bij het Vlaams beleid om te focussen op het deïstitutionaliseren van de zorgcultuur met een focus op hedendaagse normen, in lijn met de VN Conventie voor de Rechten van Personen met een Handicap, in het bijzonder artikel 19. Met andere woorden, wat binnen vier muren gebeurt is minstens even belangrijk voor de kwaliteit van leven als waar de vier muren hun plaats krijgen. Bovendien illustreren diverse elementen in dit rapport dat vermarkting van het zorgaanbod als mechanisme enkele ongewenste effecten met zich mee kan brengen en bijgevolg met de nodige bedachtzaamheid gehanteerd moet worden als instrument, zeker indien het de doelstelling is om kwaliteit van leven en zorg op maat van de zorgvragers centraal te stellen in het beleid. Het decentraliseren van ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap biedt kansen om beter in te spelen op de lokale noden maar vergt bijzonder veel randvoorwaarden om ongelijkheid in toegang tot ondersteuningsvormen te vermijden (cfr. eerder onderzoek Benoot et al., 2017). Dit is een vaststelling die niet in het minst relevantie heeft met betrekking tot de toegang tot persoonlijke assistentie.

Kortom, de lessen in dit rapport lijken een pleidooi te vormen voor een doelgerichte evolutie eerder dan voor een revolutie in het ondersteuningsbeleid.

Referenties

- 1777 Vårguiden (2020) Getting a tool [Att få ett hjälpmedel]. Available at: <https://www.1777.se/behandling-hjalpmedel/hjalpmedel/sa-far-du-ett-hjalpmedel/att-fa-ett-hjalpmedel/> (accessed 17 February 2020).
- Aalto A, Ala-Kihniä P-M, Gustafsson H, et al. (2019) *VAMMAISTEN IHMISOIKEUDET EDELLYTTÄVÄT YKSILÖLLISTÄ PALVELUIDEN TOTEUTTAMISTA [Human rights of people with disabilities require individual implementation of services. Results of the Disability Forum survey]*. Available at: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Palvelut.pdf>.
- Aalto M, Öberg AD, Rolfer B, et al. (2015) *The right to a home of my own. Housing for adults with intellectual disabilities in the Nordic countries*. Stockholm. Available at: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/The-right-to-a-home-of-my-own.pdf>.
- Agentschap Binnenlands Bestuur (2017) *Vlaamse profielschets Juni 2017*.
- Askheim OP, Bengtsson H and Richter Bjelke B (2014) Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16(SUPPL.1). Taylor & Francis: 3–18. DOI: 10.1080/15017419.2014.895413.
- Assistanskoll (2019) Personal assistance: statistics and facts [Statistik och fakta]. Available at: <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php> (accessed 17 March 2020).
- Assistanskoll (2020a) Att välja assistansordnare [choosing the assistance organizer]. Available at: <https://assistanskoll.se/Guider-Att-valja-assistansordnare.html> (accessed 20 March 2020).
- Assistanskoll (2020b) Förbered dig inför assistansbedömningen [Prepare for the Assistance Assessment]. Available at: <https://assistanskoll.se/Infor-bedomning-Forsakringskassan.html> (accessed 25 March 2020).
- Assistentti.info (2020) Toiminnan Linjaukset 2014 - 2020 [Beleidsrichtlijnen 2014 - 2020].
- Beke W (2019) *Beleidsnota 2019 - 2024. Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding*.
- Benoot T, Dursin W, Roose R, et al. (2017) *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap . Landenstudie : Nederland , Engeland en Duitsland [Personal Care budgets for people with a disability. Country study: The Netherlands, England and Germany]*. Leuven.
- Berggren UJ (2015) Building on users' knowledge as a basis for professional expertise? An example from Swedish social care services. *EUROPEAN JOURNAL OF SOCIAL WORK* 18(5): 718–730. DOI: 10.1080/13691457.2014.934662.
- Berggren UJ, Emilsson UM and Bergman A-S (2019) Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance – changing Swedish social policy for persons with disabilities. *European Journal of Social Work* 0(0). Taylor & Francis: 1–13. DOI: 10.1080/13691457.2019.1639627.
- Boverket (2020) Bostadsmarknadsenkäten 2020 [Housingmarketsurvey 2020]. Available at: <https://www.boverket.se/sv/samhallsplanering/bostadsmarknad/olika-grupper/funktionsnedsattning/> (accessed 5 May 2020).
- Braun V and Clarke V (2012) Thematic analysis. *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. 2: 57–71. DOI: 10.1037/13620-004.
- Breda J, Van Landeghem C, Claessens D, et al. (2004) *Drie jaar later : evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*.
- Brennan C, Traustadóttir R, Anderberg P, et al. (2016) Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws* 5(2): 23. DOI: 10.3390/laws5020023.
- Brennan C, Rice J, Traustadóttir R, et al. (2017) How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research* 19(4). Taylor & Francis: 334–346. DOI: 10.1080/15017419.2016.1261737.

- Brennan C, Traustadóttir R, Rice J, et al. (2018) "Being Number One is the Biggest Obstacle": Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities within Nordic welfare services. *Nordisk välfärdsvetenskap / Nordic Welfare Research* 3(01): 18–32. DOI: 10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03.
- Carling-Jenkins R (2016) *Disability and Social Movements: Learning from Australian Experiences*. Routledge.
- Dahl M and Bolling J (2015) *ENIL Personal Assistance Survey Sweden*. Available at: http://enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/18.-PA-table_Sweden.pdf.
- De Chenu L, Dæhlen D and Tah J (2016) A critical comparison of welfare states and their relevance to people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 20(4): 397–415. DOI: 10.1177/1744629515624613.
- Disability Services Act (1987) Finlex.
- Ei myytävänä! [Not for sale!] (2020). Available at: <http://www.eimyytavana.fi/> (accessed 17 October 2020).
- European Commission (2019) Your social security rights in Sweden.: 63. Available at: www.ec.europa.eu.
- European Committee of the Regions (2019) Fiscal Powers. Available at: [https://portal.cor.europa.eu/divisionpowers/Pages/Comparer.aspx?pol=Fiscal Powers&c1=Sweden&c2=Belgium](https://portal.cor.europa.eu/divisionpowers/Pages/Comparer.aspx?pol=Fiscal+Powers&c1=Sweden&c2=Belgium) (accessed 24 March 2020).
- European Union Agency for Fundamental Rights (2018) *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*. DOI: 10.2811/115413.
- Finnish Government (2019) *Finland's initial report on the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Available at: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqn6%2BQ6l6508ujl8jwCu3NkXn9Wh5u6WAO%2F%2FFdHR6IEqDraZcX8bKVMS2eNWgw%2FqjGBg%2Bap%2B%2BuTtsBaQLR%2BuBC9SIR5M8zMcD7xdNzKZj1q>.
- Försäkringskassan (2018) *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning [Familie van personen met persoonlijk assistentietoelage]*. *Social Insurance Report*. Available at: www.forsakringskassan.se.
- Försäkringskassan (2019a) *Social - försäkringen i siffror 2019*.
- Försäkringskassan (2019b) *Social Insurance in Figures 2019*.
- Försäkringskassan (2020a) Additional cost allowance for adults. Available at: <https://www.forsakringskassan.se> (accessed 13 February 2020).
- Försäkringskassan (2020b) Assistance allowance for adults. Available at: <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/assistansersattning> (accessed 13 February 2020).
- Försäkringskassan (2020c) Statistik om assistansersättning. Antal assistansberättigade och antal timmar, 1994–2019. Available at: <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions-nedsattning/assistansersattning> (accessed 10 March 2020).
- Försäkringskassan (2020d) Statistik om assistansersättning. Antal förstagsbeslut och antal förstagsbeviljanden [Statistics on assistance payments. Number of first-time grants.]. Available at: <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions-nedsattning/assistansersattning> (accessed 19 March 2020).
- Glendinning C, Halliwell S, Jacobs S, et al. (2000) New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY* 8(3): 201–211. DOI: 10.1046/j.1365-2524.2000.00242.x.
- Grassman EJ, Whitaker A and Larsson AT (2009) Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research* 11(1): 35–49. DOI: 10.1080/15017410802253518.
- Gustafsson J (2019a) *Country report on disability assessment. Sweden*.
- Gustafsson J (2019b) *Living independently and being included in the community. Country: Sweden*.
- Gustafsson J (2019c) Sweden: Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities. EASPD.

- Hastbacka E and Nygard M (2019) Creating capabilities for societal participation in times of welfare state change? Experiences of people with disabilities in Finland. *ALTER-EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH* 13(1): 15–28. DOI: 10.1016/j.alter.2018.09.003.
- Helsinki (2020) Housing experiment for people with an intellectual disability [Kehitysvammaisten asumiskokeilu]. Available at: <https://www.hel.fi/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=6141> (accessed 12 November 2020).
- Hermans K and Declercq A (2016) *Persoonsvolgende financiering in 10 Europese landen*. Leuven.
- Hoffren T (2017) *Kysely oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa Raportti keskeisistä kyselytuloksista [Survey on the realization of rights in the daily lives of people with disabilities. Report on key survey results]*. Available at: <https://vane.to/documents/2308875/2395516/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf/e6bd3b12-1554-43b4-8f6a-38a21143e419/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf.pdf>.
- Inspektionen för vård och omsorg (2019) *Statistik från IVO. Nr 1/2019. Allt fler fick vänta på socialtjänstinsatser under 2018*. Stockholm.
- IVO (2019a) Om IVO [About IVO]. Available at: <https://www.ivo.se/om-ivo/#:~:text=IVO är en myndighet med,liksom myndighetens två övergripande avdelningar.> (accessed 9 July 2020).
- IVO (2019b) *Personer med funktionsnedsättning riskerar att utsättas för brister i boendemiljö och omsorg. Förstudie, avdelning Nord*.
- Kahlin I, Kjellberg A and Hagberg J-E (2016) Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes. *SCANDINAVIAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY* 23(2): 127–137. DOI: 10.3109/11038128.2015.1095235.
- Kangas O and Kalliomaa L (2018) *Finland: The government's social and healthcare reform is facing problems. European Social Policy Network Flash Report*. Available at: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?advSearchKey=Finland%3A+The+government's+social+and+healthcare+reform+is+facing+problems&mode=advancedSubmit&catId=22&doc_submit=&policyArea=0&policyAreaSub=0&year=0.
- Karlsson R-L (2020) Deinstitutionalization in Sweden.
- Karlsson S and Key L (2020) IfA: Juridiskt hårklyveri förstör den personliga assistansen! Available at: <https://assistanskoll.se/20200623-Debatt-IfA-harklyveri-forstor-assistansen.html> (accessed 25 June 2020).
- Katsui H, Kröger T and Valkama K (2018) *Finland Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities*.
- Katsui H, Kröger T and Valkama K (2019) Finland: Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities.
- Katsui H, Valkama K and Kröger T (2019) *Living independently and being included in the community. Country report: Finland*.
- Kela (2020) Disability benefits. DOI: 10.1080/00039896.1963.10663549.
- Kervinen L (2020) *Henkilökohtaisen avun toteutuminen kehitysvammaisilla ihmisillä [Implementation of personal assistance for people with intellectual disabilities]*. Available at: <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/03/Henkilökohtaisen-avun-kirja.pdf>.
- Kuhlmann S and Wollmann H (2014) *Introduction to Comparative Public Administration. Administrative Systems and Reforms in Europe*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Kunskapsguiden (2020a) Boendealternativ för vuxna enligt LSS [Woonvormen voor volwassenen in het kader van de LSS]. Available at: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/boende-for-personer-med-funktionsnedsattning/bostad-med-sarskild-service-for-vuxna-eller-annan-sarskilt-anpassad-bostad-for-vuxna/> (accessed 17 July 2020).
- Kunskapsguiden (2020b) Insatser enligt LSS – från ansökan till uppföljning [ondersteuning in het kader van de LSS - van aanvraag tot opvolging].
- Kuntaliitto (2020) Association of municipalities (Municipal Act 2015) [Kuntayhtymät (kuntalaki 2015)]. Available at: <https://www.kuntaliitto.fi/laki/kuntien-ja-kuntayhtymien-yhteistoiminta/kuntayhtymat-kuntalaki-2015> (accessed 18 September 2020).

- Laragy C (2010) Snapshot of flexible funding outcomes in four countries. *Health and Social Care in the Community* 18(2): 129–138. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2009.00880.x.
- Lasse M and Kuronen R (2020) *Tilastoraportti. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2019 [Statistisch rapport. Sociaal beleid en huisvesting]*. Helsinki.
- Lewin B, Westin L and Lewin L (2008) Needs and Ambitions in Swedish Disability Care. *Scandinavian Journal of Disability Research* 10(4): 237–257. DOI: 10.1080/15017410802410068.
- Lövgren V (2015) Working life for middle-aged people with intellectual disabilities: knowing their rights? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 2(2): 207–217. DOI: 10.1080/23297018.2015.1079730.
- Mallander O (2015) Young adults with intellectual disabilities in Sweden: power, self-determination, and self-organisation in everyday life. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 2(2): 194–206. DOI: 10.1080/23297018.2015.1067867.
- Mansell J (2006) Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(2): 65–76. DOI: 10.1080/13668250600686726.
- Meagher G and Szebehely M (2019) The politics of profit in Swedish welfare services: Four decades of Social Democratic ambivalence. *Critical Social Policy* 39(3): 455–476. DOI: 10.1177/0261018318801721.
- Miettinen S and Teittinen A (2016) Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective (vol 16, pg 59, 2013). *SCANDINAVIAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH* 18(1): 93. DOI: 10.1080/15017419.2013.798465.
- Ministry of Health and Social Affairs (2005) Social Services Act. English translation. Sweden: https://ec.europa.eu/anti-trafficking/sites/antitrafficking/files/social_services_act_sweden_en_1.pdf.
- Ministry of Social Affairs and Health (2006) Social Welfare in Finland. Helsinki.
- Ministry of Social Affairs and Health (2019) *Social welfare and healthcare in Finland*.
- Ministry of Social Affairs and Health (2020a) Services and support for people with disabilities. Available at: <https://stm.fi/en/disability-services> (accessed 13 August 2020).
- Ministry of Social Affairs and Health (2020b) Social Services Finland. Available at: <https://stm.fi/en/social-services> (accessed 23 July 2020).
- Mortelmans D (2013) *Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. vierde dr. Leuven: Acco.
- Muiznieks N (2018) *Report by Nils Muiznieks. Commissioner for Human Rights of the council of Europe*. Strasbourg.
- Nies H, Herps M, Vreeken E, et al. (2019) *Ouderen- en gehandicaptenzorg in Scandinavië : op zoek naar bronnen voor duurzame vernieuwing Een verkenning in opdracht van de vaste commissie voor VWS*. Utrecht.
- Nurmi-koikkalainen P and Raassina A-M (2020) EUR 2 . 9 million state grant for pilot project on personal budget- ing for people with disabilities. Available at: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/-/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeiluhankkeeseen-myonnetaan-2-9-miljoonaa-euroa-valtionavustusta-stm-?redirect=%2Ffi%2Fweb%2Fvammaispalvelujen-kasikirja%2Fajankohtaista> (accessed 18 September 2020).
- Nurmi-koikkalainen P, Toikka I, Muuri A, et al. (2020) *Roadmap for Systematic Data Collection in Services for People with Disabilities*. Available at: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139891/URN_ISBN_978-952-343-491-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- OECD (2019a) *Country profile Finland. Sub-national government*. Available at: <https://www.oecd.org/regional/country-profiles.htm>.
- OECD (2019b) Country profiles: regional facts and figures. Belgium: subnational government. (2017).
- OECD (2019c) *Country profiles: regional facts and figures. Sweden: subnational government*.
- OECD (2019d) Public spending on incapacity. Available at: <https://www.oecd-ilibrary.org> (accessed 13 March 2020).

- Olin E and Duner A (2019) Careful assistance? Personal assistance within the family as hybridization of modern welfare policy and traditional family care. *ALTER-EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH* 13(2): 113–125. DOI: 10.1016/j.alter.2019.02.001.
- Olin E and Dunér A (2019) Careful assistance? Personal assistance within the family as hybridization of modern welfare policy and traditional family care. *Alter* 13(2). Association ALTER: 113–125. DOI: 10.1016/j.alter.2019.02.001.
- Pollitt C and Bouckaert G (2017) *Public Management Reform. A comparative Analysis - into the age of austerity*. 4th editio. Oxford: Oxford University Press.
- Rauch D, Olin E and Duner A (2018) A Refamilialized System? An Analysis of Recent Developments of Personal Assistance in Sweden. *SOCIAL INCLUSION* 6(2): 56–65. DOI: 10.17645/si.v6i2.1358.
- Region Örebro län (2020) The Act on Support and Service for Some Disabled People [Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS]. Available at: <https://www.1177.se/orebrolan/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/lagar-i-varden/lagen-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade---lss/> (accessed 14 February 2020).
- Rissanen P, Parhiala K, Hetemaa T, et al. (2020) *Social and Healthcare services in Finland 2018. Policy Brief 4*. Available at: <http://proto.thl.fi/tietoikkuna>.
- Roulstone A and Hwang SK (2015) Disabled people, choices and collective organisation: examining the potential of cooperatives in future social support. *Disability & Society* 30(6): 849–864. DOI: 10.1080/09687599.2015.1057317.
- SKR (2019) Brukarundersökning funktionsnedsättning [Gebruikersonderzoek personen met een handicap]. Available at: https://www.kolada.se/verktyg/jamforaren/?_p=jamforelse&focus=16769&tab_id=93286 (accessed 10 July 2020).
- Social Insurance Committee (2018) Reformerade stöd till personer med funktionsnedsättning Innehållsförteckning [Reformed support for people with disabilities].
- Socialstyrelsen (2019a) *Statistics on Care and Services for Persons with Impairments 2018*. Available at: www.socialstyrelsen.se/publikationer2019/2019-4-5.
- Socialstyrelsen (2019b) Statistics on the Functionally Impaired – Measures Specified by LSS 2018. 1(4).
- Socialstyrelsen (2020) *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2020*.
- sotkanet.fi (2020) Statistical information on welfare and health in Finland. Available at: <https://sotkanet.fi> (accessed 20 August 2020).
- Statistiek Vlaanderen (2020) Bruto binnenlands product per inwoner. Available at: <https://www.statistiek.vlaanderen.be/nl/bruto-binnenlands-product-per-inwoner-0> (accessed 28 January 2021).
- Svanelöv E (2019) An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability and Society* 0(0). Routledge: 1–22. DOI: 10.1080/09687599.2019.1691978.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2017) Disability and participation. Position paper [Funktionshinder och delaktighet. Positionspapper]. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Sveriges Kommuner och Regioner (2019) *Köp Av Verksamhet [Aankoopbeleid 2019]*. Stockholm.
- Sveriges Riksdag (1993) Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade hos riksdagen. Sweden: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387.
- Sveriges Riksdag (2010) Skollag. Available at: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800.
- Swedish Agency for Public Management (2015) *The establishment of the Swedish Health and Social Care Inspectorate . Final report*. Available at: <http://www.statskontoret.se/In-English/publications/2015---summaries-of-publications/the-establishment-of-the-swedish-health-and-social-care-inspectorate.-final-report-20158/>.
- Swedish government (2019) Sweden’s Disability Policy.

- Swedish Social Insurance Agency [Försäkringskassan] (2017) Assistansersättningens utveckling [The development of the assistance allowance]. Available at: <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/d603e099-7176-4471-898f-33c55a4ccd39/socialforsakringsrapport-2017-04.pdf?MOD=AJPERES&CVID=>.
- Swedish Social Insurance Agency [Försäkringskassan] (2020) Sickness compensation. Available at: https://www.forsakringskassan.se/privatpers/studerande/studera_med_sjuk_eller_aktivitetsersattning/sjukersattning/!ut/p/z0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfljo8ziTTxcnA3dnQ283b3DDAwcXZ1cQ70cTQz8Ak30g1Pz9AuyHRUBnGa9hw!!/ (accessed 30 March 2020).
- Talman L (2018) *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities. Doctoral dissertation.* Mälardalen University.
- Tanhua H (2020) *Tilastoraportti. Vammaispalvelut 2019 [Statistical report. Disability services 2019].*
- Teittinen A and Vesala HT (2015) Housing services for people with intellectual disabilities in Finland. In: Laurinkari J and Tarvainen M (eds) *The Policies of Inclusion: Perspectives to Disability Policy in Connection with Changing Welfare Policy.* Books on Demand.
- The United Nations (2007) Convention on the rights of persons with disabilities. The United Nations. Available at: https://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf.
- THL (2017) *Services for people with a disability 2016 - Report of the municipal survey. [Vammaisten palvelut 2016 – Kuntakyselyn osaraportti].* Available at: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/tilastoja-laatu-ja-periaatteet/laatuselosteet/vammaisten-palvelut-kuntakyselyn-osaraportti>.
- THL (2018) Arranging and procuring disability services [Vammaispalvelujen järjestäminen ja hankinta]. Available at: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/johtaminen-valvonta-ja-tilastot/vammaispalvelujen-hankinta> (accessed 18 September 2020).
- THL (2019) Vammaispalvelujen käsikirja [Handbook of disability services]. Available at: <https://www.thl.fi> (accessed 11 September 2020).
- Thompson MS and Svaerd A-KL (2019) Unintended consequences of special-needs law in Ireland and Sweden. *KYBERNETES* 48(2, SI): 333–347. DOI: 10.1108/K-06-2018-0307.
- Thompson MS and Svaerd AKL (2019) Unintended consequences of special-needs law in Ireland and Sweden. *Kybernetes* 48(2): 333–347. DOI: 10.1108/K-06-2018-0307.
- Tideman M (2015) Education and support for people with intellectual disabilities in Sweden: policy and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 2(2): 116–125. DOI: 10.1080/23297018.2015.1067868.
- Tøssebro J (2016) Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *Alter* 10(2). Association ALTER: 111–123. DOI: 10.1016/j.alter.2016.03.003.
- Tøssebro J, Bonfils IS, Teittinen A, et al. (2012) Normalization Fifty Years Beyond-Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9(2): 134–146. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2012.00340.x.
- Tschanz C (2018) Theorising Disability Care (Non-) Personalisation in European Countries: Comparing Personal Assistance Schemes in Switzerland, Germany, Sweden, and the United Kingdom. *Social Inclusion* 6(2): 22–33. DOI: 10.17645/si.v6i2.1318.
- Tuokkola K and Katsui H (2018) *From institutions to community living : drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report : Finland.*
- Valkama K, Katsui H and Kröger T (2019) *Disability assessment - country report Finland.*
- Valvira (2015) Vammaispalvelut [Disability Services]. DOI: 10.4135/9781483346663.n166.
- Vlaamse Regering (2019) Vlaamse regering 2019–2024. Regeerakkoord. Brussel.
- Westerberg K (2010) *Personal assistance in Sweden. Independent Living Institute.* DOI: 10.1300/J031v19n03_05.

Bijlagen

Interviews Zweden

Respondent 1	Expert Independent Living Zweden
Respondent 2	Beleidswerker personen met handicap bij Socialstyrelsen; heeft gewerkt als diensthoofd bij verschillende gemeenten en in private organisaties die ondersteuning bieden bij het beleid rond Group Homes.
Respondent 3	Diensthoofd beleid bij de Zweedse Funktionsrätt, koepelorganisatie van vertegenwoordiging personen met handicap. Structureel adviesorgaan voor de overheid.
Respondent 4	Diensthoofd Sociaal beleid in een grote stad, lid van de koepel voor Zweedse gemeenten.
Respondent 5	Expert Independent Living movement. Was diensthoofd sociaal beleid in Stockholm en later ook ombudsman voor personen met een beperking. Was nauw betrokken bij de deinstitutionalisering.
Respondenten 6 en 7	Beiden beleidswerker bij JAG (a: nationale associatie die lobbywerk verricht voor personen met een handicap en b: grootste private gebruikerscoöperatieve die non-profit persoonlijke assistentie biedt in Zweden). Respondent 6 was ook een tijd coördinator bij ENIL (European Network for Independent Living) voor de Nordic Countries. Respondent 7 is naast beleidsmedewerker ook ervaringsdeskundige.
Respondent 8	Expert bij ANED (Academic Network of Experts in Disability) en betrokken bij heel wat onderzoek naar personen met een beperking.
Respondenten 9 en 10	Inspecteurs en beleidsexpert bij IVO (zorginspectie)
Respondent 11	Beleidsexpert bij SKR (koepelorganisatie van de gemeenten)
Respondent 12	Expert bij een belangenorganisatie van gebruikers van persoonlijk assistentie, organisatie die reeds van bij de start in de jaren '90 actief is.
Respondent 13	Diensthoofd sociaal beleid in een grote Zweedse gemeente

Interviews Finland

Respondent 1, 2 and 3	Senior expert bij de Finse Associatie voor personen met een Verstandelijke Beperking
Respondent 4	Expert beleid voor personen met een handicap bij de associatie van Finse gemeenten
Respondent 5	Expert beleid ministerie Social Affairs & Health, lid van VANE, adviesraad voor de implementatie van rechten van personen met een handicap
Respondent 6	Beleidsexpert National Institute for Health and Welfare
Respondent 7	Beleidsexpert ministerie Social Affairs and Health. Lid van VANE, adviesraad voor de implementatie van rechten van personen met een handicap.
Respondenten 8	Expert bij het Finnish Disability Forum
Respondent 9	Professor Disability policy
Respondenten 10, 11 en 12	Juridisch adviseur bij de Threshold Association
Respondent 13, 14 en 15	Experten by Tukilitto, ondersteuningsdienst voor personen met verstandelijke beperkingen
Respondent 16	Expert persoonlijke assistentie bij KVPS, service foundation voor personen met een verstandelijke handicap
Respondent 17	Expert bij KVPS, lid van EASPD

