



UNIC

TOWARDS USER-CENTRED
FUNDING MODELS
FOR LONG TERM CARE

EUROPEES STAPPENPLAN VOOR GEBRUIKERSGERICHTE FINANCIERING VOOR CHRONISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING

UITDAGINGEN BEANTWOORDENDE RICHTLIJNEN

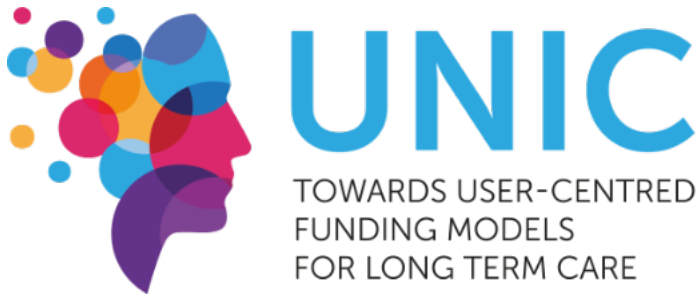
2021



EUROPEES STAPPENPLAN VOOR GEBRUIKERSGERICHTE FINANCIERING VOOR CHRONISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING

Uitdagingen beantwoordende richtlijnen

2021



Belangrijke informatie:

Subsidieovereenkomst nr. VS/2020/0265

Leverbare ID 2.2

Versie 1.0 . vrijgeven

Leverbaar type: Rapport

Hoofdauteur: Dr. Simon John Duffy

Interne recensenten: Asel Kadyrbaeva en Konstantina Leventi, EASPD

Grafisch ontwerp: Jan Pirgl

Ga voor meer informatie naar: <https://www.unicproject.eu/>

Dankbetuigingen:

EASPD wil alle partners van het UNIC-project bedanken voor hun bijdrage aan dit rapport.

Dit rapport dient als volgt te worden geciteerd:

Duffy Simon (2021) Europees stappenplan voor gebruikersgerichte financiering voor Chronische Zorg en Ondersteuning. UNIC-project. Brussel: <https://www.unicproject.eu/publications/>



Richtlijnen die op uitdagingen reageren:

Europese routekaart voor gebruikersgerichte financiering voor chronische zorg en ondersteuning

© 2021 UNICPROJECT.EU



Dit document heeft financiële steun gekregen van het programma van de Europese Unie voor werkgelegenheid en sociale innovatie "EaSI" (2014-2020). De informatie in deze publicatie geeft niet noodzakelijk het officiële standpunt van de Europese Commissie weer. Raadpleeg voor meer informatie: <http://ec.europa.eu/social/easi>

INHOUDSGAVE

VOORWOORD	5
MANAGEMENT- SAMENVATTING	7
WOORDENLIJST	21
INLEIDING	27
WAAROM DE FINANCIERING VAN CHRONISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING MOET WORDEN HERVORMD	31
De uitdagingen van chronische zorg en ondersteuning	31
Mensenrechten	34
Verantwoordelijkheid voor mensenrechten	39
HOE HET HERVORMINGSPROCES OP GANG TE BRENGEN	41
Reikwijdte van de hervorming	42
Fasen van hervorming	44
Niveaus van hervorming	45
Coproductie van de hervorming	46
HERVORMING OP INDIVIDUEEL NIVEAU	51
Duidelijke rechten	51
Budgetcontrole	54
Flexibele ondersteuning	58
Focus op Inclusie	62
HERVORMING OP GEMEENSCHAPS-NIVEAU	65
Gepersonaliseerde ondersteuning	66
Ondersteuning door gelijken (peer support)	68
Gemeenschapsgerichte ondersteunende diensten	71
Lokale coördinatie	74
HERVORMING OP LANDSNIVEAU	77
Ontwikkeling van het personeelsbestand	77
Bestuur voor het systeem van persoonsvolgende budgetten	80
Bescherming en belangenbehartiging	81
Financieringsregeling	84
ORGANISEREN VOOR DE LANGE TERMIJN	87
Eerste experimenten	87
Beleidskoers	88
Toename gebruik	89
Volledige transformatie	91
Behoud van momentum en integriteit	92
DE UITDAGINGEN VAN CHRONISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING HET HOOFD BIEDEN	95
Toegang en betaalbaarheid	96
Duurzaamheid	98
Personeelsbestand	99
Kwaliteit	102
KIJKEND NAAR DE TOEKOMST	105
REFERENTIES	107

Voorwoord

Dit rapport is ontwikkeld door de auteur met de steun van het hele team van UNIC en met opmerkingen en suggesties van de onafhankelijke adviesraad. Het rapport beschrijft de beste praktijken in de opkomende innovatie van persoonsvolgende budgetten en maakt gebruik van een breed scala aan onderzoeken en ervaringen, met name van buiten de Europese Unie. Er valt nog veel te leren en het rapport is niet bedoeld om goede praktijken te definiëren of voor te schrijven. We hopen echter dat deze synthese van de lessen uit de uitvoering van het systeem van persoonsvolgende budgetten een goede roadmap voor de toekomst zal opleveren. Zoals alle kaarten kan het de doordachte implementatie van persoonsvolgende budgetten in samenwerking met de mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben, niet vervangen. Lokale context, kansen en behoeften zullen altijd belangrijk zijn. Maar we hopen dat het een kader biedt dat overheidsinstanties zal helpen de kans om de mensenrechten echt te respecteren bij de ontwikkeling van toekomstige hervormingen optimaal te benutten.

Dr Simon John Duffy



Management-samenvatting

Het systeem voor de financiering van Chronische Zorg en Ondersteuning (CZO) moet van een aanbodsgestuurd model evolueren naar een gebruikersgericht model. Het is waarschijnlijk dat - ongeacht het systeem waarvoor wordt gekozen - persoonsvolgende budgetten daarin een belangrijke rol gaan spelen. Persoonsvolgende budgetten zijn een tool om mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben controle te geven over wie ondersteuning verleent en hoe dit wordt georganiseerd.

Er zijn verschillende redenen om over te stappen op een gebruikersgericht financieringsmodel voor chronische zorg en ondersteuning:

- **Mensenrechten** - Het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (UNCRPD) bevestigt dat alle mensen vrij, gelijkwaardig en volwaardig moeten kunnen deelnemen in hun gemeenschap. Echter, in de huidige financieringsmodellen wordt de keuzevrijheid vaak beperkt en stimuleren ze het verstrekken van diensten die niet in overeenstemming zijn met de beginselen van het UNCRPD.
- **Inclusieve gemeenschappen** - De erfenis van institutionele diensten die te veel mensen afgezonderd houden van de samenleving is nog steeds sterk aanwezig. Om inclusieve gemeenschappen te creëren, moeten mensen die ondersteuning nodig hebben de mogelijkheid krijgen om gemeenschapsgerichte oplossingen te ontwikkelen die hen in staat stellen zelfstandig te wonen en op voet van gelijkheid deel te nemen aan de samenleving.

- **Coproductie** - Nog al te vaak houden systemen en diensten geen rekening met de ervaringen en ambities van de mensen die er gebruik van maken. Deze mensen hebben te weinig macht om de veranderingen tot stand te brengen die zij op individueel of gemeenschapsniveau nodig hebben. Mensen die ondersteuning nodig hebben, moeten centrale partners zijn bij de ontwikkeling, het beheer en de evaluatie van chronische zorg en ondersteuningssystemen.

Er zijn ook goede redenen om aan te nemen dat overheden systemen zoals persoonsvolgende budgetten kunnen gebruiken om de vier beleidsuitdagingen voor chronische zorg en ondersteuning aan te pakken:

1. **Toegang en betaalbaarheid** - Veel mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben, krijgen daarbij niet de noodzakelijke ondersteuning, of worden gedwongen om een onredelijk deel van de kosten te dragen. Te vaak wordt chronische zorg en ondersteuning inkomensafhankelijk gemaakt, of toegewezen op basis van wachtlijsten. Persoonsvolgende budgetten kunnen een tool zijn om een eerlijker en beter gefinancierd systeem tot stand te brengen dat een breder draagvlak heeft.
2. **Duurzaamheid** - De verschillende landen weten niet zeker hoe zij efficiënt en effectief kunnen investeren in de chronische zorg en ondersteuning en dit verzwakt de legitimiteit en duurzaamheid van de chronische zorg en ondersteuning. Persoonsvolgende budgetten helpen overheden een beter evenwicht te vinden tussen investeringen in ondersteuning voor professionals, de gemeenschap en familieleden. Bovendien zorgen zij ervoor dat middelen rechtstreeks daar terechtkomen waar zij het meeste effect sorteren.
3. **Personeelsbestand** - Het wordt een steeds grotere uitdaging om

personeel voor dit specifieke type zorg aan te werven en hen goede inkomens, opleiding en mogelijkheden voor ontwikkeling en professionele groei te bieden. Persoonsvolgende budgetten kunnen een bijdrage leveren aan het creëren van nieuwe rollen en betere vormen van ondersteuning met meer werktevredenheid.

4. **Kwaliteit** - Er zijn aanhoudende problemen met misbruik, opnames in instellingen en slechte kwaliteit. Mensen die ondersteuning nodig hebben zijn vaak niet bij machte om slechte praktijken aan te vechten, of nieuwe ondersteuningsmogelijkheden te ontwikkelen. Persoonsvolgende budgetten zijn een tool om de verantwoordingsplicht jegens de mensen die ondersteuning nodig hebben te vergroten. Persoonsvolgende budgetten kunnen het risico van slechte praktijken verkleinen, de normen aanscherpen en het innovatieniveau in het gehele stelsel van chronische zorg verhogen.

Het gebruik van persoonsvolgende budgetten is geen fundamenteel nieuwe benadering. De tendens naar een systeem van gebruikersgerichte financiering begon meer dan 50 jaar geleden onder leiding van de Independent Living Movement, die is gericht op onafhankelijk wonen en leven. Na verloop van tijd is deze benadering verbreed naar ouderen, mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met geestelijke gezondheidsproblemen en wordt steeds meer toegejuicht door



professionelen die willen samenwerken met deze groepen. Maar de vooruitgang die wordt geboekt gaat langzaam en is fragmentarisch. Het grootste deel van de financiering voor chronische zorg en ondersteuning is nog steeds gericht op dienstverlening, niet op de gebruiker. Sommige mensen hebben enige zeggenschap over hun eigen ondersteuning, maar veel anderen kunnen nog geen gebruik maken van een passend systeem. Bovendien is het vaak zo dat, zelfs wanneer systemen de mensen enige zeggenschap lijken te bieden, de feitelijke toepassing van het systeem de mate van zeggenschap die daadwerkelijk beschikbaar is ernstig beperkt. Een institutionele en paternalistische cultuur kan het doel van het systeem ondermijnen en het bevorderen van burgerschap en inclusie afremmen.

Het is tijd om het tempo van de hervormingen op te voeren, de reikwijdte van gebruikersgerichte financiering te vergroten en een cultuur te creëren waarin mensen die ondersteuning nodig hebben, worden gewaardeerd, de regie over hun eigen leven hebben en als volwaardige en gelijkwaardige burgers in de gemeenschap worden opgenomen. Persoonsvolgende budgetten zijn een belangrijke tool voor de ontwikkeling van een meer samenhangende en universele aanpak van de hervorming, waarbij iedereen die ondersteuning duidelijk aanspraak kan maken op een budget en waarbij in beslissingen daarover de persoon centraal staat.



Zoals het er nu voor staat, heeft elk land een ander uitgangspunt. Veel landen hebben systemen van persoonlijke assistentie ontwikkeld ter ondersteuning van het onafhankelijk wonen en leven voor mensen met lichamelijke handicaps. Maar veel meer groepen zouden baat hebben bij gebruikersgerichte financieringssystemen zoals persoonsvolgende budgetten, bijvoorbeeld:

- Mensen met een verstandelijke beperking;
- Ouderen die ondersteuning nodig hebben;
- Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen of psychosociale handicaps;
- Mensen met chronische gezondheidsproblemen;
- Kinderen met een handicap
- En anderen

De landen zullen hun eigen ontwikkelingsfase moeten beoordelen. Het implementatieproces van persoonsvolgende budgetten vergt tijd en de ontwikkeling van goede praktijken verloopt volgens een natuurlijke logica, in overeenstemming met de verspreiding van innovatie:

1. **Eerste experimentele fase** - Gebruik pilots en nieuwe toestemmingen, zodat mensen persoonsvolgende budgetten uit kunnen testen;
2. **Richtinggevend beleid** - Moedig het gebruik van persoonsvolgende budgetten aan met begeleiding, opleiding, onderzoek en informatie;
3. **Toename gebruik** - Zorg ervoor dat het systeem van persoonsvolgende budgetten gemakkelijk gebruikt kan worden en dat het dusdanig wordt aangepast dat meer mensen er gebruik van kunnen maken;

4. **Volledige transformatie** - Bepaal een geschikte strategie of regeling voor de overgang en het vervangen van het oude systeem door het systeem van persoonsvolgende budgetten.

Het uitbreiden van de werkingssfeer van de persoonsvolgende budgetten en de verhoging van het implementatieniveau zijn niet louter administratieve of technische taken. Het is een sociaal proces dat tot stand moet worden gebracht in samenwerking met de mensen en groepen die het systeem gebruiken. Alleen zij kunnen een adviserende rol spelen bij het tot stand brengen van de noodzakelijke veranderingen.

De kern van de verandering moet worden gevormd door de mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben en hun bondgenoten, met name familieleden. Het is belangrijk dat overheden een groep mensen in kaart brengt en ondersteunt die uit de eerste hand ervaring hebben met handicaps en ondersteuning. In samenwerking met deze mensen kunnen het beleid en de praktijken opnieuw vorm worden gegeven. Daarnaast zijn er aanbieders van ondersteuning die innoveren en samenwerken met mensen die steun nodig hebben om zo inclusie te bevorderen. Er is ook een cruciale rol weggelegd voor overheden, bestuurders, maatschappelijk werkers en anderen die een rol spelen bij de financiering en coördinatie van de middelen. Door samen te werken en gebruik te maken van de synergie tussen deze groepen kunnen er nieuwe praktijkmodellen en systemen worden gecreëerd die als basis dienen voor uitgebreidere veranderingen.

Een systeem van persoonsvolgende budgetten vraagt om hervormingen op drie verschillende niveaus:

- **Microniveau** - Beslissingen genomen door de persoon die ondersteuning nodig heeft, op basis van de onmiddellijke mogelijkheden, ondersteuning en beperkingen die door het

financieringssysteem worden gecreëerd;

- **Mesoniveau** - Het systeem van lokale diensten, ondersteuning, collectieve organisatie en coördinatie dat de context bepaalt voor mensen en gemeenschappen;
- **Macroniveau** - De wetten, het beleid, de financiële systemen en de structuren voor belangenbehartiging die de overkoepelende systeemarchitectuur vormen voor gemeenschappen en burgers.

Persoonsvolgende budgetten vereisen passende systemen op elk van deze drie niveaus. We kunnen verdeeld over deze drie niveaus twaalf essentiële componenten onderscheiden voor elk systeem van persoonsvolgende budgetten. Hoewel er veel open discussies zijn over detailkwesties, is er consensus in het beschikbare onderzoek over het belang van al deze componenten voor elk systeem van persoonsvolgende budgetten:

1. **Duidelijk rechten** - Een passende verheldering van de behoeften moet een persoonsvolgend budget opleveren dat voldoende is om iemand in staat te stellen als burger een leven te leiden dat in overeenstemming is met de beginselen van de mensenrechten en van



onafhankelijk wonen en leven. De budgetten en de regels voor de vaststelling of wijziging daarvan moeten duidelijk en billijk zijn.

2. **Budgetcontrole** - Om controle te hebben over het persoonsvolgend budget en het optimaal te kunnen gebruiken, moet de persoon het nodige beslissingsrecht en de nodige steun hebben om weloverwogen keuzes te kunnen maken, verschillende opties te kunnen uitproberen en van gedachten te kunnen veranderen. In de praktijk zal dit betekenen mensen zullen ondersteund worden bij het nemen van hun beslissingen om een besluitvormingsproces tot stand te brengen in samenwerking met de persoon. Er kunnen veel verschillende soorten steun nodig zijn om iemand in staat te stellen zijn of haar ondersteuning te plannen en te organiseren.
3. **Flexibele ondersteuning** - Er moet een breed scala aan beheers- en ondersteuningsopties beschikbaar zijn, zodat iedereen zijn of haar budget kan beheren op de manier die voor hem of haar het beste werkt, ongeacht ondersteuningsbehoeften of beschikbare netwerken. Samen, eventueel met de noodzakelijke steun, is de persoon in de



beste positie om te bepalen wat de beste ondersteuningsoplossing is, dit zo nodig aan te passen en formele en informele ondersteuning te combineren.

4. **Focus op Inclusie** - Het systeem moet mensen in staat stellen een betekenisvol leven te leiden als een actieve en betrokken burger, ongeacht beperking, ziekte of handicap. Budgetten, Ondersteuningsplannen en ondersteuning zullen moeten worden herzien in het licht van de werkelijke resultaten die mensen behalen.
5. **Gepersonaliseerde ondersteuning** - Mensen zoeken de ondersteuning die bij hun leven en relaties past. Veel mensen zullen hun eigen Persoonlijke Assistent willen kiezen. Sommigen zullen er ook voor kiezen om zelf mensen in te huren. Anderen zullen kiezen voor hulp van ondersteunende organisaties die verbonden zijn met hun gemeenschap of die de meest geschikte vaardigheden en mogelijkheden bieden. Gemeenschappen zullen ondersteuningsopties willen stimuleren die middelen en kennis zo lokaal mogelijk houden.
6. **Peer support** - Mensen en familieleden krijgen meer zelfvertrouwen, hebben hogere verwachtingen en vinden een krachtige bron aan praktische en emotionele steun wanneer zij samenkomen met hun gelijken. Peer support is niet alleen van waarde voor mensen die in dezelfde situatie zitten, maar vaak zijn ze ook actief bij het verbeteren van hun gemeenschappen en ondersteunen daarmee de mensen die het risico lopen te worden uitgesloten en ze moedigen het opkomen voor eigen belangen aan. Peer support moet worden gezien als een essentieel onderdeel van de samenleving.
7. **Gemeenschapsgerichte ondersteuning** - Veel van de noodzakelijke ondersteuning wordt verleend door familieleden en

gemeenschappen. Als middelen flexibel kunnen worden ingezet, kunnen zij de ondersteuning door familieleden versterken en investeringen binnen de gemeenschap mogelijk maken. Persoonsvolgende budgetten leiden tot nieuwe gemeenschapsbedrijven, micro-ondernemingen en nieuwe coöperatieve ondersteuningsoplossingen.

8. **Lokale coördinatie** - Inclusieve gemeenschappen moeten ook zo georganiseerd worden dat iedereen zich verbonden voelt, veilig is en wordt ondersteund om een actief lid van de gemeenschap te zijn. Dit vergt strategische actie en coördinatie, niet alleen om in kaart te brengen welke mensen moeten worden ondersteund, maar ook om gemeenschapsbanden en buurtkracht te bevorderen.
9. **Ontwikkeling van het personeelsbestand** - De invoering van persoonsvolgende budgetten vraagt om tal van nieuwe vaardigheden voor mensen, familieleden en professionals. Maar meer fundamenteel biedt het ook de gelegenheid om voor chronische zorg en ondersteuning een cultuur te creëren die gebaseerd is op mensenrechten, Inclusie en respect voor diversiteit.
10. **Leveringssysteem voor persoonsvolgende budgetten** - Een gebruikersgericht financieringsmodel zorgt ervoor dat de persoon die ondersteuning nodig heeft, zijn of haar bondgenoten en de lokale gemeenschap, de noodzakelijk zeggenschap behouden om belangrijke beslissingen te nemen. Maar er is ook behoefte aan een overkoepelende systeemarchitectuur voor het verstrekken van persoonsvolgende budgetten. Het zou niet nodig moeten zijn onnodig ingewikkelde lokale systemen voor de Beoordeling, de Toewijzing van Middelen of de verstrekking van financiering op te zetten; idealiter zou het systeem zo eenvoudig en efficiënt mogelijk moeten zijn met een zo groot mogelijk bereik.

11. **Bescherming en belangenbehartiging** - Bij het uitwerken van hun eigen gebruikersgericht financieringsmodel voor chronische zorg en ondersteuning moeten landen ervoor zorgen dat dit in passende wetten wordt vastgelegd. Naast deze wetten moeten er systemen gericht op bescherming en belangenbehartiging zijn die ervoor zorgen dat mensen hulp kunnen krijgen om voor hun rechten op te komen en deze te verdedigen.
12. **Nieuwe financieringsregeling** - Mensen die aanspraak maken op chronische zorg en ondersteuning, hebben recht op die ondersteuning en in het algemeen bieden universele rechten, gesteund door de gemeenschap, de meeste kans op een duurzaam draagvlak bij de bevolking. De financiering moet toereikend zijn om aan de zorgbehoeften van het individu te voldoen en zijn of haar Inclusie en participatie in de gemeenschap ondersteunen. Dit wordt alleen bereikt met het noodzakelijke democratische draagvlak.

Het is belangrijk te onderkennen dat persoonsvolgende budgetten verder gaan dan de individualisering van de financiering alleen. Persoonsvolgende budgetten combineren geïndividualiseerde financiering met een verschuiving van de macht naar de persoon en betekenisvolle mogelijkheden voor flexibiliteit en het personaliseren van de ondersteuning. Dit vergt echter niet alleen hervormingen op individueel niveau. Het is de gemeenschap die mogelijkheden schept voor Inclusie en burgerschap. Sommige gemeenschappen bieden een gastvrije en toegankelijke plaats waar mensen een gewaardeerde rol kunnen spelen en een betekenisvolle bijdrage kunnen leveren aan de samenleving; maar veel gemeenschappen doen dat niet. Sociaal isolement, vooroordelen en lage verwachtingen kunnen ook het vermogen van de persoon beperken om zijn of haar potentieel te verwezenlijken en een goed leven te leiden.

Het is ook belangrijk de pluraliteit en complexiteit van onze gemeenschappen te onderkennen en te respecteren. Buurten, steden en regio's bieden allemaal tal van bronnen voor identiteit en kansen voor Inclusie. Er kan geen sprake zijn van één enkel model of één enkele structuur die simpelweg door elke gemeenschap kan worden overgenomen. Het is beter om voort te bouwen op de unieke sterke punten van gemeenschappen en oplossingen tot stand te brengen die lokaal stevig verankerd zijn.

Buiten de plaatselijke gemeenschap is het ook van essentieel belang dat er educatieve, economische, juridische en administratieve structuren zijn die de formele verbintenis om mensenrechten na te leven een praktische realiteit maken. Verschillende landen kunnen sommige van deze relevante bevoegdheden en verantwoordelijkheden overdragen aan sub-nationale structuren, maar uiteindelijk weerspiegelen deze maatregelen universele verplichtingen op het gebied van de mensenrechten en moet er op het niveau van de nationale staat een verantwoordelijkheid zijn voor de verwezenlijking ervan in overeenkomst met het subsidiariteitsbeginsel.

De extra uitdaging voor beleidsmakers is om visie, integriteit en momentum op de lange termijn te behouden, terwijl deze nieuwe financieringsmodellen en innovaties worden ontwikkeld. Er is een onvermijdelijke spanning tussen snelle systemische verandering en betekenisvolle ingebedde verandering in cultuur en begrip. Aanpassingen in wettelijke of financiële stelsels leiden vaak niet tot de gewenste verandering; in plaats daarvan moeten ze worden gecombineerd met veranderingen in waarden, prioriteiten en verwachtingen:

- **Transparantie en verantwoording** - Beleidsmakers moeten ervoor zorgen dat zij blijven samenwerken met mensen die ondersteuning nodig hebben. Dit doen ze door gegevens te delen, onderzoek te blijven doen en open discussies te voeren over belangrijke beleidskwesties.

- Visie op Inclusie - Het doel van gebruikersgerichte financiering is de mensenrechten te respecteren en inclusieve gemeenschappen te creëren waarin iedereen als gelijkwaardige burger kan leven. Het is belangrijk dit doel voor ogen te houden en ervoor te zorgen dat de hervormingen aan deze doelstelling worden getoetst en niet aan striktere of oudere normen.
- Netwerk van gelijken (Peer network) - Systemen voor persoonsvolgende budgetten zijn in Europa en wereldwijd in ontwikkeling en veranderingen lijken elkaar steeds sneller op te volgen. Er valt veel te winnen als we in heel Europa netwerken om lessen te trekken uit goede praktijken en innovatie. Ondersteuning door gelijken (peer support) voor beleidsmakers kan het vertrouwen in het doorvoeren van de noodzakelijke veranderingen vergroten.

Het UNIC-project is een goed voorbeeld van een pan-Europees project dat erop gericht is modellen te ontwikkelen die kunnen worden getest, gedeeld en verbeterd. De UNIC-toolkit die op deze richtlijn voortbouwt, helpt overheden hun eigen aanpak te evalueren, nieuwe doelstellingen te bepalen en te werken aan de bevordering van mensenrechten en de-institutionalisering. We kunnen de enorme chronische zorg en ondersteuning-uitdagingen die ons te wachten staan alleen het hoofd bieden als beleidsmakers samenwerken met mensen met een handicap, familieleden, professionals en de gemeenschap in het algemeen. Door samen te werken in gemeenschappen over heel Europa wordt de capaciteit gecreëerd die noodzakelijk is om deze uitdagingen met vertrouwen tegemoet te treden.



Woordenlijst

Zelfs in één taal kan de terminologie die wordt gebruikt om elementen van gebruikersgerichte financieringsmodellen te beschrijven complex en verwarrend zijn. In de beschikbare literatuur kan dezelfde term op tegenstrijdige manieren worden gedefinieerd. Deze woordenlijst heeft niet tot doel elke gebruikte term uit het verleden vast te leggen, maar wil een duidelijke definitie geven voor toekomstig gebruik. Tussen haakjes geven we aan waar dit in Vlaanderen onder een andere naam geoperationaliseerd is.

Beoordeling (indicatiestelling) - Een systeem waarmee een land bepaalt wat mensen nodig hebben om onafhankelijk wonen en leven mogelijk te maken.

Centre for Independent Living (CIL) - Een organisatie die gewoonlijk wordt gecontroleerd door mensen met een handicap, die tot doel heeft een reeks adviezen en diensten te verlenen om onafhankelijk wonen en leven mogelijk te maken.

Chronische Zorg en Ondersteuning (CZO) - Ondersteuning die onafhankelijk wonen en leven en het veilig, gezond en volledig betrokken zijn bij het gemeenschapsleven mogelijk maakt, ongeacht de ondersteunings- en zorgbehoeften van mensen.

Familiaal Leiderschap - Gezinsondersteuning op het gebied van informatie over mensenrechten en het beginsel onafhankelijk wonen en leven. Daarnaast worden vaardigheden in belangenbehartiging en wederzijdse ondersteuning geoefend om de belangen van hun kinderen te bevorderen en om als sterke bondgenoten op te treden met volwassen familieleden.

Financieringsflexibiliteit - Het beginsel dat de persoon zelf, met de nodige ondersteuning, het best in staat is om te bepalen hoe zijn of haar persoonsvolgend budget moet worden gebruikt en dus vrij moet zijn om het naar eigen goeddunken te gebruiken.

Fonds onder Eigen Beheer (cash-systeem) - Een persoonsvolgend budget dat rechtstreeks door de persoon in kwestie wordt beheerd.

Gedeeld Beheer - Een flexibele samenwerking tussen een persoon en een gemeenschapsorganisatie om de verantwoordelijkheid voor het beheer van de ondersteuning te delen.

Gemeenschapsgerichte Ondersteuning (GO) - Een ondersteunende dienst die onafhankelijk wonen en leven ondersteunt en het burgerschap van de persoon in de gemeenschap bevordert.

Geïndividualiseerde Financiering (persoonsvolgende financiering)- Financiering voor ondersteuning die geïndividualiseerd is en dus is gekoppeld aan een met naam genoemde persoon. Dit impliceert niet dat de financiering door de persoon wordt beheerd.

Ingekochte Dienst- Een dienst die door landen of haar gemachtigden wordt gefinancierd namens de persoon die ondersteuning nodig heeft. Persoonsvolgende budgetten kunnen worden gebruikt voor Ingekochte Diensten.



Inclusie - Het idee dat gemeenschappen al hun leden moeten verwelkomen en ondersteunen, waarbij verschillen worden gerespecteerd en gewaardeerd en er wordt samengewerkt om ervoor te zorgen dat iedereen zijn eigen unieke bijdrage kan leveren.

Individueel Dienstenfonds - Een persoonsvolgend budget dat door een bemiddelende persoon of organisatie wordt beheerd namens de persoon.

Lokale Regiocoördinatie - Een systeem waarbij iemand binnen een wijk werkt om ervoor te zorgen dat mensen die het risico lopen geïsoleerd te raken of gevaar lopen, worden opgenomen in de samenleving.

Microboard - Een kleine organisatie die is opgezet om de steun voor één persoon te beheren, maar die vaak deel uitmaakt van een georganiseerd netwerk van Microboards.

Onafhankelijk Wonen en Leven - Het beginsel dat mensen die ondersteuning nodig hebben het recht moeten behouden om in vrijheid in de gemeenschap te leven, met dezelfde rechten als andere burgers.

Ondersteuning door gelijken (Peer Support) - Wederzijdse hulp van mensen en gezinnen die ook hulp nodig hebben, gebruikmaken van diensten, of gemeenschappelijke ervaringen hebben.

Ondersteuning bij het nemen van beslissingen - Een systeem dat is opgezet om ervoor te zorgen dat mensen die hulp nodig hebben bij het nemen van beslissingen, toegang hebben tot en ondersteuning kunnen krijgen bij het nemen van hun eigen beslissingen, om zo maximale controle te hebben over hun leven.

Ondersteuningsplan - Een beschrijving waarin staat hoe de persoon zijn of haar eigen ondersteuning wil organiseren om de levensstijl van zijn of haar voorkeur te waarborgen.

Persoonlijke Assistentie (Regeling) - Een systeem dat is opgezet om mensen die ondersteuning nodig hebben in staat te stellen persoonlijke assistentie te werven en beheren.

Persoonlijk Assistent - Iemand die specifiek is gekozen en in dienst is genomen door de persoon die ondersteuning nodig heeft bij onafhankelijk wonen en leven.

Persoonsvolgend budget - Individuele Financiering die (a) transparant is voor de persoon (b) die rechtstreeks of met assistentie kan worden beheerd en (c) die flexibel kan worden ingezet.

Persoonsgerichte Ondersteuning (vraaggestuurde ondersteuning) - Ondersteuning die flexibel is georganiseerd onder zeggenschap van de persoon in kwestie.

Systeem voor de Toewijzing van Middelen (Toeleiding en budgetbepaling) - De regels die bepalen hoe de hoogte en het tijdschema van een persoonsvolgend budget in redelijkheid kunnen worden vastgesteld.

Self-Advocacy - opkomen voor eigen belangen - Het vermogen om voor zichzelf op te komen, versterkt door goede ondersteuning, vooral peer support.

Vouchers - Een systeem waarbij mensen bonnen (punten) krijgen waarmee ze veel verschillende, vooraf bepaalde, ondersteunende diensten kunnen aanvragen.

Zelfregie - Een totaalsysteem van financiering, besluitvorming, belangenbehartiging en praktische ondersteuning dat is ontworpen om ervoor te zorgen dat alle mensen die ondersteuning nodig hebben, die steun zelf kunnen bestemmen.





Inleiding

Het UNIC-project heeft tot doel overheden te ondersteunen bij de ontwikkeling van gebruikersgerichte financieringsmodellen voor chronische zorg en ondersteuning (CZO). Chronische zorg en ondersteuning (CZO) is een breed begrip dat de vele verschillende vormen van ondersteuning omvat waarmee een persoon in staat wordt gesteld een goed leven te leiden als een gewaardeerd burger. Het is belangrijk op te merken dat voor onze doeleinden deze term wordt gebruikt om er kinderen, volwassenen en ouderen mee aan te duiden die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben. Het gaat hierbij ook om mensen die om tal van verschillende redenen ondersteuning nodig hebben en is niet beperkt tot mensen met specifieke handicaps, diagnoses, aandoeningen, beperkingen of andere factoren. In deze richtlijn verwijzen wij naar mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben als 'mensen die ondersteuning nodig hebben' of, wanneer er geen kans op verwarring is, gewoon als 'mensen'.

Het project beoogt met name de overheden te helpen de potentiële voordelen van het gebruik van persoonsvolgende budgetten te begrijpen en er een beeld van te krijgen. Een persoonsvolgend budget is een recht op een duidelijk bedrag dat de persoon in kwestie zelf kan beheren (zo nodig met ondersteuning) en dat flexibel kan worden gebruikt om aan de zorgbehoeften van die bepaalde persoon te voldoen. Deze benadering wordt steeds vaker gebruikt om ervoor te zorgen dat bij chronische zorg en ondersteuning de diensten niet meer centraal staan, maar de gebruikers, waarbij de ondersteuning op de persoon wordt aangepast, en de persoon in staat wordt gesteld zelfstandig te wonen en zoveel mogelijk aan de samenleving deel te nemen.

Er zijn veel potentiële voordelen verbonden aan het gebruik van

persoonsvolgende budgetten. Veel daarvan zijn versterkt door de ervaring met de COVID-19-pandemie, waarbij mensen en gezinnen veel beter in staat waren zich te redden wanneer middelen flexibel konden worden ingezet en beslissingen konden worden genomen door de persoon in kwestie zelf, met zijn of haar ondersteuners en bondgenoten. Het lijkt ook waarschijnlijk dat persoonsvolgende budgetten een belangrijke rol kunnen spelen bij het aanpakken van de vier grote chronische zorg en ondersteuning-uitdagingen waar overheden tegenwoordig mee te maken hebben:

1. **Toegang en betaalbaarheid** - Meer mensen in staat stellen van chronische zorg en ondersteuning gebruik te maken en de kosten van ondersteuning eerlijker verdelen.
2. **Duurzaamheid** - Een efficiënt en effectief chronische zorg en ondersteuning-systeem tot stand brengen dat op brede waardering kan rekenen en een democratische draagvlak heeft.
3. **Personeelsbestand** - Het werken in de chronische zorg en ondersteuning aantrekkelijker maken en ervoor zorgen dat er voldoende mensen bereid zijn om in de chronische zorg en ondersteuning te werken.
4. **Kwaliteit** - Het chronische zorg en ondersteuning-niveau verbeteren, het risico op misbruik tot een minimum beperken en innovatie en inclusie bevorderen.

Deze richtlijn is opgezet om overheden een kader te bieden voor het ontwerpen, ontwikkelen, implementeren en evalueren van persoonsvolgende budgetten.

- Hoofdstuk 1 - uiteenzetting van de argumenten voor hervorming en toelichting op de mensenrechten die ten grondslag liggen aan

persoonsvolgende budgetten.

- Hoofdstuk 2 - hulp aan overheden bij het ontwikkelen van hun eigen strategie voor het uitwerken van persoonsvolgende budgetten door hun huidige uitgangspositie te beoordelen.
- Hoofdstuk 3 - uiteenzetting van de onderdelen van persoonsvolgende budgetten op het niveau van het individu.
- Hoofdstuk 4 - uiteenzetting van wat noodzakelijk is op gemeenschapsniveau.
- Hoofdstuk 5 - beschrijving van de noodzakelijke overkoepelende structuren.
- Hoofdstuk 6 - verkenning hoe overheden hun eigen vooruitgang kunnen bijhouden en evalueren.
- Ten slotte, hoofdstuk 7 - hoe kan de invoering van persoonsvolgende budgetten een cruciale rol spelen bij de aanpak van de toekomstige uitdagingen op het gebied van chronische zorg en ondersteuning.
- Daarnaast bevat het verslag een verklarende woordenlijst met de belangrijkste termen, die in dit verslag in hoofdletters worden vermeld.

Deze richtlijn wordt aangeboden aan alle overheden en dient als basis voor de ontwikkeling van een reeks tools die kunnen worden gebruikt voor zelfevaluatie en planning.



Waarom de financiering van chronische zorg en ondersteuning moet worden hervormd

De uitdagingen van chronische zorg en ondersteuning

In het verleden gaven diensten mensen geen zeggenschap over hun eigen ondersteuning en waren ze zo ingericht dat ze mensen juist weghaalden uit hun gezin en gemeenschap. Hoewel overheden wel een zekere vooruitgang hebben geboekt op het gebied van de-institutionalisering, berusten de modellen voor de financiering van gemeenschapsgerichte steun nog grotendeels, maar niet uitsluitend, op het oude dienstverleningsmodel. Dit is een van de redenen waarom de vier uitdagingen voor chronische zorg en ondersteuning zo moeilijk te verwezenlijken zijn:

- **Toegang en betaalbaarheid** - Financieringsmodellen sturen de middelen traditioneel grotendeels in de richting van inkomensafhankelijke en institutionele diensten. Vaak komen mensen pas voor ondersteuning in aanmerking als er geen steun van familieleden of de gemeenschap beschikbaar is. Dit werkt eerder een

crisis in de hand dan dat het een ondersteuningsvraag voorkomt en ondermijnt vaak de hulp van familieleden en de gemeenschap. De Lidstaten hanteren uiteenlopende benaderingen van sociale beschermingsregelingen voor chronische zorg en ondersteuning en verschillen met betrekking tot de groepen van mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben en het ook krijgen, het type diensten en het niveau van de financiële bescherming die wordt geboden. De toegang tot chronische zorg en ondersteuning kan ook worden belemmerd door een reeks andere factoren (bijv. ingewikkelde aanvraagprocedures, niet-toegankelijke informatie over acceptatieprocedures, strikte acceptatiecriteria), maar ook door een gebrek aan bekendheid over het bestaan van deze diensten. Uit onderzoek blijkt dat mensen een beroep doen op informele zorg, uit vrije wil, omdat er geen geschikte diensten beschikbaar zijn, of omdat het gebruik van dergelijke diensten te duur is (Europese Commissie, 2021).

- **Duurzaamheid** - Traditionele financieringsmodellen zijn grotendeels gericht op institutionele diensten en hiërarchische machts- en controlesystemen, niet op mensen, gezinnen of gemeenschappen waar de steun het best georganiseerd is. Hoewel de financieringsmodellen voor chronische zorg en ondersteuning verschillen per lidstaat, is die financiering nog steeds grotendeels vastgelegd in historische verbintenissen voor diensten en systemen, zelfs wanneer mensen die middelen anders zouden kunnen gebruiken als dat mogelijk was.
- **Personeelsbestand** - Er is een enorm potentieel voor het scheppen van banen in de chronische zorg en ondersteuning-sector. In 2030 zijn er 3,2 miljoen extra banen nodig in de gezondheidszorg en 3,8 miljoen banen voor zorgpersoneel (Europese Commissie, 2021). Deze banen

worden echter vaak geassocieerd met moeilijke arbeidsomstandigheden en onvoldoende salaris. Zonder ingrijpende hervormingen zullen de personeelstekorten toenemen en zal er vaker een beroep worden gedaan op informele zorg. Een van de belangrijkste elementen voor het personeelstekort is de onaantrekkelijkheid van de sector als beroepskeuze. Zorgverleningsjobs worden vaak georganiseerd rond de prioriteiten van het zorgsysteem en de macht is vaak geconcentreerd bij personen hoog in het managementsysteem. Deze oude dienstverleningsmodellen bieden niet dezelfde mate van vrijheid, flexibiliteit en de mogelijkheid om sterke relaties te creëren tussen de mensen die ondersteuning nodig hebben en betaald personeel. Er is een nauw verband tussen de waardering van de samenleving voor mensen die ondersteuning nodig hebben en de waardering van de samenleving voor mensen die ondersteuning verlenen.

- **Kwaliteit** - Kwaliteitsniveaus worden bepaald door professionals en standaarden, in plaats van te worden gevoed door innovatie en de verwachtingen van mensen die ondersteuning nodig hebben. De mensen zelf hebben weinig macht om hun eigen ondersteuning aan te vechten of te veranderen, of om de prioriteiten van die ondersteuning te bepalen. Ook vandaag de dag wordt de financiering van chronische zorg en ondersteuning meestal nog niet afgestemd op de wensen van de mensen die ondersteuning nodig hebben. Daarnaast zijn uitgebreide en faciliterende wettelijke kaders, toereikende financiering en voldoende en goed opgeleid personeel voorwaarden voor kwaliteit, en met het merendeel van deze aspecten hebben de Lidstaten grote moeite.

Maar deze op dienstverlening gerichte financieringssystemen beginnen te veranderen, vooral nu gehandicapten en anderen het oude systeem

aanvechten en met de overheid samenwerken om nieuwe systemen te ontwerpen. Het proces van ontwikkeling van gebruikersgerichte financieringsmodellen begon omstreeks 1965 en loopt nu al meer dan 50 jaar (Shapiro, 1993). Het begon met de Independent Living beweging om onafhankelijk wonen en leven te bevorderen. Een beweging die werd geleid door mensen met een lichamelijke handicap (O'Brien & Duffy, 2009). Daarna kwam de inclusiebeweging, die het concept van zelfregie ontwikkelde en waarmee gebruikersgerichte financiering werd uitgebreid naar andere groepen, met name naar mensen met een verstandelijke beperking (Duffy, 2018).

Mensenrechten

Gebruikersgericht financiering evolueerde tegelijk met een groeiend bewustzijn van de noodzaak om de mensenrechten van gehandicapten te respecteren. Voor financieringsmodellen waarin diensten centraal staan is het moeilijk ondersteuning te bieden waarbij de aanpak voldoende flexibiliteit biedt om tegemoet te komen aan de behoefte en daarbij de wensen en voorkeuren van individuen te respecteren. De Europese Unie speelt een belangrijke rol en is leidend in een aanpak die gebaseerd is op mensenrechten. Gelijkheid en non-discriminatie zijn voor het eerst vastgelegd in het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie en het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie, samen met het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, de VN-beginselen voor ouderen, het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind, de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en het Europees Sociaal Handvest.

De Europese pijler van sociale rechten bevestigt in Beginsel 17 dat "personen met een handicap recht hebben op inkomenssteun die een waardig leven mogelijk maakt, diensten die hen in staat stellen aan het arbeidsproces en aan het maatschappelijk leven deel te nemen, en een



werkomgeving die aan hun behoeften is aangepast." En, onder Beginsel 18, dat "eenieder recht heeft op betaalbare chronische zorgverlening van goede kwaliteit, met name thuiszorg en diensten die in de gemeenschap worden geboden."

De Strategie voor de rechten van personen met een handicap 2021-2030, pleit voor een Unie van Gelijkheid, waarin belemmeringen worden weggenomen en personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen aan de samenleving kunnen deelnemen.

De belangrijkste uitdaging, die de Lidstaten met behulp van deze richtlijn aangaan, is ervoor te zorgen dat chronische zorg en ondersteuning wordt verstrekt in overeenstemming met de Beginselen 17 en 18 van de Europese pijler van sociale rechten. Mensen met ondersteuningsbehoeften moeten worden gesteund om hun leven naar eigen inzicht te leiden, op voet van gelijkheid deel te nemen aan alle aspecten van de samenleving en de Lidstaten moeten hun recht op burgerschap ondersteunen door daarvoor systemen te ontwikkelen die hun mensenrechten respecteren.

Deze rechten omvatten:

1. Het recht om ondersteuning te krijgen

Wij delen allemaal een mensenrecht op alle verschillende vormen van ondersteuning, onderwijs, middelen, informatie enz. die een goed leven als mens mogelijk maken. Soms hebben we behoorlijk veel, of regelmatig, extra ondersteuning nodig om als een volwaardig en gelijkwaardig lid van de gemeenschap te kunnen leven:

- Hulp om veilig thuis te wonen;
- Hulp om ons uit te spreken en te uiten;
- Hulp om de dingen te doen die belangrijk voor ons zijn.

Als mensen gedurende langere tijd een behoorlijk hoog ondersteuningsniveau nodig hebben, hebben zij recht op chronische zorg en ondersteuning, dat door de gemeenschap moet worden gerespecteerd en door de staat moet worden ondersteund.

2. Het recht om te leven in vrijheid

Wij delen allemaal een mensenrecht op vrijheid en onafhankelijkheid. Dit recht wordt des te belangrijker wanneer wij ook hulp nodig hebben, omdat wij bij het verlenen van hulp gemakkelijk zaken kunnen negeren die voor de ander van groot belang zijn. De chronische zorg en ondersteuning moet dusdanig worden georganiseerd dat het recht op vrijheid wordt gerespecteerd. Dit betekent dat er een systeem van ondersteuning moet worden opgezet dat de persoon in kwestie de controle over zijn of haar leven en eventuele ondersteuning geeft. Bijvoorbeeld:

- Om te zeggen wat we willen en onze mening te uiten;
- Om de richting van ons leven te bepalen;

- Om keuzes te maken over levensstijl, cultuur, eetgewoonten of andere beslissingen die voor ons van belang zijn.

Dit recht op vrijheid strekt zich uit tot mensen die ondersteuning nodig hebben bij de planning, de besluitvorming of het beheren van de ondersteuning. Overeenkomstig artikel 12 van het UNCRPD moeten alle mensen, ongeacht hun eventuele verstandelijke beperking door de wet als volwaardige personen worden erkend, die in staat zijn hun wettelijke rechten ten volle uit te oefenen, en moeten daarom recht hebben op passende ondersteuning bij de besluitvorming zelf. Daarnaast eist artikel 21 van het UNCRPD dat personen met een handicap hun recht op de vrijheid een mening te uiten en vormen kunnen uitoefenen, met inbegrip van de vrijheid om op voet van gelijkheid met anderen informatie en ideeën op te zoeken, te ontvangen en door te geven.

3. **Het recht om bij te dragen aan de samenleving**

Wij hebben allemaal het recht verantwoordelijkheden te hebben en onze verantwoordelijkheden uit te oefenen als onderdeel van het samen tot stand brengen van een betere wereld. Bijvoorbeeld:

- Om voor onszelf en onze familieleden te zorgen;
- Om onze burens te helpen en samen met anderen onze gemeenschappen te verbeteren;
- Om te stemmen, je kandidaat te stellen, deel te nemen aan democratische plichten en burgerplichten.

De chronische zorg en ondersteuning moet zo worden georganiseerd dat mensen een bijdrage kunnen leveren, anderen kunnen helpen en ten volle aan de samenleving kunnen deelnemen. Mensen moeten hun talenten kunnen gebruiken, hun mogelijkheden uit kunnen oefenen, hun interesses kunnen volgen en kunnen voortbouwen op hun relaties om een

bevredigend en verbonden leven te kunnen leiden, in elke levensfase, ook aan het eind van het leven.

2. **Het recht op Onafhankelijk Wonen en leven en Inclusie**

Het is voor ons allemaal een mensenrecht om in het gemeenschapsleven te worden opgenomen en als gelijkwaardige burgers te worden erkend en verwelkomd. Bijvoorbeeld:

- Om te kunnen kiezen waar je wilt wonen en met wie;
- Om voldoende ondersteuning te kunnen krijgen om een onafhankelijk leven te leiden;
- Om op dezelfde basis als anderen te kunnen leren, werken en deelnemen aan het gemeenschapsleven;
- Om net als ieder ander vrienden, collega's, een gezin te hebben en om liefde te vinden;
- Om alle burgerlijke en politieke rechten uit te oefenen en deel te nemen aan het democratische leven van de gemeenschap.

Dit houdt in dat de overheid de verantwoordelijkheid heeft om ervoor te zorgen dat de gemeenschap zelf in de ruimste zin toegankelijk is voor mensen met een handicap, zodat zij zich daarbij aan kunnen sluiten en eraan kunnen deelnemen. Het recht op onafhankelijk wonen en leven en Inclusie [artikel 19 van het UNCRPD] is de onderkenning dat een handicap of de chronische zorg en ondersteuning-behoefte op geen enkele wijze afbreuk doet aan onze universele rechten op ondersteuning, vrijheid, participatie, verantwoordelijkheid of verantwoordingsplicht. Het recht op onafhankelijk wonen en leven zorgt er juist voor dat de plicht om ondersteuning te verlenen geen enkele reden is om onze andere rechten niet te respecteren.

Verantwoordelijkheid voor mensenrechten

Wij hebben allemaal het recht te leven in een gemeenschap waar onze rechten duidelijk zijn, waar de plichten van burgers en overheden om die rechten te respecteren publiekelijk worden erkend en waar er controlemechanismen zijn om ervoor te zorgen dat eventuele problemen worden aangepakt. Bijvoorbeeld:

- Er moeten systemen bestaan om de rechten van het individu te beschermen;
- Er moeten systemen bestaan om collectieve belangenbehartiging mogelijk te maken;
- Er moeten systemen worden ontworpen in volledige samenwerking met mensen die ondersteuning nodig hebben.

Dit houdt in dat het chronische zorg en ondersteuning-systeem ook op een dusdanige manier moet worden ontworpen dat het transparant is en verantwoording aflegt aan mensen die ondersteuning nodig hebben. Rechten moeten betekenisvol zijn, gewaarborgd worden door de wet en open systemen van bestuur, en beschermd worden door systemen van belangenbehartiging. Uiteindelijk moeten mensen die ondersteuning nodig hebben een essentiële rol spelen bij het helpen definiëren, testen en controleren van elk systeem.



Hoe het hervormingsproces op gang te brengen

Elk land, elke regio of gemeente, begint met een andere context aan het invoeren van persoonsvolgende budgetten, afhankelijk van hun eigen erfenis en uiteenlopende capaciteiten. Sommige hebben vooruitgang geboekt door systemen te ontwikkelen, zoals regelingen voor persoonlijke hulp als ondersteuning bij het onafhankelijk wonen en leven van mensen met een handicap. Andere hebben systemen van zorgtoeslagen voor mensen of gezinnen (hoewel deze vaak te laag zijn om chronische zorg en ondersteuning te financieren). Andere hebben systemen van persoonsvolgende budgetten of Geïndividualiseerde Financiering opgezet voor bepaalde groepen, terwijl andere groepen daarvan worden uitgesloten.

De ontwikkeling van het systeem hangt af van andere belangrijke elementen, zoals:

- Stabiele en faciliterende juridische kaders;
- Toereikende en duurzame financieringssystemen, inclusief gezondheidszorg, huisvesting en inkomenszekerheid;
- Systemen voor ondersteuning bij het nemen van beslissingen, informatie, belangenbehartiging en systemen voor self-advocacy;
- Ondersteunende diensten in de gemeenschap, waaronder programma's voor persoonlijke assistentie;

- En adequaat opgeleid personeel voor ondersteunende werkzaamheden.

Verschillende gemeenschappen zullen ook een verschillende aanpak hebben en er valt nog veel te leren. Er zijn echter verschillende belangrijke kwesties die de overheden aan moeten pakken om een passend systeem van gebruikersgerichte financiering voor chronische zorg en ondersteuning en persoonsvolgende budgetten te ontwikkelen.

Reikwijdte van de hervorming

De groepen mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben en zouden kunnen profiteren van persoonsvolgende budgetten zijn bijvoorbeeld:

- Mensen met een lichamelijke handicap;
- Mensen met een zintuigelijke handicap;
- Mensen met een verstandelijke beperking;
- Ouderen die ondersteuning nodig hebben;
- Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen of psychosociale handicaps;
- Mensen met chronische gezondheidsproblemen;
- Kinderen met een handicap en hun familieleden;
- Mensen die verslaafd zijn aan verdovende middelen;
- Families met gezinsleden met ondersteuningsbehoeften;
- Daklozen.

Vaak is het voor elke Lidstaat nuttig om de eerste

hervormingsinspanningen te richten op groepen die al vragen om hervorming en waar de het leiderschap en de samenwerkingsverbanden sterk zijn. Hoewel het doel kan zijn één samenhangend systeem te creëren voor alle mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben, kan het in de praktijk nodig zijn de reikwijdte van de hervormingsinspanningen af te stemmen op de huidige prioriteiten. Het is mogelijk uit te gaan van reeds ontwikkelde systemen en deze beschikbaar te maken voor andere groepen, maar het zal ook noodzakelijk zijn te zorgen voor een systeemontwerp met voldoende flexibiliteit, zodat het gebruikt kan worden voor mensen met uiteenlopende behoeften.



Fasen van hervorming

Het proces om persoonsvolgende budgetten in te voeren doorloopt vaak een aantal fasen in overeenstemming met de verspreiding van innovaties (Rogers, 1962). Overheden willen het hervormingsproces misschien versnellen, maar deze fasen lijken nog steeds noodzakelijk om tot een zinvolle hervorming te komen:

1. **Eerste experimentele fase** - Overheden moeten het mogelijk maken dat mensen kunnen experimenteren met persoonsvolgende budgetten; Dit proces genereert vaak ideeën, praktijken, leidende gemeenschappen en levert de data op die verdere verbintenissen ondersteunen.



2. **Richtinggevend beleid** - Overheden moeten persoonsvolgende budgetten als beleidsdoelstelling vaststellen. Het gebruik van persoonsvolgende budgetten zal toenemen door begeleiding, opleiding, onderzoek, bewustmaking en voorlichting over de voordelen van persoonsvolgende budgetten.
3. **Toename gebruik** - Gewoonlijk moeten de eerste systemen van persoonsvolgende budgetten evolueren en gemakkelijker beheersbaar worden voor professionals en voor mensen die ondersteuning nodig hebben, aangezien het gebruik van het systeem afhangt van de vraag hoe gemakkelijk mensen er hun voordeel mee kunnen doen. De eerste systemen kunnen te bureaucratisch en te complex zijn en onredelijke verantwoordelijkheden leggen bij mensen die ondersteuning nodig hebben. Er is voortdurend onderzoek en innovatie nodig om de transformatie te waarborgen.
4. **Volledige transformatie** - Tenslotte zullen de overheden passende overgangsregelingen moeten plannen om het op diensten gerichte financieringssysteem te vervangen door het nieuwe systeem van persoonsvolgende budgetten.

Afhankelijk van de huidige hervormingsfase zijn er verschillende strategieën nodig. Dit wordt in hoofdstuk 6 nader uitgelegd.

Niveaus van hervorming

Het gebruik van persoonsvolgende budgetten vergt ook aanpassingen op drie verschillende niveaus:

1. **Microniveau** - Beslissingen van de persoon die ondersteuning nodig heeft, op basis van de onmiddellijke mogelijkheden, ondersteuning en beperkingen die door het financieringssysteem worden gecreëerd;

2. **Mesoniveau** - Het systeem van lokale diensten, ondersteuning, collectieve organisatie en coördinatie dat de context bepaalt voor mensen en gemeenschappen;
3. **Macroniveau** - De cultuur, de wetten, het beleid, de financiële systemen en de structuren voor belangenbehartiging die de overkoepelende structuur vormen voor gemeenschappen en burgers.

De hervormingen die op elk niveau nodig zijn, worden respectievelijk in de hoofdstukken 3, 4 en 5 nader bekeken.

Coproductie van de hervorming

Het is van cruciaal belang dat het proces van hervorming van de chronische zorg en ondersteuning wordt uitgevoerd in samenwerking met de mensen die een zorg- en ondersteuningsvraag hebben, om zo vast te stellen wat de kernproblemen zijn en samen tot betere oplossingen te komen. Dit houdt in dat landen:

- Ervoor moeten zorgen dat mensen, samen met andere belangrijke actoren, essentiële partners zijn in het hele proces van het specificeren van resultaten, het ontwerpen van oplossingen, het doorvoeren van veranderingen en het evalueren van de vooruitgang.
- Doorbreek silo's; luister naar de ervaringen van mensen met zorg- en ondersteuningsbehoeften, familieleden en professionals; creëer een open omgeving waarin mensen samen toekomstige mogelijkheden kunnen verkennen.
- Blijf open staan voor anderen, verken goede praktijken uit de hele wereld en steun plaatselijke initiatieven en praktijken op het gebied van de-institutionalisering, inclusie en mensenrechten. Er is vaak wel relevante expertise aanwezig, maar niet in de directe omgeving van de



beleidsmakers, aangezien innoveerders vaak ver van het centrum van de besluitvorming opereren.

Mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben zijn de belangrijkste actoren in dit werk; zij hebben het eerste recht op ondersteuning en zij nemen de beslissingen die bepalend zijn voor de resultaten van de nieuwe manier van werken. Zij moeten vrij zijn om hun eigen leven vorm te geven en mogen niet worden gedwongen tot relaties waarin zij onnodig afhankelijk zijn van hun familieleden of anderen.

Maar ook familieleden moeten worden gerespecteerd. Gezinnen en families vormen de basis van de ondersteuning voor alle burgers. Families bieden naar beste kunnen ondersteuning, die wordt ingegeven door liefde en een streven naar het welzijn van hun leden. Vaak vormen familieleden een aanvullende en belangrijke bron van belangenbehartiging.

Het is ook belangrijk op te merken dat verschillende groepen mensen die ondersteuning nodig hebben, verschillende niveaus en typen van Self-Advocacy of Familiaal Leiderschap kunnen hebben en dat dit op sommige vlakken onontwikkeld kan lijken. Het is misschien niet duidelijk wie erbij betrokken moet(en) zijn, of hoe in gesprek moet worden gegaan met de mensen met zorg- en ondersteuningsbehoeften en hun familieleden. Maar het proces van totstandbrenging van een gebruikersgericht financieringssysteem is een ideale gelegenheid om nieuwe en opkomende leiders te identificeren en moet een prioriteit voor actie zijn. Landen moeten:

- Mensen en gezinnen die ondersteuning nodig hebben in kaart brengen en hulp bieden door ze samen te brengen en in elke fase van het ontwikkelingsproces actieve partners met echt beslissingsrecht te zijn.
- Begin met het richten op mensen en gezinnen/families die

verandering toejuichen, of die het meest ontevreden zijn over het huidige systeem, want zij zullen in de beginfase voor de belangrijkste leerpunten zorgen.

- Negeer geen groepen die misschien meer moeite hebben met verandering. Deze groepen zullen later, wanneer de landen hun eigen systemen ontwikkelen, een als richtlijn dienen voor de werkzaamheden. Zij moeten het gebruik van de systemen gemakkelijker maken en toegankelijk voor alle groepen.

Het is ook belangrijk om te onthouden dat coproductie een inclusieve werkpraktijk is tussen ervaringsdeskundigen (gebruikers), ondersteunende organisaties, overheden en, indien relevant, familieleden en andere belanghebbenden. (EASPD, 2016) Vaak is weerstand tegen verandering een natuurlijke reactie van mensen die bang zijn dat oude zekerheden veranderen en bestaande rollen worden bedreigd. Het is dus belangrijk professionals, en anderen die de noodzakelijke veranderingen willen doorvoeren, te steunen en hen te helpen netwerken op te zetten voor het delen van problemen en oplossingen. Hiervoor zijn zowel bewustmakingscampagnes als opleiding en voortdurende steun voor ondersteunend personeel nodig om hen te helpen bij het gebruik van hun nieuw gevormde rollen.



Hervorming op individueel niveau

Het implementeren van persoonsvolgende budgetten begint in de praktijk met een heroverweging van de relatie tussen overheden en de mensen die ondersteuning nodig hebben. In plaats van mensen ondersteuning te bieden die vooraf wordt bepaald door professionals en een inkoopproces, geven persoonsvolgende budgetten mensen het recht om echte keuzes te maken, hun eigen budget te beheren en hun eigen ondersteuning aan te sturen. Er zijn vier elementen belangrijk bij het creëren van dit nieuwe systeem:

- Duidelijke rechten
- Budgettaire controle
- Flexibele ondersteuning
- Focus op Inclusie

Wij zullen elk van deze elementen hieronder nader toelichten.

Duidelijke rechten

persoonsvolgende budgetten zijn meer dan alleen geïndividualiseerde financiering. Een persoonsvolgend budget creëert een duidelijk recht, waarbij alle volgende rechten duidelijk zijn:

- **Niveau** - het bedrag van de financiering
- **Regelmaat** - de frequentie van de betalingen

- **Duur** - hoe lang het recht duurt en wanneer een herbeoordeling noodzakelijk is
- **Regels** - beperkingen op de wijze waarop het geld kan worden besteed
- **Controle** - opties voor het controleren van het budget
- **Ondersteuning** - hulp om te onderzoeken hoe het budget kan worden gebruikt
- **Rechten** - procedures voor beoordeling, beroep en bezwaar

Het bepalen van een billijk persoonsvolgend budget hangt af van het maken van een passende Beoordeling van de vraag en het toepassen van Systeem voor het Toewijzing van Middelen (Duffy, 2015). Zowel de Beoordeling als de Toewijzing van Middelen moeten worden ontwikkeld in overeenstemming met het recht op onafhankelijk wonen en leven en Inclusie. Dit houdt in:

- Dat er duidelijke regels zijn over de werking van het Beoordelingsproces en er wordt verantwoording afgelegd over de implementatie van de regels.
- Het doel van de Beoordeling is ervoor te zorgen dat mensen de middelen hebben om burgerschap te bereiken en wordt niet kunstmatig beperkt tot een specifiek doel.
- Het Beoordelingsproces stelt de persoon in staat om in vrijheid te handelen. Het doel van de Beoordeling moet zijn de betrokkene in staat te stellen zijn of haar rechten te kennen, informatie te krijgen over wat beschikbaar is en contacten te leggen met anderen die ondersteuning en begeleiding kunnen bieden.
- De Beoordeling mag de vrijheid niet beperken of mensen kunstmatig

naar bepaalde, vooraf bepaalde oplossingen leiden.

- De Beoordeling moet een continu proces zijn en geen eenmalige gebeurtenis.

Er zijn ook aanwijzingen dat een persoonsvolgend budget het beste werkt als mensen in een vroeg stadium van het proces van planning en organisatie van de ondersteuning, informatie krijgen over hun beschikbare budget (Moseley et al. 2003; Dalrymple & Etherington, 2015). De reden hiervoor kan zijn:

- Als het budget pas aan het eind van het planningsproces wordt vastgesteld, zal de planner zich richten op diensten waarvan al bekend is dat ze worden gefinancierd.
- Door de persoon een budget te geven om voor een planning te gebruiken, wordt innovatie gestimuleerd en kan de persoon creatieve ondersteuningsopties overwegen die voortbouwen op interesses, relatie en mogelijkheden binnen de ruimere gemeenschap.
- Door het budget als een recht te beschouwen wordt een groter vertrouwen in de persoon uitgesproken en wordt hij of zij in staat gesteld zich actief in te zetten voor het proces en ideeën te zoeken binnen eigen netwerken.
- Mensen kunnen bovendien verschillende ondersteuningsopties voor hun handicap verkennen en het geeft ze de leiding over het onderhandelingsproces met dienstverleners of gemeenschapsorganisaties.

Gezien de aard van de chronische zorg en ondersteuning moet echter een evenwicht worden gevonden tussen twee concurrerende overwegingen:

- Het is mogelijk de vraag van de meeste mensen te correleren aan een

redelijk voorspelbare reeks budgettaire niveaus die zullen stijgen naarmate de behoefte toeneemt, en waarbij de hogere budgetniveaus zullen gelden voor kleinere aantallen mensen.

- De zorg- en ondersteuningsbehoefte van sommige mensen is te complex voor een snelle correlatie, en het kan moeilijk zijn om zonder gedetailleerde planning met zekerheid een redelijke kostprijs vast te stellen om aan die behoeften te voldoen.

Op basis van deze veronderstellingen kan het nuttig zijn om mensen vooraf informatie te verstrekken over een indicatief budgetniveau, dat kan worden gebruikt om mensen te helpen hun eigen Ondersteuningsplan op te stellen. Als tijdens het planningsproces echter blijkt dat dit budget ontoereikend (of te hoog) is, kan het budget worden aangepast (Duffy, 2013a). Dit kan een goed evenwicht tot stand brengen tussen het geven van nuttige informatie aan de mensen, terwijl tegelijkertijd het risico van een ontoereikend budgetniveau wordt verkleind. Toch is er nog steeds een discussie gaande over de beste aanpak (Series, 2014; Duffy, 2015; Dalrymple & Etherington, 2015).

Budgetcontrole

Om controle te hebben over het persoonsvolgend budget en het goed te kunnen gebruiken, moet de persoon het nodige beslissingsrecht en de nodige steun hebben om weloverwogen keuzes te kunnen maken, verschillende opties te kunnen uitproberen en van gedachten te kunnen veranderen. Het is erg belangrijk dat het Beoordelingsproces in overeenstemming is met de beginselen van ondersteuning bij het nemen van beslissingen [UNCRPD artikel 12], namelijk:

- Ervan uitgaan en ervoor zorgen dat de persoon in staat is eigen beslissingen te nemen, zelfs als er goede redenen zijn om aan te nemen dat ondersteuning noodzakelijk is en dat het nemen van eigen

beslissingen voor de persoon (of anderen) een aanzienlijk verhoogd risico op gevaar zou inhouden.

- Ervoor zorgen dat er geen algemeen vermoeden van onbekwaamheid is; dus zelfs als iemand op één specifiek gebied ondersteuning nodig heeft, betekent dat niet dat dit voor elk gebied geldt.
- Als iemand ondersteuning nodig heeft bij het nemen van beslissingen, moet die persoon kunnen kiezen wie hem of haar bij dergelijke beslissingen vertegenwoordigt, tenzij er redelijke en wezenlijke redenen zijn om die keuze in twijfel te trekken, omdat er sterke aanwijzingen zijn dat de voorkeursvertegenwoordiger niet verantwoordelijk zou handelen, of er een situatie van ongepaste beïnvloeding kan ontstaan.
- Als er iemand anders moet worden geselecteerd om als vertegenwoordiger van de persoon in kwestie op te treden, dan moet het een geschikte persoon zijn die in staat is de rol doeltreffend te vervullen en moet de persoon in kwestie er uiteindelijk mee instemmen.
- De rol van een vertegenwoordiger is de persoon te ondersteunen bij het nemen van beslissingen. Indien het door de omstandigheden niet uitvoerbaar is om de wil en de voorkeuren van de persoon te bepalen, dan moet de vertegenwoordiger de beste interpretatie van de wil, de wensen, de voorkeuren, de waarden en de prioriteiten van die persoon volgen.
- Mensen behouden het recht om volledig betrokken te worden bij alle fasen van het besluitvormingsproces, zelfs als zij ermee instemmen dat iemand anders hen kan ondersteunen bij het nemen van de uiteindelijke beslissing.



- Deze regelingen moeten op een redelijk niveau worden geëvalueerd en mogen niet kunstmatig worden vastgezet, aangezien zowel de bekwaamheid van de persoon als de geschiktheid van de vertegenwoordiger kan veranderen. Dit betekent dat de landen praktische systemen moeten opzetten om alle overeenkomsten als gevolg van ondersteuning bij het nemen van beslissingen te evalueren.

Wanneer mensen hun chronische zorg en ondersteuning met een persoonsvolgend budget organiseren, zijn de volgende soorten middelen waarschijnlijk nuttig bij het nemen van de beste beslissingen.

- **Ondersteuning en aanmoediging** - Mensen kunnen ondersteuning nodig hebben om beslissingen te nemen. Opties aanbieden kan beschouwd worden als een goede manier om mensen te laten kiezen wat meer bij hun chronische zorg en ondersteuning-behoefte en ambities past.

- **Informatie** - Mensen moeten informatie krijgen over hoe ze hun budget kunnen gebruiken, welke controlemogelijkheden er zijn en welke gemeenschapsgerichte ondersteuningsvormen er beschikbaar zijn.
- **Ondersteuning door gelijken (Peer Support)** - De beste vorm van ondersteuning komt vaak van mensen die soortgelijke ervaringen hebben. Mensen moeten in contact worden gebracht met mensen die soortgelijke ervaringen hebben. Ondersteuning door gelijken (peer support) moet een essentieel kenmerk zijn van de ondersteuningsarchitectuur.
- **Belangenbehartiging en ondersteuning** - Sommige mensen hebben hulp nodig om dingen te overdenken, verschillende opties te verkennen en nieuwe gemeenschapsgerichte oplossingen te genereren. Bekwame onafhankelijke planners kunnen nuttige ondersteuning bieden (sommige landen hebben bijvoorbeeld afzonderlijke bemiddelingssystemen ontwikkeld voor onafhankelijke planning of ondersteuning (Leech, 2015)).
- **Gemeenschapsgerichte Ondersteuning** - Mensen hebben baat bij steun die wordt verleend door diensten die in de gemeenschap dicht bij hun woonplaats zijn gevestigd. Het is van essentieel belang dat die diensten binnen de gemeenschap beschikbaar en toegankelijk zijn.
- **Regels en processen** - Het is van essentieel belang dat mensen duidelijke informatie krijgen over de wijze waarop hun budget zal worden vastgesteld en hoe hier, indien nodig, bezwaar tegen kan worden gemaakt.

Deze planningsaanpak gaat ervan uit dat het land een ondersteuningskader moet ontwikkelen waarbinnen mensen en familieleden de beste oplossing voor hun eigen vraag kunnen ontwikkelen.

Training voor zowel mensen, familieleden als professionals in mensenrechten en persoonsgerichte benaderingen, zoals MAPS, PATH, Essential Lifestyle Planning en vergelijkbare benaderingen zijn heel nuttig (O'Brien & Mount, 2015; Smull & Harrison, 1996).

Er is geen reden om aan te nemen dat een enkel planningssysteem, of de inbreng van een enkele professional of dienst voor iedereen geschikt is. In plaats daarvan moeten landen ervan uitgaan dat het proces van planning en organisatie van de ondersteuning onderworpen is aan dezelfde mensenrechtenbeperkingen als het gehele proces. Mensen moeten een combinatie van rechten en verantwoordelijkheden hebben en vrij zijn om hun eigen individuele aanpak te ontwikkelen om de juiste oplossing te vinden (Duffy & Fulton, 2010).

Het is ook belangrijk op te merken dat het land ervoor moet zorgen dat de capaciteit wordt behouden om onmiddellijk de nodige ondersteuning te organiseren, mocht zich een crisissituatie voordoen. Tijd nemen voor de planning is belangrijk, maar mag niet worden gebruikt om het aanbieden van essentiële ondersteuning uit te stellen. In noodsituaties moeten eventuele ondersteuningsvormen zo worden georganiseerd dat ze snel kunnen worden veranderd en aangepast naarmate de behoeften en doelstellingen van de persoon duidelijk worden en evolueren. De noodzaak om snel te reageren tijdens een crisis is geen rechtvaardiging voor het leveren van institutionele diensten en zal waarschijnlijk leiden tot problemen op de lange termijn en een te grote afhankelijkheid. Crisisondersteuning moet ook flexibel en gepersonaliseerd zijn.

Flexibele ondersteuning

Het is niet de bedoeling dat persoonsvolgende budgetten een kopie worden van het huidige dienstverleningssysteem. Het is van essentieel belang dat het systeem de persoon de mogelijkheid biedt zijn of haar

budget flexibel te gebruiken en het op een andere manier aan te wenden dan in het huidige systeem het geval is. Om te beginnen moeten mensen beslissen hoe ze hun persoonsvolgend budget willen beheren en daar zijn veel opties mogelijk:



- **Eigen beheer** - Mensen hebben rechtstreeks zeggenschap. Dit model wordt vaak gekozen door mensen met lichamelijke handicaps die hun eigen persoonlijke assistenten in willen huren. Het is echter belangrijk te bedenken dat mensen hun budget ook kunnen gebruiken om diensten in te kopen of om hun budget op andere manieren te gebruiken om Inclusie te bevorderen.



- **Familiale Ondersteuning** - Een familielid beheert het budget. Dit model is uiteraard van cruciaal belang bij de ondersteuning van kinderen, maar het kan ook geschikt zijn voor volwassenen wanneer de familieleden de beste vertegenwoordigers zijn voor de persoon die ondersteuning nodig heeft.
- **Gedeeld Beheer** - Het budget wordt door de persoon zelf en een ondersteunende organisatie gezamenlijk beheerd (WAIS, 2012). Met dit model kunnen mensen verantwoordelijkheid afwegen tegen extra ondersteuning.
- **Microboards** - Het persoonsvolgend budget kan worden beheerd door een trust, bedrijf of kleine gemeenschapsgroep die speciaal is opgericht om de ondersteuning te organiseren en een gemeenschap van bondgenoten samen te brengen rond de persoon die ondersteuning nodig heeft (Chenoweth & Clements, 2010).
- **Individueel dienstenfonds** - Het budget wordt namens de persoon beheerd door een ondersteunende organisatie, een organisatie voor ondersteuning door gelijken (peer support), of een andere instantie (Watson, 2020). Veel mensen hebben baat bij gepersonaliseerde ondersteuning waarover zij zelf de regie hebben, maar verkiezen een organisatie die personeel in dienst heeft.
- **Ingekochte Dienst** - Het persoonsvolgend budget wordt door de financierende instantie of relevante overheidsinstantie gebruikt om de diensten te financieren die aan de persoon wordt verleend. Sommige mensen willen gebruik blijven maken van diensten die al zijn ingekocht, maar zij kunnen er ook voor kiezen om Ingekochte Diensten te combineren met andere vormen van ondersteuning.
- **Vouchers** - Een systeem waarbij mensen bonnen krijgen waarmee ze veel verschillende, vooraf bepaalde, ondersteunende diensten kunnen

aanvragen (Block et al. 2002). Dit is een bruikbare manier om een keuze te bieden voor wat betreft de verlener van een zeer specifieke vorm van ondersteuning, zoals die wordt omschreven in de voucher. Sommige landen gebruiken ook prepaidkaarten als keuzemogelijkheid binnen een beheerd systeem (Cole, Gilbertson & Reeve, 2016).

Zolang de beginselen voor ondersteuning bij het nemen van beslissingen worden gevolgd is er geen reden om een optie voor het beheer van een persoonsvolgend budget kunstmatig uit te sluiten. Het is van cruciaal belang dat alle mogelijke opties beschikbaar zijn om zo een universeel systeem te ontwerpen dat werkt voor alle mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben. Ongeacht het systeem waar uiteindelijk voor wordt gekozen, is het ook belangrijk dat degene die het persoonsvolgend budget beheert de verschillende opties flexibel kan gebruiken, of tussen de verschillende opties kan navigeren, omdat hij of zij de beste inschatting kan maken hoe het wordt ingezet.

Focus op Inclusie

persoonsvolgende budgetten zijn ervoor bedoeld om de inclusie van mensen die ondersteuning nodig hebben te bevorderen en moeten in het licht van dat doel worden geëvalueerd en herzien. Dit betekent dat er een kader met controlemechanismen moet zijn dat kan worden gebruikt om een reeks verschillende risico's te beperken. Met name:

- Mensen moeten tijdens de Beoordeling, of in een later stadium, in beroep kunnen gaan tegen een beoordeling over hun behoeften of bekwaamheid.
- Burgers en professionals moeten bevoegde instanties kunnen waarschuwen als zij vrezen dat een persoon wordt misbruikt of zichzelf aan een buitensporig risico blootstelt.

- Het land moet kunnen nagaan of de overheidsmiddelen die worden beheerd en gebruikt om rechten te genereren of diensten te financieren, de best mogelijke resultaten opleveren en burgerschap en inclusie bevorderen.

Wanneer de behoeften of omstandigheden veranderen, moeten de landen of de overheden de mogelijkheid behouden om de behoeften van een persoon op evenwichtige en billijke wijze opnieuw te evalueren en de nodige wijzigingen aan te brengen in de manier waarop de ondersteuning is georganiseerd.

persoonsvolgende budgetten worden gewoonlijk niet als persoonlijke inkomsten gezien. Het doel ervan is de gemeenschap in staat te stellen te voldoen aan haar verplichting om de persoon te helpen deel uit te maken van de gemeenschap en erin te worden opgenomen. Daarom moeten overheden nagaan of mensen met succes worden ondersteund en of zij Inclusie bereiken. Dit is in feite het belangrijkste aspect van het proces. Er moet een terugkoppeling plaatsvinden naar het Beoordelingsproces en het moet mogelijk zijn om bij te sturen als zich problemen voordoen.

Er is een discussie gaande over hoe er op de beste manier toezicht kan worden gehouden. Vaak wordt er druk uitgeoefend om de uitgaven te controleren in plaats van de resultaten, maar het is niet duidelijk of dit passend of doeltreffend is. Er zijn ook zorgen over het feit dat overmatig toezicht een inbreuk kan vormen op de privacy van mensen.



Hervorming op gemeenschapsniveau

Een doeltreffend, gebruikersgericht financieringsmodel biedt mensen de middelen om hun grondrechten op ondersteuning en vrijheid uit te oefenen. Maar het vermogen van mensen om gebruik te maken van die rechten om een goed leven op te bouwen als bijdragende burgers, hangt af van het vermogen van de gemeenschap als geheel om de persoon te ondersteunen en met hem of haar te werken. Alleen veranderen op een individueel niveau is niet genoeg. Overheden hebben ook een extra verantwoordelijkheid om hun macht en middelen te gebruiken om de best mogelijke infrastructuur te helpen ontwikkelen, zodat mensen zijn toegerust om hun rechten effectief te gebruiken. In het volgende deel schetsen wij de belangrijkste elementen van een architectuur voor gebruikersgerichte financieringsmodellen en de noodzaak om geschikte kaders vast te stellen voor:

- Gepersonaliseerde ondersteuning
- Ondersteuning door gelijken (peer support)
- Ondersteuning uit de gemeenschap
- Plaatselijke coördinatie

Samen kunnen deze elementen worden gecombineerd om inclusie mogelijk te maken voor mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben.

Gepersonaliseerde ondersteuning

Veel mensen met een handicap, of familieleden, kiezen ervoor om Persoonlijke Assistenten in dienst te nemen. Dit zijn personen die speciaal worden aangeworven en ingehuurd om ondersteuning te verlenen aan één persoon. De term Persoonlijke Assistentie of Regeling voor Persoonlijke Assistentie wordt ook in veel ruimere zin gebruikt om het hele systeem van organisatie en financiering van het gebruik van persoonlijke assistenten aan te duiden (Mladenov et al. 2019). Soms zijn Persoonlijke Assistenten ook zelfstandig ondernemers. Deze rol kan lonend, efficiënt en effectief zijn en het inhuren van Persoonlijke Assistenten is aanzienlijk toegenomen.

Maar het is van belang de ontwikkeling van Persoonlijke Assistentie te ondersteunen als een aantrekkelijke en duurzame aanpak van ondersteuning, werkgelegenheid en ontwikkeling. Het is met name belangrijk dat landen:

- Ervoor zorgen dat mensen met een handicap, hun familieleden en Persoonlijke Assistenten nuttige informatie krijgen over hun rechten en verantwoordelijkheden;
- Systemen van ondersteuning door gelijken (peer support) en samenwerking voor werkgevers en werknemers stimuleren, met inbegrip van de mogelijkheid voor het personeel om de voordelen van collectieve onderhandelingen te genieten;
- De ontwikkeling van vaardigheden voor iedereen ondersteunen, persoonlijke assistenten, familieleden van gehandicapten, de gemeenschap en andere professionals en ervoor zorgen dat de doorleefde expertise van gehandicapten centraal staat bij het voortdurende leerproces;
- Ervoor zorgen dat iedereen toegang heeft tot hulp bij het oplossen

van conflicten en het beschermen van zijn of haar rechten.

Sommige mensen zullen ervoor kiezen hun persoonsvolgend budget te gebruiken om een dienst van ondersteuningsaanbieders in te kopen. Dit is voor veel mensen een optie als ze er de voorkeur aan geven de verantwoordelijkheid voor het beheer of de controle van hun ondersteuning met anderen te delen. Ondersteuningsaanbieders kunnen ook Gepersonaliseerde Ondersteuning organiseren die in overeenstemming is met de beginselen van de mensenrechten en die kwalitatief hoogstaande, flexibele en inclusieve ondersteuning kan bieden (Fitzpatrick, 2010). Het moet met name mogelijk zijn dat aanbieders van ondersteuning:

- Persoonlijke Assistenten kunnen werven voor rollen die samen en in partnerschap met de persoon worden bepaald;
- Flexibel werken volgens op de persoon gerichte Ondersteuningsplannen en beleidslijnen die door de persoon zijn vastgesteld;
- Mensen ondersteunen om in hun eigen huis te wonen, deel uit te maken van de gemeenschap en al hun burgerrechten uit te oefenen;
- Samen het persoonsvolgend budget te beheren, het flexibel en creatief te gebruiken met een Individueel Dienstenfonds.

Vanwege de lange geschiedenis die institutionele zorg heeft kan het echter nodig zijn om de ontwikkeling van Gepersonaliseerde Ondersteuning aan te moedigen of te ondersteunen (Duffy, 2013b). Marktkrachten alleen lijken niet voldoende te zijn om het nodige momentum voor een positieve verandering te creëren. Dus moeten landen overwegen:

- De ontwikkeling van nieuwe vormen van ondersteuning te stimuleren met investeringen of steun voor opkomende leiders en vernieuwers;

- Leergemeenschappen en opleiding stimuleren om goede praktijken in de hele sector te bevorderen;
- Er zorg voor te dragen dat bestaande voorschriften of veronderstellingen innovatie niet belemmeren maar juist vergemakkelijken.

Ondersteuning door gelijken (peer support)

Iemands vermogen om voor zichzelf op te komen, een positief beeld van de toekomst te ontwikkelen en ernaar te streven, hangt nauw samen met iemands identiteitsgevoel en moed. Veel mensen met een handicap en hun familieleden hebben negatieve ervaringen. Dit maakt het moeilijker voor ze om hun eigen belangen te verdedigen. Daarom moeten overheden met onderstaande maatregelen proberen vertrouwen en capaciteit op te bouwen:

- Ondersteun Familiaal Leiderschap en Ondersteuning door gelijken (peer support) voor gezinnen met kinderen met een handicap, inclusief ondersteuning om leiding te geven aan de opzet en de controle van passende gezinsondersteuning (Murray, 2010 & 2011; Mahmic & Janson, 2018);
- Steun inclusief onderwijs en hoge verwachtingen voor alle kinderen met een handicap, inclusief de verwachting van betaald werk of andere maatschappelijke bijdragen [UNCRPD Artikel 24] (Cowen, 2010);
- Ondersteunende netwerken van self-advocates of ondersteuning door gelijken (peer support) in elke gemeenschap, zodat mensen lotgenoten en bondgenoten hebben die ervaringen kunnen delen en het zelfvertrouwen kunnen versterken (Duffy, 2012 & 2021);

- Mensen en gezinnen duidelijke kansen bieden om samen en met overheids- en gemeenschapsactoren te werken aan het oplossen van problemen en het creëren van inclusie in elke gemeenschap.

Het is van essentieel belang dat mensen die hun Eigen Beheer voeren toegang hebben tot effectieve systemen van Ondersteuning door gelijken (peer support), belangenbehartiging en andere aanvullende diensten die de persoon in staat stellen goed gebruik te maken van zijn of haar persoonsvolgend budget. Een doeltreffend ondersteuningsmodel voor mensen die in Eigen Beheer hun persoonsvolgend budget regelen is het Centre for Independent Living (CIL) dat zich richt op onafhankelijk wonen en leven. Een CIL:

- Wordt bestuurd door gehandicapten;
- Biedt ondersteuning door gelijken (peer support) aan en deelt ervaringen met goede praktijken (ENIL, 2014a);
- Biedt deskundige technische bijstand bij planning, werving en beheer;
- Ondersteunt individuele en collectieve belangenbehartiging;
- Werkt samen met het land en de gemeenschap om verandering te bevorderen.

CIL's kunnen veel beheersfuncties die al elders in het ondersteuningssysteem worden vervuld efficiënt vervangen. Initiële investeringen en steun op lange termijn kunnen noodzakelijk zijn. Als persoonsvolgende budgetten echter op een redelijk niveau worden vastgesteld, met voldoende middelen om de beheerskosten te financieren, dan kan een deel van het CIL-budget ook worden gefinancierd door mensen die voor diensten uit de CIL betalen. Hoe deze kosten worden



gedekt is heel belangrijk. Het moet er namelijk voor zorgen dat de niveaus van de persoonsvolgende budgetten billijk zijn en dat er geen oneerlijke stimulansen zijn om oudere vormen van ondersteuning te blijven gebruiken.

Gemeenschapsgerichte ondersteunende diensten

Sommige mensen kunnen er ook voor kiezen andere ondersteunende diensten in te kopen. Bij het opzetten van het hele systeem van gebruikersgerichte financiering heeft het land echter ook de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat:

- Diensten die volstrekt ongeschikt zijn en waarvan duidelijk is aangetoond dat zij ernstige beperkingen hebben of tekortschieten, zoals ziekenhuisachtige instellingen voor langdurig verblijf, worden permanent gesloten en als onwettig verklaard.
- Er zijn geen directe of indirecte subsidies voor meer institutionele of samengevoegde diensten. Dergelijke subsidies kunnen bij toeval worden gecreëerd door een Systeem voor het Toewijzing van Middelen te creëren waarin niet alle diensten gelijk worden behandeld (EEG, 2019).
- Diensten die institutioneel of samengevoegd zijn, worden geholpen bij hun verandering en verbetering. Veel mensen die in onaangepaste diensten werken zijn bereid en in staat om op een betere manier te werken en verantwoording af te leggen aan mensen met een handicap (Duffy et al. 2019).

Het is van belang dat de regelgevings- en opdrachtverleningssystemen dynamisch worden gebruikt om de vooruitgang naar een mensenrechtenbenadering aan te moedigen die voor iedereen en in alle gemeenschappen geldt. We zien ook andere vormen van gemeenschapsondersteuning ontstaan waarbij mensen hun budget flexibel kunnen inzetten. Bijvoorbeeld:

- Om ondersteuning op het werk te betalen

- Om fondsen te bundelen met andere mensen die een persoonsvolgend budget hebben
- Om een inwonende ondersteuningsverlener te betalen
- Om een bedrijf, sociale onderneming of coöperatie op te richten
- Om een buurman of -vrouw of een lokale groep te betalen
- Om aanpassingen of de aankoop van apparatuur te financieren

Het is belangrijk dat de landen de manier waarop een persoonsvolgend budget wordt ingezet niet proberen te beperken. In plaats daarvan moet de nadruk worden gelegd op het stimuleren van mensen om van elkaar te leren, goede ideeën te delen en innovatie te ondersteunen. Bevinding uit empirisch onderzoek tonen consistent aan dat onnodige beperkingen op het inzetten van persoonsvolgende budgetten schadelijk is voor de efficiëntie, effectiviteit, tevredenheid en innovatie (Forder et al. 2012; Duffy, 2018; Fleming et al. 2019).

Wij zien ook dat sommige gemeenschappen de manier waarop gemeenschapsondersteuning is georganiseerd gaan heroverwegen. De nadruk wordt hierbij gelegd op de vraag hoe kleine gemeenschappen of buurten de mogelijkheden voor wederzijdse steun kunnen vergroten door voort te bouwen op de sterke punten van de gemeenschap. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van opkomende modellen:

- **Micro-ondernemingen** - Lokale mensen zetten kleine bedrijfjes op om nieuwe ondersteuningsregelingen op maat te creëren die verbonden zijn met lokale buurten (Duffy & Catley, 2018)
- **Ondersteuningsbemiddeling** - Er worden organisaties ontwikkeld om mensen te helpen bij het vinden van creatieve ondersteuningsoplossingen met hun persoonsvolgende budgetten (Leach, 2015)

- **Lokale Regiocoördinatie** - Een systeem waarbij een persoon die in een gemeenschap woont wordt ingezet om ervoor te zorgen dat mensen op lokaal niveau capaciteiten kunnen opbouwen en problemen kunnen oplossen (Broad, 2012 & 2015).
- **Zelfsturende Teams** - Buurtteams, gepionierd door de Nederlandse organisatie Buurtzorg, worden nu wereldwijd steeds meer toegepast en lijken goed verenigbaar met persoonsvolgende budgetten (Buurtzorg, 2021; Sheldon, 2017).



- **Asset Based Community Development** - Dit is een benadering van wijkontwikkeling die zich richt op het voortbouwen op lokale sterke punten, in plaats van tekortkomingen, en kan worden gebruikt om lokale systemen van wederzijdse ondersteuning te creëren (Kretzmann & McKnight, 1993; Gillespie, 2011; Russell, 2020).

Lokale coördinatie

Naast deze vormen van ondersteuning is het ook van essentieel belang dat er in elke gemeenschap een duidelijk coördinatiepunt voor chronische zorg en ondersteuning is waar men terecht kan voor hulp:

- Om toegang te krijgen tot de steun waar ze recht op hebben;
- Ondersteuning te veranderen of te verbeteren;
- Gehoor te geven aan een noodgeval;
- Om tussenbeide te komen in conflict- of misbruiksituaties.

Er zijn verschillende manieren om in het noodzakelijke coördinatiepunt te voorzien en de rol van de coördinator kan veranderen afhankelijk van de wijze waarop het beoordelingsproces wordt beheerd en wie budgettair verantwoordelijk is voor de persoonsvolgende budgetten (zie hoofdstuk 5).

Lokale coördinatoren bevinden zich ook in een goede positie om ervoor te zorgen dat de gemeenschapsarchitectuur voor persoonsvolgende budgetten de mensen helpt de beste oplossing voor hun chronische zorg en ondersteuning-behoefte te vinden. Terwijl veel mensen vanzelf betere manieren zullen vinden om op een natuurlijke manier hun chronische zorg en ondersteuning te organiseren, zullen vele anderen enige ondersteuning nodig hebben. Verandering is niet natuurlijk en er zijn veel factoren die creativiteit ontmoedigen. Daarom moeten overheden strategieën vaststellen om creativiteit te bevorderen en mensen te ondersteunen bij

het veranderen en verbeteren van hun chronische zorg en ondersteuning-regelingen:

- Goede systemen voor communicatie en informatie-uitwisseling tot stand brengen;
- Ondersteuning door gelijken (peer support) en gemeenschappen van Familiaal Leiderschap stimuleren om wederzijdse steun te bieden en dienstverleners te coachen;
- Professionals in staat stellen creatief samen te werken met mensen en gezinnen om de beste ondersteuningsoplossingen te ontwikkelen;
- Onafhankelijke planners, ondersteuningsmakelaars of gemeenschapsactivisten in staat stellen mensen te helpen persoonsgerichte oplossingen te ontwikkelen;
- Bureaus helpen die gericht zijn op innovatie, micro-ondernemingen en nieuwe vormen voor het verlenen van ondersteuning;
- Ondersteunende dienstverleners in staat stellen innovatie te ontwikkelen en te delen.

Voortdurende innovatie en gemeenschapsontwikkeling verhogen de waarde van persoonsvolgende budgetten en maken het hele systeem effectiever (Inspiring Scotland, 2016).



Hervorming op landsniveau

Hoewel het subsidiariteitsbeginsel impliceert dat individuele personen een grote mate van zeggenschap moeten hebben en lokale gemeenschappen hun eigen oplossingen moeten kunnen uitwerken, blijft het van cruciaal belang dat er een overkoepelende structuur is om het systeem van persoonsvolgende budgetten te ondersteunen. Verschillende kwesties kunnen waarschijnlijk het best op macroniveau worden opgelost, waaronder:

- Ontwikkeling van het personeelsbestand
- Leveringssysteem voor persoonsvolgende budgetten
- Bescherming en belangenbehartiging
- Financieringsregeling

In dit hoofdstuk gaan we na hoe deze elementen gebruikt kunnen worden om het best mogelijke kader te creëren om onafhankelijk wonen en leven en Inclusie te bevorderen.

Ontwikkeling van het personeelsbestand

Een verbintenis ten aanzien van mensenrechten en persoonsvolgend budgetten impliceert verregaande veranderingen in de ontwikkeling van het personeelsbestand. Een geheel nieuw strategisch perspectief op professioneel leren en ontwikkeling is noodzakelijk. Er zullen dan ook programma's voor capaciteitsopbouw nodig zijn van bij- en herscholing van professionals:

- Mensenrechten en de waarden van Inclusie en onafhankelijk wonen en leven moeten centraal staan in het onderwijs;
- Respect voor mensen en familieleden als deskundigen. Niet alleen op basis van hun eigen ervaring, maar ook als potentiële leraren en opleiders in veel relevante onderwerpen;
- Verruiming van de definitie van het personeelsbestand; erkennen dat mensen, familieleden en andere burgers vaak geschikte ontvangers van een opleiding kunnen zijn;
- Hogere standaarden en verantwoordingsplicht voor professionele diensten om te zorgen voor consistente beginselen van de



mensenrechten en een eind maken aan institutionele of ongepaste praktijken;

- De beginselen van inclusief onderwijs toepassen en ervoor zorgen dat mensen met en zonder een handicap samen als gelijken kunnen leren;
- Mensen die gebruik maken van persoonsvolgende budgetten in staat stellen hun eigen vaardigheden te ontwikkelen, een opleider van anderen te worden en hun ondersteuners te helpen de meest relevante vaardigheden te ontwikkelen;
- Het creëren van hubs en leiderschapspunten om deskundige of gespecialiseerde kennis zo breed mogelijk te delen met degenen die



daar behoefte aan hebben.

Veel vaardigheden en beginselen die van belang zijn voor chronische zorg en ondersteuning zijn universeel relevant en kunnen op nuttige wijze worden ontwikkeld als onderdeel van het algemeen onderwijs. Andere vaardigheden liggen misschien op een meer specialistisch vlak, maar moeten toch worden gedeeld, niet alleen door de professionals in het personeelsbestand, maar ook door mensen, familieleden of anderen. Het kan voor landen nuttig zijn om de ontwikkeling van persoonsvolgende budgetten te koppelen aan een strategie om de beroepsopleiding in chronische zorg en ondersteuning te hervormen en deze hervorming in samenwerkingsverbanden met gehandicaptengroepen en andere bondgenoten ook te koppelen aan bredere veranderingen in de volwasseneneducatie en bewustmaking. Persoonsvolgende budgetten zouden kunnen worden opgenomen in een bewustmakingscampagne ter ondersteuning van Inclusie voor iedereen.

Bestuur voor het systeem van persoonsvolgende budgetten

De systemen voor de financiering en uitvoering van persoonsvolgende budgetten zullen meestal op het hoogst mogelijke niveau worden georganiseerd, hoewel functies van het systeem naar het lokale niveau kunnen worden gedelegeerd. Tot de belangrijkste onderdelen behoren:

- **Financiële systemen** - Het administratieve en financiële systeem voor de overdracht van persoonsvolgende budgetten naar mensen, hun vertegenwoordigers of ondersteunende organisaties moet coherent en zo eenvoudig en efficiënt mogelijk zijn. Er is geen duidelijke rechtvaardiging voor meerdere overlappende systemen.

- **Beoordeling** - De beginselen van Beoordeling en Toewijzing van Middelen kunnen het best centraal worden georganiseerd, zelfs als het lokale bestuur het werk op zich zou nemen. Het is belangrijk om het systeem zo te reguleren dat de algemene geografische spreiding eerlijk is en de behoeften goed weergeeft.
- **Mobiliteit** - Nationale stelsels voor persoonsvolgende budgetten vergroten de mogelijkheid van mobiele systemen die de mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben dezelfde vrijheid bieden om te reizen en te werken waar zij dat willen. In de toekomst kunnen ook transnationale overeenkomsten of EU-regels dezelfde vrijheid op pan-Europese basis ondersteunen.
- **Systeemcompatibiliteit** - Naarmate de persoonsvolgende budgetten zich ontwikkelen, zullen zij mogelijkheden creëren voor samenhang met de financieringssystemen voor inkomenszekerheid, gezondheidszorg en onderwijs.

Meer in het algemeen moet er een systeem zijn voor algemeen bestuur op systeemniveau om ervoor te zorgen dat de niveaus van de persoonsvolgende budgetten billijk en duurzaam zijn, dat de algemene resultaten positief zijn en dat de gemeenschappen leren hoe zij de integratie van mensen steeds meer kunnen verbeteren en hoe zij de mensenrechten van mensen effectief kunnen respecteren. Het systeem, meer nog dan individuen, zal moeten worden gereguleerd om ervoor te zorgen dat het de gewenste resultaten oplevert. Er is duidelijk een belangrijke rol weggelegd voor lopend onderzoek en voor academische partners.

Bescherming en belangenbehartiging

Als er persoonsvolgende budgetten worden vastgesteld, moet het recht op chronische zorg en ondersteuning en het recht om zeggenschap te hebben

ondersteuning bij wet worden vastgelegd. Het moet duidelijk zijn:

- Welke rechten en vrijheden mensen met zorg- en ondersteuningsbehoeften en hun gezinnen hebben;
- Wat de overeenkomstige taken en bevoegdheden zijn en aan wie deze taken zijn toegewezen;
- Welke democratische, gerechtelijke en administratieve verantwoordingsplichten bestaan om de doeltreffendheid van de wet te waarborgen.



In sommige landen, zoals Australië, is een geheel nieuwe instelling in het leven geroepen om de verantwoordelijkheid voor de persoonsvolgende budgetten te beheren (Commonwealth of Australia, 2013). In andere landen, zoals Schotland, is nieuwe wetgeving ingevoerd om de verantwoordelijkheid van de lokale overheid voor de naleving van het recht van mensen op chronische zorg en ondersteuning te wijzigen (Schots parlement, 2013). In Italië bestaan belangrijke rechten op zelfregie, maar die worden zelden verwezenlijkt (SKILLS, 2019).

Het cruciale punt hierbij lijkt te zijn dat correcte en faciliterende wetgevingskaders hun nut wel bewijzen, maar als een op zichzelf staand geheel is dit niet voldoende. Wat belangrijker lijkt, is het noodzakelijke strategische en beleidsmatige leiderschap om de richting van de vooruitgang aan te geven en het juiste klimaat te scheppen om de noodzakelijke grote systemische veranderingen aan te moedigen. Er moet sprake zijn van duidelijk leiderschap en democratische verantwoordingsplicht voor de uitvoering van dit beleid.

Het recht op chronische zorg en ondersteuning en gebruikersgerichte financiering moet worden ondersteund door systemen van rechtsbescherming en belangenbehartiging. Deze rechten moeten zo worden georganiseerd dat de problemen zo efficiënt mogelijk op het laagst mogelijke niveau worden opgelost. Maar rechten, bescherming en financiering om die rechten te beschermen zullen echter waarschijnlijk het doeltreffendst zijn als zij op nationaal of transnationaal niveau worden beheerd. Passende systemen van belangenbehartiging en bescherming, met inbegrip van het recht op toegang tot juridische bijstand, moeten universele openbare diensten zijn waar alle burgers gebruik van kunnen maken.

Financieringsregeling

Mensen hebben recht op ondersteuning en het verstrekken van voldoende overheidsfinanciering voor chronische zorg en ondersteuning is een essentieel onderdeel van de verantwoordelijkheden van een land op grond van het Europees Sociaal Handvest en artikel 18 van de Europese Pijler van Sociale Rechten. Er dient te worden opgemerkt:

- Slechts een minderheid van de mensen zal waarschijnlijk ooit in staat zijn de chronische zorg en ondersteuning te financieren met eigen geld of verzekeringsinkomsten; het is voor de meeste mensen niet mogelijk de chronische zorg en ondersteuning te betalen uit particuliere middelen.
- De chronische zorg en ondersteuning inkomensafhankelijk maken is mogelijk, maar gaat gepaard met aanzienlijke nadelen, die ontmoedigend werken voor het verdienen en sparen van geld, maar ook het maatschappelijk draagvlak en algemene solidariteit voor chronische zorg en ondersteuning ondermijnen.
- Geen enkel adequaat systeem ter verbetering van de chronische zorg en ondersteuning is mogelijk zonder de steun en het leiderschap van het land en het beste systeem zal universeel en onder eigen regie zijn.

Uiteindelijk is het de verantwoordelijkheid van de Lidstaten om te voorzien in toereikende financiering voor chronische zorg en ondersteuning en om ervoor te zorgen dat deze financiering geen onredelijke last legt op mensen die ondersteuning nodig hebben en hun familieleden. In veel landen kan het een enorme uitdaging lijken om tot een nieuwe financieringsregeling te komen die zowel adequaat als billijk is.

Hervormingen van de chronische zorg en ondersteuning zijn echter mogelijk als het idee op een democratisch draagvlak kan rekenen. De kans

op steun voor chronische zorg en ondersteuning is veel groter als deze wordt gezien als een universele en aantrekkelijke openbare dienst die relevant is voor elke burger, familie of gemeenschap. De Australische campagne Every Australian Counts is een toonaangevend voorbeeld van een succesvolle hervorming van de chronische zorg en ondersteuning, gebaseerd op het relevant maken van gehandicaptenvoorzieningen voor alle Australiërs door een beleid van persoonsvolgende budgetten te combineren met volledige, niet-inkomensafhankelijke financiering (Galbally, 2016). De bescheiden belastingverhoging om deze dienst te bekostigen was zelfs populair bij het grote publiek. Evenzo zouden hervormingen en extra uitgaven voor diensten meer steun kunnen krijgen als ze worden behandeld als een investering in burgerschap en de samenleving (Feeley, 2021).



Organiseren voor de lange termijn

Het invoeren van persoonsvolgende budgetten biedt een belangrijke kans voor positieve hervormingen, maar het veranderingsproces is niet louter technisch en het vergt tijd om visie, integriteit en momentum op de lange termijn te behouden. Dit is met name belangrijk, omdat de vereiste veranderingen niet louter technisch, juridisch of financieel van aard zijn. De hervorming is uiteindelijk een sociaal proces en alle technische veranderingen moeten worden gecombineerd met veranderingen in waarden, prioriteiten en verwachtingen. Zoals we in hoofdstuk 2 hebben besproken doorloopt het implementatieproces vier fasen:

- Eerste experimenten
- Richtinggevend beleid
- Toename gebruik
- Volledige transformatie

De verschillende strategieën voor elke fase worden hieronder behandeld:

Eerste experimenten

Het proces van vroegtijdige experimenten is belangrijk om te bepalen wat gebruikersgerichte financiering inhoudt en welke veranderingen daarvoor nodig zijn. Het is belangrijk om dit proces te stimuleren door:

- Wijzigingen toe te staan waar bestaande regels de mogelijkheid van verandering lijken te beperken door vrijstellingen in te voeren of de machtigingen te verduidelijken;

- Mensen in kaart te brengen en te ondersteunen die graag gebruik willen maken van persoonsvolgende budgetten en hen in staat stellen om snel veranderingen door te voeren;
- Vast te stellen wat crisisgebieden of slechte praktijken zijn, omdat daar gebruikersgerichte financiering de juiste methodologie kan bieden om problemen beter op te lossen;
- Vast te stellen wat voorbeelden zijn van goede praktijken die gaan verdwijnen en deze in ere houden, omdat zij nu al praktijkmodellen bieden die dicht bij het gewenste model staan.
- De ontwikkeling van leidende gemeenschappen te ondersteunen om nieuwe vormen van goede praktijken te organiseren, te financieren en te bevorderen;
- Een beleidsdialoog te beginnen met partners op alle drie niveaus: mensen, gemeenschap en land.

Het centrale beleidsrichting in deze eerste fase moet erop gericht zijn te zorgen dat de vraag naar gebruikersgerichte financiering als legitiem wordt gezien en een begin te maken met een zinvolle verkenning van de wijze waarop verdere vooruitgang kan worden geboekt.

Beleidskoers

De tweede fase van het proces is de beleidsvorming. Beleidsvorming vindt plaats wanneer verschillende groepen met elkaar in gesprek gaan en er een patroon voor significante verandering wordt vastgesteld. De verandering zal waarschijnlijk stapsgewijs verlopen en er zullen verschillende strategieën nodig zijn om verschillende groepen en verschillende gemeenschappen te ondersteunen. Idealiter zal de beleidsvorming:

- Een duidelijk en aantrekkelijk verhaal bieden over het waarom van de

veranderingen, en om wat voor veranderingen het gaat. Het wordt daarbij gekoppeld aan mensenrechten, onafhankelijk wonen en leven, Inclusie en het wezen van burgerschap;

- Een stapsgewijs proces gericht op gebieden waar veranderingen het gemakkelijkst kunnen worden bereikt;
- Steun voor leidende gemeenschappen om de verandering te verdedigen en het proces van publieke en professionele educatie richting te geven;
- Alle noodzakelijke juridische of administratieve wijzigingen om het proces te laten doorgaan;
- Een investeringsstrategie die middelen verplaatst van het oude naar het nieuwe systeem.

Het valt op dat er vaak nieuwe groepen of bondgenootschappen uit het maatschappelijke middenveld moeten ontstaan om nieuwe ideeën te ontwikkelen en ervoor te zorgen dat deze ideeën door de landen worden overgenomen. In landen waar vooruitgang is geboekt, is het meestal mogelijk om afzonderlijke groepen te identificeren die de beleidsontwikkeling en de belangenbehartiging leiden (SDS Network, 2021). Landen kunnen dit soort beleidsbeïnvloeding stimuleren als een middel om de discussie op gang te brengen en ervoor te zorgen dat de stem van mensen, familieleden en pleitbezorgers voor verandering wordt versterkt.

Toename gebruik

Naarmate het beleid vooruitgang begint te boeken, wordt het steeds belangrijker om belangrijke belemmeringen voor vooruitgang te onderkennen en op te lossen. Deze belemmeringen worden vaak

opgeworpen door onnodige complexiteit en gevestigde belangen die door de nieuwe manier van werken worden bedreigd. Als gebruikersgerichte financiering wordt behandeld als slechts één van de opties voor het beheer van chronische zorg en ondersteuning, zullen oudere diensten proberen oudere financieringssystemen te behouden. Om vooruitgang te boeken bij de overgang naar een universeel systeem zal het nodig zijn om:

- Persoonsvolgende budgetten een vereiste te maken voor chronische zorg en ondersteuning en niet alleen maar een optie;
- Plannen te maken hoe bestaande diensten over kunnen stappen op persoonsvolgende budgetten;
- Ervoor te zorgen dat mensen die niet zelf hun persoonsvolgende budgetten willen beheren, gemakkelijk te gebruiken alternatieven krijgen aangeboden, zoals Gedeeld Beheer en een Individueel Dienstenfonds (TLAP, 2015);
- Onnodige complexiteit en verwarring uit nationale en lokale systemen te halen (Feeley, 2021).

Het is belangrijk op te merken dat er speciale regelingen nodig kunnen zijn voor mensen die momenteel gebruik maken van chronische zorg en ondersteuning. Voor mensen die momenteel gebruik maken van chronische zorg en ondersteuning zijn er nog meer rechten, verantwoordelijkheden en beperkingen van toepassing op hen en op alle personeelsleden die momenteel werkzaam zijn bij het verlenen van chronische zorg en ondersteuning. Voor deze groep kan een aangepaste benadering van zelfsturing nodig zijn om:

- Specifieke implementatiestrategieën te ontwikkelen voor mensen in het oude systeem (bijv. een dienst die overdag wordt verleend kan opnieuw worden ontworpen volgens de principes van zelfregie)

(Edwards & Waters, 2009)

- Een duidelijk onderscheid te maken tussen de normen en beginselen van het nieuwe systeem en de regels van het oude systeem dat wordt vervangen.
- Te bepalen wanneer en hoe het nieuwe systeem van gebruikersgerichte financiering in de chronische zorg en ondersteuning voor iedereen zal gelden.

Volledige transformatie

In de laatste fase van het proces moet bijzondere aandacht worden besteed aan diensten en systemen die misschien nog in gebruik zijn, maar die niet langer noodzakelijk of geschikt zijn. Dat geldt met name voor:

- Institutionele diensten die wellicht niet hebben gekozen voor verandering of aanpassing;
- Systemen die zijn opgezet met een tijdelijk doel voor ogen en die niet meer relevant zijn;
- Financieringsstromen die bedoeld waren om diensten te ontwikkelen of te beschermen zijn niet meer nodig;
- Oudere rollen voor professionals die kunnen vervallen, moeten opnieuw worden gedefinieerd.

In deze fase zullen de persoonsvolgende budgetten zijn genormaliseerd en kunnen zij zelfs worden gecombineerd, uitgebreid of samengevoegd met andere systemen. Er zijn bijvoorbeeld goede redenen om aan te nemen dat een zekere mate van het verder personaliseren van diensten voordelen heeft in de gezondheidszorg en het onderwijs (Alakeson & Duffy, 2011; Cowen et al. 2011). Bovendien is het wellicht mogelijk om

persoonsvolgende budgetten te koppelen aan het sociale zekerheidsstelsel (Elder-Woodward & Duffy, 2018).

Behoud van momentum en integriteit

Gezien de complexiteit en de lange tijd die nodig is om over te schakelen op gebruikersgerichte financieringsmodellen, bestaat de uitdaging eruit de dynamiek en de integriteit in de loop van de tijd te behouden. De belangrijkste strategieën die overheden kunnen overwegen, zijn onder meer:

- **Transparantie en verantwoording** - Beleidsmakers moeten ervoor zorgen dat zij blijven samenwerken met mensen die ondersteuning nodig hebben. Dit doen ze door gegevens te delen, onderzoek te blijven doen en open discussies te voeren over belangrijke beleidskwesties.



- **Visie op Inclusie** - Het doel van gebruikersgerichte financiering is de mensenrechten te respecteren en inclusieve gemeenschappen te creëren waarin iedereen als gelijkwaardige burger kan leven. Het is belangrijk dit doel voor ogen te houden en ervoor te zorgen dat de hervormingen aan deze doelstelling worden getoetst en niet aan striktere of oudere normen. Als gebruikersgerichte financiering wordt gezien als een essentieel onderdeel van het proces van de-institutionalisering en het respecteren van mensenrechten, kan dit het hervormingsproces op koers helpen houden.
- **Peernetwerk** - Systemen voor een persoonsvolgend budget zijn in Europa en wereldwijd in ontwikkeling en veranderingen lijken elkaar steeds sneller op te volgen. Er valt veel te winnen als we in heel Europa gaan netwerken om lessen te trekken uit goede praktijken en innovatie. Ondersteuning door gelijken (peer support) voor beleidsmakers kan het vertrouwen in het doorvoeren van de nodige veranderingen vergroten en helpt overheden onnodige fouten te voorkomen.



De uitdagingen van chronische zorg en ondersteuning het hoofd bieden

De implementatie van een systeem voor persoonsvolgende budgetten vergt tijd en integriteit. Het biedt geen onmiddellijke oplossing voor de vier uitdagingen op het gebied van chronische zorg en ondersteuning die hierboven zijn genoemd (hoofdstuk 1), maar deze uitdagingen kunnen het hervormingsproces helpen sturen. Als overheden mensenrechten als richtlijn gebruiken voor hun aanpak van de financiering van chronische zorg en ondersteuning, kan dit hen helpen in een reactie op de vier chronische zorg en ondersteuning-uitdagingen die gepaard gaan met het gebruik van persoonsvolgende budgetten.

Het is ook van cruciaal belang dat er een reactie op de vier belangrijkste uitdagingen wordt ingebouwd in de opzet van het hervormingsproces, en in de ontwikkeling van de gemeenschapsarchitectuur voor persoonsvolgende budgetten. De belangrijkste beleidsuitdagingen op het gebied van chronische zorg en ondersteuning kunnen allemaal doeltreffender worden aangepakt als zij worden gecombineerd met een systeem van persoonsvolgende budgetten:

Toegang en betaalbaarheid

Belangrijkste uitdaging: Komen er persoonsvolgende budgetten beschikbaar voor meer groepen en kunnen mensen meer zeggenschap van betekenis uitoefenen?

Iedereen die steun nodig heeft, moet recht hebben op een passend persoonsvolgend budget. Dit zou deel uitmaken van een universeel en aantrekkelijk systeem van rechten, dat voor iedereen toegankelijk is en meer kans maakt op een breed draagvlak. Het doel moet zijn de middelen te verschuiven van institutionele praktijken naar mensen en familieleden die worden uitgesloten of te weinig worden ondersteund.

Persoonsvolgende budgetten kunnen bijvoorbeeld een nuttige tool zijn om mensen te helpen bij de overgang van institutionele zorg naar onafhankelijk wonen en leven in de gemeenschap, terwijl zij adequate ondersteuning krijgen die aansluit bij hun behoeften en wensen (Brown & Dalrymple, 2018). Ze zijn ook met succes gebruikt om familieleden die het risico lopen van elkaar gescheiden te worden, samen te laten werken en te voorkomen dat hun kinderen naar andere vormen van opvang gaan (Keilty, 2020). Door de persoonsvolgende budgetten op de juiste gebieden te richten kan de ondersteuning toenemen en kunnen middelen vrijkomen om opnieuw te investeren in een bredere toegang (Block et al. 2002).

persoonsvolgende budgetten zijn een krachtige tool om ondersteuning te integreren en de onnodige opdeling van verschillende diensten en financieringssystemen te verminderen. Ondersteuning kan worden georganiseerd rond de behoeften, middelen en prioriteiten van de persoon en de financiering kan worden gericht op die gebieden waarin het echt nodig is. Momenteel zijn de meeste uitgaven voor chronische zorg en ondersteuning in feite een investering buiten de samenleving om. In plaats daarvan bieden persoonsvolgende budgetten een kans om te investeren in de integratie van de persoon in de gemeenschap en daardoor de



plaatselijke economie te versterken. De noodzakelijke publieke betrokkenheid om een adequate financiering van chronische zorg en ondersteuning te ondersteunen, neemt toe wanneer het systeem aantrekkelijker en universeler wordt gemaakt. Persoonsvolgende budgetten vormen de basis van een systeem dat in de hele gemeenschap zal werken, voor mensen met uiteenlopende behoeften. Het stelt mensen in staat keuzes te maken en maximaal te integreren in het gezins- en gemeenschapsleven.

Duurzaamheid

Belangrijkste uitdaging: Worden er steeds meer chronische zorg en ondersteuning-middelen geïnvesteerd in de samenleving en worden ze gebruikt ter ondersteuning van Inclusie en onafhankelijk wonen en leven?

persoonsvolgende budgetten worden bepaald door de behoefte en maximaliseren het vermogen van mensen om verbonden te blijven met familie en vrienden en om een positief en bijdragend leven binnen de gemeenschap te behouden en op te bouwen. In plaats van middelen uit de gemeenschap weg te halen en in gesegregeerde diensten te stoppen, fungeren persoonsvolgende budgetten als een investering in het leven binnen de gemeenschap en als een verdere ondersteuning van de lokale economie.

Soms is het nuttig nieuwe financieringsstromen voor persoonsvolgende budgetten te creëren, maar het is belangrijk om niet uit het oog te verliezen dat er een strategie moet zijn voor de transformatie van het gebruik van bestaande middelen. Middelen toevoegen zonder te veranderen hoe andere middelen worden gebruikt, kan een valse schijn van inefficiëntie wekken (White, 2011). Aantonen dat bestaande middelen efficiënter kunnen worden gebruikt is zeer nuttig om meer draagvlak voor persoonsvolgende budgetten te krijgen (Glendinning et al. 2008).

persoonsvolgende budgetten stimuleren mensen om meer verantwoordelijkheid te nemen voor het kiezen, beheren of vormgeven van hun eigen ondersteuning. Dit bouwt voort op persoonlijk of breder maatschappelijk kapitaal en kan een goede gelegenheid zijn om netwerken uit te breiden. Maar het is belangrijk dat het systeem van Toewijzing van Middelen de natuurlijke ondersteuning en persoonlijk zelfmanagement niet als vanzelfsprekend beschouwt en het niveau van het persoonsvolgend budget niet onnodig verlaagt voor mensen die meer

natuurlijke ondersteuning tot hun beschikking hebben. Het budgetteringsproces moet zelfmanagement stimuleren en voortbouwen op natuurlijke ondersteuning, terwijl het mensen ook de mogelijkheid moet bieden om extra ondersteuning in te kopen wanneer dat nodig is.

Het vermogen om middelen flexibel in te zetten en de financiering te richten op oplossingen vanuit de gemeenschap, is ook cruciaal bij het vergroten van efficiëntie. Als mensen voortbouwen op hun natuurlijke talenten, interesses en connecties en hun persoonsvolgend budget gebruiken om hun participatie te vergroten, worden de middelen waarschijnlijk op een zeer efficiënte manier ingezet. De ontwikkeling van een coherent systeem van persoonsvolgende budgetten creëert ook mogelijkheden om verspilling en complexiteit te verminderen en creëert kansen om te investeren in de mensen, de gemeenschappen en de diensten die mensen echt waarderen.

Personeelsbestand

Belangrijkste uitdaging: Hecht het personeel waarde aan persoonsvolgende budgetten als een middel voor samenwerkingsverbanden met en verantwoording aan mensen en familieleden?



persoonsvolgende budgetten maken gepersonaliseerde ondersteuning mogelijk die is gericht op het bevorderen van inclusie. Dit werk is aantrekkelijker voor ondersteuningsverleners en creëert meer mogelijkheden voor zingeving, spontaniteit en het opbouwen van relaties als basis van werktevredenheid (IFF Research, 2008). Dit systeem moet ook zorgen voor adequate betaling aan ondersteuningsverleners, minder administratieve lasten voor het personeel en meer direct ondersteunende taken. Het in kaart brengen van maatschappelijk werkers, gemeenschapsactivisten of gemeenschapsorganisaties die graag op nieuwe manieren willen werken, is een essentieel onderdeel van het hervormingsproces. Het is belangrijk dat de mensen die in het systeem



werken de veranderingen kunnen verdedigen en de waarde ervan kunnen aantonen met betrekking tot waarden en werktevredenheid (Ellis et al. 2014).

Dit moet gepaard gaan met bewustmakingsstrategieën en opleiding van het personeel over hoe diensten op een gebruikersgerichte manier kunnen worden verleend, waarbij wordt ingespeeld op de behoeften van personen, met inachtneming van hun wensen en voorkeuren. Persoonsvolgende budgetten brengen de besluitvorming dichterbij de persoon die ondersteuning nodig heeft en bij degenen die hem of haar ondersteunen. Het is een systeem dat een gevoel van persoonlijke verantwoordelijkheid stimuleert bij het plannen, beheren en verlenen van ondersteuning en het is gebaseerd op vertrouwensrelaties waardoor dit type persoonsgericht werk meer voldoening schenkt. In gepersonaliseerde ondersteuning staan relaties centraal en naarmate de ondersteuning dichterbij de persoon komt, is hij of zij steeds beter verbonden met de plaatselijke gemeenschap en bevolking. Dit creëert werk, arbeidskansen en economische waarde binnen de gemeenschap en stelt zowel de persoon die ondersteuning nodig heeft als de ondersteuner in staat om beter verbonden te zijn met activiteiten en mogelijkheden in de lokale gemeenschap. Meer overheidssteun voor de chronische zorg en ondersteuning is ook de basis voor het verhogen van de waarde van ondersteunende werkzaamheden en de kans om de salarissen te verbeteren.

De nieuwe vormen van werk en de toename in op de persoon afgestemde ondersteuning vraagt echter wel om nieuwe vormen van collectieve onderhandelingen om de rechten van de werknemers te beschermen. Bovendien moet de totale financiering voor chronische zorg en ondersteuning toereikend zijn om ervoor te zorgen dat er voldoende personeel beschikbaar is voor de verschillende soorten werkzaamheden die nodig zijn.

Kwaliteit

Belangrijkste uitdaging: Zijn mensen die chronische zorg en ondersteuning nodig hebben in toenemende mate aanwezig in de samenleving, worden ze daar gewaardeerd en zijn zij in staat hun eigen unieke bijdragen te leveren?

persoonsvolgende budgetten moeten het zwaartepunt van het kwaliteitsbeheer radicaal verleggen. In plaats van standaardisering en inspectie zal het accent worden verlegd naar zeggenschap voor de gebruiker, innovatie, ondersteuning door gelijken (peer support), bijdrage van de gemeenschap en resultaatgerichte kwaliteitsbewaking, waarbij de nadruk ligt op het effect van ondersteunende diensten op de levenskwaliteit van individuele personen. Het is belangrijk om samen te werken met mensen die ondersteuning nodig hebben, niet alleen om de vooruitgang bij de verbetering van de kwaliteit te volgen, maar ook om de maatstaf voor succes te bepalen.

De overgang naar persoonsvolgende budgetten is ook een verschuiving in het denken en perspectief. Als mensen definiëren wat belangrijk voor hen is, richten ze zich vaak op aspecten van burgerschap en onafhankelijk wonen en leven in plaats van op kwaliteitsnormen van zorgaanbieders (Murray, 2010). Persoonsvolgende budgetten leggen de bevoegdheid om ondersteuning te kiezen en te beëindigen in handen van degenen die er het meeste belang bij hebben om de juiste beslissing te nemen. Er is geen reden om een reactie op problemen uit te stellen, of door te gaan met een onbevredigende regeling. Nieuwe kansen kunnen worden aangegrepen zodra zij worden onderkend. Het systeem is responsief en gericht op de onmiddellijke behoeften en verlangens van de persoon en van degenen die hem of haar het beste kennen.

De beste garantie voor kwaliteit bij de ondersteuning is een actieve lokale

aanwezigheid. Mensen zullen lokaal eerder kansen creëren voor inclusie en betekenisvolle activiteiten en er ook beter op toezien dat mensen niet worden misbruikt, geïsoleerd of verwaarloosd. Een nieuw systeem maakt een heroriëntering van het doel van een chronische zorg en ondersteuning-systeem mogelijk. Een breder begrip van het doel van chronische zorg en ondersteuning als middel ter ondersteuning van Inclusie voor iedereen, voor mensen van alle leeftijden en vaardigheden, zal de gemeenschap als geheel en haar verbintenis om iedereen met respect te behandelen ten goede komen.

Dit alles betekent niet dat de bestaande systemen van kwaliteitscontrole en regulering moeten worden opgegeven. Maar landen moeten erkennen dat er een overgang nodig is naar vormen van regelgeving die empowerment, innovatie en lokale verantwoordingsplicht ondersteunen. Oudere regelgevingssystemen die geschikt zijn voor het toezicht op vormen van institutionele zorg zijn niet geschikt om de kwaliteit te waarborgen in Inclusieve gemeenschappen of daar waar mensen onafhankelijk wonen en leven.



Kijkend naar de toekomst

Het UNIC-project is een pan-Europees project dat tot doel heeft modellen te ontwikkelen die kunnen worden getest, gedeeld en verbeterd. Deze gids wordt aangeboden aan alle overheden die geïnteresseerd zijn in de ontwikkeling van gebruikersgerichte financieringsmodellen en van persoonsvolgende budgetten in het bijzonder.

Daarnaast biedt het UNIC-project een toolkit aan die voortbouwt op deze gids en die overheden helpt hun eigen aanpak te evalueren, nieuwe doelen te stellen en te werken aan de bevordering van de mensenrechten en de-institutionalisering.

Met deze tools kunnen overheden een systeem van persoonsvolgende budgetten ontwerpen, uitvoeren en evalueren. Het gaat hierbij om:

- Een tool om de kwaliteit van de in het kader van een systeem van persoonsvolgende budgetten verleende diensten te controleren;
- Een tool om dienstverleners te helpen bij het ontwerpen en leveren van gebruikersgerichte diensten in het kader van persoonsvolgende budgetten, volgens een coproductiebenadering en gericht op de ontwikkeling van thuiszorg en gemeenschapsgerichte diensten;
- Een tool om overheden te helpen bij het bevorderen van een systeem van persoonsvolgende budgetten en de handhaving ervan, met inbegrip van de ontwikkeling van gemeenschapsgerichte diensten (waarbij zowel naar de transformatie van bestaande diensten als naar het oprichten van nieuwe diensten wordt gekeken).

De gids en de tools zullen worden getest door het VAPH, een agentschap van de Vlaamse regionale regering in België, dat verantwoordelijk is voor de financiering van chronische zorg en ondersteuning voor volwassenen met een handicap. Deze middelen zullen verder worden verbeterd en ter beschikking van het publiek worden gesteld.

Referenties

- Alakeson V & Duffy S (2011) Health Efficiencies: The possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Basterfield S & Fulton K (2019) Rethinking Organisations. Perth: Western Australia individualised Services
- Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01_02
- Breedlove L (2020) Self-Direction Worldwide: contrasting beliefs and their impact on practice. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2012) Local Area Coordination. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Brown F & Dalrymple J (2018) A New Way Home: A personalised approach to leaving institutions. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Buurtzorg (2021) <https://www.buurtzorg.com/news/> accessed 30th April 2021
- Chenoweth L & Clements N (2010) Evaluation of Self-directed leadership: Parents creating participatory lives with adults with disability. Sydney: Interaction.
- Chetty K, Dalrymple J & Simmons H (2012) Personalisation and Human Rights. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cole I, Gilbertson J & Reeve K (2016). Evaluation of the Prepaid Card Live Test. London: DWP
- Commonwealth of Australia (2013) National Disability Insurance Scheme Act 2013
- Cowen A (2010) Personalised Transition - Innovations in health, education and support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cowen A, Murray P & Duffy S (2011) Personalised Transition: A Collaborative Approach to Funding Individual Budgets for Young Disabled People with Complex Needs Leaving School. Journal of Integrated Care, Vol. 19 Iss: 2, pp. 30-36 doi: 10.5042/jic.2011.0158
- Dalrymple J, Macaskill D & Simmons H (2017) Self-Directed Support: Your Choice, Your Right. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Dalrymple J & Etherington K (2015) Upfront. Glasgow: In Control Scotland.
- Duffy S (2012) Peer Power. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013a) Travelling Hopefully: best practice in self-directed support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013b) Returning Home: piloting personalised support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?", Tizard Learning Disability Review, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212
- Duffy S (2018) Self-Directed Support: If it's so good then why is it so hard. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2019) Lobbying for Self-Directed Support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2021) Growing Peer Support. Peer-led crisis support in mental health. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Catley A (2018) Beyond Direct payments: Making the case for micro-enterprise, Individual Service Funds and new forms of commissioning in health and social care. London: TLAP
- Duffy S & Etherington K (2012) A Fair Budget. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Fulton K (2010) Architecture for Personalisation. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S, Dalrymple J & Crosby, N (2019) Self-Directed Support for Service Providers. Brussels: EASPD
- Edwards T & Waters J (2009) It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in

Hertfordshire. London: In Control.

Elder-Woodward J & Duffy S (2018) *An Emancipatory Welfare State: How basic income might underpin the development of human potential*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

ENIL (2014a) *Peer Support for Independent Living: A Training Manual*. Dublin: European Network on Independent Living.

ENIL (2014b) *Myth Buster on independent Living*. Dublin: European Network on Independent Living.

Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions*, Publications Office of the European Union, Luxembourg

European Expert Group on the transition from institutional to community-based care (EEG) (2019) *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Salisbury: Hope and Homes for Children.

Feeley D (2021) *Independent Review of Adult Social Care in Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.

Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support: How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning from Partners for Inclusion*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O'Doherty S (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) *Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review*. Campbell Systematic Reviews 2019:3 (DOI: 10.4073/csr.2019.3)

Forder J, Jones K, Glendinning C, Caiels J, Welch E, Baxter K, Davidson J, Windle K, Irvine A, King D & Dolan P (2012) *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. Department of Health.

Galbally R (2016) *Working for Lives of Common Dignity*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Gillespie J (2011) *Positively Local*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.

Hay M & Waters J (2009) *Steering My Own Course*. In Control Publications, London.

IFF Research (2008) *Employment Aspects and Workforce Implications of Direct Payments*. Leeds: Skills for Care.

Inspiring Scotland (2016) *Self-Directed Support Innovation Fund: Year 1 Progress Report May 2016*. Edinburgh: Inspiring Scotland.

Keilty T (2020) *Adventurous Social Work? Using resources differently with Look After Children and their families - some early lessons from the Scottish pilot sites*. Glasgow: In Control Scotland.

Kretzmann J & McKnight J (1993) *Building Communities From the Inside Out: a path toward finding and mobilizing a community's assets* (3rd ed.). Chicago, IL: ACTA Publications.

Leach L (2015) *Re-imagining Brokerage*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Mahmic S & Janson A (2018) *Now and Next: an innovative leadership pipeline for families with young people with disability or delay*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Mladenov T, Pokern Y & Cojocariu IB (2019) *PA Checklist: a tool for assessing Personal Assistance schemes*. Brussels: European Network on Independent Living.

Moseley C E, Gettings R M & Cooper R (2003) *Having It Your Way: Understanding State Individual Budgeting Strategies*. Alexandria, NASDDDS.

Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Murray P (2011) *Developing Family Leadership*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

O'Brien J (2001) *Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia, RSA

O'Brien J and Duffy S (2009) *Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care*. Chichester, Blackwell Publishing.

O'Brien J & Mount B (2015) *Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building communities that work work better for everyone*. Toronto, Inclusion Press.

- Rodrigues, R. (2020), 'Caring relationships and their role in users' choices: A study of users of direct payments in England', *Ageing & Society*, Vol. 40, No. 7, pp. 1469–1489.
- Rogers E M (1962) *Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press of Glencoe
- Russell C (2020) *Rekindling Democracy, A Professional's Guide To Working In Citizen Space*. Cascade Books.
- Scottish Parliament (2013) *Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013*
- SDS Network (2021) <https://www.selfdirectedsupport.eu> accessed 30th April 2021
- Series L (2014) Resource allocation systems: complex and counterproductive? in Needham C and Glasby J *Debates in Personalisation*. Policy Press, Bristol. pp. 37-43
- Shapiro J P (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Sheldon T (2017) Buurtzorg: the district nurses who want to be superfluous *BMJ* 2017; 358 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j3140>
- SKILLS (2019) *Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito*. Helsinki: Citizen Network.
- Social Protection Committee (2010). *A Voluntary Quality Framework for Social Services*, Brussels.
- Social Protection Committee and European Commission (2014). *Adequate social protection for long-term care needs*, Brussels
- Social Protection Committee and European Commission (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing*
- Smull M & Harrison S B (1996) *Essential Lifestyle Planning*. Annapolis, Maryland: Allan Shea Associates.
- TLAP (2015) *Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support*. London: TLAP.
- United Nations (1989) *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*
- United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)*
- WAIS (2012) *Shared Management*. Perth: WAIS.
- Watson (2020) *A Commissioners' Guide to Individual Service Funds*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- White C (2011) *The Personal Touch: The Dutch Experience of Health Budgets*. London: The Health Foundation.



Dit document heeft financiële steun gekregen van het programma van de Europese Unie voor werkgelegenheid en sociale innovatie "EaSI" (2014-2020). De informatie in deze publicatie geeft niet noodzakelijk het officiële standpunt van de Europese Commissie weer. Raadpleeg voor meer informatie: <http://ec.europa.eu/social/easi>



EUROPEES STAPPENPLAN VOOR GEBRUIKERSGERICHTE FINANCIERING VOOR CHRONISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING

Uitdagingen beantwoordende richtlijnen

www.unicproject.eu

