

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, deïstitutionalisering 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 deïstitutionaliseringstraject 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.