

A photograph of a person in a wheelchair, seen from the side, sitting in a classroom. The person is wearing a blue and white striped shirt and a silver watch. Their hand is resting on their lap. In the background, other students and classroom desks are visible but out of focus. A large teal circle is overlaid on the image, containing the title text. The entire image is framed by a thick red border.

Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering?

Rapport

Onderzoek uitgevoerd in opdracht van VFG,
Vereniging personen met een handicap

Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering?

Resultaten van survey's en interviews in 2017 en 2018

VFG – Vereniging voor Personen met een Handicap

november 2019

Odisee Campus Brussel
Warmoesberg 26, 1000 Brussel
T +32 (0)2-210 12 11
www.odisee.be

VFG vzw
Sint-Jansstraat 32-38, 1000 Brussel
0416.912.136 RPR Brussel
+32 (0)2 515 02 61
info@vfg.be
www.vfg.be

Colofon

Referentie Van Puyenbroeck, J., Wilson, M., Van Den Eede, V. & Claes, C. (2019). *Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering?* (Onderzoek in opdracht van VFG, Vereniging personen met een handicap . Kenniscentrum Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool, Brussel/ Expertisecentrum E-Qual, Hogent, Gent.

Contact Kenniscentrum Gezinswetenschappen
Huart hamoiriaan 136, 1030 Schaarbeek
02 240 68 40
www.kcgezinswetenschappen.be

Voorwoord

Het persoonsvolgend financieringssysteem, dat ingevoerd werd in januari 2017, kadert in een bredere mens- en ondersteuningsvisie waar burgerschap, inclusie, kwaliteit van bestaan en gedeelde zorg centraal staan. In het zogenaamde burgerschapsmodel is de persoon geen patiënt meer, maar een mens met mogelijkheden, en een burger met rechten. België ratificeerde in 2009 het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap (2006) en engageerde zich daarmee om mensen met een handicap een volwaardige plaats in de samenleving te geven.

Het zorg- en ondersteuningslandschap voor mensen met een handicap is met de komst van de persoonsvolgende financiering (PVF) grondig door elkaar geschud. De invoering is het (voorlopige) sluitstuk in de omwenteling van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (VAPH) kende voorheen al aan een relatief beperkte groep gebruikers een persoonlijk assistentiebudget (PAB) toe en experimenteerde met het Persoonsgebonden Budget tussen 2008 en 2011. Het zette de eerste stappen in functie van een algemene invoering van PVF echter al in 2001, toen het besloot de conclusies van het onderzoek "Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning" (Maes, e.a., 2001) uit te werken in werkgroepen rond modulering en zorggradatie. Nadat in 2010 minister Vandeuren (2010) de visienota 'Perspectiefplan 2020' publiceerde, met autonomie voor de gebruiker en zorggarantie als uitgangspunten, was het kader voor persoonsvolgende financiering gedefinieerd en volgde de stapsgewijze operationalisering en invoering 7 jaar later. De middelen voor een volwassen persoon met een handicap zijn 'persoonsvolgend' geworden. Waar middelen voorheen via een erkenning- en plaatsingssysteem aan een zorgaanbieder werden toegekend, kan een gebruiker nu een budget in cash of via een vouchersysteem inzetten, en in onderhandeling treden bij een zorgaanbieder naar keuze.

De evaluatie van deze Copernicaanse omwenteling mag geen haastwerk zijn. Het VAPH organiseerde begin juli 2019 een eerste symposium waarop het voorzichtig enkele eerste cijfers bekend maakte. Maar een evaluatie van het systeem vanuit het standpunt van de gebruikers zelf ontbrak tot op heden. VFG, Vereniging personen met een handicap anticipeerde in 2016 op dit hiaat en gaf aan de Hogescholen Odisee en HoGent de opdracht om de invoering van PVF op te volgen via een longitudinaal belevingsonderzoek.

In dit rapport brengen we verslag uit over enquêtes in het voorjaar van 2017 en najaar van 2018. Ook een analyse van interviews uit 2018 is mee opgenomen om een gemengd kwantitatief en kwalitatief beeld te geven. Over de resultaten werd al gerapporteerd naar een breder publiek in twee artikels op sociaal.net¹². De bedoeling van dit rapport is het onderliggend onderzoek grondiger te bespreken, wat ons zowel de mogelijkheid biedt om op sommige markante cijfers dieper in te gaan, als om de technische en pragmatische keuzes beter toe te lichten.

Dit rapport is het resultaat van teamwerk en samenwerking over de grenzen van organisaties heen. Dank aan de onderzoekers van Odisee, Joris Van Puyenbroeck, Margarita Wilson en Imane Kostet. Dank aan Sophie Beyers en Veerle Van Den Eede van VFG en prof. Claudia Claes van HoGent en UGent. Bijzondere dank aan prof. Jef Breda (UAntwerpen) die ons in de stuurgroep telkens kon inspireren.

¹ Kostet, I., Emmers, E., Claes, C., & Van Puyenbroeck, J. (2017). Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering? Hoge verwachtingen, financiële zorgen. Sociaal.net. Geraadpleegd via <https://sociaal.net/achtergrond/hoe-beleven-personen-met-een-handicap-persoonsvolgende-financiering/>

² Van Puyenbroeck, J., Wilson, M., Van Den Eede, V., & Claes, C. (2019). Persoonsvolgende financiering gaat niet alleen over geld. Sociaal.net. Geraadpleegd via <https://sociaal.net/achtergrond/persoonsvolgende-financiering-gaat-niet-alleen-over-geld/>

Tot slot een woord van dank aan Romais Overmeire en Jeroen Vereecke die vanuit VFG hielpen bij de dataverzameling, en de studenten gezinswetenschappen Odisee (Kelly Collez en Evie Deweerdt) en van de opleiding Orthopedagogie van Ugent (Sofie De Meyer, Ruth Vanwynsberghe en Lisa Verbeke). Zonder al deze mensen was dit rapport niet mogelijk geweest.

Het VFG-onderzoeksteam

Inhoud

Colofon	2
Voorwoord	3
Inhoud	5
Lijst van tabellen	7
Lijst van figuren	8
1 Probleem- en vraagstelling	9
1.1 <i>Probleemstelling</i>	9
1.2 <i>Onderzoeksvragen</i>	10
2 Conceptueel kader	12
2.1 <i>Kwaliteit van bestaan</i>	12
2.2 <i>Vraagsturing</i>	12
2.3 <i>Perspectief 2020 : gedeelde zorg</i>	14
2.3.1 <i>Informele en formele ondersteuningscirkels</i>	14
2.3.2 <i>Vraagverheldering en geïnformeerde keuzes</i>	15
2.4 <i>Tweetrapsysteem : zorgbudget en persoonsvolgend budget</i>	16
2.4.1 <i>Trap 1 - Zorgbudget voor mensen met een handicap</i>	16
2.4.2 <i>Trap 2 - Persoonsvolgend Budget</i>	16
<i>stap 1: een ondersteuningsplan</i>	17
<i>stap 2: registratie vraag ondersteuningsplan door VAPH</i>	17
<i>stap 3: multidisciplinair verslag (MDV)</i>	18
<i>stap 4: toekenning prioriteitengroep (RPC)</i>	18
<i>stap 5: beslissing door VAPH</i>	19
<i>stap 6: ter beschikking stellen door VAPH van het PVB</i>	20
<i>Stap 7 : Besteding van het PVB</i>	21
2.5 <i>Een zorgmarkt van vraag en aanbod</i>	22
2.6 <i>Vlaams financieringskader</i>	23
2.7 <i>Persoonsvolgende financiering en kwaliteit van bestaan</i>	24
3 Onderzoeksoepzet	25
3.1 <i>Survey</i>	25
3.2 <i>Interview en focusgroep</i>	25
4 Resultaten	27
4.1 <i>Eerste meting (2017)</i>	27
4.1.1 <i>Kwantitatieve resultaten</i>	27
<i>Steekproef</i>	27
<i>Basiskenmerken</i>	27
<i>Hulp bij administratie en zorgkeuze</i>	28
<i>Ondersteuning</i>	29
<i>Kennis over persoonsvolgende financiering</i>	29

Aanvraag van een Persoonsvolgend Budget	30
Persoonsvolgend budget	31
Financiële middelen	31
Verwachtingen	32
Keuze, autonomie en groei	34
Persoonlijk welbevinden (PWI).....	35
4.1.2 Kwalitatieve resultaten	37
a) Open vragen survey : voorbeelden (on)betalbaarheid	37
b) Casussen interviews.....	37
c) Thema's uit de interviews	39
4.2 Tweede meting 2018.....	41
4.2.1 Univariate resultaten	41
Basiskennmerken	41
Kennis van het aanbod	43
Ondersteuningsbronnen	44
Kenmerken aanvraag VAPH.....	47
Informatie en contact met aanbieders	49
Verkenning materieel welbevinden	51
Verkenning algemene uitkomsten	52
Keuze, autonomie en groei	53
Personal well-being index	54
4.2.2 Bivariate analyse kwetsbare subgroepen	57
a) Scholingsgraad en kennis over PVF	57
b) Reeds VAPH-ondersteuning ontvangen.....	65
c) Lagere inkomens vs hogere inkomen.....	72
d) Monetarisering	79
4.2.3 Kwalitatieve resultaten 2018	82
a) Kwaliteit van informatieverstrekking.....	82
b) Bureaucratie	85
c) Contacten met zorgaanbieders.....	85
d) Kansen op autonomie en participatie	87
e) Steun uit het netwerk, mantelzorg en keuzes in de zorg	89
5 Conclusies en aanbevelingen	90
5.1 Methodologische beperkingen én meerwaarde.....	90
5.2 Kwaliteitsvolle informatieverstrekking.....	90
5.3 Brede en continue hulp bij administratie	92
5.4 Aanbodstransparantie en gelijkwaardige opties	92
5.5 Betaalbaarheid en draagbaarheid	93
5.6 Kansen op participatie en (relationele) autonomie	94
5.7 Tot slot.....	95
6 Referenties	96

Lijst van tabellen

Tabel 1 Deelnemers interviews 2018	26
Tabel 2 Kennis over besteding PVB bij PMH en VRTW	30
Tabel 3 Papierwerk rond de handicap of zorg	42
Tabel 4 Basiskennis PVF	43
Tabel 5 Meer gevorderde kennis PVF	44
Tabel 6 Categorie PVB.....	48
Tabel 7 Gegevens informatie tijdens gesprekken met professionals.....	50
Tabel 8 Onderhandelingspositie ten aanzien van de zorgaanbieder	50
Tabel 9 Materieel welbevinden.....	52
Tabel 10 Verwachtingen m.b.t. PVF	52
Tabel 11 Impact omschakeling PVF inzake keuze, autonomie en groei.....	54
Tabel 12 Tevredenheid over het leven	55
Tabel 13 Impact van PVB op inzet van informele hulp.....	55
Tabel 14 Monetarisering algemeen	56
Tabel 15 Basiskennis PVF naar opleidingsniveau	57
Tabel 16 Gevorderde kennis PVF naar opleidingsniveau.....	58
Tabel 17 Informatiebronnen naar opleidingsniveau	59
Tabel 18 Gesprekken met professionals naar opleidingsniveau	60
Tabel 19 Uitleg naar opleidingsniveau	60
Tabel 20 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar opleidingsniveau	61
Tabel 21 Onderhandelingen naar opleidingsniveau	62
Tabel 22 Basiskennis PVF naar het al dan niet ontvangen van steun.....	65
Tabel 23 Gevorderde kennis PVF naar het al dan niet ontvangen van steun	65
Tabel 24 Informatiebronnen naar het al dan niet ontvangen van steun	66
Tabel 25 Gesprekken met professionals naar het al dan niet ontvangen van steun.....	67
Tabel 26 Uitleg naar het al dan niet ontvangen van steun	68
Tabel 27 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar het al dan niet ontvangen van steun	69
Tabel 28 Onderhandelingen naar het al dan niet ontvangen van steun	69
Tabel 29 Basiskennis PVF naar inkomen.....	72
Tabel 30 Gevorderde kennis PVF naar inkomen.....	72
Tabel 31 Informatiebronnen naar inkomen.....	73
Tabel 32 Gesprekken met professionals naar inkomen	74
Tabel 33 Uitleg naar inkomen	74
Tabel 34 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar inkomen	75
Tabel 35 Onderhandelingen naar inkomen.....	77
Tabel 36 Monetarisering naar opleidingsniveau.....	79
Tabel 37 Monetarisering naar het al dan niet ontvangen van steun.....	80
Tabel 38 Monetarisering naar inkomen	80
Tabel 39 Monetarisering naar zorglast.....	81

Lijst van figuren

Figuur 1 Concentrische ondersteuningscirkels.....	14
Figuur 2 Budgetcategorieën Persoonsvolgend Budget VAPH	20
Figuur 3 Bestedingsmodaliteiten Persoonsvolgend Budget.....	22
Figuur 4 Werkmodel relatie PVB en QOL.....	24
Figuur 5 Leeftijdverdeling respondentengroep PMH en VRTGW survey 2017.....	28
Figuur 6 Gerapporteerde hulp bij papierwerk PM 2017.....	29
Figuur 7 Inzet van ondersteuningsbronnen 2017.....	29
Figuur 8 Ondersteuningsplan en verslag MDT	30
Figuur 9 Gevoel om rond te komen woon- en leefkosten/zorggebonden kosten	32
Figuur 10 Verwachtingen levenskwaliteit toekomst	33
Figuur 11 Verwachtingen controle door PVF.....	33
Figuur 12 Verwachting betaalde arbeidsmogelijkheden door PVF	34
Figuur 13 Gevoel van vrijheid en PVF	35
Figuur 14 Personal Wellbeing Index scores (1)	35
Figuur 15 Personal Wellbeing Index scores (2)	36
Figuur 16 Aard van de beperking (N = 231, meerdere antwoorden mogelijk)	41
Figuur 17 Algemene ondersteuning (meerdere antwoorden mogelijk)	45
Figuur 18 Professionele ondersteuning (meerdere antwoorden mogelijk).....	46
Figuur 19 Zwaarte van de zorg (n=84).....	47
Figuur 20 Informatiebronnen	49

1 Probleem- en vraagstelling

1.1 Probleemstelling

Persoonsvolgende financiering voor mensen met een handicap is in Vlaanderen sinds januari 2017 een feit. Wie erkend wordt als persoon met een handicap kan recht hebben op een zorgbudget (voorheen basisondersteuningsbudget) of persoonsvolgend budget. Een grote groep mensen met een handicap wachten echter op de ter beschikking stelling van dit budget³.

Wanneer men het systeem van persoonsvolgende financiering wil evalueren vanuit het standpunt van de gebruiker kan men dit doen vanuit het perspectief van diegene die (al) een zorg- of persoonsvolgend budget ter beschikking heeft, maar ook ruimer vanuit de beleving van mensen met een (vermoeden van) beperking die nog wachten of geen budget hebben. Deze mensen maken ook deel uit van de doelgroep waarop het nieuwe beleid gericht is. Persoonsvolgende Financiering is ook op hen van toepassing. Een ruimer perspectief geeft een bredere inkijk in hoe de doelgroep de impact van de invoering beleeft.

VFG, Vereniging personen met een handicap **wenste** samen met onderzoekers van Odisee en Hogent **na te gaan hoe een persoon met (vermoeden van) handicap en zijn netwerk de impact van persoonsvolgende financiering op kwaliteit van leven beleven, met bijzondere aandacht voor de nieuwe mogelijkheden tot zelfbepaling (autonomie).**

Meerdere tendensen en factoren droegen bij tot de probleemstelling en het opzetten van een belevingsonderzoek:

- 1) Gezien de recente invoering van het persoonsvolgend financieringssysteem is binnen de Vlaamse context **nog weinig geweten** over hoe persoonsvolgende financiering de **kwaliteit van bestaan** (QOL) kan beïnvloeden. Een bevraging van QOL werd i.o.v. VAPH uitgevoerd door Ferket, Claes, De Maeyer, Lombardi, Maes, Vandeveldt en Verlet (2018) met de Vlaamse context en pas ingevoerde PVF als uitgangspunt. Een studie van het Steunpunt WVG (Benoot, Dursin, Verschuere, & Roose, 2017) vergeleek persoonsvolgende financiering in UK, Duitsland, Nederland en Vlaanderen. Studies van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin focusten op het basisondersteuningsbudget ("BOB", nu : zorgbudget) en het vrij besteedbare deel van het budget (Op De Beeck, Schepers en Van Regenmortel, 2018a en 2018b).
- 2) Het persoonsvolgend financieringssysteem past in de logica van een vraaggestuurde zorg (Maes e.a. 2001): de gebruiker krijgt de controle over de middelen waarmee tot dan toe 'zorg in natura' voor hem of haar werd voorzien. Gebruikersverenigingen hebben meegewerkt aan de beleidsontwikkeling van de laatste jaren om dergelijke autonomie en regie voor de gebruikers mogelijk te maken. Bij de start van de invoering en na 2 jaar implementatie is het zonder onderzoek moeilijk om in te schatten of dergelijke **autonomie** gerealiseerd is of realiteit aan het worden is. Dit onderzoek wou nagaan of de instromer of gebruiker en zijn/haar netwerk zich sterker (ge-empowered) voelt, en meer mogelijkheden ziet voor een betere kwaliteit van bestaan.

³ Een recent voorbeeld is de actie "Ikwachtmee.be"

- 3) Gebruikersverenigingen verwijzen naar het VN-verdrag (2006) om het recht op zorg te beklemtonen. Hoewel het totale budget de laatste jaren werd uitgebreid, blijkt het nog steeds onvoldoende om tegemoet te komen aan prioritaire vragen van mensen met een handicap. Er heerst **schaarste van middelen**. Recente meerjarenanalyses van het VAPH (2019) tonen aan dat het vraaggestuurd verdelen en inzetten van budgetten de tekorten aan capaciteit nog niet heeft oplost. Prognoses leren dat er nog heel wat extra middelen nodig zijn om de tekorten in de sector op te vangen. De beleidsnota 'Perspectiefnota 2020' introduceerde het begrip 'zorggarantie' voor mensen met handicap en een zeer grote ondersteuningsnood, d.w.z. de garantie dat mensen met een handicap met ernstige en complexe ondersteuningsnoden in hun (zwaarste) ondersteuningsnoden blijvend zouden tegemoetgekomen worden. Dergelijke realisatie van deze rechten kan men verkennend nagaan door te bevragen of de gebruiker en zijn/haar netwerk hun ondersteuningsnoden ingevuld zien. Dit is een subjectieve benadering van zorggarantie.

1.2 Onderzoeksvragen

De hoofdonderzoeksvraag luidde:

Hoe beleven personen met (vermoeden van) handicap en hun netwerk de impact van persoonsvolgende financiering op hun kwaliteit van bestaan?

Deelvragen waren:

- Van welke ondersteuningsbronnen maken personen met een (vermoeden van) handicap en hun netwerk gebruik in het nieuwe persoonsvolgende financieringssysteem? In welke mate is de steekproef vertrouwd met het handicap specifieke aanbod van het Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (VAPH)?
- Hoe beleven personen met (vermoeden van) handicap hun materieel welbevinden, en meer bepaald de betaalbaarheid van woon-, leef- en zorggerelateerde kosten?
- Hoe beleven personen met (vermoeden van) handicap die gebruik maken van rechtstreeks toegankelijke hulpverlening, die een zorgbudget of persoonsvolgend budget ontvangen, autonomie en hun onderhandelingspositie met zorgaanbieders?
- In welke mate vormen een lager opleidings- of inkomensniveau een extra risico wat betreft kennis over het systeem, autonomie en onderhandelingspositie?
- Welke uitkomsten verwachten (potentiële) gebruikers van het persoonsvolgende financieringssysteem?
- Wat is het welbevinden, gemeten met de Personal-Wellbeing Index (PWI), van personen met een (vermoeden van) handicap en hun netwerk?
- Welke concrete doelstellingen, gemeten met de Goal Attainment Scale (GAS), stellen personen met een (vermoeden van) handicap en hun netwerk zich om te realiseren met een budget?

- Wat zijn mogelijke verbeterpunten in het beleid? Welke beleidsacties kunnen daaraan gekoppeld worden?

2 Conceptueel kader⁴

2.1 Kwaliteit van bestaan

De persoon met een handicap en zijn of haar kwaliteit van leven⁵ staat centraal. Het optimaliseren van de kwaliteit van leven als volwaardig burger, moet het doel zijn van ondersteuning (Van Gennep & Steman, 1997).

Er is sprake van een evolutie van een kwaliteit-van-zorg- naar een kwaliteit-van-leven-benadering. "Bij het uitvoeren van kwaliteitsevaluaties vanuit de kwaliteit-van-leven-benadering maakt de uniformiteit van processen en procedures plaats voor de diversiteit van persoonlijk bepaalde resultaten. Men gaat na in welke mate diensten en voorzieningen bijdragen aan het faciliteren van een betere levenskwaliteit voor individuele personen met een handicap en hun directe netwerk" (Maes & Petry, 2000, p.37). De nadruk komt te liggen op het meten van het resultaat (*outcome*) van de ondersteuning bij de persoon met een handicap. De ondersteuning is gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven van mensen met een handicap.

Omdat geen eenduidige definitie voor 'kwaliteit van leven' kan gevonden worden, omschrijven we het begrip met behulp van vijf essentiële richtlijnen (Schalock, 2000):

- 1) Kwaliteit van leven is een multidimensioneel concept, dat bepaald wordt door individuele en omgevingsfactoren.
- 2) Kwaliteit van leven moet uit dezelfde factoren en relaties zijn samengesteld voor personen met en zonder handicap.
- 3) Kwaliteit van leven is een combinatie van objectieve levensomstandigheden en subjectief welbevinden (waarbij dit laatste kan opgesplitst worden in subjectieve tevredenheid over en het relatieve belang dat mensen hechten aan hun levensomstandigheden).
- 4) Kwaliteit van leven wordt ervaren wanneer tegemoetgekomen wordt aan iemands noden en iemand de mogelijkheid heeft om een beter bestaan na te streven.
- 5) Kwaliteit van leven is gebaseerd op individuele noden, keuzes en controle.

2.2 Vraagsturing

Door middel van het begrip 'vraagsturing' wil men de wensen, keuzes en noden van de persoon met een handicap en zijn directe netwerk als 'sturend' beschouwen voor de inhoud en de modaliteiten van

⁴ In dit hoofdstuk worden kernbegrippen omschreven met dezelfde verwoordingen als in het rapport van Maes, Van Puyenbroeck, Van Der Veken, Van Driessche, Boone, & Van Hove (2001). Niet alleen omdat deze begrippen niet noodzakelijk opnieuw gedefinieerd hoeven te worden, maar ook omdat deze studie in opdracht van het VAPH het theoretische uitgangspunt vormde voor zorgvernieuwing in de sector, op basis van een bevraging van knelpunten in de sector. Het verkende ook in een vroeg stadium hoe persoonsvolgende financiering er uit zou moeten gaan zien.

⁵ We gebruiken de termen 'kwaliteit van leven' en 'kwaliteit van bestaan' als synoniem, hoewel er een theoretisch onderscheid kan gemaakt worden (cf. Van Gennep, 1994).

de ondersteuning. In de Angelsaksische literatuur wordt deze tegenstelling benoemd als 'person-centered' versus 'system-centered' (Falvey e.a., 1994). 'Person-centered' betekent aandacht voor het individu, niet als object van het zorgsysteem, maar als uniek persoon met individuele mogelijkheden. System-centered daarentegen legt de klemtoon op het systeem, de organisatie, de instelling waar zorg geboden wordt. In een persoonsgerichte benadering wenst men aandacht te geven aan het individu in zijn eigen natuurlijke context; de inclusie-gedachte is nooit ver weg.

Vraagsturing stelt de persoon met een hulpvraag centraal. De relatie hulpvrager - hulpverlener krijgt een nieuwe invulling. Vraagsturing gaat uit van een cliënt- of gebruikersperspectief: "Dit betekent dat de hulpvrager zich moet kunnen oriënteren op de mogelijkheden die er zijn, zodat hij zelf kan beslissen wat hij zelfstandig wil en kan doen, op welke punten hij een beroep zal doen op zijn netwerk, en welke beroepsmatige zorg hij verkiest. Niet het aanbod moet de vraag bepalen, maar die hulp moet geboden worden waaraan behoefte is" (Federatie van Ouderverenigingen, 1987, citaat in Coenen-Hanegraaf e.a., 1997). In de angelsaksische literatuur is sprake van hulpverlening die 'consumer-driven' of 'need-based' is (Dunst, 1995).

Het gebruikersperspectief benadrukken betekent dat de persoon met een handicap of direct betrokkenen autonomie krijgen in de keuze van het aanbod en meer kunnen participeren in het hele proces van hulpverlening (Van der Ham & Schippers, 1995). Personen met een handicap en/of naaste betrokkenen dienen ruimte te hebben om eigen doelen te bepalen en zich te laten ondersteunen in het verwezenlijken van deze doelen. Personen met een handicap ondergaan de zorg niet, ze 'gebruiken' de ondersteuning om bepaalde wensen en doelen te realiseren. Gebruikers moeten zelf bepalen hoe zij hun leven willen inrichten, rekening houdend met eigen mogelijkheden, wensen en voorkeuren. Het feit dat zij ondersteuning nodig hebben om deze keuzes ook uit te voeren, laat hun recht op zelfbeschikking in normatieve zin onverlet.

Vanuit een gebruikersperspectief denkt men de hulpverlening niet meer vanuit het standpunt van de hulpverlener maar vanuit de hulpvrager, die men centraal stelt en die een actieve rol speelt in het hulpverleningsproces. Keuzevrijheid en zelfbeschikking zijn begrippen die de wenselijke positie van de cliënt ten aanzien van de hulpverlening definiëren. De cliënt wordt mondiger en vrijer t.a.v. de hulpverlenende instantie.

Vraaggestuurde ondersteuning/hulpverlening betekent dat meer macht dient toebedeeld te worden aan de cliënt. Dit betekent voor Coolen en Van den Dungen (1998) concreet:

- 1) een betere informatieverlening: de cliënt dient een overzicht te hebben van de verschillende hulpverleningsvormen.
- 2) meer controle over hulpbronnen: de cliënt dient meer invloed te krijgen op de zorgtoewijzing doordat hij zelf in meer of mindere mate controle heeft over een eigen budget (trekkingsrecht/voucher).
- 3) een explicietere normering van aanbieders: cliënten hebben recht op kwaliteitsvolle zorg, die toetsbaar is op basis van (geobjectiveerde) normen.

2.3 Perspectief 2020 : gedeelde zorg⁶

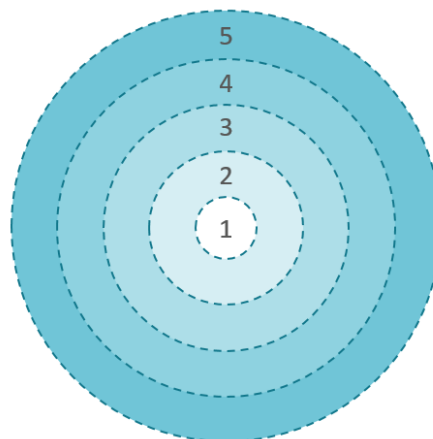
In 2010 presenteerde Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren (2010) de nota 'Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap'. Dit plan wou tegen 2020 twee belangrijke doelstellingen bereiken:

- zorggarantie voor personen met de zwaarste ondersteuningsnood
- vraaggestuurde zorg en ondersteuning voor geïnformeerde gebruikers.

2.3.1 Informele en formele ondersteuningscirkels

Het plan was om in 2020 te beschikken over een ondersteuningslandschap waarin personen met een handicap die gebruik maken van ondersteuning, maximale kansen tot zelfsturing hebben. Het zorglandschap zou ervoor moeten zorgen dat hun participatie aan het maatschappelijk leven in al zijn aspecten wordt bevorderd en de levenskwaliteit wordt verbeterd.

Daartoe lanceerde men een dynamisch ondersteuningsmodel bestaande uit **vijf concentrische cirkels**.



Figuur 1 Concentrische ondersteuningscirkels

De vijf concentrische cirkels van ondersteuning geven een beeld van hoe een gevarieerd pallet van zorg en ondersteuning kan samengesteld worden. Daarbij worden volgende ondersteuningsbronnen die complementair zijn t.o.v. elkaar onderscheiden:

- 1) Zelfzorg: de zorg en ondersteuning die de persoon met een handicap zelf opneemt.
- 2) Gebruikelijke zorg: de normale dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden die onder hetzelfde dak wonen, geacht worden voor elkaar op te nemen.
- 3) Zorg en ondersteuning die geboden worden door familie, vrienden en/of informele contacten.

⁶ Overname uit Van Puyenbroeck, J., & Janssens, E. (2018). Syllabus Ondersteuning van mensen met een handicap'. Onuitgegeven cursustekst, Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool.

- 4) Professionele zorg en ondersteuning vanuit de algemene zorg en dienstverlening: diensten maatschappelijk werk, centra algemeen welzijnswerk, diensten gezinszorg, initiatieven kinderopvang ... Deze vorm van ondersteuning is voor alle burgers toegankelijk.
- 5) Professionele zorg en ondersteuning door het VAPH gefinancierd.

Met het model van de concentrische cirkels wou/wil men er niet op aansturen dat het netwerk van de persoon met een handicap eerst helemaal uitgeput moet worden vooraleer er beroep gedaan kan worden op professionele, gespecialiseerde en meer intensieve ondersteuning. Integendeel zelfs. Het was en is net de bedoeling om de ondersteuning die spontaan geboden wordt, te faciliteren en te ondersteunen zodat de betrokkenen het kunnen blijven volhouden.

Bovendien wou men met het concentrische cirkel model aan het netwerk van de persoon, de mantelzorgers of betrokkenen de garantie geven dat, als hun draagkracht op een bepaald moment toch overschreden wordt of dreigt te worden, er een - tijdelijke, langdurige of definitieve - ontlasting en extra ondersteuning wordt voorzien.

Vanuit het subsidiariteitsprincipe en de zogenaamde vermaatschappelijking van de zorg, poneerde Perspectief 2020 wel dat zorg en ondersteuning bij voorkeur zoveel als mogelijk worden opgenomen in de eigen, natuurlijke, lokale context van de persoon met een handicap. Dat is echter enkel mogelijk in zoverre die 'gebruikelijke zorg en ondersteuning' gefaciliteerd wordt door en aangevuld wordt met reguliere en handicapspecifieke zorg en ondersteuning. Omdat heel wat ondersteuningsvragers op deze wijze niet vragen om langdurige en/of intensieve handicapspecifieke trajecten, werd een flink deel van het VAPH-aanbod **Rechtstreeks Toegankelijk** gemaakt. Die rechtstreekse toegankelijkheid betekent dat er geen VAPH-inschrijving vereist wordt, noch dat er instroomrichtlijnen van een zorgregie gevolgd moeten worden. Er is m.a.w. geen 'toegangspoort'.

Het **niet-rechtstreeks toegankelijke** aanbod bleef behouden maar onderging de transitie naar persoonsvolgende financiering (PVF).

2.3.2 Vraagverheldering en geïnformeerde keuzes

Wanneer personen met een handicap en/of hun netwerk nood hebben aan ondersteuning, is het essentieel dat ze **zicht hebben op die verschillende bronnen van ondersteuning**. Daartoe moet de ondersteuningsvrager toegang krijgen tot alle noodzakelijke informatie.

Perspectiefplan 2020 kondigde aan dat iedere ondersteuningsvrager de mogelijkheid zal hebben om een proces van **vraagverheldering** te doorlopen. Het resultaat van dat proces vindt zijn neerslag in een ondersteuningsplan dat door de tijd heen kan evolueren, maar ook grondig kan wijzigen. In plaats van een aanbodgestuurd (all in) toegangsticket krijgt de zorgvrager die een beroep wil en kan doen op niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning, een persoonsvolgend budget toegekend. Dat persoonsvolgend budget kan een voucher, een cashbudget of een combinatie van beide zijn.

Een van de kerndoelstellingen van het Perspectief Plan 2020 was dat **gebruikers tegen 2020 goed geïnformeerd zijn en de regie van hun ondersteuning in handen nemen**. Om die doelstelling te bereiken, zou het van essentieel belang zijn dat de mogelijkheid gecreëerd werd om ondersteund te worden bij de vraagverheldering. De Diensten Ondersteuningsplan werden in het leven geroepen om vraagverheldering te ondersteunen, ter aanvulling op de bestaande opdracht van de Diensten Maatschappelijk Werk en de informatieverstrekking door de gebruikersverenigingen.

2.4 Tweetrapsysteem : zorgbudget en persoonsvolgend budget⁷

2.4.1 Trap 1 - Zorgbudget voor mensen met een handicap

Wie ziek is, kan in België rekenen op de federale sociale zekerheid voor de terugbetaling van dokterskosten, medicatie en andere ziektekosten. Een persoon met grote zorgnoden kan een beroep doen op de Vlaamse Sociale Bescherming. Die geeft een zorgbudget aan mensen die gedurende een lange periode veel zorg nodig hebben. Daarmee kunnen ze de kosten betalen van bijvoorbeeld een woonzorgcentrum, een rolstoel, thuiszorg of andere hulp.

Er worden recent drie soorten zorgbudget onderscheiden:

- 1) Een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van 130 euro/maand, zoals ouderen die in een woonzorgcentrum verblijven of mensen die thuis veel (eventueel professionele) ondersteuning nodig hebben. Vroeger heette dat de "zorgverzekering".
- 2) Een zorgbudget voor ouderen met een zorgnood van maximaal 583 euro/maand (afhankelijk van het inkomen). Vroeger heette dat de "tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden".
- 3) Een zorgbudget voor mensen met een handicap bedraagt 300 euro/maand. Het gaat om zowel kinderen als volwassenen met een mentale of fysieke beperking die aan bepaalde voorwaarden voldoen. Dat budget droeg in 2016 nog de naam "het basisondersteuningsbudget". Dit budget werd in het leven geroepen voor mensen met beperkte zorg en ondersteuningsnoden.

Het zorgbudget voor personen met een handicap is een maandelijks forfaitair bedrag dat vrij besteedbaar is en niet moet verantwoord worden. Men kan het bedrag inzetten voor het vergoeden van mantelzorg, voor het inkopen van (meer) reguliere dienstverlening of voor het betalen van de eigen bijdrage bij rechtstreeks toegankelijke dienstverlening (RTH). Het zorgbudget wordt niet gezien als inkomen, en hoeft men niet aan te geven op het aanslagbiljet.

Het zorgbudget voor personen met een handicap kan men niet zelf aanvragen. Wie er recht op heeft, krijgt het automatisch uitgekeerd door de Vlaamse Sociale Bescherming. Het is er voor mensen met een erkende handicap en een vastgestelde ondersteuningsnood. Ze moeten daarvoor al een bestaand attest of bewijs hebben.

2.4.2 Trap 2 - Persoonsvolgend Budget

Een persoonsvolgend budget is een gepersonaliseerd bedrag per jaar. Er bestaan verschillende budgetcategorieën die persoonsvolgend zijn en op maat van het zorggebruik en de zorgzwaarte. Het budget behoort tot de niet Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (n-RTH) en is inzetbaar als cash, voucher of een combinatie van beide.

Het budget bestaat voor mensen voor wie het Zorgbudget van trap 1 en RTH niet voldoende zijn. Zij hebben nood aan een meer intensieve, frequente of gespecialiseerde ondersteuning.

⁷ Overname uit Van Puyenbroeck, J., & Janssens, E. (2018). Syllabus Ondersteuning van mensen met een handicap'. Onuitgegeven cursustekst, Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool.

Met dit budget kan de persoon met de beperking volgende intensieve of frequente handicap-specifieke ondersteuning inkopen : Bv. dagondersteuning, woonondersteuning of individuele begeleiding bij een vergunde VAPH-zorgaanbieder; Bv. begeleiding bij een thuisbegeleidingsdienst; Bv. zelf iemand in dienst nemen die ondersteuning biedt; Bv. poetshulp, gezinszorg, vrijwilliger, ...

De besteding van het budget is te verantwoorden. Hiervoor wordt de inzet van de ondersteuning conform de 5 cirkels (zie hoger) als richtinggevend beschouwd.

Om toegang te krijgen tot een persoonsvolgend budget moet:

1. De handicap van de persoon erkend worden door het VAPH.
2. Moet de persoon een ondersteuningsplan hebben dat door het VAPH wordt goedgekeurd.
3. Moet vastgesteld en geobjectiveerd worden dat de persoon nood heeft aan uitgebreide zorg en ondersteuning (zorg en ondersteuning die de duur, intensiteit en frequentie van de rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning overschrijdt); waar nodig (concreet: wanneer de vastgestelde nood aan zorg en ondersteuning een door de Vlaamse Regering vastgestelde grens overschrijdt) wordt hiervoor een instrument voor de inschaling van de zorgzwaarte (ZZI) ingezet.
4. Zolang ondersteuning uit trap 2 niet onmiddellijk gegarandeerd kan worden voor elke persoon die hiervoor in aanmerking komt, zal een systeem van prioriteitsstelling gehanteerd worden.

stap 1: een ondersteuningsplan

De persoon met een handicap moet een ondersteuningsplan indienen bij het VAPH waarin de motivering van de gewenste ondersteuning te vinden is. Aan de hand van een modeldocument doorloopt de zorgvrager dus zelf het proces van vraagverheldering of de zorgvrager doet dit of met hulp van een gebruikersvereniging, een dienst ondersteuningsplan (DOP) of een dienst maatschappelijk werk (DMW) van de mutualiteit.

Eigenlijk wordt de vraag in cirkel 5 vertaald in ondersteuningsfuncties met een bepaalde frequentie. Hierdoor zal het plan reeds informatie bevatten om later een budgetcategorie te kunnen bepalen:

1. X aantal dagdelen/week dagondersteuning
2. X aantal dagdelen/week woonondersteuning
3. X uren/week individuele psychosociale begeleiding
4. X uren/week individuele praktische hulp
5. X uren/week globale individuele ondersteuning
6. X uren/week oproepbare permanentie

Als het ondersteuningsplan opgemaakt is door een DOP of DMW keurt het agentschap het plan zonder meer goed. Indien het ondersteuningsplan door een andere dienst opgemaakt is, kijkt het agentschap na of de praktische regels gevolgd zijn. Indien de regels niet helemaal gevolgd zijn, vraagt het agentschap aan de aanvrager om het plan aan te passen. Indien het plan manifest afwijkt van de regels moet de aanvrager het plan laten opmaken onder begeleiding van een DOP of DMW.

stap 2: registratie vraag ondersteuningsplan door VAPH

Het plan wordt ingediend bij het VAPH; het VAPH beoordeelt of organisatie van de ondersteuning over vijf cirkels gebeurt en of het plan informatie bevat om een budgetcategorie te kunnen bepalen.

Na goedkeuring door het VAPH gaat het ondersteuningsplan naar het multidisciplinair team (MDT). Het plan wordt geregistreerd indien het Multi Disciplinair Verslag (MDV - volgende stap) binnen de 6 maanden wordt ingediend.

stap 3: multidisciplinair verslag (MDV)

Bij de aanvraag moet naast het ondersteuningsplan PVF ook een multidisciplinair verslag ingediend worden. Dit wordt opgemaakt door een erkend multidisciplinair team (MDT). Het MDT maakt dit MDV op met objectivering betreffende:

1. de handicap: aantonen dat persoon tot doelgroep VAPH behoort (nadien beoordeling door PEC - Provinciale Evaluatiecommissie)
2. de ondersteuningsnoden – dit is een inschaling van de zorgzwaarte (zorgzwaarte instrument ZZI)
3. prioriteit – inschatting van de dringendheid van de vraag (nadien beoordeling door RPC - Regionale Prioriteitencommissie)

Bij een eerste aanvraag wordt het dossier voorgelegd aan de provinciale evaluatiecommissie (PEC). Deze beoordeelt of de aanvrager een handicap heeft. De aanvrager kan vragen om gehoord te worden door de PEC. Het is de bedoeling dat deze stap op termijn in het kader van de evolutie naar gemachtigde indicatiestellers wordt geschrapt.

Het MDT berekent het gewicht van de vraag op basis van de gevraagde ondersteuningsfuncties en de frequentie:

1. P-waarde (permanentie) - de nood aan ondersteuning overdag, niet planbaar
2. B-waarde (begeleiding) - de nood aan ondersteuning overdag, planbaar
3. N- waarde (nachtpermanentie) – de nood aan ondersteuning 's nachts, planbaar en niet planbaar

Op basis van het totaalgewicht van de vraag wordt de vertaling gemaakt naar een budgetcategorie. Budgetcategorieën 1 tot en met 4 worden toegekend door telling van de gewichten en een objectivering van de nood aan zorg en ondersteuning via een beschrijving. Vanaf budgetcategorie 5 moet de objectivering van de nood aan zorg en ondersteuning gebeuren via een afname van het **zorgzwaarte-instrument (ZZI)**. Dit ZZI werd – na een lang en intensief onderzoekstraject - wetenschappelijk en door de sector gevalideerd (Heymans & Molleman, ...). Met dit ZZI kan de ondersteuningsnood van de persoon met een beperking op een objectieve wijze bepaald worden en dit in vergelijking met de ondersteuningsnood van andere personen met een beperking. Dit instrument is enkel bruikbaar voor volwassenen. Voor minderjarigen zal er later een gevalideerd inschalingsinstrument voor handen zijn.

Voor de inschaling van de dringendheid tenslotte, wordt gebruik gemaakt van een '**checklist prioritering**'. Deze informatie wordt in een verdere stap door de Prioriteitencommissie gebruikt.

stap 4: toekenning prioriteitengroep (RPC)

De vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke zorg en ondersteuning overstijgt op macroniveau nog steeds de beschikbare middelen. Zo lang als nodig wordt er gewerkt met een systeem van prioritering. Dit systeem is vernieuwd en afgestemd op een context van PVF waarbij niet langer de beschikbare capaciteit ('een 'open plaats' in een voorziening) maar louter het beschikbare budget een doorslaggevende rol speelt.

De regionale prioriteitencommissie (RPC) oordeelt over de prioriteit (dringendheid) van de vraag op basis van de informatie in het MDV en kent een prioriteitengroep toe – 1, 2 of 3 - op grond van :

1. grootte van de ondersteuningskloof
2. mate van het acute karakter of dringendheid van de vraag
3. inschatting boven-gebruikelijke zorg

Bij PG 1 dient men een budget te krijgen op korte termijn. De PG 2 & 3 zouden ook steeds een deel van het macrobudget krijgen, zodat er binnen elke groep perspectief op toekenning gegeven kan worden. De termijnen zijn afhankelijk van het totale budget. Eenmaal de gebruiker in een groep zit, gebeurt de toewijzing chronologisch. Er zijn momenteel lange wachttijden in alle prioriteitengroepen, in het bijzonder in PG3.

stap 5: beslissing door VAPH

Nadat heel deze procedure doorlopen is kan het agentschap een toewijzing doen en bezorgt zij een voornemen van beslissing aan de aanvrager. De aanvrager kan tegen dit voornemen in beroep gaan via de heroverwegingsprocedure. Het VAPH informeert de zorgvrager over:

1. of hij/zij erkend wordt als persoon met een handicap
2. of hij/zij voldoet aan de voorwaarden voor een PVB
3. hoe hoog zijn of haar budget zal zijn (budgetcategorie)
4. tot welke prioriteitengroep men behoort. Dit geeft een indicatie, maar geen concrete informatie over de termijn waarin het budget ter beschikking kan worden gesteld.

De toewijzing van een persoonsvolgend budget n-RTH wordt uitgedrukt in budgetcategorieën. Er worden 12 categorieën onderscheiden⁸. Deze worden uitgedrukt in zowel zorggebonden punten (voucher optie) als in euro's (cash optie). De twaalf onderscheiden budgetcategorieën moeten differentiatie toelaten én elke budgetcategorie moet voldoende ruim zijn (brede range tussen de minimale en de maximale score binnen de budgetcategorie). De besteding kan jaarlijks variëren binnen de range van de toegekende budgetcategorie.

⁸ Vanaf 1 januari 2020 komt er meer differentiatie en zullen er 23 budgetcategorieën mogelijk zijn.

Budgetcategorie PVB n-RTH	Zorggebonden punten (max)	€ (max)
I	12,2345	€ 10.000
II	17,1283	€ 14.000
III	24,4690	€ 20.000
IV	33,6449	€ 27.500
V	42,8208	€ 35.000
VI	50,1615	€ 41.000
VII	53,2201	€ 43.500
VIII	55,0553	€ 45.000
IX	59,9491	€ 49.000
X	70,9602	€ 58.000
XI	88,0885	€ 72.000
XII	103,9933	€ 85.000

Figuur 2 Budgetcategorieën Persoonsvolgend Budget VAPH

stap 6: ter beschikking stellen door VAPH van het PVB

De vooropgestelde budgetcategorieën moeten voldoende middelen genereren voor de persoon met handicap om er de nodige ondersteuning mee te kunnen realiseren. De overheid van haar kant volgt een budgettaire logica om de macro budgettaire kost in het systeem van persoonsvolgende financiering te beheersen. Aangezien de som van aangevraagde persoonsvolgend budgetten het beschikbare macrobudget overschrijdt, is een systeem van prioritering van kracht.

In bepaalde situaties is er nood aan onmiddellijke ondersteuning. In zo'n situaties is het maatschappelijk onverantwoord om mensen lang op een budget te laten wachten, om het niet onmiddellijk toe te kennen of de ganse procedure te doorlopen. Men spreekt dan over automatische toekenningsgroepen.:

- noodsituatie : bv. plots wegvallen van het netwerk
- spoedprocedure : bij specifieke snel degeneratieve aandoeningen
- maatschappelijke noodzaak : wanneer sprake is van misbruik of ernstige verwaarlozing
- Ook voor minderjarigen met een handicap die hun ondersteuning als meerderjarige willen verderzetten, voorziet de Vlaamse Regering extra middelen, dit is de zogenaamde 'zorgcontinuïteit'. Deze regeling geldt wel alleen voor wie als minderjarige al een beroep deed op zorg en ondersteuning gefinancierd door het VAPH (zowel wie een PAB ontving als wie een beroep deed op een MFC) en die ook als volwassene zorg en ondersteuning via het VAPH willen/nodig hebben.
- NAH-procedure: voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel of tetraplegie. Deze NAH-procedure is definitief goedgekeurd door de Vlaamse Regering om in te gaan op 15 oktober 2018.

Er is een uitzonderingsprocedure "7/7" voor gebruikers die van vijf naar zeven dagen en nachten woonondersteuning moeten gaan. Deze procedure ging in op 1 januari 2018.

Stap 7 : Besteding van het PVB

Met het budget kan de budgethouder ondersteuning kiezen voor 3 vormen van handicap specifieke ondersteuning:

1. Dagondersteuning (begeleiding in groep gedurende de dag)
2. Woonondersteuning (begeleiding en permanentie tijdens de nacht, met inbegrip van de ochtend- en avonden)
3. Individuele ondersteuning (een-op-een begeleiding of assistentie gedurende een aantal uur per week)

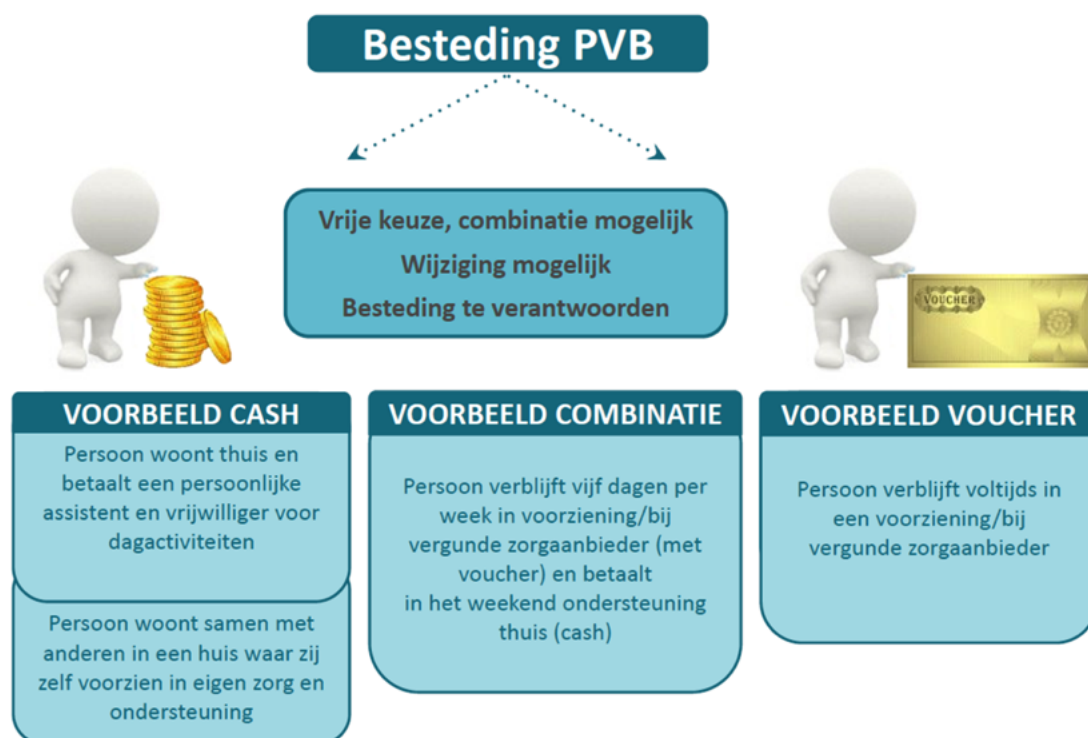
Met het budget kan de budgethouder er bijvoorbeeld voor kiezen om:

- ... een dienst thuiszorg in te schakelen om hem/haar te helpen bij het huishouden
- ... een individuele assistent cash te betalen om bijvoorbeeld een daguitstap te maken
- ... een vervoersbedrijf om vervoer te regelen
- ... een door het VAPH vergunde zorgaanbieder voor een zinvolle dagbesteding of woonondersteuning.
- ...

Het persoonsvolgend budget kan ingezet worden als cash, voucher of als een combinatie van beide.

- De 'cash-formule' betekent dat de persoon met een beperking zelf personeel kan aanwerven om zijn ondersteuning te realiseren of rechtstreeks zijn rekening aan de voorziening zal betalen.
- Met de 'voucher'-formule betaalt het VAPH rechtstreeks de aanbieder waar de persoon met een beperking zijn ondersteuning wil halen. Het decreet PVF stelt dat een voucher ingeruild kan worden bij een door het VAPH vergunde aanbieder.

Om dubbele financiering te vermijden en de beschikbare middelen zo goed mogelijk te benutten, zullen personen die een PVB krijgen geen recht meer hebben op een BOB. Hetzelfde geldt voor rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH): wie beroep doet op rechtstreeks toegankelijke hulp, kan geen beroep doen op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (met uitzondering van bv. respijtzorg).



Figuur 3 Bestedingsmodaliteiten Persoonsvolgend Budget

2.5 Een zorgmarkt van vraag en aanbod

De invoering van het persoonsvolgend budget betekende dat de zorgaanbieders met 'oude' erkenningsvormen niet langer beschikken over de vaste 'erkenning' die eertijds uitgedrukt werd in een 'aantal bedden'. Zij zijn nu 'vergunde zorgaanbieders' geworden, waar zorgvragers die hun 'Persoonsvolgend Budget' 'cash' of via een 'voucher' kunnen inzetten. Ze dienen zich te profileren naar budgethouders met een dag-, woon- of individueel ondersteuningsaanbod op maat.

Dat betekent een grote uitdaging voor de zorgaanbieders (Dirix, 2018). Als werkgevers worden ze nu gestuurd door de middelen die de gebruiker meebrengt, terwijl ze werknemers ook een duurzaam perspectief moeten bieden. De overheid verminderde het aantal regels, maar behield de opgebouwde kwaliteitseisen in ruil voor erkenning.

De gecontroleerde invoering van het marktpincipe is een bewuste keuze van het beleid. De veronderstelling is dat de markt een aantal aanbodgestuurde problemen uit het verleden zal oplossen. Maar de 'marktwerking' die ontstaat is geen 'gewone' markt. Zoals we al aanhaalden is het een markt waar schaarste heerst. Bovendien is het een zorgmarkt, waar de benodigde expertise ongelijk verdeeld is tussen professionals en gebruikers. Een eenvoudige veronderstelling bij de invoering van persoonsvolgende financiering is dat wanneer gebruikers hun budgetten inzetten, de aanbieders hun aanbod vraaggerichter en prijzen concurrentiëler maken. Economen (Rassekh, 2017) zijn het eens over belangrijke randvoorwaarden voor een dergelijke zelfregulatie: 1) aanbieders van producten mogen geen monopolies opbouwen; 2) producten dienen voor gebruikers vergelijkbaar te zijn; 3) de markt

moet transparant zijn, d.w.z. dat alle partijen over dezelfde informatie moeten beschikken en 4) nieuwe aanbieders moeten toegang kunnen krijgen. Deze voorwaarden zijn elk de moeite om te onderzoeken, maar we focussen in dit rapport enkel op de tweede en derde vooronderstelling.

2.6 Vlaams financieringskader

Over twee legislaturen breidde minister Vandeuren het budget voor mensen met een handicap uit van 1,03 miljard tot 1,53 miljard euro (VAPH, 2019). De commissie Welzijn van het Vlaams Parlement besprak recent nieuwe cijfers uitgegeven door het Vlaams Agentschap voor mensen met een handicap (Vlaams Parlement, 2019). Momenteel wachten 14.888 mensen op de (door het VAPH toegekende) middelen om hun handicapspecifieke ondersteuning te kunnen organiseren. In ongeveer drie vierde van de gevallen ontvangen deze mensen al een vorm van handicapspecifieke ondersteuning of tegemoetkoming: 29% heeft een zorgbudget (BOB), 12% heeft een vorm van 'basis' rechtstreeks toegankelijke hulpverlening (RTH) en 31% heeft momenteel een persoonsvolgend budget, maar wenst een aanpassing. Circa 4.200 rechthebbenden hebben nog geen enkele vorm van handicapspecifieke ondersteuning.

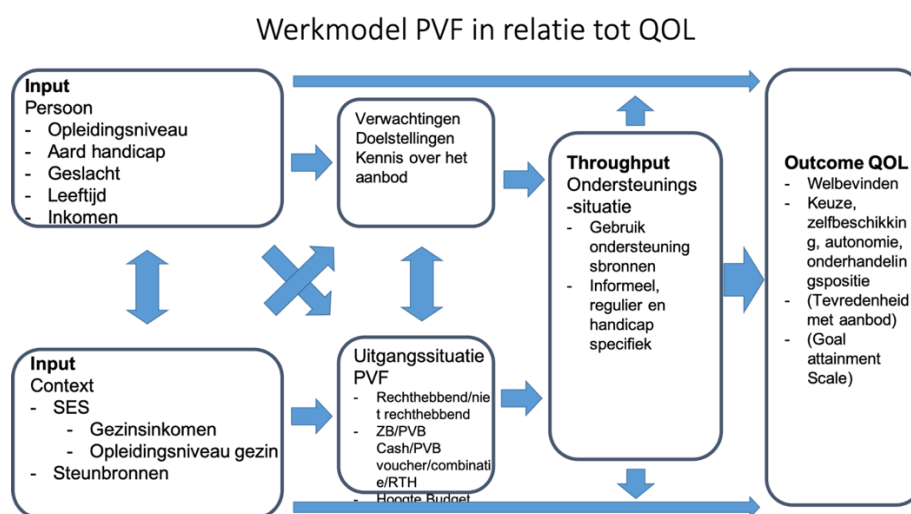
2.7 Persoonsvolgende financiering en kwaliteit van bestaan

Het voorliggende onderzoek hanteerde tijdens het onderzoek een 'werkmodel' om de impact, c.q. relatie tussen persoonsvolgende financiering (PVF) en kwaliteit van bestaan ('quality of life' - QOL) te conceptualiseren. Over de loop van de projectperiode wijzigde het model een aantal keer, na bespreking in de stuurgroep en operationalisatiekeuzes van de onderzoekers. Onderstaand schema is een werkmodel in het kader van kleinschalig praktijkgericht onderzoek.

Om het schema op te stellen gingen we uit van een logisch model, waarin de *indirecte* relatie tussen kenmerken van de persoon met (vermoeden van) handicap en zijn/haar netwerk (links) de zogenaamde input is voor de subjectieve en objectieve uitgangssituatie. Bij de subjectieve uitgangssituatie onderscheiden we verwachtingen, doelstellingen en kennis over het nieuwe financieringssysteem en aanbod. Bij de objectieve uitgangssituatie rekenen we de status waarin men zich bevindt: een aanvraag of reeds ter beschikking gesteld budget, de hoogte van het budget. Deze uitgangssituatie bepaalt de mate waarin men een bepaald informeel of formeel ondersteuningsaanbod gebruikt ('throughput').

Voor de uitkomst van persoonsvolgende financiering via de (nieuwe) ondersteuningsmodaliteiten kozen we voor een selectie van indicatoren. In eerste instantie welbevinden (gemeten met PWI), een vragenlijst die peilt naar keuzeprocessen, autonomie en onderhandelingspositie (enkel gemeten in 2018), tevredenheid en doelbereiking (enkel gemeten in 2017).

De verschillende een- en tweerichtingspijlen symboliseren de veronderstelde verbanden in het werkmodel. Deze zijn hypothetisch en niet getoetst. Het doel van dit werkmodel was om 1) de thema's voor de vragenlijst te bepalen op basis van bespreking in de stuurgroep, 2) de indirecte relatie aan te geven tussen PVF en QOL: de uitkomst in termen van QOL worden bepaald door ondersteuningsmodaliteiten die mogelijk gemaakt worden door PVF, maar even goed direct door kenmerken van de persoon en zijn/haar netwerk.



Figuur 4 Werkmodel relatie PVB en QOL

3 Onderzoeksopzet

In ons onderzoek betrokken we zowel mensen die al gebruik maken van het persoonsvolgend budget als zij die erop wachten.

Er werd gekozen voor een gemengd onderzoek, met zowel een kwantitatief als een kwalitatief luik.

Het **kwantitatieve** luik is gebaseerd op de resultaten van de *gesloten vragen* in twee survey's die in 2017 en 2018 verspreid werden onder de titel '**Monitor PVF**'. Deze vragenlijsten bestonden telkens uit twee versies:

- 1) Voor de persoon met handicap: opgesteld in de eerste persoon.
- 2) Voor een 'vertegenwoordiger'⁹ van de persoon met handicap: opgesteld in de derde persoon, verwijzend naar 'de persoon met handicap ...'. Items specifiek voor de vertegenwoordiger werden tot minimum beperkt (enkel demografische gegevens). In de analyse werden enkel de antwoorden van identieke vraagstellingen samengevoegd.

Het **kwalitatieve** luik is gebaseerd op de resultaten van een horizontale analyse op de *open vragen* van de twee survey's, en een horizontale analyse van 3 interviews in 2017 door studenten Gezinswetenschappen en 12 interviews in 2018 door de onderzoekers van Odisee en studenten van de Ugent.

3.1 Survey

De hoofdmoot van de dataverzameling gebeurde door middel van online *Qualtrics*-surveys in 2017 (n=180) en 2018 (n=237). De steekproeven voor deze beide survey's waren telkens 'gemakssteekproeven', met als selectieve kenmerk dat de oproep via de communicatiekanalen van VFG en partnerorganisaties (socialistische mutualiteiten, bijstandsorganisaties, andere gebruikersverenigingen,...) gebeurde. De oproep werd breed verspreid via een nieuwbrief, de website van VFG, het S-magazine van de Socialistische Mutualiteiten, en via de informatiekkanalen van Absoluut vzw, alin vzw, Stan vzw, Doof Vlaanderen vzw en Fovig vzw. De kandidaat deelnemers aan het onderzoek konden zich na ingave van de toegankelijke url (<http://pvf.us.to>) registreren en aangeven of ze de vragen online, schriftelijk via de post, mondeling via huisbezoek of telefoon wensten te beantwoorden. De mondelinge afnames werden door de onderzoeker ingegeven in Qualtrics.

In 2017 focusten we op betaalbaarheid van zorg en woon- en leefkosten en de kennis over het systeem. In 2018 focusten we op informatieverstrekking en onderhandelingspositie, zonder de context van vermarkting en financiële kwetsbaarheid van de doelgroep uit het oog te verliezen. De vragenlijsten zijn te vinden in bijlagen A1 en A2.

3.2 Interview en focusgroep

In 2017 namen daartoe opgeleide studenten van gezinswetenschappen 3 extra interviews af van met het oog op verdere verkenning van het thema. In 2018 namen de onderzoekers en opgeleide studenten van de Ugent 12 interviews af bij deelnemers aan de survey 2017 die hadden aangegeven dat ze

⁹ De vraag aan het begin van Monitor 2017 en 2018 luidde: "U vult deze vragenlijst in als: persoon met handicap, vertegenwoordiger van de persoon met een handicap, andere". De invulling door de respondent van de term 'vertegenwoordiger' is zeker ruimer dan 'wettelijke vertegenwoordiger'.

niet 'rondkomen' voor zorggebonden kosten. De onderzoekers organiseerden ook een focusgroep met 3 leden van 'Doof Vlaanderen'.

De geïnterviewden in 2018 hadden de volgende kenmerken:

Tabel 1 Deelnemers interviews 2018

Respondent	Geslacht	Gemeente	Interviewer
1	M	Turnhout	Onderzoeker Odisee
2	V	Hasselt	Onderzoeker Odisee
3	V	Heverlee	Onderzoeker Odisee
4	V	Lint	Onderzoeker Odisee
5	M	Provincie Antwerpen	Onderzoeker Odisee
6	V	Provincie Antwerpen	Onderzoeker Odisee
7	V	Menen	Student Ugent
8	M	Waasmunster	Student Ugent
9	M	Zulte	Student Ugent
10	V	Sijsele (Damme)	Student Ugent
11	M	Oostende	Student Ugent
12	V	Oostakker	Student Ugent

4 Resultaten

4.1 Eerste meting (2017)

4.1.1 Kwantitatieve resultaten

Steekproef

De steekproef gebeurde op basis van een online websurvey (Qualtrics). De dataverzameling voor deze survey werd afgesloten op 9 juni 2017.

441 mensen openden de vragenlijst, 319 respondenten ondertekenden de 'informed consent' vraag. Dit wil zeggen dat 122 mensen een 'bounce' maakten op de website (aankomen en vertrekken).

We selecteerden enkel vragenlijsten die minstens voor 25% ingevuld waren (n=284).

Indien één van de volgende kenmerken van toepassing waren op de respondent (persoon met handicap – PMH of zoals gerapporteerd door de persoon die hem of haar zegt te vertegenwoordigen in de vragenlijst), ging het onderzoek uit van een 'vermoeden' van handicap:

- Onderwijsniveau (BULO, BUSO)
- Wonen in een leefgroep of voorziening
- Betaalde hulp krijgen van familieleden
- Hulp krijgen van een VAPH-voorziening
- Beperking (auditief, visueel, motorisch, ASS, verstandelijk, NAH)
- Aanvraag VAPH (achter de rug, lopende of gestart)
- Hebben van een ondersteuningsplan
- Onderzoek door MDT is gebeurd
- Brief gekregen met erkenning, BOB, PVF, toegewezen aan prioriteitengroep of heroverweging
- Maakt gebruik van RTH, BOB, VAPH of PVF
- Of de vertegenwoordiger zegt dezelfde dingen over PMH

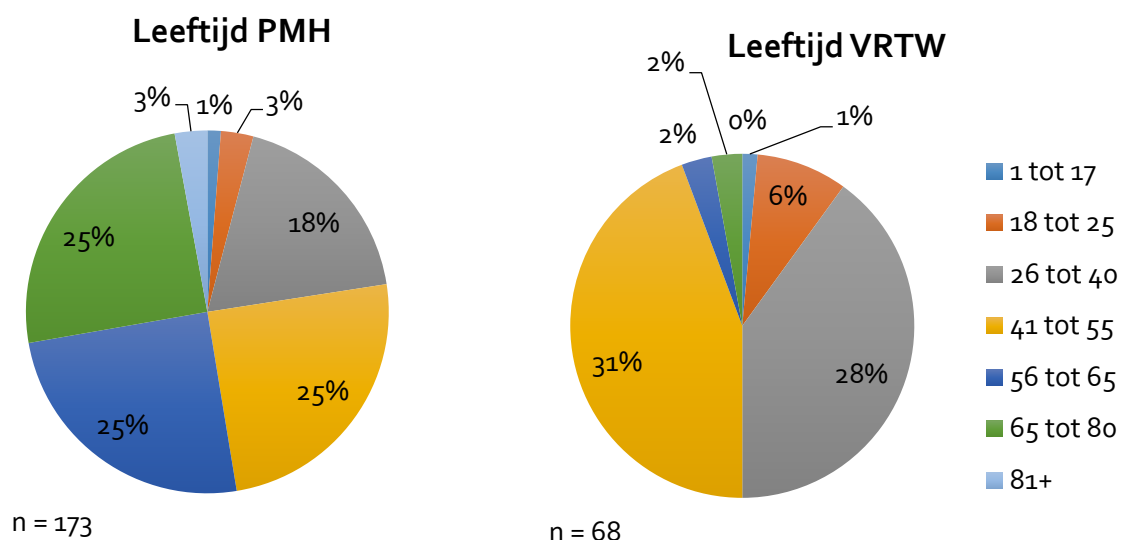
Dit leidde tot een definitieve steekproef van 180 personen met een (vermoeden van) handicap.

Basiskkenmerken

De steekproef uit 2017 bestond uit 180 personen, waarvan 108 (60%) personen met een handicap en 61 vertegenwoordigers (33,9%) en 11 mensen uit het netwerk met een 'andere relatie' (gezinsleden, studenten, maatschappelijk werker, begeleider,...) (6,1%).

De regionale spreiding van de steekproef is goed te noemen, weliswaar met zeer weinig respons uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (Antwerpen 23%, West Vlaanderen 23%, Oost-Vlaanderen 21,2%, Limburg 15,8%, Vlaams Brabant 15,2% en Brussel 1,8%).

Van de PMH was 56,5% man, 43,5% vrouw, van de vertegenwoordiger 47,1% man en 52,9% vrouw.



Figuur 5 Leeftijdverdeling respondentengroep PMH en VRTW survey 2017

Van de PMH in deze steekproef die informatie gaven over hun opleidingsniveau (n=125) was het hoogst behaalde diploma in 23,2% hoger onderwijs, 22,4% hoger secundair onderwijs, 19,2% buitengewoon secundair onderwijs, 18,4% lager secundair onderwijs, 7,2% lager onderwijs en 4,8% buitengewoon lager onderwijs. De vertegenwoordigers waren beter opgeleid: 44,1% hoger onderwijs, 25% hoger secundair onderwijs, 19,1% lager secundair onderwijs, 7,4% lager onderwijs. Buitengewoon onderwijs als hoogste diploma voor vertegenwoordigers kwam samen aan 2,9%.

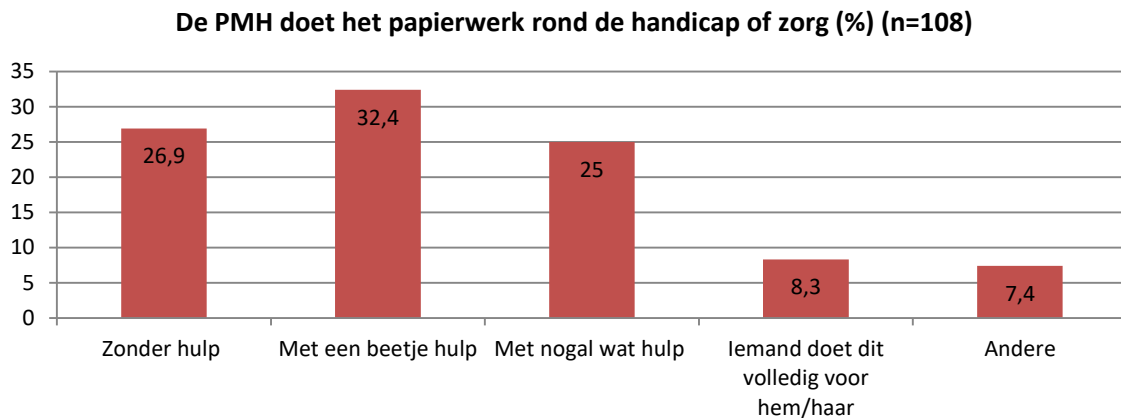
De steekproef uit 2017 was niet helemaal representatief verdeeld op vlak van aard van de handicap, door een relatieve ondervertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke handicap (30,5%, n=54). Een grotere groep van mensen had een motorische handicap (55%). Verder was er sprake van chronische ziekte (31%), zintuiglijke handicap (22%), autismespectrumstoornis (20%) en gedrags- en emotionele problemen (15%). Een grote groep respondenten gaf aan een meervoudige handicap te hebben.

De persoon met een handicap woonde in 33% van de gevallen alleen, 28% woonde samen met zijn vertegenwoordiger en 25% samen met een partner. Slechts 7% van de personen met een handicap uit de steekproef verbleef in een residentiële voorziening.

Hulp bij administratie en zorgkeuze

Slechts 27% van de personen met een handicap kan zijn administratieve taken volledig zelfstandig vervullen. 32% zegt daarbij een beetje hulp nodig te hebben, 25% vraagt nogal wat hulp en 8% geeft aan dat deze taak volledig door iemand anders wordt overgenomen. Bij de vertegenwoordigers is dit omgekeerd: 62% van de vertegenwoordigers doet de administratie ten behoeve van de persoon met handicap zonder hulp.

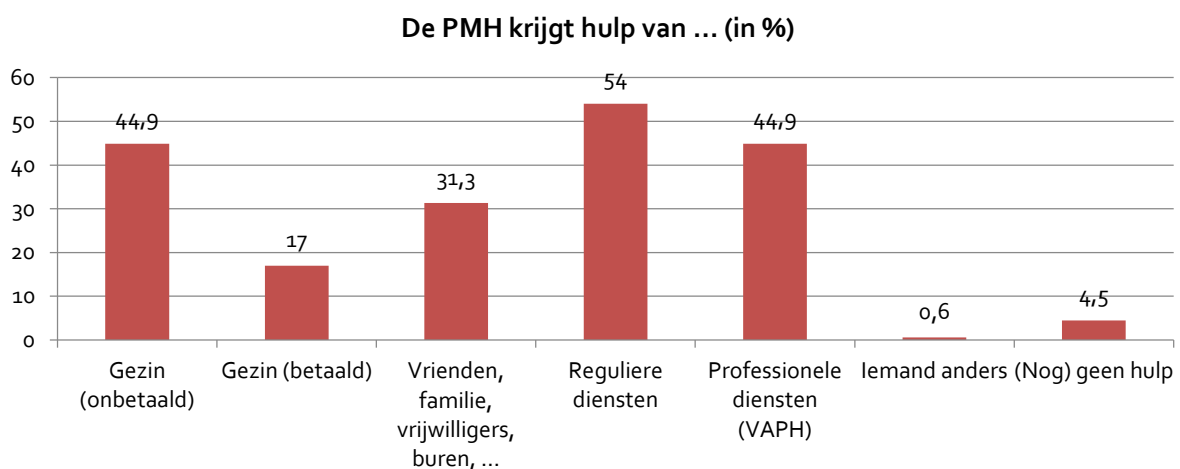
Wat betreft zorgkeuzes zegt 21% van de respondenten dat de personen met een handicap ze helemaal zelf maakt. In 54% van de gevallen worden mensen in mindere of meerdere mate geholpen bij het maken van keuzes. In 19% van de gevallen zeggen de mensen dat iemand de keuzes volledig in de plaats van de betrokken persoon maakt.



Figuur 6 Gerapporteerde hulp bij papierwerk PM 2017

Ondersteuning

De survey 2017 bereikte vooral mensen buiten de residentiële zorg. Dit wordt bevestigd door de vraag naar de gebruikte steunbronnen: 45% krijgt hulp uit het gezin, 31% van familie en vrienden, 54% krijgt hulp van reguliere diensten en 45% krijgt hulp van een gespecialiseerde VAPH-dienst of -voorziening. De meeste mensen maken dus gebruik van meerdere steunbronnen.



Figuur 7 Inzet van ondersteuningsbronnen 2017

Kennis over persoonsvolgende financiering

Bijna 30% van de respondenten weet niet zeker of men met het persoonsvolgend budget, dat enkel bedoeld is voor zorguitgaven, een televisie kan kopen. Een mogelijke bijkomende verklaring voor de hoogte van dit percentage is dat een deel van de respondenten dergelijke aankoop mogelijk acht via het vrij besteedbare deel van het budget.

Bijna 40% van de ondervraagden weet niet zeker dat het basisondersteuningsbudget 300 euro bedraagt. 25% weet niet dat het persoonsvolgend budget niet enkel cash, maar ook via een voucher of

in combinatie kan besteed worden. Dit roept de vraag op of de informatie hieromtrent voldoende beschikbaar en toegankelijk is voor de doelgroep.

Tabel 2 maakt duidelijk dat de (tevens hoger opgeleide) vertegenwoordigers beter scoren op deze vraag.

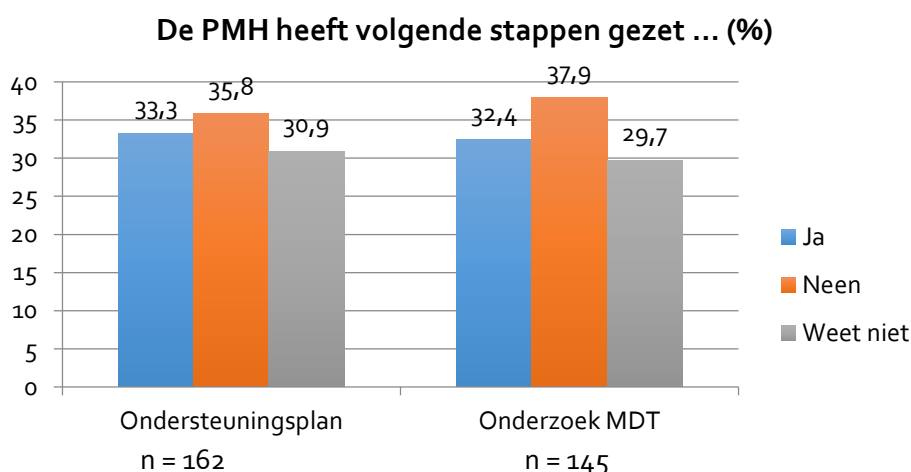
Tabel 2 Kennis over besteding PVB bij PMH en VRTW

Het PVB kan alleen cash besteed worden:	PMH	VRTW	Tot.
Ja, dit klopt	10,7%	10,9% (7/64)	10,8%
Neen, dit klopt niet	58,3%	75% (48/64)	64,7%
Geen idee	31,1%	14,1% (9/64)	24,6%
Totaal	103 (100%)	64 (100%)	167 (100%)

Aanvraag van een Persoonsvolgend Budget

Meer dan de helft van de steekproef (61%) had in de survey van 2017 al een ondersteuningsaanvraag bij het VAPH achter de rug, 17% wacht op het moment van de bevraging nog op een beslissing. Circa 12% van de respondenten was een aanvraag gestart of overwoog het te starten. Opvallend is dat van de ondervraagden (voornamelijk PMH) 9% aangaf dit niet te weten.

Wat betreft de stappen die men al gezet heeft, zien we dat heel wat mensen niet weten of ze al een ondersteuningsplan of onderzoek van het MDT hebben gehad.



Figuur 8 Ondersteuningsplan en verslag MDT

Over het algemeen is ongeveer een derde ontevreden, een derde noch tevreden/noch ontevreden en een derde tevreden over de procedure en het toegekende budget. Mensen zijn vooral ontevreden over de tijd die nodig is om een beslissing te nemen (35%). De grootste tevredenheid lag bij de inhoud van de beslissing (38%).

Persoonsvolgend budget

Van de 51 mensen die een persoonsvolgend budget toegewezen kregen, weten twaalf respondenten niet hoe hoog het bedrag is. De meeste respondenten bevonden zich in de budgetcategorie van 35.000 euro. De hoogste budgetcategorieën (72.000-85.000 euro) waren niet vertegenwoordigd in de steekproef.

De helft heeft een voorkeur om het toegekende budget cash uitbetaald te krijgen. Als reden geven ze aan dat ze het budget zo zelf kunnen beheren, zelf kunnen kiezen welke hulp men wil en dat ze dan niet noodzakelijk ondersteuning van diensten binnen de gehandicaptenzorg moeten inkopen.

Een kwart verkiest een voucher omdat het administratief eenvoudiger is, aangeraden werd door de voorziening of omdat de andere keuzes nadelen hebben. Een respondent die koos voor voucher verwoordt het als volgt: "Mijn zoon gaat naar een dagcentrum en verblijft tijdens de week in een huis niet-werkenden. Anders wordt van ons verwacht dat wij boekhouders zijn om alles in goede banen te leiden". Een kwart verkoos in 2017 een combinatie omdat dat meer flexibele mogelijkheden zou geven, en men terugkerende kosten kan betalen met voucher en tegelijk een persoonlijk deel ter beschikking heeft.

Slechts 5% van de respondenten in de steekproef van 2017 gaf aan dat het een basisondersteuningsbudget (zorgbudget voor personen met een handicap) krijgt. 10% zegt gebruik te maken van rechtstreeks toegankelijke hulpverlening. 35% gebruikt zorg in natura bij diensten en voorzieningen binnen de gehandicaptenzorg en 23% zet een persoonsvolgend budget op een andere manier in.

De 44 respondenten die reeds van VAPH-diensten en voorzieningen gebruik maken, waren verdeeld qua tevredenheid over het handicapspecifieke zorgaanbod. 11 waren (eerder) ontevreden, 17 (eerder) tevreden en 16 respondenten onbeslist.

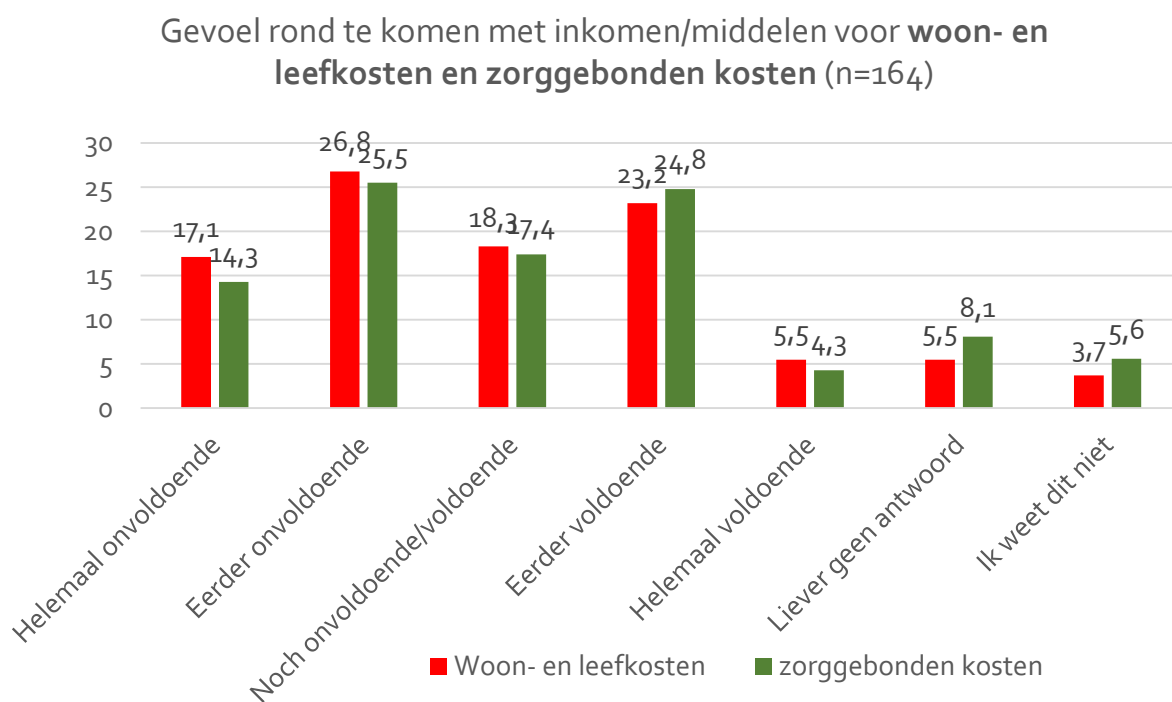
Financiële middelen

We peilden naar de betaalbaarheid van het dagelijks leven aangezien mensen hun financiële situatie in zijn geheel bekijken. Het persoonsvolgend budget is daar slechts een onderdeel van en is uitsluitend bedoeld voor zorg en ondersteuning.

51% deelt het inkomen met andere samenwonende personen, 32% doet dat niet, 11% verkiest geen antwoord te geven en 6% weet het niet. De individuele financiële middelen omvatten voornamelijk ziekte- of invaliditeitsuitkering (43%), integratietegemoetkoming (29%), inkomensvervangende tegemoetkoming (28%) en inkomen vanuit tewerkstelling (20%).

Wanneer mensen een inkomen delen, zijn de voornaamste bronnen van inkomsten tewerkstelling (52%), pensioen (39%), kinderbijslag (37%), ziekte- of invaliditeitsuitkering (35%), integratietegemoetkoming (32%) en inkomensvervangende tegemoetkoming (22%). 36,7% van de alleenstaanden moet rondkomen met een inkomen lager dan 1.250 euro. 26% heeft een gezinsinkomen lager dan 2.500 euro.

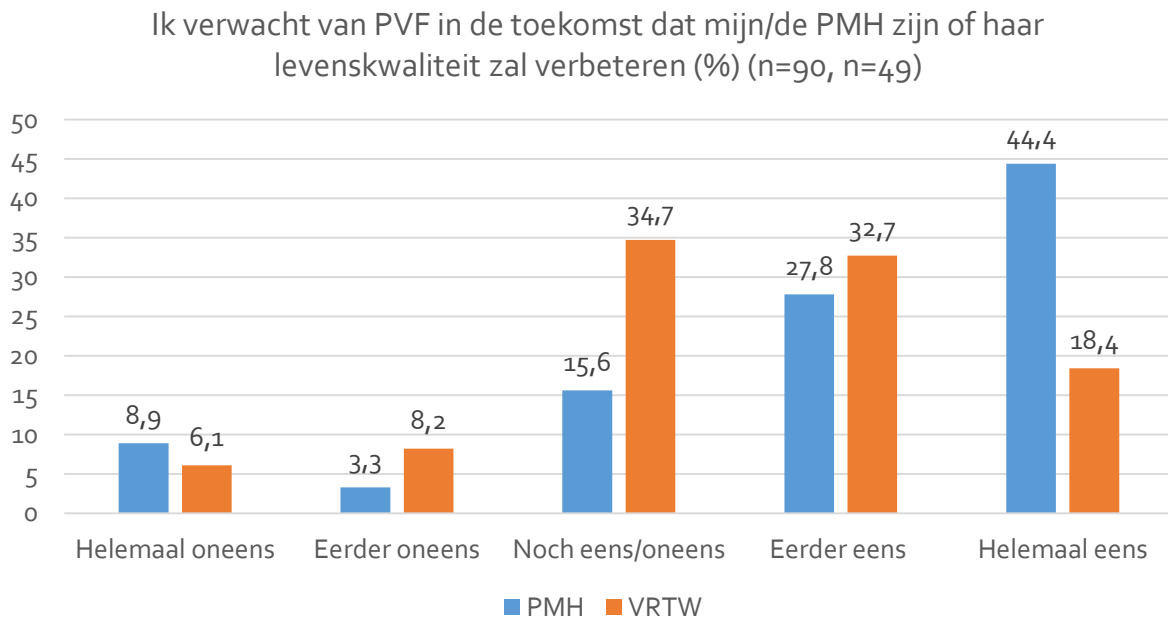
De helft van de bevroagden heeft het gevoel financieel niet rond te komen voor woon- en leefkosten. Slechts 29% geeft aan op dit vlak wel rond te komen.



Figuur 9 Gevoel om rond te komen woon- en leefkosten/zorggebonden kosten

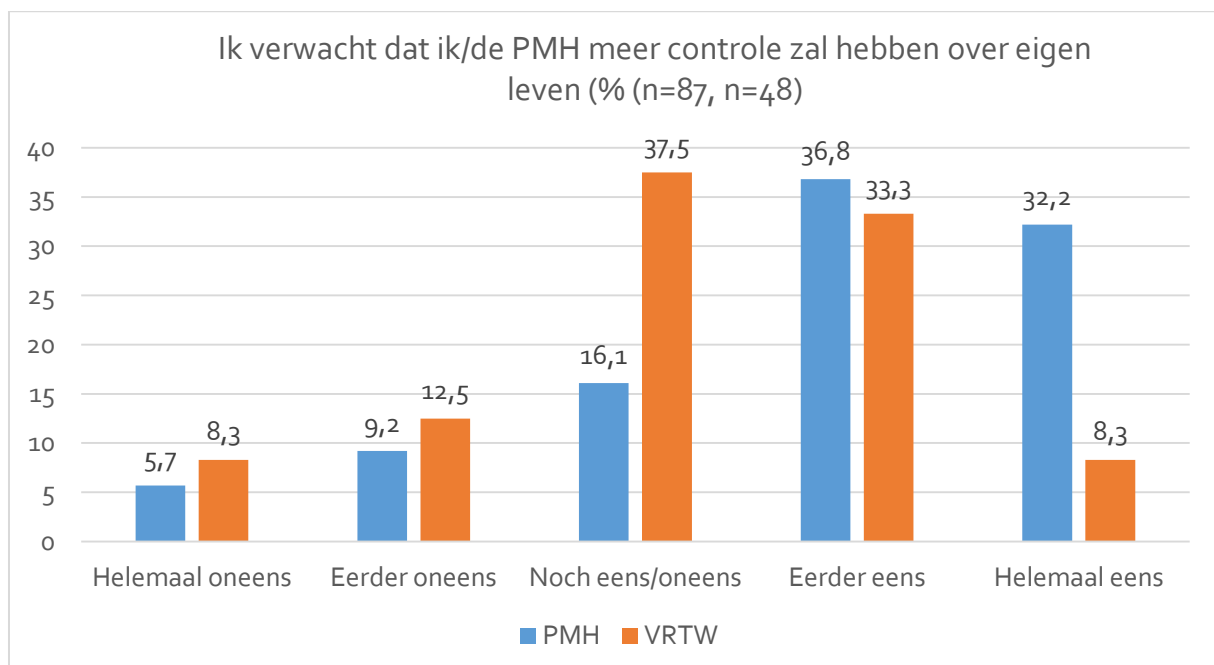
Verwachtingen

Verwachten de respondenten dat persoonsvolgende financiering een positieve of negatieve invloed op hun kwaliteit van bestaan zal hebben? Ongeveer de helft van de personen met handicap ziet het eerder positief. Slechts 18% van de vertegenwoordigers deelt die mening.



Figuur 10 Verwachtingen levenskwaliteit toekomst

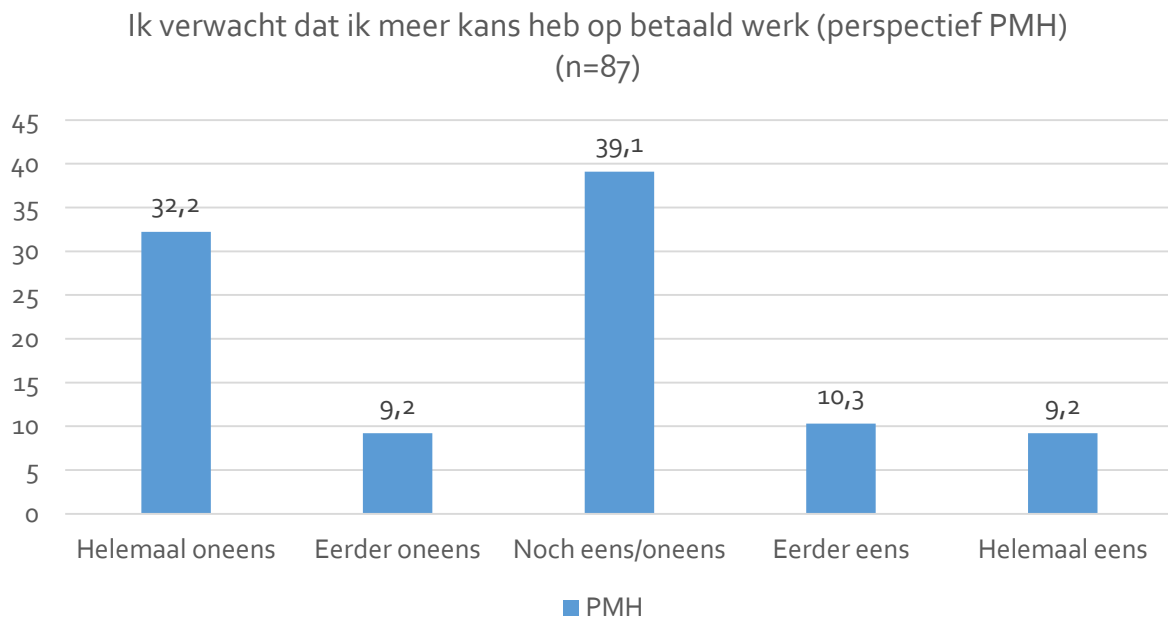
In dezelfde lijn verwacht 32% van de personen met handicap in de toekomst meer keuzes te kunnen maken, 13% van de vertegenwoordigers volgt die positieve kijk. In een scherper geformuleerde stelling komen de verschillen nog meer tot uiting. 63% van de personen met handicap bevestigen dat persoonsvolgende financiering hen meer controle geeft over de zorg, tegenover 17% van de vertegenwoordigers.



Figuur 11 Verwachtingen controle door PVF

Iets meer dan de helft van de respondenten verwacht in de toekomst meer en betere hulp te kunnen krijgen. Rond vrijetijdsactiviteiten blijven de respondenten duidelijk wat meer op de vlakte. Het meest

kritisch zijn de personen met een handicap over hun kansen op werk. 32% is het helemaal oneens met de stelling dat ze meer kans zullen hebben op betaald werk en 39% geeft aan hierover niet eens of oneens te zijn.



Figuur 12 Verwachting betaalde arbeidsmogelijkheden door PVF

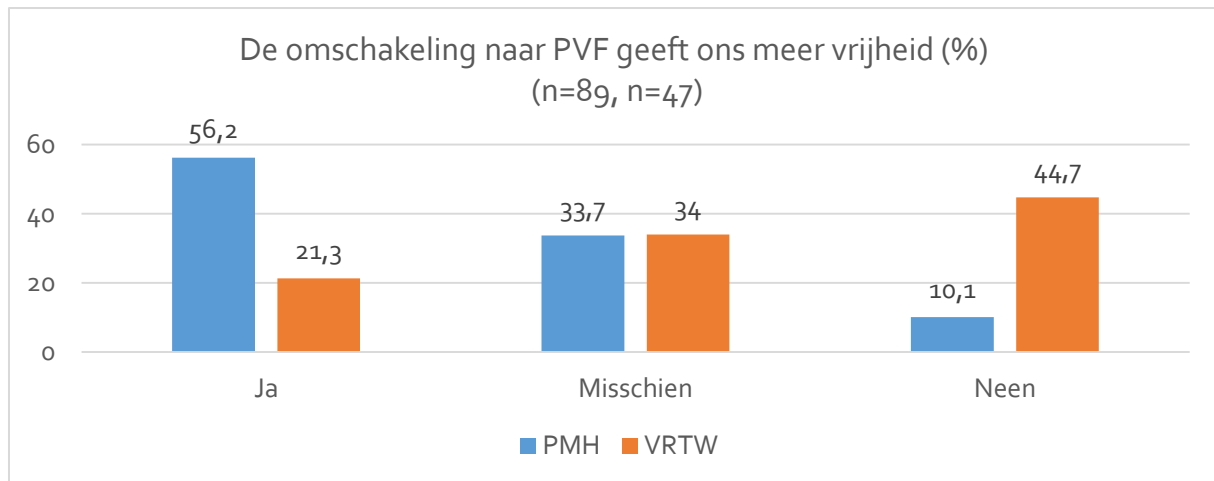
Verder verwachten de meeste personen met een handicap dat ze er in de toekomst minder alleen voor zullen staan (53% positief, 28% onbeslist), dat ze meer verantwoordelijkheid zullen dragen (56%, 31% onbeslist) maar zijn wat minder zeker dat de hulp niet zal afnemen (44% oneens, 42% onbeslist). Opnieuw zijn vertegenwoordigers hier iets meer onuitgesproken of kritisch.

36% van de vertegenwoordigers denkt dat het moeilijker zal worden om hulp te vinden. 40% van de personen met handicap verwacht niet dat het administratief werk gaat afnemen, maar zijn wel hoopvol dat de benodigde verantwoording zal afnemen (49%).

Keuze, autonomie en groei

We stelden ook vragen over het persoonlijke groeiproces dat mensen ervaren. Gevraagd of de omschakeling kansen biedt om nieuwe dingen te leren over de kosten van de handicap, antwoordt 41% positief. Een kleine helft twijfelt (46,7%, n=90). Vertegenwoordigers vinden meer dan personen met een handicap dat ze verplicht worden om nieuwe dingen te leren (51% tegenover 34%).

Gevraagd naar de impact van persoonsvolgende financiering op het gevoel van vrijheid, zijn de verschillen opnieuw duidelijk. 56% van de personen met een handicap zijn positief tegenover 21% van de vertegenwoordigers. De vertegenwoordigers maken zich ook meer zorgen (56,3%) dan de personen met handicap zelf (38,9%).



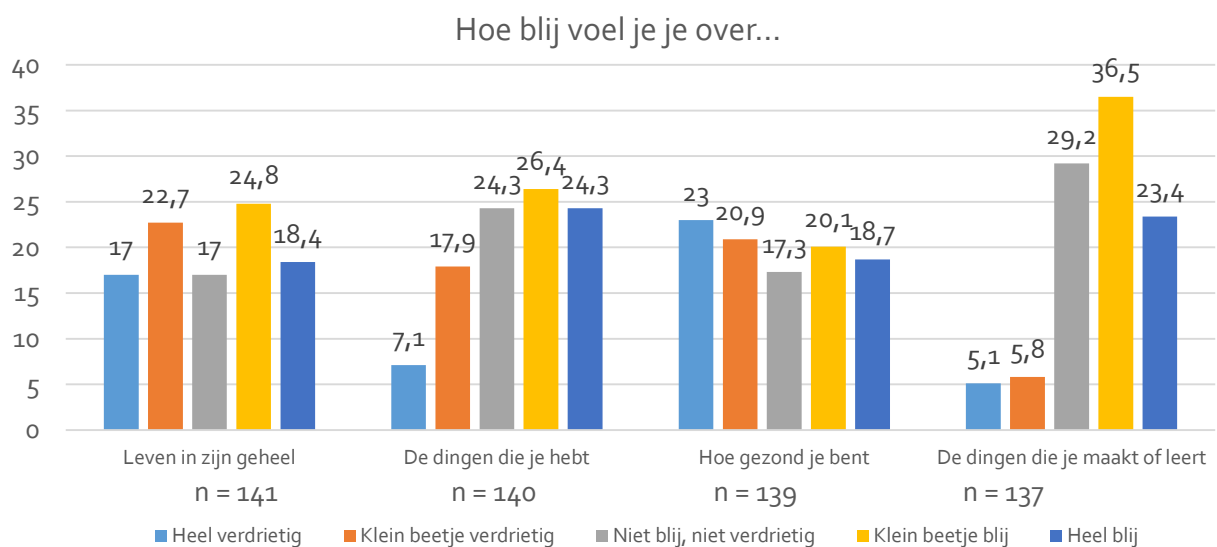
Figuur 13 Gevoel van vrijheid en PVF

Dezelfde meer positieve houding van de persoon met handicap komt terug bij de inschatting rond de invloed van persoonsvolgende financiering op de eigen ontwikkeling en het krijgen van nieuwe kansen. Ze zien voorzichtige kansen op groei ('misschien': 63%), hun vertegenwoordigers zijn duidelijk meer sceptisch ('neen': 46%).

Persoonlijk welbevinden (PWI)

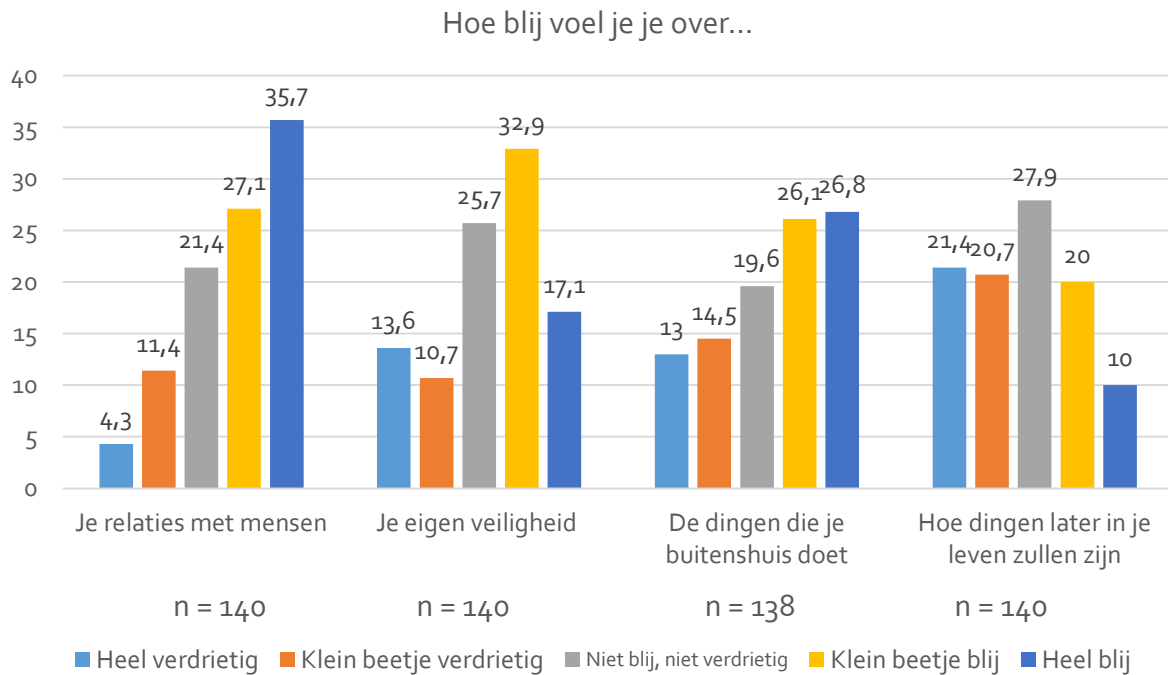
Respondenten konden ook aangeven hoe blij ze zijn over hun leven, de dingen die ze hebben, hun gezondheid, de dingen die ze maken of leren, hun relaties, hun veiligheid, hun activiteiten buitenshuis en hun toekomst.

We stellen vast dat 40% van de respondenten zich verdrietig voelt over het leven.



Figuur 14 Personal Wellbeing Index scores (1)

Dit heeft minder te maken met de mogelijkheden om zich te ontwikkelen (11% is hierover verdrietig) of sociale relaties (15%), maar eerder met een onveiligheidsgevoel (25%), materieel bezit (25%) en participatiemogelijkheden (28%). Het meest verdrietig zijn ze over de toekomst (42%) en hun gezondheid (44%).



Figuur 15 Personal Wellbeing Index scores (2)

Er bleek een significant positief verband tussen welbevinden en de vraag of men 'rond komt'. Hoe meer de respondenten het gevoel hebben rond te komen, hoe hoger ze scoren op welbevinden. Daarnaast scoren mensen met verstandelijke handicap significant hoger op welbevinden dan mensen zonder verstandelijke handicap.

70% van de respondenten denkt na over welke doelen ze willen bereiken via de inzet van persoonsvolgende financiering. 79% gaf aan al te weten wat ze zullen doen met een budget. Meestal gaat dat over invullingen op vlak van zorg, vrije tijd en dagbesteding.

4.1.2 Kwalitatieve resultaten

a) Open vragen survey : voorbeelden (on)betalbaarheid

Eigen woorden in de antwoorden op de open vraag "kan je voorbeelden geven van dingen die moeilijker te betalen zijn?" drukken de financieel kwetsbare situatie krachtig uit: "Er is geen ruimte voor extra zaken zoals vakantie of uit eten gaan." "Ik kan nergens heen gaan omdat dat vaak geld kost. Ik kan me zelfs geen drankje permitteren." "Mijn sociaal leven bevindt zich binnenshuis."

Er werden niet alleen opmerkingen gemaakt over vrije tijd, vervoer en onderwijs, maar ook over energiekosten, leningen, huur, huishoudelijke hulp, eten, kleding, inkomensvervangende tegemoetkoming en de onmogelijkheid om te sparen. Alle kosten gaan in stijgende lijn.

Naast sociale ondersteuning heeft de doelgroep ook medische hulp nodig, deze kosten worden niet betaald met het persoonsvolgend budget. 40% geeft aan niet rond te komen voor deze medische kosten, 29% komt wel rond.

We verzamelden veel getuigenissen over de moeilijker wordende betaalbaarheid van hulpmiddelen, medicatie, huisartsen, tandartsen, poetshulp, huishoudelijke hulp, kinesithérapie, logopedie, ergotherapie, psychologische therapie, specialisatiegeneeskunde in ziekenhuizen, aangepast vervoer, de extra kost van persoonlijke verzekeringen en over de kost van de eigen bijdrage bij gebruik van diensten en voorzieningen.

b) Casussen interviews

Zoals aangegeven in het onderzoeksopzet verkenden we in 2017 met daartoe opgeleide studenten gezinswetenschappen de beleving van persoonsvolgende financiering ook via 3 extra interviews. De verhalen die ze optekenden illustreren de verschillende zorgsituaties en keuzes die mensen alleen of samen maken.

Interview casus 1 : Sabine

Het gaat om twee personen uit het netwerk van een persoon met beperking. Het betreft respectievelijk de moeder, **Frieda** en de zus, **Kirsten**.

Het betreft een nieuw samengesteld gezin, waarbij de ouders gescheiden zijn en 2 dochters, Kirsten en Sabine, hebben. Sabine is een volwassen vrouw met een ernstige meervoudige beperking. Dit houdt in dat haar beperkingen zich zowel situeren op een diep verstandelijke beperking, een visuele als motorische beperking, spraak- en taalstoornis als op een chronische ziekte. Ze heeft ook kenmerken van het syndroom van RETT. De moeder staat erop dat haar dochter een verworven handicap heeft en een aantal kenmerken van het syndroom, ze was hiermee niet geboren.

Sabine verblijft sedert enkele maanden in een andere voorziening. Met de jaren werden de medische zorgen groter en het aanbod van het toenmalige voorziening kon hier niet voldoende op inspelen. Er

was een tekort aan medische kennis en medische begeleiding. *'Dankzij de vrijheid die de persoonsvolgende financiering nu heeft kan men haar dienstverleningsovereenkomst opzeggen en een meer gepaste ondersteuning zoeken.'* Deze vonden ze in een voorziening die grootschaliger georganiseerd wordt en vroeger beter gekend was voor onder andere zijn nursingstatuten. Deze voorziening werd ook gekozen omdat de persoon met beperking haar jeugd jaren hier had doorgebracht en ook de zus er werkt als opvoedster.

Van bij aanvang koos men voor een voucher pakket. Dit was een zeer bewuste keuze.



1. Zorgvrager (Sabine, niet bevraagd)
2. Gezin: bestaat uit:
 - -Frieda en partner
 - -Vader en partner
 - -Kirsten en haar gezin.
3. Vrienden, vrijwilligers en ouders: moeder en zus geven aan weinig tot geen steun te ondervinden vanuit hun eigen netwerk, mede omwille van de zwaarte en specificiteit van de beperking.
4. Reguliere diensten: afwezig
5. Een dienstverleningscontract bij een door het VAPH vergunde organisatie (nemen alle dienstverlening op via een voucher).

Interview casus 2 : Marith

Het gaat om **Marith**, een persoon met EDS, een bindweefselziekte. Door de achteruitgang in haar ziektebeeld is ze ver/gebonden aan een voorziening waarvoor ze een voucher inzet. Doch leeft de vrouw zelfstandig in een aangepast gelijkvloers appartement en verplaatst ze zich met een elektrische rolstoel. Naast de zorg die ze ontvangt vanuit de voorziening krijgt ze ook veel hulp van haar moeder. Marith heeft 2 persoonlijke assistentes die 18 en 15 uur in de week komen ondersteunen. Hiernaast komt er 2 keer per dag verpleging aan huis voor haar medische opvolging. Moeder komt elke middag langs, stopt haar dagelijks in bed en zorgt voor de avondmaaltijd.



1. Marith
2. Gezin bestaat uit:
 - Moeder
 - Een broer zonder, en een zus met een licht verstandelijke beperking. Marith krijgt weinig hulp van haar broer gezien hij een eigen gezin en werk heeft. Voor haar zus doet ze zelf de bewindvoering. De zus woont alleen met ambulante begeleiding uit een voorziening.
3. Weinig tot geen steun uit informele netwerk.
4. Reguliere diensten: 1 keer per week poetshulp
5. Een dienstverleningscontract bij een door het VAPH vergunde organisatie: 2 assistentes en verpleging.

Interview casus 3 : René

René, een persoon met ALS. Hij koopt door middel van een cashbudget zorg in. Hij woont in een huurhuis samen met zijn vrouw. Hij heeft er bewust voor gekozen om zijn vrouw als informele mantelzorger minder in te schakelen. Aan de keuken is er een aanbouw geplaatst waarin hij met zijn rolstoel vrij kan bewegen, er zijn een aangepaste badkamer en slaapkamer gemaakt.



1. René
2. Eigen gezin bestaat uit: vrouw, 5 uit huis wonende kinderen en meerdere kleinkinderen.
3. Vrienden en 4 vrijwilligers
4. Reguliere diensten: 'klusjesman' (wijkwerker).
5. 2 persoonlijke assistenten

c) Thema's uit de interviews

We onderscheiden drie thema's in de drie interviews:

- **Cash budget of voucher?**

Kirsten en Frieda geven aan dat er voor de besteding van het persoonsvolgend budget heel bewust werd gekozen voor een **voucher**. Dit omdat het netwerk zéér klein is en er alle vertrouwen is in de zorgen die de huidige voorziening kan bieden. Er is ruimte voor inspraak en overleg. Het lijkt de mama **onmogelijk** om als werkgever te fungeren met een cash-budget. Het bedrag dat men krijgt voor de zorg voor de dochter lijkt hen ontoereikend indien ze volledig autonome zorg zouden willen verlenen.

Marith geeft aan dat ze een **loyaliteit** ervaart naar de voorziening waaraan ze al verbonden is en door dat hierdoor het administratief gedeelte goed geregeld wordt, ze gekozen heeft voor een voucher. Ze geeft aan dat ze door PVF nu in plaats van gebruik te maken van een zorgpool, er nu 2 vaste assistentes in dienst zijn bij haar. Hierdoor heeft ze meer **vertrouwen** in haar zorgverleners, voelt ze zich meer gehoord. Verder gaf ze ook aan dat ze door PVF een sociaal leven heeft kunnen uitbouwen, om de week komt een assistent op zaterdag die met haar ergens naar toe gaat. Ze geniet van haar **vrijheid**. Ze heeft 2 vrienden via internet die ze nu ook effectief kan bezoeken door haar assistentes.

René uit casus 3 koos anders, maar gebruikt dezelfde termen. Cash geeft hem **vrijheid**. Dankzij zijn voorkennis als werkgever (voor de ziekte) en kennis van het sociaal secretariaat en eigen netwerk, zorgt ervoor dat hij zeer creatief kan omspringen met zijn budgetten.

- **Gedeelde zorg?**

In de casus 'Sabine' wordt de zorg opgenomen door moeder Frieda en de voorziening. Frieda vermeldt dat ze als mantelzorger steun vindt bij Sabine zelf (ze geeft haar voldoening in de zorg), haar eigen partner en haar dochter. Ze vindt begrip bij haar zussen (spreekt niet van andere broers of familieleden), 1 vriendin en de vroegere hulporganisatie/vereniging waar ze ten rade kon gaan voor informatieavonden en netwerken leggen met andere ouders. Nu ervaart de moeder deze laatste niet meer als noodzakelijk, heeft vrede genomen met de beperking van de dochter, ze vindt dat ze nog weinig nieuws kan bijleren over de beperking. De contacten met een moeder-lotgenoot werd met de jaren afgebroken omwille van de confronterende ervaringen wanneer de dochter overleden was. Er zijn geen plannen om haar netwerk te vergroten.

Marith geeft aan dat haar moeder altijd al de grootste zorg op zich heeft genomen.

René heeft naast de professionele hulpverleners, 4 vrijwilligers en een klusjesman. Hij geeft aan dat hij door het PVF 'de loterij heeft gewonnen', hij is voorzitter van de adviesraad voor andersvaliden. Hij vertelde bij onze binnenkomst 'Ik heb geen beperking, de maatschappij legt mij beperkingen op'. Hij heeft 5 kinderen maar deze heeft hij bewust nooit ingeschakeld; 'die hebben hun eigen leven'.

- **Voldoende budget?**

Sabine beschikt over een inkomensvervangende tegemoetkoming (van de FOD Sociale Zekerheid) en een persoonsvolgend budget. Deze laatste omvat een jaarlijks budget van ongeveer 65.000 euro en situeert zich tussen categorie 10 en 11. Na de verhuis werd door de boekhouding van de nieuwe organisatie aangegeven dat haar huidig puntensaldo niet voldoende is voor de nodige en gegeven zorg vanuit de voorziening. Er is een nieuwe aanvraag voor herziening van dit budget. De zus van Sabine kent de werking van de voorziening zeer goed als werknemer. Voor de besteding van het budget vindt de zus het belangrijk dat de organisatie volledig kan betaald worden.

Marith geeft aan net rond te komen maar wou hier geen verdere uitspraken over doen. Ze geeft aan dat ze veel onzekerheid ervaart omtrent haar budget. Er is haar recent plots minder budget toegewezen. De voorziening kan dit niet verklaren. Dit geeft haar angsten naar de toekomst toe: *'wat gaan ze met ons doen? Pensioenen worden ook alleen maar ingekrompen'*. Ze geeft aan dat ze nu net rond kan komen maar er geen budget meer af kan en sparen moeilijk is.

René geeft aan dat hij door te kiezen voor cash net rond kan komen mits hij gebruik kan blijven maken van zijn vrijwilligers, wijkhulp en dienstencheques. Hij zegt dat hij *'door creatief om te springen met hulpverleners'* goed rond kan komen.

4.2 Tweede meting 2018

4.2.1 Univariante resultaten

Basiskkenmerken

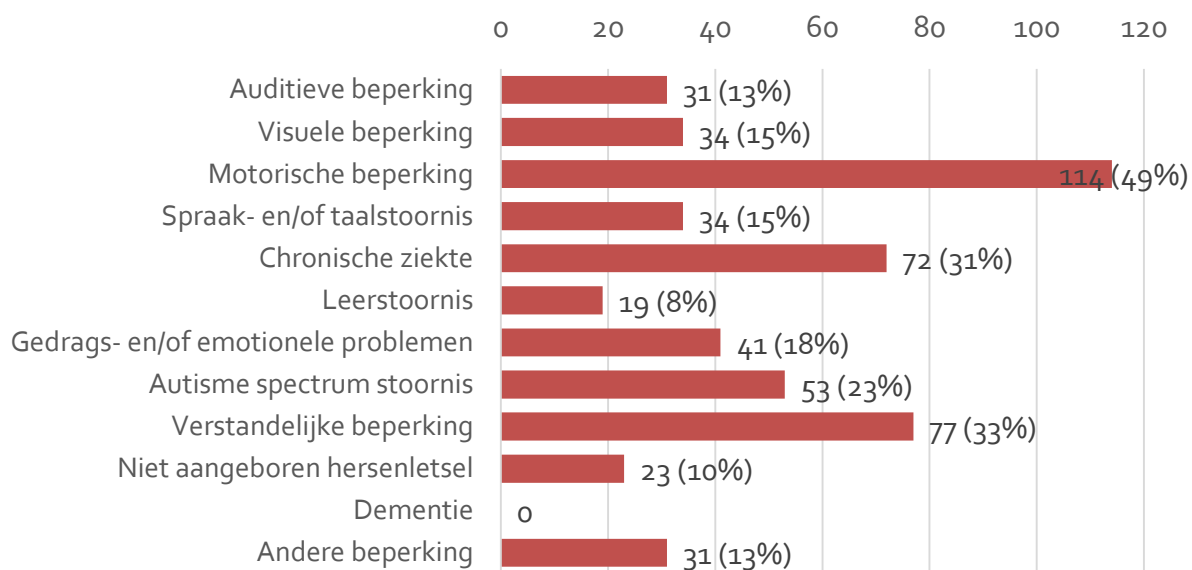
Aan de online bevraging van 2018 namen er 237 respondent deel, onder hen hebben er slechts 37 (15,6%) ook deelgenomen aan de bevraging van 2017.

58,6% van de mensen die de vragenlijst hebben ingevuld is zelf een persoon met een handicap en 41,4% is een vertegenwoordiger. 67,4% van de vertegenwoordigers geeft aan ouder te zijn van de persoon met een handicap. Bij 11,6% gaat het om de partner en bij een ander 11,6% om een broer of zus. In andere gevallen gaat het om de zoon of dochter (3,2%), iemand anders (3,2%), een ander familielid (2,1%) of een kennis of een vriend (1.1%). De ruime meerderheid van de vertegenwoordigers (79,8%) zegt dat de persoon met een handicap bij hen inwoont. Bij 52,1% woont deze permanent in en bij 27,7% gedeeltelijk.

Van de respondenten die zelf een beperking hebben, is 45% vrouw en 55% man. Bij de vertegenwoordigers is 63% vrouw en 37% man. De gemiddelde leeftijd bij de personen met een beperking is 45 jaar en de mediaan is 44 jaar. Bij de vertegenwoordiger ligt deze wat hoger. Vertegenwoordigers zijn gemiddeld 57 jaar oud en de mediaan is 61 jaar.

19,6% van de personen met een beperking heeft zijn of haar diploma hoger of universitair onderwijs behaald, bij de vertegenwoordiger is dit 53,2%. In 2018 zien we opnieuw een relatieve ondervertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke handicap. Bijna de helft (49%) van de personen die de vragenlijst heeft ingevuld of voor wie de dit is gedaan had een motorische beperking, een derde (33%) had een verstandelijke beperking, 31% was gevel met een chronische ziekte en 23% met autismespectrumstoornis (Figuur 16). Gezien de grotere absolute aantallen in 2018 durven we deze steekproef representatief te noemen qua aard van beperking.

Figuur 16 Aard van de beperking (N = 231, meerdere antwoorden mogelijk)



Bijna een derde (31%) van de personen met een handicap woont bij de partner of kinderen, 30% bij de ouders, 25% woont alleen, 19% met personen die hij of zij niet zelf koos (bv. een leefgroep) en 4% met iemand anders, bijvoorbeeld bij de schoonfamilie of in een gemeenschapshuis.

Tabel 3 geeft weer in welke mate de respondenten hulp nodig hebben bij het verwerken van het papierwerk rond de handicap of zorg. Uit deze tabel wordt duidelijk dat velen onder hen dit zonder of een met een beetje hulp doen. Bijna een derde van de personen met een handicap zegt toch heel wat hulp nodig te hebben of dit helemaal door iemand anders te laten doen. Bij de vertegenwoordigers gaat het om 17%.

Tabel 3 Papierwerk rond de handicap of zorg

Papierwerk rond de handicap of zorg:						
	Persoon met een handicap		Vertegenwoordiger		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
zonder hulp	44	31,7%	52	55,3%	96	41,2%
met een beetje hulp (van een familielid, vertegenwoordiger, professional, ...)	47	33,8%	23	24,5%	70	30,0%
met nogal wat hulp (van een familielid, vertegenwoordiger, professional, ...)	27	19,4%	9	9,6%	36	15,5%
iemand doet dit volledig voor mij	17	12,2%	7	7,4%	24	10,3%
andere	4	2,9%	3	3,2%	7	3,0%
Total	139	100,0%	94	100,0%	233	100,0%

Wat de keuze rond de zorg betreft, maakt 19% van de personen met een handicap die zonder hulp, 23.3% met een beetje hulp, 27.6% met nogal wat hulp en voor 27.6% doet iemand anders dat volledig in zijn of haar plaats. Dit geeft hetzelfde beeld als in 2017.

Meer dan de helft van de personen met een handicap die zelf de vragenlijst hebben ingevuld, geven aan hulp te ontvangen van reguliere diensten (55%), onbetaalde hulp van gezinsleden (51%), hulp van vrienden, vrijwilligers, enz. (35%) en hulp van VAPH-diensten (29%). Bij de vertegenwoordigers ontvangt de grootste groep (63%) hulp van VAPH-diensten, gevolgd door onbetaalde hulp van gezinsleden (59%) en hulp van reguliere diensten (35%). Dus de personen met een beperking die een vertegenwoordiger hebben doen eerder een beroep op VAPH-diensten terwijl degenen die geen vertegenwoordiger hebben eerder gebruik maken van reguliere diensten. We zien verschillende mogelijke verklaringen: 1) mensen die deelnamen via een vertegenwoordiger, zijn misschien vaker mensen met een kwetsbaarder profiel, met meer noden, en ook meer nood aan VAPH diensten; 2) mensen die deelnemen via een vertegenwoordiger, hebben meer ondersteuningsbronnen, meer mensen die hen

helpen, zodat ze makkelijker hun weg vinden naar VAPH ondersteuning (dan zou er sprake kunnen zijn van een Mattheüs-effect).

Beide groepen maken veel gebruik van onbetaalde hulp van gezinsleden. Toch geven 7% (resp. 12%) aan betaalde hulp van gezinsleden te ontvangen. Tot slot zegt 10% (resp. 4%) nog helemaal geen hulp te ontvangen.

Kennis van het aanbod

De kennis van de respondenten m.b.t. persoonsvolgende financiering werd aan de hand van enkele vragen getest. Er werden eerst enkele basisvragen gesteld (Tabel 4) zoals in 2017. Op basis van deze vragen kan er gesteld worden dat ongeveer de helft van de personen met een beperking de basisprincipes van het systeem van persoonsvolgende financiering kent. Het aandeel vertegenwoordigers dat hiervan kennis heeft ligt hoger, ongeveer drie kwart. Bij de eerste vraag is er geen significant verschil inzake het aandeel personen met een handicap en vertegenwoordigers die het juiste antwoord kennen. Maar bij de twee volgende vragen is dit wel het geval op een significantieniveau van 0,1%.

Tabel 4 Basiskennis PVF

% Juiste antwoorden basiskennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Persoon met een handicap		Vertegenwoordiger		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Het persoonsvolgend budget mag gebruikt worden om een nieuwe televisie te kopen	133	65,4%	95	75,8%	0,09
Het basisondersteuningsbudget bedraagt 300 euro	133	48,9%	94	75,5%	0,0001***
Het persoonsvolgend budget moet uitsluitend cash besteed worden	133	54,1%	94	86,2%	0,00001***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Het aantal juiste antwoorden ligt bij de gevorderde kennisvragen lager (Tabel 5). Behalve op de vraag of een ondersteuningsplanning nodig is voor een aanvraag van een persoonsvolgend budget, kent minder dan helft van de deelnemers met een beperking het juiste antwoord. Gemiddeld antwoordt 45% van hen het juist. Slechts 38.5% van de deelnemers met een beperking weet dat men beroep kan doen op rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) en 44.9% weet dat men geen aanvraag meer kan indienen na de leeftijd van 65 jaar. Vertegenwoordigers scoren hoger op deze vragen, namelijk 68% geeft gemiddeld een juist antwoord. Op de eerste vraag na is er hier eveneens een significant verschil inzake het aandeel personen met een handicap en vertegenwoordigers die het juiste antwoord kennen op een significantieniveau van 0,1%. De resultaten zijn iets beter, maar wel vergelijkbaar met 2017. De basiskennis blijft beperkt.

Tabel 5 Meer gevorderde kennis PVF

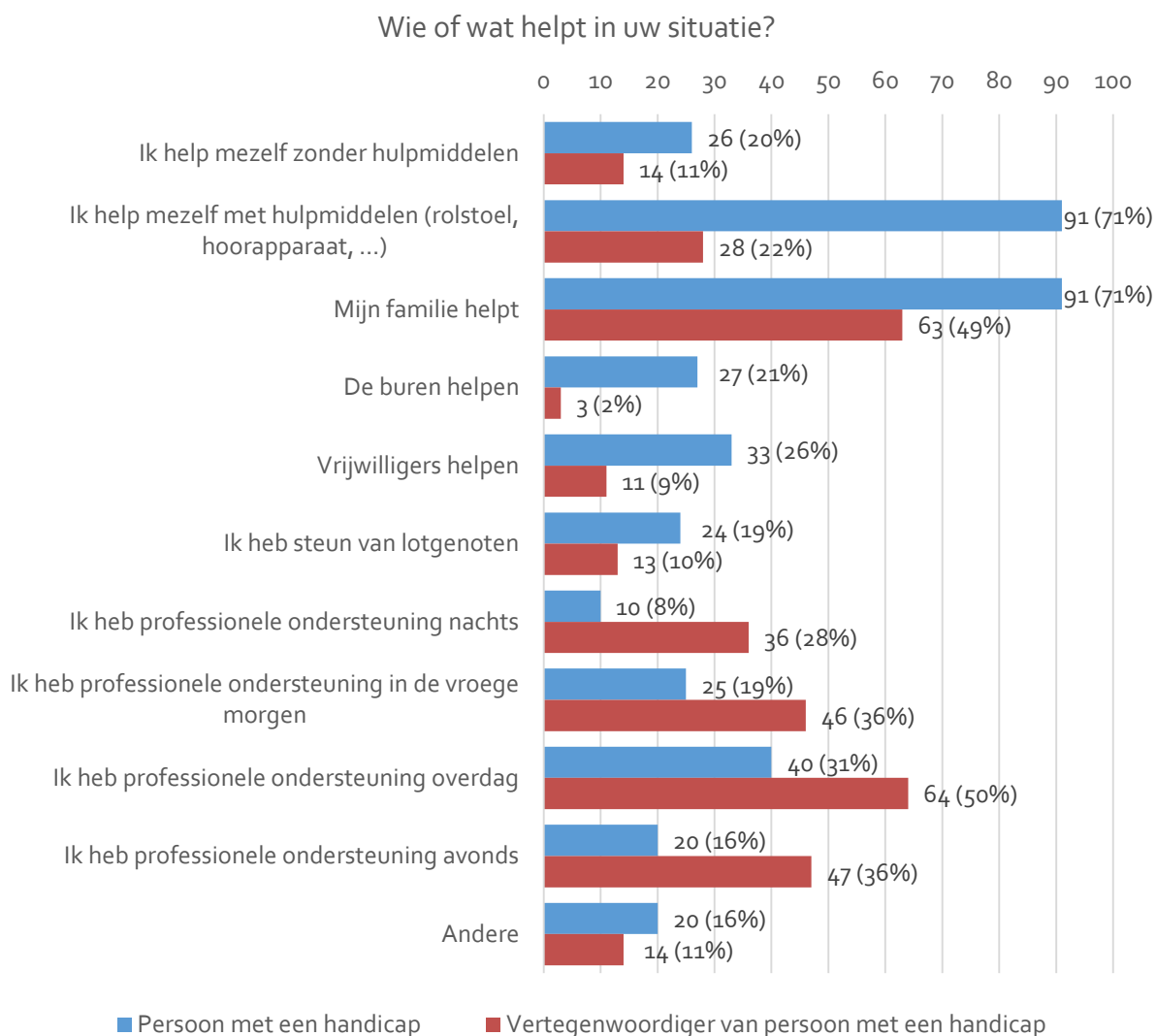
% Juiste antwoorden meer specifieke kennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Persoon met een handicap		Vertegenwoordiger		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Men mag een persoonsvolgend budget aanvragen na de leeftijd van 65 jaar	136	44,9%	93	57,0%	0,07
Men kan beperkte of kortlopende (mobiele) begeleiding, dagopvang of verblijf krijgen zonder een persoonsvolgend budget	135	38,5%	91	62,6%	0,0004***
Een zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) mag men combineren met een persoonsvolgend budget	135	31,9%	93	57,0%	0,0002***
Voor de aanvraag van een PVB is een ondersteuningsplan nodig	135	57,0%	93	86,0%	0,00001***
Met een PVB mag men woon- en leefkosten (bv. voeding en huur) betalen	135	48,1%	93	69,9%	0,001***
Men mag met een PVB een vrijwilliger betalen via een vrijwilligersorganisatie	135	48,9%	93	75,3%	0,0001***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Ondersteuningsbronnen

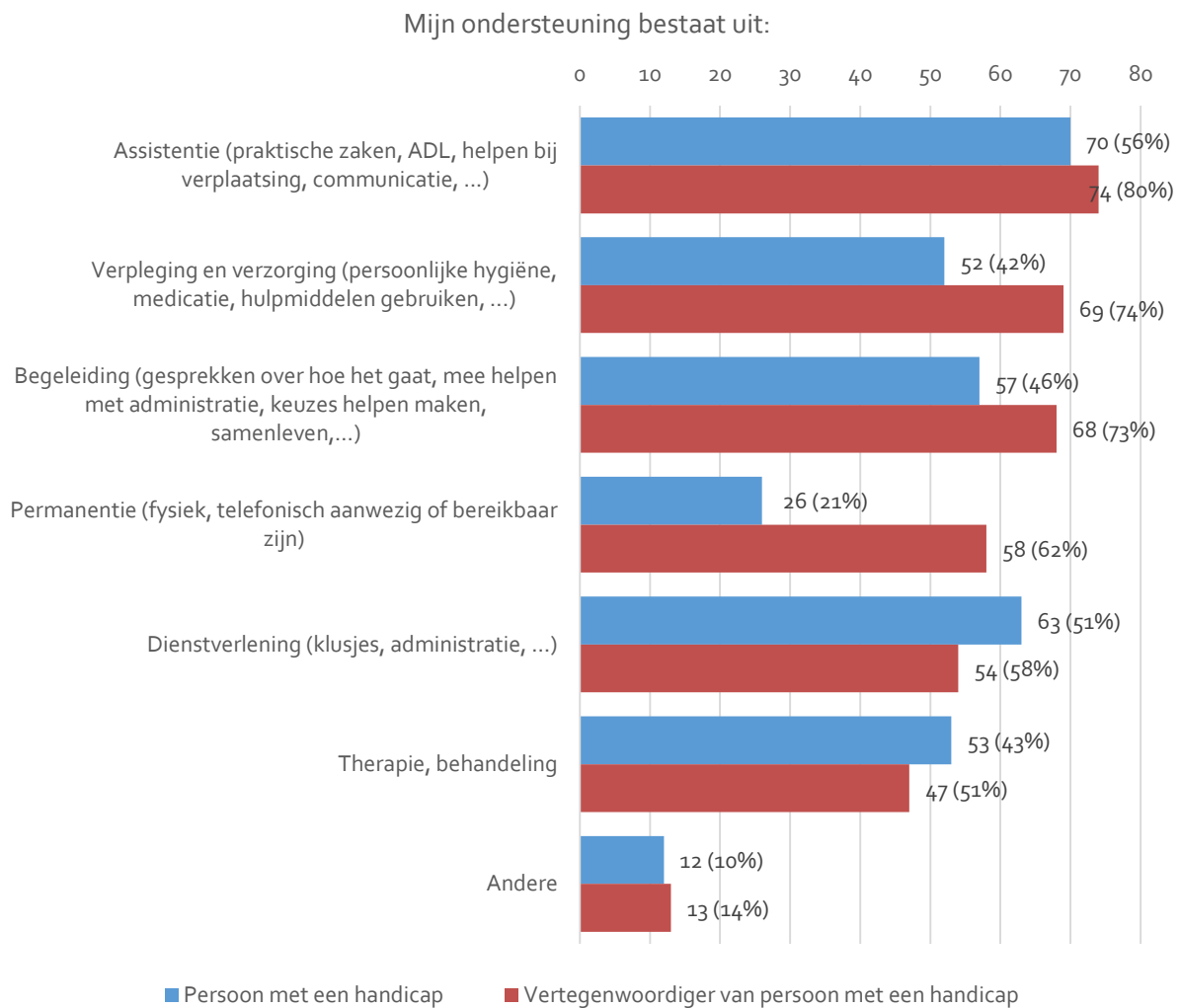
Figuur 17 illustreert welke personen of zaken behulpzaam zijn voor de bevroagden. Zo geeft 91% procent van de respondenten met een beperking dat ze over hulpmiddelen beschikken en de hulp van de familie. Deze ligt 22% lager bij de vertegenwoordigers, 49% van hen zegt steun te krijgen van de familie. Andersom is ook zichtbaar dat meer vertegenwoordigers zeggen dat ze professionele steun krijgen. Een paar mogelijke verklaringen zijn dat deze respondentgroep meer mensen met verstandelijke beperking vertegenwoordigen en meer gebruik maken van het VAPH-aanbod.

Figuur 17 Algemene ondersteuning (meerdere antwoorden mogelijk)



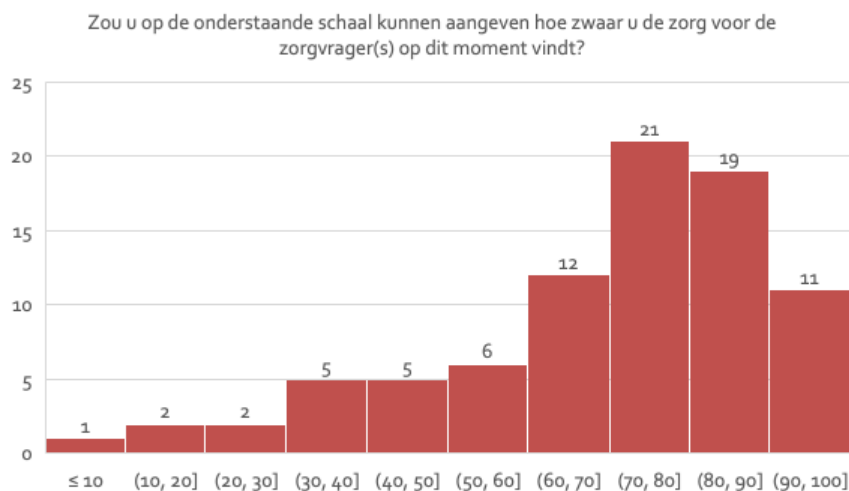
Ook in Figuur 18 wordt zichtbaar dat het aandeel vertegenwoordigers, dat een type professionele ondersteuning aanduidt, groter is dan de respondenten met een beperking. Dit is niet onlogisch aangezien de personen met handicap die een beroep doen op een vertegenwoordiger vaak zwaar zorgbehoevend zijn. Inzake dienstverlening maken respondenten met een beperking voornamelijk gebruik van hun huisarts (68%), poetsdienst (62%), thuisverpleging (29%), dienst maatschappelijk werk van de mutualiteit (25%) en gezinsondersteuning of aanvullende thuiszorg (22%). Vertegenwoordigers geven voornamelijk de huisarts (40%), poetsdienst (23%), thuisverpleging (19%) en de dienst maatschappelijk werk van de mutualiteit (19%) aan. De percentages liggen lager dan bij de respondenten met een handicap. In onze steekproef maken zij relatief minder gebruik van professionele ondersteuning (zowel regulier als specifiek).

Figuur 18 Professionele ondersteuning (meerdere antwoorden mogelijk)



Er werd aan de vertegenwoordigers gevraagd of ze zelf ook de ondersteuning of zorg voor de persoon met een handicap opnemen. De meesten onder hen doen dit (82%). 57% doet dit gedeeltelijk en 35% helemaal. Slechts 8% van de vertegenwoordigers neemt geen ondersteuning of zorg op. Op de vraag hoe zwaar ze deze zorg of ondersteuning vinden op een schaal van 0 tot 100, gaf 61% een score van 70+ aan, en 36% een score 80+. 13% procent antwoordt zelfs 100 (Figuur 19).

Figuur 19 Zwaarte van de zorg (n=84)



Kenmerken aanvraag VAPH

Bijna alle respondenten kennen het VAPH. Slechts 2.1% deelnemers met een handicap heeft nog nooit van het VAPH gehoord, 10.7% heeft er iets over gehoord maar heeft geen persoonlijke ervaring hiermee, 7.9% heeft een beetje ervaring omdat men zich informeerde om een aanvraag in te dienen, 24.3% heeft al een aanvraag gedaan maar wacht nog op hulp en 50.7% ontvangt al hulp via het VAPH. De verdeling van de antwoorden bij de vertegenwoordigers is meer uitgesproken. Zo is er geen enkele vertegenwoordiger die het VAPH niet kent en zei 73.1% het VAPH te kennen omdat ze al hulp ontvangen, 8.6% zou al een aanvraag hebben ingediend maar nog wachten.

Daarnaast werd er aan de respondenten met een beperking die al een aanvraag hadden ingediend of al hulp kregen gevraagd of ze al stappen hadden ondernomen m.b.t. een ondersteuningsplan. 33% antwoordt "Neen", 41% "Ja" en 26% "Weet niet". Dit is een gelijkaardig groot aandeel als in 2017. Bij het invullen van dit plan hebben de respondenten in volgorde van voorkomen hulp gekregen van de sociale dienst maatschappelijk van de mutualiteit, gebruikersdiensten zoals VFG en KVG, de dienst ondersteuningsplan (DOP), vrienden, familie, gezin, een vrijwilliger of een vertegenwoordiger. Op dezelfde manier werd er gevraagd of men stappen had ondernomen voor een onderzoek bij een multidisciplinair team. 24.2% geeft aan van niet, 49.5% zegt van wel en 26.4% weet het niet.

Twee derde van de deelnemers (58.3%) maakt geen gebruik van diensten of voorzieningen op een andere plaats dan thuis. 29.9% doet beroep op door het VAPH vergunde aanbieders voor dagondersteuning en 22.5% voor woonondersteuning. Rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) wordt door 22.4% van respondenten gebruikt.

Verder werd er gevraagd wat er op de brief die de respondenten van het VAPH ontvangen hadden, stond. Van de deelnemers met een beperking wordt 72% erkend als persoon met een handicap, heeft 16% recht op een basisondersteuningsbudget (BOB) en 40% op een persoonsvolgend budget (PVB).

De vertegenwoordigers antwoordden hierop respectievelijk 68%, 17% en 76%. Het aandeel personen die recht hebben op een PVB ligt aanzienlijk hoger bij de vertegenwoordigers. Weinig respondenten hebben het recht op een heroverweging. Bij de respondenten met een handicap is dit 4% en bij de vertegenwoordigers 5%. Tabel 6 Categorie PVB Tabel 6 geeft het aantal deelnemers per categorie van het PVB.

Tabel 6 Categorie PVB

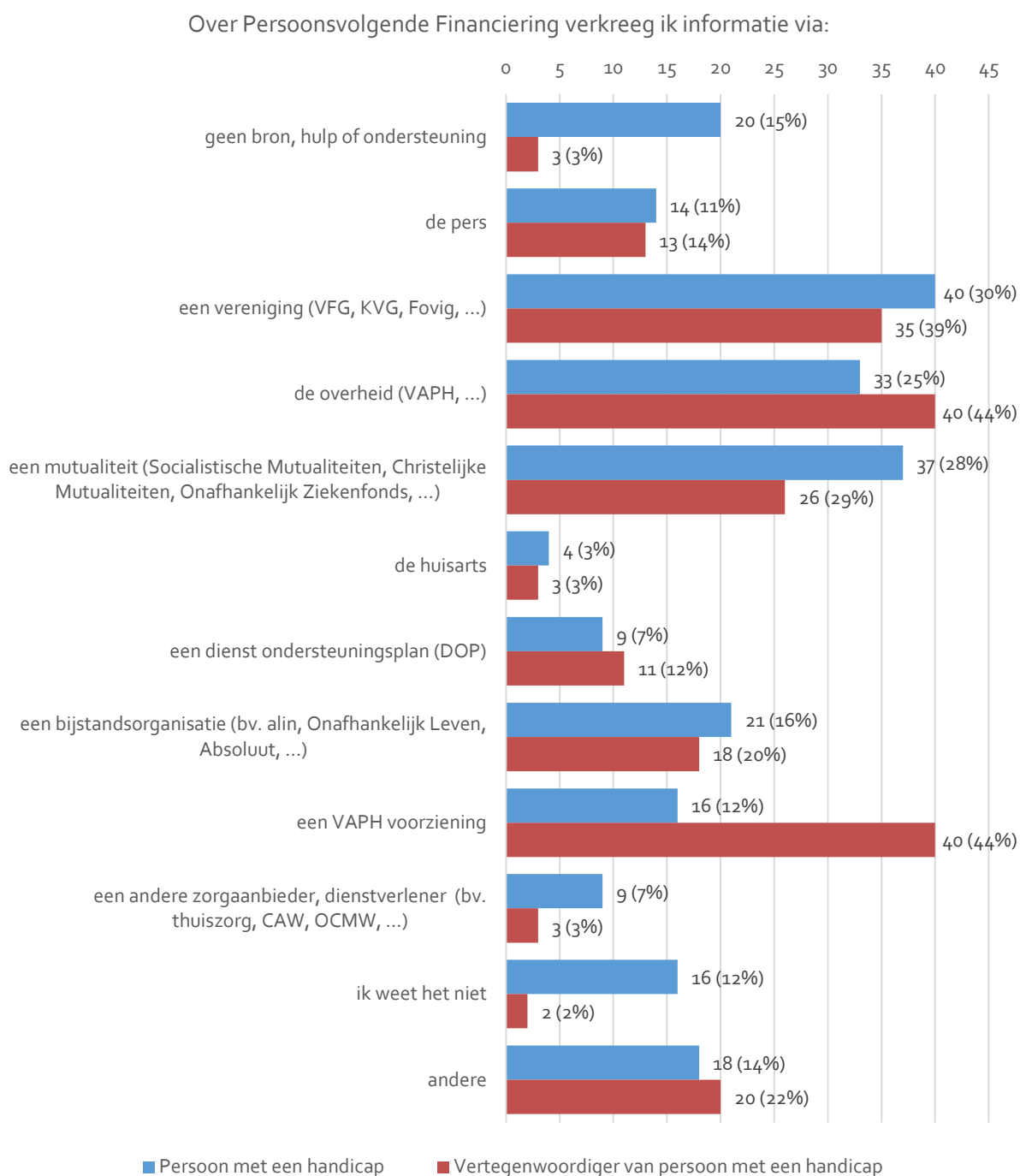
Ik heb recht op het volgende persoonsvolgend budget:	Persoon met een Handicap		Vertegenwoordiger	
	N	%	N	%
Categorie 1 : 10.000 euro	1	1,0%	3	4,1%
Categorie 2 : 14.000 euro	8	8,2%	4	5,5%
Categorie 3 : 20.000 euro	5	5,1%	5	6,8%
Categorie 4 : 27.500 euro	5	5,1%	9	12,3%
Categorie 5 : 35.000 euro	8	8,2%	8	11,0%
Categorie 6 : 41.000 euro	4	4,1%	6	8,2%
Categorie 7 : 43.500 euro	2	2,0%	2	2,7%
Categorie 8 : 45.000 euro	1	1,0%	8	11,0%
Categorie 9 : 49.000 euro	0	0,0%	7	9,6%
Categorie 10 : 58.000 euro	1	1,0%	5	6,8%
Categorie 11 : 72.000 euro	0	0,0%	3	4,1%
Categorie 12 : 85.000 euro	0	0,0%	1	1,4%
Ik weet het niet (zeker)	45	45,9%	9	12,3%
Niet van toepassing	18	18,4%	3	4,1%
Total	98	100,0%	73	100,0%

54% van de respondenten met een beperking heeft de voorkeur om dit budget in cash te ontvangen, 16% in vouchers en 30% in een combinatie van de twee. De voorkeur naar voucher ligt hoger bij de vertegenwoordigers. 28% onder hen verkiest cash, 44% vouchers en 28% een combinatie van de twee.

Informatie en contact met aanbieders

De respondenten hebben informatie inzake persoonsvolgende financiering voornamelijk via een vereniging, de overheid en de mutualiteit ontvangen (Figuur 20). 46% zegt dat ze uitleg gekregen hebben gedurende een persoonlijk gesprek met een professional, 28% op papier (bv. een folder) en 16% is naar een website doorverwezen. Bijna een derde van de respondenten (30%) heeft helemaal geen professional hierover gesproken.

Figuur 20 Informatiebronnen



De meningen over het verloop van die gesprekken zijn verdeeld (Tabel 7 Figuur 20). Voor ongeveer de helft van de deelnemers was de uitleg die er gegeven werd eerder algemeen, onduidelijk, zonder informatie over de gevolgen, beperkt, moeilijk begrijpbaar of onvoldoende. 62.9% van de respondenten vond dat ze uitleg hadden gekregen over alle mogelijke keuze en 60.4% vond deze van toepassing op hun situatie.

Tabel 7 Gegevens informatie tijdens gesprekken met professionals

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget was de uitleg eerder:					
Algemeen	71	49,3%	Concreet	73	50,7%
Onduidelijk	62	44,6%	Duidelijk	77	55,4%
Over één keuze	49	37,1%	Over alle keuzes	83	62,9%
Zonder informatie over de gevolgen	70	54,3%	Met veel informatie over de mogelijke gevolgen	59	45,7%
Beperkt	62	45,6%	Uitgebreid	74	54,4%
Niet toegepast op mijn situatie	53	39,6%	Helemaal toegepast op mijn situatie	81	60,4%
Moeilijk begrijpbaar	72	52,6%	Makkelijk te begrijpen	65	47,4%
Onvoldoende	65	48,1%	Voldoende	70	51,9%

Inzake de onderhandelingen (Tabel 8) met de zorgaanbieders vindt 71% van de respondenten dat de aanbieder naar hen luistert en 56% dat deze naar hen luistert en naar een oplossing op maat zoekt. 42.3% vindt dat men geen sterke onderhandelingspositie heeft als budgethouder, 41.2% vindt dat men een wel bepaald zorgpakket moet aanvaarden en 49.1% vindt dat alle gebruikers samen niet sterk staan. Meer dan een derde (36.6%) zegt dat hij/zij zelf niet kan beslissen hoe hij of zij het budget besteedt.

Tabel 8 Onderhandelingspositie ten aanzien van de zorgaanbieder

In gesprekken en onderhandelingen met mijn zorgaanbieder...	N	Eerder oneens	Eeder eens	Geen idee
Is er respect voor mijn privacy	167	10,8%	73,7%	15,6%
Luistert de aanbieder eerst naar wat ik vertel	169	14,8%	71,0%	14,2%
Kent de aanbieder mij en zoekt naar oplossingen op maat	168	28,0%	56,0%	16,1%
Voel ik me in een sterke positie als budgethouder	163	42,3%	34,4%	23,3%

Kan ik zelf beslissen hoe ik mijn budget besteed	164	36,6%	41,5%	22,0%
Kan ik vergelijken en kiezen	164	40,2%	36,6%	23,2%
Krijg ik het gevoel dat ik een welbepaald zorgpakket moet aanvaarden	165	37,0%	41,2%	21,8%
Moet ik mijn budget volledig bij de aanbieder besteden	164	41,5%	32,9%	25,6%
Was mijn zorgvraag niet hoog genoeg	162	42,0%	26,5%	31,5%
Speel ik meerdere zorgaanbieders tegen elkaar uit	160	69,4%	5,6%	25,0%
Staan we met alle gebruikers sterk	161	49,1%	21,7%	29,2%
Blijkt de kost van zorg en wonen dezelfde gebleven	162	50,6%	17,3%	32,1%
Is er discussie over de woon- en leefkosten	160	40,6%	25,0%	34,4%
Is er discussie over aantal uren ondersteuning	159	44,7%	27,0%	28,3%
Is er discussie over de kwaliteit van de ondersteuning	159	47,2%	27,0%	25,8%
Is er discussie over de plaats van ondersteuning	158	58,2%	15,2%	26,6%
Komt de overeenkomst vlot tot stand	160	36,3%	40,0%	23,8%
Krijg ik het gevoel dat ik minder zorg kan krijgen dan vroeger	160	40,6%	31,3%	28,1%
Laat ik toe dat mijn budget gedeeltelijk voor andere personen ingezet wordt	160	51,9%	16,9%	31,3%

Verkenning materieel welbevinden

63,2% van de deelnemers deelt zijn of haar inkomen of andere middelen met andere personen. 30,3% doet dat niet. 45,2% van de respondenten die alleen wonen of hun inkomen niet delen geeft aan dat hun inkomen een integratietegemoetkoming bevat. 43% vermeldt een inkomensvervangende tegemoetkoming, 29% een ziekte- of invaliditeitsuitkering, 29% een persoonsvolgend budget (PVB), 12,9% een basisondersteuningsbudget (BOB) en 12,9% een inkomen als tewerkgestelde. Van deze respondenten beschikt 7,9% over een netto-inkomen tussen 750 en 999 euro, 21,3% tussen 1000 en 1249 euro, 27% tussen 1250 en 1499 euro, 15,7% tussen 1500 en 1749 euro en 8,9% meer dan 1750 euro.

Bij de respondenten die samenwonen of hun inkomen delen, zegt 46% dat hun inkomen geheel of gedeeltelijk bestaat uit een inkomen als tewerkgestelde. Verder vermeldt 44% dat ze een integratietegemoetkoming ontvangen, 26% een inkomensvervangende tegemoetkoming, 39% een ziekte- of invaliditeitsuitkering, 24% een PVB en 6% een BOB. Van deze respondenten beschikt 5,5% over een netto gezinsinkomen tussen 1000 en 1249 euro, 7,7% tussen 1250 en 1499 euro, 12,1% tussen 1500 en 1749 euro, 2,2% tussen 1750 en 1999 euro, 16,5% tussen 2000 en 2499 en 49,2% meer dan 2500 euro.

Van alle deelnemers vindt 46.1% dat ze eerder onvoldoende middelen hebben om de zorggebonden kosten te dekken. 48.7% vindt dat ze eerder voldoende middelen beschikken (Tabel 9).

Tabel 9 Materieel welbevinden

Gevoel rond te komen met inkomen/middelen voor de zorggebonden kosten:		
	N	%
Helemaal onvoldoende	23	11,9
Eerder onvoldoende	38	19,7
Noch voldoende/onvoldoende	28	14,5
Eerder voldoende	46	23,8
Helemaal voldoende	48	24,9
Ik beantwoord deze vraag liever niet	6	3,1
Ik weet het niet	4	2,1
Totaal	193	100,0

Verkenning algemene uitkomsten

Van de respondenten die een basisondersteuningsbudget, een persoonsvolgend budget of een integratietegemoetkoming ontvangen, ondervinden respectievelijk 72.2%, 34% en 35% meer bestedingsruimte dan ervoor. Respectievelijk 22.2%, 46% en 51.3% vinden dit niet en 5.6%, 20% en 13.8% weten het niet.

Tabel 10 geeft de verwachtingen van de deelnemers m.b.t. PVF in de toekomst. Respondenten met een handicap blijken, net zoals in 2017, over verschillende zaken optimistischer gestemd te zijn dan de vertegenwoordigers. Dit is het geval voor verwachtingen inzake een verbetering van de kwaliteit van het leven, een toename en verbetering in hulp en het meer kunnen maken van keuzes en controle over het leven hebben. In mindere mate zijn respondenten met een beperking ook positiever ingesteld ten aanzien van enkele sociale aspecten zoals de impact van PVF op de sociale en vrijetijdsactiviteiten, relaties en sociale steun. Verder denkt net iets meer dan de helft van de respondenten met een handicap dat PVF ervoor zal zorgen dat men minder verantwoording zal moeten afleggen. Bij de vertegenwoordigers is dit aandeel kleiner, namelijk 33.3%. Slechts een derde van alle deelnemers gelooft dat het papierwerk door PVF zal afnemen.

Tabel 10 Verwachtingen m.b.t. PVF

Ik verwacht van persoonsvolgende financiering in de toekomst		N	(Eerder) oneens + twijfel	(Eerder) eens
...				
dat mijn kwaliteit van leven zal verbeteren	pmh	108	23,2%	76,8%
	vertw	73	41,1%	58,9%
dat ik meer hulp zal krijgen	pmh	107	27,1%	72,9%
	vertw	71	52,1%	47,9%

dat ik me minder moet verantwoorden	pmh	104	47,1%	52,9%
	vertw	69	66,7%	33,3%
dat ik betere hulp zal krijgen	pmh	104	36,6%	63,5%
	vertw	72	52,8%	47,2%
dat ik moeilijker hulp ga vinden	pmh	102	82,5%	17,6%
	vertw	68	61,7%	38,2%
dat ik zelf meer keuzes zal kunnen maken	pmh	105	37,2%	62,9%
	vertw	72	65,3%	34,7%
dat ik meer controle zal hebben over mijn leven	pmh	108	33,3%	66,7%
	vertw	73	65,2%	34,7%
dat ik mijn budget moeilijk zal kunnen besteden	pmh	107	85,3%	14,7%
	vertw	71	84,3%	15,7%
dat ik meer sociale en vrijetijdsactiviteiten kan doe	pmh	104	41,7%	58,2%
	vertw	69	57,2%	42,9%
dat mijn hulp zal afnemen	pmh	104	86,3%	13,8%
	vertw	72	58,6%	41,4%
dat ik minder papierwerk moet doen	pmh	102	68,9%	31,1%
	vertw	68	78,9%	21,2%
dat ik meer en betere relaties met mensen kan hebben	pmh	105	48,0%	52,0%
	vertw	72	63,9%	36,1%
dat mijn gezondheid beter beschermd is	pmh	108	42,4%	57,5%
	vertw	73	69,0%	31,0%
dat ik meer kan meedoen in mijn buurt/omgeving	pmh	107	41,9%	58,1%
	vertw	71	68,1%	32,0%
dat ik meer kans heb op betaald werk	pmh	104	78,8%	21,2%
	vertw	69	92,6%	7,5%
dat ik er minder vaak alleen voor zal staan	pmh	104	35,9%	64,1%
	vertw	72	57,7%	42,2%
dat ik meer verantwoordelijkheid zal dragen	pmh	102	58,4%	41,6%
	vertw	68	42,8%	57,1%

Keuze, autonomie en groei

Niet alleen wat de verwachtingen betreft, ook inzake de effectieve impact van de omschakeling naar PVF (Tabel 11) zijn personen met een beperking positiever gestemd dan de vertegenwoordigers. Zo merken ze op dat PVF hen meer controle en vrijheid geeft over de eigen zorg en nieuwe kansen biedt. De vertegenwoordigers (61.6%) echter, lijken meer bezorgd over de gevolgen van PVF in tegenstelling tot de deelnemers met een beperking (32%).

Tabel 11 Impact omschakeling PVF inzake keuze, autonomie en groei

De omschakeling naar persoonsvolgende financiering...		N	Ja	Misschien	Neen
Geeft me de kans om nieuwe dingen te leren over de kosten van mijn handicap	pmh	101	46,5%	40,6%	12,9%
	vertw	72	33,3%	37,5%	29,2%
Verplicht me om nieuwe dingen te leren	pmh	99	34,3%	42,4%	23,2%
	vertw	72	55,6%	29,2%	15,3%
Stelt me in staat om meer controle te hebben over mijn eigen zorg	pmh	101	57,4%	35,6%	6,9%
	vertw	71	33,8%	28,2%	38,0%
Geeft me meer vrijheid	pmh	103	62,1%	24,3%	13,6%
	vertw	72	18,1%	31,9%	50,0%
Baart mij zorgen	pmh	100	32,0%	27,0%	41,0%
	vertw	73	61,6%	21,9%	16,4%
helpt mij bij mijn ontwikkeling	pmh	99	41,4%	37,4%	21,2%
	vertw	71	18,3%	49,3%	32,4%
Biedt mij nieuwe kansen	pmh	104	55,8%	34,6%	9,6%
	vertw	72	27,8%	36,1%	36,1%
Doet me groeien	pmh	101	43,6%	35,6%	20,8%
	vertw	71	18,3%	45,1%	36,6%
Belemmert me	pmh	100	13,0%	30,0%	57,0%
	vertw	72	33,3%	30,6%	36,1%

Op de vraag op welke manier de persoon met de handicap beslissingen neemt over zijn of haar zorg zei 44.1% dit altijd zelf te doen, 48.6% dit zelf te doen maar samen met zijn of haar familie, 14.4% beslist samen met familie en vrienden, 7.2% alleen met vrienden en bij 1.8% beslist de familie.

85.7% van de vertegenwoordigers antwoordden op dezelfde vraag dat zij deze beslissing nemen, 55.8% dat de persoon met een handicap meebeslist, 54.5% dat de partner meebeslist, 35.1% dat andere gezinsleden meebeslist en 9.1% dat familie en vrienden hierbij betrokken worden.

Personal well-being index

Tabel 12 illustreert de tevredenheid over het leven waaruit blijkt dat een grote groep van de respondenten, net zoals in 2017, eerder verdrietig is m.b.t. zijn of haar gezondheid en over de toekomst. Over de relaties met mensen daarentegen zijn bijna drie kwart van de bevroagden eerder blij.

Tabel 12 Tevredenheid over het leven

Wat denk je over onderstaande stellingen in verband met je tevredenheid over je leven?	N	(Eerder) verdrietig + twijfel	(Eerder blij)
Tevredenheid over het leven in zijn geheel	185	54,1%	45,9%
Tevredenheid over bezit	181	47,0%	53,0%
Tevredenheid over gezondheid	181	69,6%	30,4%
Tevredenheid over de dingen die men maakt of leert	180	42,8%	57,2%
Tevredenheid over de relatie met mensen	184	28,3%	71,7%
Tevredenheid over eigen veiligheid	182	54,4%	45,6%
Tevredenheid over dingen die men buitenshuis doet	182	42,9%	57,1%
Tevredenheid over de toekomst	178	79,8%	20,2%

70.2% van de respondenten denkt soms na over wat ze met het budget zouden doen, 18.2% doet dat niet en 11.6% weet het niet.

We bespreken tot slot een extra toegevoegde vraag in 2018 rond de impact van het PVB op de zorg die familie of vrienden al biedt. We informeerden de respondent dat we "Onbetaalde zorg door mensen uit je netwerk" mantelzorg noemen.

Tabel 13 Impact van PVB op inzet van informele hulp

Welke impact, denk je, zal het Persoonsvolgende budget (PVB) hebben op de zorg die je familie of vrienden nu bieden?	Persoon met handicap		Vertegenwoordiger		
	N	%	N	%	Totaal
Ik zou de zorg die mijn netwerk nu vrijwillig opneemt verder zetten, maar hen daarvoor betalen met het PVB.	25	25,5%	13	18,3%	38 (21,7%)

Ik zou enkel nog professionele zorgverleners en/of assistenten inschakelen. Niet meer de vrijwillige ondersteuning van mijn netwerk.	20	20,4%	14	19,7%	34 (19,4%)
Mijn netwerk zal nog betrokken blijven bij mijn ondersteuning.	20	20,4%	24	25,4%	44 (25,1%)
Het PVB zal dienen als aanvulling op de zorg die mijn netwerk opneemt. Mijn situatie laat het niet toe om alle vrijwillige ondersteuning door mijn netwerk volledig stop te zetten.	33	33,7%	26	36,6%	59 (33,7%)
Totaal	98	100,0%	77	100,0%	175 (100%)

Bijna de helft van de personen met een handicap zou het PVB gebruiken om de hulp die hij of zij reeds krijgt te betalen. 25,5% zegt de personen uit zijn netwerk die zich vrijwillig inzetten met het PVB te vergoeden en 20,4% zou overschakelen op professionele hulp i.p.v. vrijwillige ondersteuning door zijn of haar netwerk. Bij de vertegenwoordigers liggen deze percentages lager, respectievelijk 18,3% en 19,7%. Andersom geeft 25,4% van de vertegenwoordigers aan dat het netwerk betrokken zal blijven bij de ondersteuning en 36,6% ziet het PVB slechts als een aanvulling op de ondersteuning van het netwerk. Bij de deelnemers met een handicap zijn deze percentages respectievelijk 20,4% en 33,7%.

We merken op in Tabel 13 dat de antwoorden gelijkmatig verdeeld en gelijklopend zijn tussen personen met handicap en vertegenwoordigers. We vertaalden deze tabel naar het vraagstuk van 'monetarisering': zullen mensen de hulp die ze nu van informele hulpverleners ontvangen omzetten naar volledig professionele (betaalde) hulp?

We voegden daarom categorieën 1 en 2 samen en doopten dit om tot 'volledige monetarisering' van hulp. Categorieën 3 en 4 hernoemden we naar 'behoud van (onbetaalde) hulp uit eigen netwerk'.

Bijna 60% wil de hulp van het eigen (informele) netwerk (minstens gedeeltelijk) behouden. 41% heeft de wens of voorkeur om, bij het hebben of verkrijgen van een budget, deze informele hulp volledig te ontlasten via professionele hulp.

Tabel 14 Monetarisering algemeen

Impact PVF op de zorg die je familie of vrienden nu bieden		
	N	%
(Gedeeltelijk) behoud van (onbetaalde) hulp vanuit eigen netwerk	103	59%
(Volledige) monetarisering van hulp	72	41%
Totaal	175	100%

4.2.2 Bivariate analyse kwetsbare subgroepen

Uit de data van de Monitor PVF 2018 wensten we bijkomende informatie te halen met het oog op de onderzoeksvraag: "Lopen kwetsbare groepen van mensen met een handicap en hun netwerk een extra risico wat betreft hun kennis PVF, onderhandelingspositie, ... We vergeleken deze uitkomsten voor mensen met hoger en lager opleidingsniveau en hoger en lager inkomen.

a) Scholingsgraad en kennis over PVF

Uit Tabel 15 en Tabel 16 besluiten we dat niet-hoger opgeleide mensen significant minder goed scoren op zowel basisvragen als meer gevorderde vragen over persoonsvolgende financiering.

Tabel 15 Basiskennis PVF naar opleidingsniveau

% Juiste antwoorden basiskennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Geen diploma hoger of univer- sitair onderwijs		Hoger of uni- versitair onder- wijs		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Het persoonsvolgend budget kan gebruikt worden om een nieuwe televisie te kopen	151	64,2%	77	80,5%	0,01**
Het basisondersteuningsbudget bedraagt 300 euro	150	53,3%	77	72,7%	0,005**
Het persoonsvolgend budget kan alleen cash besteed worden	150	58,0%	77	85,7%	0,00003***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Bij de gevorderde kennis zien we een vergelijkbaar beeld: niet-hoger opgeleide mensen scoren significant minder op de kennisvragen over PVF. We dienen voor het eerste item wel te vermelden dat er mogelijks nog ruimte is voor interpretatie, omdat het ook correct is te zeggen dat men een PVB mag aanvragen na 65 jaar indien men voor die leeftijd een erkenning heeft gekregen voor de handicap.

Opmerkelijk is de score voor het tweede item. Dat peilt namelijk naar de bekendheid van de doelgroep met Rechtstreeks Toegankelijke Hulpverlening (RTH), een aanbod waarvan ook mensen met een (vermoeden van) handicap en (nog) geen budget gebruik zouden kunnen maken.

Tabel 16 Gevorderde kennis PVF naar opleidingsniveau

% Juiste antwoorden meer specifieke kennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs		Hoger of universitair onderwijs		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Men mag een persoonsvolgend budget aanvragen na de leeftijd van 65 jaar	153	45,1%	76	59,2%	0,04*
Men kan beperkte of kortlopende (mobiele) begeleiding, dagopvang of verblijf krijgen zonder een persoonsvolgend budget	150	38,7%	76	67,1%	0,00005***
Een zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) mag men combineren met een persoonsvolgend budget	152	35,5%	76	55,3%	0,004**
Voor de aanvraag van een PVB is een ondersteuningsplan nodig	152	61,8%	76	82,9%	0,001***
Met een PVB mag men woon- en leefkosten (bv. voeding en huur) betalen	152	50,7%	76	69,7%	0,006**
Men mag met een PVB een vrijwilliger betalen via een vrijwilligersorganisatie	152	50,0%	76	78,9%	0,00003***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Omdat de vraag naar informatiebronnen meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 17 leiden we af dat hoger opgeleide mensen meer gebruik lijken te maken van informatiebronnen uit de pers, overheid en een VAPH voorziening. Niet-hoger opgeleide mensen doen meer beroep op de mutualiteit en een gebruikersvereniging.

Lager opgeleide mensen hebben in dubbel zo veel gevallen geen informatiebron ter beschikking, en ze antwoordden veel vaker 'ik weet het niet'.

Tabel 17 Informatiebronnen naar opleidingsniveau

Over Persoonsvolgende Financiering verkreeg ik informatie via:		
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs (n = 147)	Hoger of universitair onderwijs (n = 75)
	%	%
geen bron, hulp of ondersteuning	12,2%	6,7%
de pers	8,8%	18,7%
een vereniging (VFG, KVG, Fovig, ...)	35,4%	30,7%
de overheid (VAPH, ...)	26,5%	45,3%
een mutualiteit (Socialistische Mutualiteiten, Christelijke Mutualiteiten, Onafhankelijk Ziekenfonds, ...)	32,7%	20,0%
de huisarts	3,4%	2,7%
een dienst ondersteuningsplan (DOP)	7,5%	12,0%
een bijstandsorganisatie (bv. alin, Onafhankelijk Leven, Absoluut, ...)	15,6%	21,3%
een VAPH voorziening	21,8%	32,0%
een andere zorgaanbieder, dienstverlener (bv. thuiszorg, CAW, OCMW, ...)	4,1%	8,0%
ik weet het niet	12,2%	0,0%
Andere	12,2%	26,7%

Omdat de vraag naar gesprekken met professionals meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 18 leiden we wel af dat hoger opgeleide mensen meer uitleg lijken te krijgen via een persoonlijk gesprek met een professional. Mensen met geen diploma hoger of universitair onderwijs hebben vaker geen professional gesproken.

Tabel 18 Gesprekken met professionals naar opleidingsniveau

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget...		
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs (n = 143)	Hoger of universitair onderwijs (n = 73)
Kreeg ik uitleg per telefoon	4,9%	8,2%
Kreeg ik uitleg in een persoonlijk gesprek	42,0%	53,4%
Kreeg ik uitleg op papier (bv. een folder)	28,0%	28,8%
Werd ik verwezen naar een website	16,8%	15,1%
Werd ik verwezen naar een andere professional die mij info gaf	6,3%	6,8%
Andere	13,3%	15,1%
Ik heb geen professional gesproken, dit is niet van toepassing	33,6%	21,9%

Uit Tabel 19 leiden we af dat hoger opgeleide mensen significant meer aangeven dat de uitleg concreter, duidelijker en begrijpbaar was. **Dit betekent niet dat de uitleg daadwerkelijk concreter, duidelijker en begrijpbaar was, maar wel dat zij dit significant meer vonden.**

Tabel 19 Uitleg naar opleidingsniveau

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget was de uitleg					
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs		Hoger of universitair onderwijs		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Algemeen	88	56,8%	56	37,5%	.02*

Concreet		43,2%		62,5%	
Onduidelijk	83	51,8%	56	33,9%	.04*
Duidelijk		48,2%		66,1%	
Over één keuze	78	43,6%	54	27,8%	.06
Over alle keuzes		56,4%		72,2%	
Zonder informatie over de gevolgen	77	59,7%	52	46,2%	.13
Met veel informatie over de mogelijke gevolgen		40,3%		53,8%	
Beperkt	82	50,0%	54	38,9%	.20
Uitgebreid		50,0%		61,1%	
Niet toegepast op mijn situatie	79	45,6%	55	30,9%	.09
Helemaal toegepast op mijn situatie		54,4%		69,1%	
Moeilijk begrijpbaar	84	60,7%	53	39,6%	.02*
Makkelijk te begrijpen		39,3%		60,4%	
Onvoldoende	80	55,0%	55	38,2%	.06
Voldoende		45,0%		61,8%	

*:p-waarde ≤ 0,05; **:p-waarde ≤ 0,01; ***:p-waarde ≤ 0,001

Uit Tabel 20 leiden we af dat hoger opgeleide mensen significant meer uitleg kregen over zowel de cash- als voucher optie.

Tabel 20 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar opleidingsniveau

Kreeg u informatie over zowel de voucher - als de cash optie ?			
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs (n = 142)	Hoger of universitair onderwijs (n = 71)	χ^2 -toets
	%	%	p-waarde
Ja	34,5%	54,9%	0,01**
Neen	38,0%	21,1%	
Niet van toepassing	27,5%	23,9%	

*:p-waarde ≤ 0,05; **:p-waarde ≤ 0,01; ***:p-waarde ≤ 0,001

Uit Tabel 21 leiden we af dat opleidingsniveau voor heel wat stellingen geen significant verschillend antwoord teweeg brengt, behalve voor drie items: mensen die geen hogere opleiding genoten zeggen significant minder op de hoogte te zijn van een discussie over locatie van ondersteuning of woon- en leefkosten. Ze geven ook (rand)significant¹⁰ meer aan dat ze het gevoel hebben dat ze minder zorg krijgen dan voorheen.

Het is ons niet duidelijk wat deze verschillen kan verklaren. Zijn niet-hoger opgeleide mensen minder op de hoogte? Aanvaardt deze groep meteen de dienstverleningsovereenkomst van de zorgaanbieder (zonder dit in vraag te stellen en hierover te onderhandelen)? Een mogelijke verklaring kan liggen in het feit dat de (hoger opgeleide) groep van vertegenwoordigers van mensen met verstandelijke beperking meer een beroep doen op vergunde zorgaanbieders en meer vaardig zijn in het onderhandelen van begeleidingsovereenkomsten, en bijhorende discussies niet uit de weg gaan. De groep van niet-hoger opgeleide mensen bestaat dan vooral uit mensen met een handicap zelf, die mogelijk geen weet hebben van de eventuele discussies, of mensen die geen beroep doen op vergunde zorgaanbieders of mensen die zelf hun ondersteuning organiseren.

De antwoordcategorie 'geen idee' wordt vaker gekozen. Dit kan mogelijk verklaard worden door het feit dat het voor deze groep veel onduidelijker is wat er bij onderhandelingen allemaal mogelijk is.

Tabel 21 Onderhandelingen naar opleidingsniveau

In gesprekken en onderhandelingen met mijn zorgaanbieder...				
		Geen diploma hoger of universitair onderwijs (n = 115-108)	Hoger of universitair onderwijs (n = 50-54)	χ ² -toets (p-waarde)
Is er respect voor mijn privacy	Oneens	8,80%	15,10%	0,47
	Eens	76,30%	67,90%	
	Geen idee	14,90%	17,00%	
Luistert de aanbieder eerst naar wat ik vertel	Oneens	15,70%	13,00%	0,89
	Eens	70,40%	72,20%	
	Geen idee	13,90%	14,80%	
Kent de aanbieder mij en zoekt naar oplossingen op maat	Oneens	28,90%	25,90%	0,55
	Eens	53,50%	61,10%	

¹⁰ Met randsignificant wordt bedoeld: net significant. Een wetenschappelijke conventie zegt dat als het alternatief voor een hypothese maar 5% kans heeft om waar te zijn, men de hypothese voor waar aanneemt. Bij een 'p-waarde' onder de 5% is de statistische toets (in dit geval chi-kwadraat) 'significant', er boven 'niet-significant'. Een p-waarde van 0,054 is net significant omdat het naar beneden afgerond wordt.

	Geen idee	17,50%	13,00%	
Voel ik me in een sterke positie als budgethouder	Oneens	37,80%	51,90%	0,19
	Eens	36,90%	28,80%	
	Geen idee	25,20%	19,20%	
Kan ik zelf beslissen hoe ik mijn budget besteed	Oneens	33,60%	43,10%	0,20
	Eens	41,60%	41,20%	
	Geen idee	24,80%	15,70%	
Kan ik vergelijken en kiezen	Oneens	36,80%	48,00%	0,22
	Eens	36,80%	36,00%	
	Geen idee	26,30%	16,00%	
Krijg ik het gevoel dat ik een welbepaald zorgpakket moet aanvaarden	Oneens	35,40%	40,40%	0,14
	Eens	38,90%	46,20%	
	Geen idee	25,70%	13,50%	
Moet ik mijn budget volledig bij de aanbieder besteden	Oneens	43,80%	36,50%	0,20
	Eens	28,60%	42,30%	
	Geen idee	27,70%	21,20%	
Was mijn zorgvraag niet hoog genoeg	Oneens	40,50%	45,10%	0,30
	Eens	24,30%	31,40%	
	Geen idee	35,10%	23,50%	
Speel ik meerdere zorgaanbieders tegen elkaar uit	Oneens	64,50%	80,00%	0,11
	Eens	7,30%	2,00%	
	Geen idee	28,20%	18,00%	
Staan we met alle gebruikers sterk	Oneens	45,90%	56,00%	0,48
	Eens	22,50%	20,00%	
	Geen idee	31,50%	24,00%	
	Oneens	47,70%	56,90%	

Blijkt de kost van zorg en wonen dezelfde gebleven	Eens	16,20%	19,60%	0,37
	Geen idee	36,00%	23,50%	
Is er discussie over de woon- en leefkosten	Oneens	38,50%	45,10%	0,047*
	Eens	21,10%	33,30%	
	Geen idee	40,40%	21,60%	
Is er discussie over aantal uren ondersteuning	Oneens	43,10%	48,00%	0,726
	Eens	28,40%	24,00%	
	Geen idee	28,40%	28,00%	
Is er discussie over de kwaliteit van de ondersteuning	Oneens	41,30%	60,00%	0,066
	Eens	29,40%	22,00%	
	Geen idee	29,40%	18,00%	
Is er discussie over de plaats van ondersteuning	Oneens	49,10%	78,00%	0,002**
	Eens	19,40%	6,00%	
	Geen idee	31,50%	16,00%	
Komt de overeenkomst vlot tot stand	Oneens	35,50%	38,00%	0,910
	Eens	40,00%	40,00%	
	Geen idee	24,50%	22,00%	
Krijg ik het gevoel dat ik minder zorg kan krijgen dan vroeger	Oneens	34,50%	54,00%	0,054*
	Eens	35,50%	22,00%	
	Geen idee	30,00%	24,00%	
Laat ik toe dat mijn budget gedeeltelijk voor andere personen ingezet wordt	Oneens	51,80%	52,00%	0,9
	Eens	17,30%	16,00%	
	Geen idee	30,90%	32,00%	

b) Reeds VAPH-ondersteuning ontvangen

Uit Tabel 22 en Tabel 23 besluiten we dat personen die al gebruik maken van het VAPH-aanbod significant beter scoren op zowel basisvragen als meer gevorderde vragen over persoonsvolgende financiering.

Tabel 22 Basiskennis PVF naar het al dan niet ontvangen van steun

% Juiste antwoorden basiskennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Ontvangt nog geen ondersteuning		Ontvangt ondersteuning		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Het persoonsvolgend budget kan gebruikt worden om een nieuwe televisie te kopen	95	58,90%	133	77,40%	0,003**
Het basisondersteuningsbudget bedraagt 300 euro	94	47,90%	133	68,40%	0,002**
Het persoonsvolgend budget kan alleen cash besteed worden	94	52,10%	133	78,20%	0,00004***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

In Tabel 23 merken we bovendien op dat bepaalde percentages van juiste antwoorden op de kennisvragen opmerkelijk laag liggen, ook voor mensen die al gebruik maken van VAPH-ondersteuning: slechts 51,5% van die groep weet dat men een zorgbudget en een persoonsvolgend budget niet mag combineren. De lage percentages inzake bekendheid met rechtstreeks toegankelijke hulpverlening (38,3% voor niet VAPH gebruikers ; 55,3 % voor VAPH gebruikers) zijn ook opmerkelijk.

Tabel 23 Gevorderde kennis PVF naar het al dan niet ontvangen van steun

% Juiste antwoorden meer specifieke kennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Ontvangt nog geen ondersteuning		Ontvangt ondersteuning		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Men mag een persoonsvolgend budget aanvragen na de leeftijd van 65 jaar	94	37,20%	135	58,50%	0,002**

Men kan beperkte of kortlopende (mobiele) begeleiding, dagopvang of verblijf krijgen zonder een persoonsvolgend budget	94	38,30%	132	55,30%	0,01**
Een zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget)mag men combineren met een persoonsvolgend budget	94	28,70%	134	51,50%	0,001***
Voor de aanvraag van een PVB is een ondersteuningsplan nodig	94	52,10%	134	80,60%	0,00001***
Met een PVB mag men woon- en leefkosten (bv. voeding en huur) betalen	94	38,30%	134	70,10%	0,00001***
Men mag met een PVB een vrijwilliger betalen via een vrijwilligersorganisatie	94	39,40%	134	73,90%	0,00001***

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Omdat de vraag naar informatiekanalen meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 24 leiden we wel af dat VAPH-gebruikers meer informatie lijken te krijgen via de overheid, een gebruikersvereniging, een bijstandsorganisatie en een VAPH-voorziening.

De groep die geen bron, hulp of ondersteuning kreeg is drie maal hoger voor mensen die nog geen ondersteuning ontvingen. Dit lijkt een logische vaststelling, maar is in feite problematisch omdat deze groep meer nood heeft aan toelichting. Ook bij de categorie 'ik weet niet' is het verschil groot.

Tabel 24 Informatiebronnen naar het al dan niet ontvangen van steun

Over Persoonsvolgende Financiering verkreeg ik informatie via:				
	Ontvangt nog geen ondersteuning		Ontvangt ondersteuning	
	N	%	N	%
geen bron, hulp of ondersteuning	16	18,2%	7	5,2%
de pers	8	9,1%	19	14,2%
een vereniging (VFG, KVG, Fovig, ...)	24	27,3%	51	38,1%
de overheid (VAPH, ...)	19	21,6%	54	40,3%
een mutualiteit (Socialistische Mutualiteiten, Christelijke Mutualiteiten, Onafhankelijk Ziekenfonds, ...)	25	28,4%	38	28,4%

de huisarts	6	6,8%	1	0,7%
een dienst ondersteuningsplan (DOP)	8	9,1%	12	9,0%
een bijstandsorganisatie (bv. alin, Onafhankelijk Leven, Absoluut, ...)	5	5,7%	34	25,4%
een VAPH voorziening	7	8,0%	49	36,6%
een andere zorgaanbieder, dienstverlener (bv. thuiszorg, CAW, OCMW, ...)	5	5,7%	7	5,2%
ik weet het niet	11	12,5%	7	5,2%
andere	19	21,6%	19	14,2%
Totaal	88		134	

Omdat de vraag naar gesprekken met professionals meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 25 leiden we wel af dat VAPH-gebruikers meer informatie lijken te krijgen via een persoonlijk gesprek en ook meer informatie kregen op papier.

De groep die geen professional gesproken heeft is dubbel zo groot voor mensen die nog geen ondersteuning ontvangen. Het is ook het meest voorkomende antwoord voor deze groep, namelijk 40%.

Tabel 25 Gesprekken met professionals naar het al dan niet ontvangen van steun

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget...		
	Ontvangt nog geen ondersteuning (n = 87)	Ontvangt ondersteuning (n = 129)
	%	%
Kreeg ik uitleg per telefoon	4,6%	7,0%
Kreeg ik uitleg in een persoonlijk gesprek	28,7%	57,4%
Kreeg ik uitleg op papier (bv. een folder)	19,5%	34,1%
Werd ik verwezen naar een website	14,9%	17,1%
Werd ik verwezen naar een andere professional die mij info gaf	5,7%	7,0%
Andere	11,5%	15,5%

Ik heb geen professional gesproken, dit is niet van toepassing	40,2%	22,5%
--	-------	-------

Uit Tabel 26 leiden we af dat VAPH-gebruikers significant meer aangeven dat de uitleg die ze ontvingen meer informatie bevatte over de gevolgen.

Tabel 26 Uitleg naar het al dan niet ontvangen van steun

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget was de uitleg...					
	Ontvangt nog geen ondersteuning		Ontvangt ondersteuning		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Algemeen	43	58,1%	101	45,5%	0,17
Concreet		41,9%		54,5%	
Onduidelijk	42	52,4%	97	41,2%	0,23
Duidelijk		47,6%		58,8%	
Over één keuze	40	47,5%	92	32,6%	0,10
Over alle keuzes		52,5%		67,4%	
Zonder informatie over de gevolgen	39	69,2%	90	47,8%	0,025*
Met veel informatie over de mogelijke gevolgen		30,8%		52,2%	
Beperkt	42	54,8%	94	41,5%	0,15
Uitgebreid		45,2%		58,5%	
Niet toegepast op mijn situatie	42	47,6%	92	35,9%	0,20
Helemaal toegepast op mijn situatie		52,4%		64,1%	
Moeilijk begrijpbaar	45	55,6%	92	51,1%	0,62
Makkelijk te begrijpen		44,4%		48,9%	
Onvoldoende	44	59,1%	91	42,9%	0,08
Voldoende		40,9%		57,1%	

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Zeer significant was het verschil tussen VAPH-gebruikers en niet-VAPH-gebruikers in het ontvangen van informatie over de cash- en voucheroptie. Niet-gebruikers kregen significant minder informatie over beide opties. Maar ook van de VAPH-gebruikers zegt maar net meer dan de helft informatie te hebben ontvangen over beide opties (56,2%).

Tabel 27 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar het al dan niet ontvangen van steun

Kreeg u informatie over zowel de voucher - als de cash optie ?			
	Ontvangt nog geen ondersteuning (n = 83)	Ontvangt ondersteuning (n = 130)	χ^2 -toets (p-waarde)
Ja	18,1%	56,2%	0,0000003***
Neen	47,0%	23,1%	
Niet van toepassing	34,9%	20,8%	

Uit Tabel 28 leiden we af dat gebruik van VAPH-ondersteuning (voor of na de 'poort') voor een aantal stellingen een significant verschillend antwoord teweeg brengt: mensen die nog geen gebruik maken van VAPH-ondersteuning zeggen significant meer dat ze in een minder sterke houding zitten tegenover een zorgaanbieder, hebben vaker geen idee of ze hun budget volledig bij een zorgaanbieder moeten inzetten, of hun zorgvraag zwaar genoeg is, of de kosten dezelfde gebleven zijn en of er discussie is over aantal uren en plaats van ondersteuning. Bij hen komt de overeenkomst ook minder vlot tot stand, en ze zouden minder toelaten om hun budget (gedeeltelijk) ook voor anderen te laten gebruiken.

Opvallend is dat gebruikers die reeds ondersteuning ontvangen significant meer zeggen dat ze met alle gebruikers sterk staan. Het percentage blijft evenwel laag (25,5%). Opvallend is ook de weerkerende hoge percentages voor 'geen idee'. Men lijkt de sterkte van de eigen onderhandelingspositie moeilijk te kunnen inschatten en af te toetsen met een groep lotgenoten.

Tabel 28 Onderhandelingen naar het al dan niet ontvangen van steun

In gesprekken en onderhandelingen met mijn zorgaanbieder...				
		Ontvangt nog geen ondersteuning (n = 56-52)	Ontvangt ondersteuning (n = 113-106)	χ^2 -toets (p-waarde)
Is er respect voor mijn privacy	Oneens	12,7%	9,8%	0,53
	Eens	67,3%	76,8%	
	Geen idee	20,0%	13,4%	
	Oneens	16,1%	14,2%	

Luistert de aanbieder eerst naar wat ik vertel	Eens	64,3%	74,3%	0,29
	Geen idee	19,6%	11,5%	
Kent de aanbieder mij en zoekt naar oplossingen op maat	Oneens	34,5%	24,8%	0,066
	Eens	43,6%	61,9%	
	Geen idee	21,8%	13,3%	
Voel ik me in een sterke positie als budgethouder	Oneens	35,2%	45,9%	0,031*
	Eens	29,6%	36,7%	
	Geen idee	35,2%	17,4%	
Kan ik zelf beslissen hoe ik mijn budget besteed	Oneens	26,4%	41,4%	0,012*
	Eens	39,6%	42,3%	
	Geen idee	34,0%	16,2%	
Kan ik vergelijken en kiezen	Oneens	34,0%	43,2%	0,053*
	Eens	32,1%	38,7%	
	Geen idee	34,0%	18,0%	
Krijg ik het gevoel dat ik een welbepaald zorgpakket moet aanvaarden	Oneens	28,3%	41,1%	0,087
	Eens	41,5%	41,1%	
	Geen idee	30,2%	17,9%	
Moet ik mijn budget volledig bij de aanbieder besteden	Oneens	34,6%	44,6%	0,034*
	Eens	26,9%	35,7%	
	Geen idee	38,5%	19,6%	
Was mijn zorgvraag niet hoog genoeg	Oneens	23,5%	50,5%	0,0009*
	Eens	29,4%	25,2%	
	Geen idee	47,1%	24,3%	
Speel ik meerdere zorgaanbieders tegen elkaar uit	Oneens	58,8%	74,3%	0,103
	Eens	7,8%	4,6%	
	Geen idee	33,3%	21,1%	
	Oneens	45,1%	50,9%	

Staan we met alle gebruikers sterk	Eens	13,7%	25,5%	0,035*
	Geen idee	41,2%	23,6%	
Blijkt de kost van zorg en wonen dezelfde gebleven	Oneens	40,4%	55,5%	0,048*
	Eens	15,4%	18,2%	
	Geen idee	44,2%	26,4%	
Is er discussie over de woon- en leefkosten	Oneens	34,0%	43,9%	0,21
	Eens	22,6%	26,2%	
	Geen idee	43,4%	29,9%	
Is er discussie over aantal uren ondersteuning	Oneens	28,8%	52,3%	0,007**
	Eens	30,8%	25,2%	
	Geen idee	40,4%	22,4%	
Is er discussie over de kwaliteit van de ondersteuning	Oneens	36,5%	52,3%	0,09
	Eens	28,8%	26,2%	
	Geen idee	34,6%	21,5%	
Is er discussie over de plaats van ondersteuning	Oneens	36,5%	68,9%	0,0004***
	Eens	25,0%	10,4%	
	Geen idee	38,5%	20,8%	
Komt de overeenkomst vlot tot stand	Oneens	38,5%	35,2%	0,023*
	Eens	26,9%	46,3%	
	Geen idee	34,6%	18,5%	
Krijg ik het gevoel dat ik minder zorg kan krijgen dan vroeger	Oneens	32,1%	44,9%	0,003**
	Eens	22,6%	35,5%	
	Geen idee	45,3%	19,6%	
Laat ik toe dat mijn budget gedeeltelijk voor andere personen ingezet wordt	Oneens	40,4%	57,4%	0,001**
	Eens	9,6%	20,4%	
	Geen idee	50,0%	22,2%	

c) *Lagere inkomens vs hogere inkomen*

Analoog met voorgaande analyses, keken we ook na of inkomensniveau verband houdt met verschillende antwoorden in kennis, informatie- en onderhandelingspositie.

Uit Tabel 29 en Tabel 30 besluiten we dat mensen met lagere inkomens significant minder goed scoren op bepaalde basisvragen en enkele meer gevorderde vragen over persoonsvolgende financiering. Het verschil is minder uitgesproken dan voor opleidingsgraad.

Tabel 29 Basiskennis PVF naar inkomen

% Juiste antwoorden basiskennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Lagere inkomens		Hogere inkomens		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Het persoonsvolgend budget kan gebruikt worden om een nieuwe televisie te kopen	121	66,9%	72	81,9%	0,02*
Het basisondersteuningsbudget bedraagt 300 euro	120	61,7%	73	61,6%	0,998
Het persoonsvolgend budget kan alleen cash besteed worden	120	63,3%	73	79,5%	0,02*

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Tabel 30 Gevorderde kennis PVF naar inkomen

% Juiste antwoorden basiskennis over Persoonsvolgende Financiering					
	Lagere inkomens		Hogere inkomens		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde
Men mag een persoonsvolgend budget aanvragen na de leeftijd van 65 jaar	120	44,2%	73	60,3%	0,03*
Men kan beperkte of kortlopende (mobiele) begeleiding, dagopvang of verblijf krijgen zonder een persoonsvolgend budget	119	43,7%	72	59,7%	0,03*
Een zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) mag men combineren met een persoonsvolgend budget	120	43,3%	73	46,6%	0,66

Voor de aanvraag van een PVB is een ondersteuningsplan nodig	120	72,5%	73	72,6%	.99
Met een PVB mag men woon- en leefkosten (bv. voeding en huur) betalen	120	58,3%	73	64,4%	0,40
Men mag met een PVB een vrijwilliger betalen via een vrijwilligersorganisatie	120	57,5%	73	69,9%	0,09

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Omdat de vraag naar informatiebronnen meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 31 leiden we wel af dat mensen met lagere inkomens meer gebruik lijken te maken van Diensten ondersteuningsplan. Mensen met hogere inkomens doen meer beroep op de mutualiteit, een bijstandsorganisatie of een VAPH-voorziening.

Tabel 31 Informatiebronnen naar inkomen

Over Persoonsvolgende Financiering verkreeg ik informatie via:				
	Lagere inkomens		Hogere inkomens	
	N	%	N	%
geen bron, hulp of ondersteuning	11	9,7%	8	11,0%
de pers	14	12,4%	9	12,3%
een vereniging (VFG, KVG, Fovig, ...)	41	36,3%	25	34,2%
de overheid (VAPH, ...)	38	33,6%	27	37,0%
een mutualiteit (Socialistische Mutualiteiten, Christelijke Mutualiteiten, Onafhankelijk Ziekenfonds, ...)	30	26,5%	26	35,6%
de huisarts	5	4,4%	2	2,7%
een dienst ondersteuningsplan (DOP)	14	12,4%	5	6,8%
een bijstandsorganisatie (bv. alin, Onafhankelijk Leven, Absoluut, ...)	18	15,9%	19	26,0%
een VAPH voorziening	22	19,5%	23	31,5%
een andere zorgaanbieder, dienstverlener (bv. thuiszorg, CAW, OCMW, ...)	7	6,2%	4	5,5%
ik weet het niet	7	6,2%	4	5,5%

Andere	20	17,7%	13	17,8%
Total	113		73	

Omdat de vraag naar gesprekken met professionals meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 32 leiden we af dat mensen met hogere inkomens meer uitleg lijken te krijgen via omzeggens alle kanalen.

Tabel 32 Gesprekken met professionals naar inkomen

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget...				
	Lagere inkomens		Hogere inkomens	
	N	%	N	%
Kreeg ik uitleg per telefoon	4	3,7%	8	11,0%
Kreeg ik uitleg in een persoonlijk gesprek	49	45,4%	37	50,7%
Kreeg ik uitleg op papier (bv. een folder)	29	26,9%	24	32,9%
Werd ik verwezen naar een website	16	14,8%	12	16,4%
Werd ik verwezen naar een andere professional die mij info gaf	7	6,5%	6	8,2%
Andere	11	10,2%	13	17,8%
Ik heb geen professional gesproken, dit is niet van toepassing	34	31,5%	19	26,0%
Total	108		73	

Omdat de vraag naar gesprekken met professionals meerdere antwoorden toeliet, mogen we de verschillen tussen de twee verdelingen niet toetsen.

Uit Tabel 33 leiden we af dat mensen met hoger/lager inkomen geen statistisch significant verschil maakt in de inschatting hoe kwalitatief de informatie was, dit in tegenstelling tot opleidingsniveau.

Tabel 33 Uitleg naar inkomen

In gesprekken met professionele hulpverleners over het persoonsvolgend budget was de uitleg...					
	Lagere inkomens		Hogere inkomens		χ^2 -toets
	N	%	N	%	p-waarde

Algemeen	71	47,9%	52	48,1%	0,98
Concreet		52,1%		51,9%	
Onduidelijk	69	42,0%	50	42,0%	0,997
Duidelijk		58,0%		58,0%	
Over één keuze	66	36,4%	46	32,6%	0,68
Over alle keuzes		63,6%		67,4%	
Zonder informatie over de gevolgen	64	54,7%	47	48,9%	0,55
Met veel informatie over de mogelijke gevolgen		45,3%		51,1%	
Beperkt	67	46,3%	50	44,0%	0,81
Uitgebreid		53,7%		56,0%	
Niet toegepast op mijn situatie	67	43,3%	47	29,8%	0,14
Helemaal toegepast op mijn situatie		56,7%		70,2%	
Moeilijk begrijpbaar	69	53,6%	49	38,8%	0,11
Makkelijk te begrijpen		46,4%		61,2%	
Onvoldoende	67	49,3%	50	42,0%	0,11
Voldoende		50,7%		58,0%	

*:p-waarde ≤ 0,05; **:p-waarde ≤ 0,01; ***:p-waarde ≤ 0,001

Uit Tabel 34 leiden we af dat hoger opgeleide mensen niet significant meer uitleg kregen over zowel de cash- als voucheroptie. Inkomensverschillen bepalen dit niet, opleidingsniveau (zie supra) wel.

Tabel 34 Informatie inzake cash- en voucheroptie naar inkomen

Kreeg u informatie over zowel de voucher - als de cash optie ?			
	Lagere inkomens (n = 105)	Hogere inkomens (n = 73)	χ ² -toets
Ja	39,00%	47,90%	0,13
Neen	35,20%	21,90%	
Niet van toepassing	25,70%	30,10%	

Uit Tabel 35 leiden we af dat inkomensniveau voor heel wat stellingen geen significant verschillend antwoord teweeg brengt, behalve voor 1 item: **mensen met een lager inkomen geven significant**

meer aan dan mensen met een hoger inkomen dat ze hun budget niet gedeeltelijk willen inzetten voor andere personen. Mensen met een hoger inkomen willen hier significant meer geen antwoord op geven.

Tabel 35Onderhandelingen naar inkomen

In gesprekken en onderhandelingen met mijn zorgaanbieder...				
		Lagere inkomens (n = 77-72)	Hogere inkomens (n = 64-61)	χ^2 -toets (p-waarde)
Is er respect voor mijn privacy	Oneens	8,0%	12,5%	0,52
	Eens	77,3%	73,4%	
	Geen idee	14,7%	14,1%	
Luistert de aanbieder eerst naar wat ik vertel	Oneens	14,3%	9,4%	0,56
	Eens	74,0%	75,0%	
	Geen idee	11,7%	15,6%	
Kent de aanbieder mij en zoekt naar oplossingen op maat	Oneens	25,0%	32,8%	0,38
	Eens	63,2%	51,6%	
	Geen idee	11,8%	15,6%	
Voel ik me in een sterke positie als budgethouder	Oneens	42,5%	39,7%	0,9
	Eens	37,0%	36,5%	
	Geen idee	20,5%	23,8%	
Kan ik zelf beslissen hoe ik mijn budget besteed	Oneens	38,7%	31,7%	0,56
	Eens	42,7%	44,4%	
	Geen idee	18,7%	23,8%	
Kan ik vergelijken en kiezen	Oneens	36,0%	41,9%	0,66
	Eens	38,7%	38,7%	
	Geen idee	25,3%	19,4%	
Krijg ik het gevoel dat ik een welbepaald zorgpakket moet aanvaarden	Oneens	36,8%	38,7%	0,89
	Eens	40,8%	41,9%	
	Geen idee	22,4%	19,4%	
	Oneens	38,7%	46,8%	

Moet ik mijn budget volledig bij de aanbieder besteden	Eens	34,7%	30,6%	0,56
	Geen idee	26,7%	22,6%	
Was mijn zorgvraag niet hoog genoeg	Oneens	40,5%	44,3%	0,74
	Eens	28,4%	23,0%	
	Geen idee	31,1%	32,8%	
Speel ik meerdere zorgaanbieders tegen elkaar uit	Oneens	72,6%	70,5%	0,98
	Eens	5,5%	6,6%	
	Geen idee	21,9%	23,0%	
Staan we met alle gebruikers sterk	Oneens	51,4%	47,5%	0,31
	Eens	25,0%	18,0%	
	Geen idee	23,6%	34,4%	
Blijkt de kost van zorg en wonen dezelfde gebleven	Oneens	55,4%	47,5%	0,51
	Eens	17,6%	18,0%	
	Geen idee	27,0%	34,4%	
Is er discussie over de woon- en leefkosten	Oneens	39,7%	44,3%	0,74
	Eens	28,8%	23,0%	
	Geen idee	31,5%	32,8%	
Is er discussie over aantal uren ondersteuning	Oneens	47,2%	45,2%	0,74
	Eens	29,2%	25,8%	
	Geen idee	23,6%	29,0%	
Is er discussie over de kwaliteit van de ondersteuning	Oneens	52,8%	43,5%	0,48
	Eens	25,0%	30,6%	
	Geen idee	22,2%	25,8%	
Is er discussie over de plaats van ondersteuning	Oneens	59,7%	63,9%	0,82
	Eens	15,3%	13,1%	
	Geen idee	25,0%	23,0%	

Komt de overeenkomst vlot tot stand	Oneens	39,7%	32,3%	0,74
	Eens	38,4%	45,2%	
	Geen idee	21,9%	22,6%	
Krijg ik het gevoel dat ik minder zorg kan krijgen dan vroeger	Oneens	50,0%	35,5%	0,16
	Eens	23,6%	33,9%	
	Geen idee	26,4%	30,6%	
Laat ik toe dat mijn budget gedeeltelijk voor andere personen ingezet wordt	Oneens	63,0%	41,9%	0,05*
	Eens	11,0%	21,0%	
	Geen idee	26,0%	37,1%	

d) Monetarisering

We vertaalden de vraag naar impact van PVB op inzet van informele hulp naar het vraagstuk van 'monetarisering': zullen mensen de hulp die ze nu van informele hulpverleners ontvangen omzetten naar volledig professionele (betaalde) hulp?

We voegden daarom categorieën 1 en 2 samen en doopten dit '(volledige) monetarisering' van hulp. Categorieën 3 en 4 hernoemden we 'behoud van (onbetaalde) hulp uit eigen netwerk'. We verwijzen naar de uitleg rond tabellen 13 en 14 die hier ook van toepassing is.

Uit Tabel 36 leiden we af dat hoger opgeleiden het informele netwerk meer willen behouden dan lager opgeleiden, maar dat dit verschil niet significant is.

Tabel 36 Monetarisering naar opleidingsniveau

Impact PVF op de zorg die je familie of vrienden nu bieden			
	Geen diploma hoger of universitair onderwijs (n = 98)	Hoger of universitair onderwijs (n = 77)	p-waarde
Behoud van hulp vanuit eigen netwerk	66,0%	77,9%	0,06
Monetarisering van hulp	34,0%	22,1%	
Total	100,0%	100,0%	

*:p-waarde ≤ 0,05; **:p-waarde ≤ 0,01; ***:p-waarde ≤ 0,001

Uit Tabel 37 leiden we af dat VAPH-gebruikers en niet-VAPH-gebruikers niet verschillen op vlak van hun houding (of intenties) tot monetarisering.

Tabel 37 Monetarisering naar het al dan niet ontvangen van steun

Impact PVF op de zorg die je familie of vrienden nu bieden			
	Ontvangt nog geen ondersteuning (n = 36)	Ontvangt ondersteuning (n = 139)	p-waarde
Behoud van hulp vanuit eigen netwerk	73,0%	67,6%	0,37
Monetarisering van hulp	27,0%	32,4%	
Total	100,0%	100,0%	

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Uit Tabel 38 leiden we af dat mensen met een lager inkomen het informele netwerk meer willen behouden, **mensen met een hoger inkomen willen de informele zorg significant meer monetariseren.**

Tabel 38 Monetarisering naar inkomen

Impact PVF op de zorg die je familie of vrienden nu bieden			
	Lagere inkomens (n = 102)	Hogere inkomens (n = 73)	p-waarde
Behoud van hulp vanuit eigen netwerk	75,4%	61,6%	.04*
Monetarisering van hulp	24,6%	38,4%	
Total	100,0%	100,0%	

*:p-waarde $\leq 0,05$; **:p-waarde $\leq 0,01$; ***:p-waarde $\leq 0,001$

Uit Tabel 39 leiden we af dat mensen met een gerapporteerde hoge zorglast, d.w.z. mensen die op een schaal van 1-100 aangeven dat ze '80' of meer belast zijn, hun informele steun/het informele netwerk niet meer of minder willen behouden dan mensen met een lagere zorglast. Overbelaste mantelzorgers lijken dus de zorg niet méér te willen uitbesteden aan professionele diensten dan minder belaste mantelzorgers of mensen die de zorg niet zelf opnemen.

Tabel 39 Monetarisering naar zorglast

Impact PVF op de zorg die je familie of vrienden nu bieden			
	Lagere zorglast (n = 132)	Hogere zorglast (n = 43)	p-waarde
Behoud van hulp vanuit eigen netwerk	68,9%	74,4%	0,47
Monetarisering van hulp	31,1%	25,6%	
Total	100,0%	100,0%	

*:p-waarde ≤ 0,05; **:p-waarde ≤ 0,01; ***:p-waarde ≤ 0,001

4.2.3 Kwalitatieve resultaten 2018

We willen benadrukken dat de volgende kwalitatieve gegevens niet te veralgemenen zijn. We geven voorbeelden en illustraties die mogelijk herkenbare en transfereerbare situaties oproepen.

a) Kwaliteit van informatieverstrekking

Survey

Op de vraag om voorbeelden te geven van de wijze waarop men geïnformeerd is, geven respondenten die tevreden zijn enkel een opsomming van de organisaties bij wie ze informatie kregen. Ze geven weinig uitleg waarom ze precies tevreden zijn. Er wordt meermaals vermeld dat ze eerder tevreden zijn over de informatie van organisaties of zorgvoorzieningen dan van het VAPH. Mensen die ontevreden zijn, hebben uitgebreider geantwoord op deze vraag.

"Er was eerst een infoavond bij de zorginstelling waar er een algemene uitleg werd gegeven. Er was ook de mogelijkheid om vragen te stellen. Elke vraag werd uitvoerig beantwoord. Indien de vragen te specifiek waren (persoonlijke situaties) werd de vraag genoteerd. Tijdens het persoonlijk gesprek nadien werd een passend antwoord gegeven. Zelf vraag gesteld over verschil cash en voucher, rechten en verplichtingen voor beide opties werden uitvoerig besproken."

"Ik kreeg van menig professionelen te horen dat ik er meer van op de hoogte was dan zij."

"De info van de bijstandsorganisatie was duidelijk, uitgebreid en erg hulpzaam i.v.m. modelcontracten enz... Helaas niet bruikbaar omdat de instelling slechts hun contract voorlegt ter onder-tekening en geen wijziging hierin aanvaardt. Dus zorg op maat is onmogelijk realiseerbaar, is onbespreekbaar."

Interviews en focusgroep

Voor mensen die **wachten op een budget** is het moeilijk om de juiste informatie te krijgen. Een respondent geeft aan dat er voldoende en duidelijke informatie inzake het systeem van persoonsvolgende financiering (PVF) beschikbaar is. Maar wanneer het persoonsvolgend budget (PVB) wordt toegelikt en er is geen budget beschikbaar, wordt er geen verdere informatie gegeven.

"Elke aanvraag duurt maanden, jaren voor dat je zelfs een antwoord krijgt. Ja dat begint eerst met de procedure bij de mutualiteiten voordat je jouw aanvraag kunt indienen."

Het enige dat deze respondent wist is dat ze op een wachtlijst staat. Ze had geen zicht op hoe lang zij zou moeten wachten. Voordat het systeem van PVF werd doorgevoerd, stond de respondent reeds op een wachtlijst voor begeleid wonen. Na de doorvoering werd deze automatisch op de wachtlijst

PVF binnen de prioriteitscategorie 3 geplaatst. De respondent is wachtende sinds 2013 en heeft amper enige ondersteuning gekregen. De respondent kaart aan dat een systeem met prioriteiten er in haar beleving voor zorgt dat een bepaald groep mensen nooit aan bod lijkt te komen. Het budget wordt volgens deze persoon niet goed verspreid onder de verschillende prioriteitscategorieën.

"Want het is eigenlijk een oneerlijk systeem, niet in volgorde van hoe lang je op de wachtlijst staat (...). En door met die prioriteiten te werken geven ze aan een hele reeks mensen van ja, ge kunt wel verder. Ja ik leef verder, ik ga niet dood omdat ik geen assistent heb, maar de kwaliteit is wel iets anders."

Uit interviews bleek dat respondenten die een budget hebben op verschillende manieren aan hun informatie komen. De initiatieven van het VAPH om informatie te verstrekken zijn wel opgemerkt (bv. de website), maar hebben nog nadelen bv. wat betreft toegankelijkheid. Een geïnterviewde verwoordt de **moeilijke schriftelijke communicatie**.

"Ik verkies het zelf niet te doen omdat het zodanig veel is. Mijn thuisbegeleidingsdienst en mijn mama helpen mij hierbij. Ik probeer die papieren wel te lezen, maar dat is wel moeilijk voor mij. Niet alleen op papier, maar ook op de computer. Dan krijg ik mails en ik zou gewoon niet weten hoe ik daar dan op moet antwoorden. Ik durf niet te antwoorden."

Maar ja lezen en zo dat is een beetje ambetant. Ik ga eerlijk zijn ik lees niet veel. Af en toe is er iemand die komt of ja, dat zou wel vree gemakkelijk zijn voor de persoon van de sociale dienst ofzo. Die mij ne keer roept en alles uitlegt. Allé, als ik bij hem ga, legt hij me alles uit, maar tegen dat al die papieren in orde zijn, ja.."

"Over de infosessies zeiden dove mensen dat ze er niet veel van verstonden, omdat het te veel was. Je mag ook niet vergeten dat heel dove mensen er naartoe gaan om te kijken en te luisteren. Maar als dat heel veel informatie is, mensen worden ook heel vaak gestoord omdat mijn buurman iets zegt. Dus ik kan ook niet rustig kijken zonder gestoord te worden. Dat gaat bijna nooit als je zo in groep bent."

Toegankelijke informatie en **vertaling van informatie** is voor deelnemers aan de focusgroep belangrijk. Men haalt een good practice aan en verwacht van andere diensten dezelfde mate van toegankelijkheid:

"Dove mensen kunnen Unia contacteren door een video op te sturen in gebarentaal. Ze moeten daar geen moeilijk formulier voor indienen. Unia bekijkt de video. En investeert zelf in vertaling en laat ook hun antwoorden vertalen in gebarentaal."

"Het mag in moeilijke taal gezegd worden, maar je mag ook meer eenvoudigere taal gebruiken. Het is altijd van die officiële wettelijke verwoording. Zo'n mega lange uitleg en je kan het soms ook korter en simpeler kunnen uitleggen en dan zou ik het wel kunnen verstaan."

Twee andere respondenten verwijzen naar extra informatie-uitwisseling **via brochures en onder 'peers'**. Opvallend is dat deze participanten vermelden dat ze de juiste info (ook) via niet-officiële instanties verkrijgen.

"Maar mijn informatie gaat meestal via internet en via brochures of zo van mutualiteit of van het Vlaams Agentschap. Of een keer iets dat ik hoor van collega's gehandicapten die zeggen van: 'Ah wij hebben nu dit of dit.' En dat is wel handig."

De zoektocht verliep volgens respondenten moeilijk. Je moet vaak zelf initiatief nemen. Een proactieve dienstverlening zou welkom zijn. Een respondent geeft aan dat hij gelukkig 'iemand' kende:

"Er is geen één die iets zal zeggen. Niemand niet. Gelukkig hebben we iemand op de mutualiteit, die mijn vrouw kent van vroeger, die zei: 'Misschien kan je dat wel... Je moet dat eens proberen, of dat eens...' Maar alles, alles moet je zelf doen."

"Ge moet het echt wel al vragen om eens wat hulp te krijgen. Op een bepaald moment is er wel eens iemand langs geweest om de zaken in orde te maken, maar daar is uiteindelijk niets mee gebeurd. Normaal moeten zij de brug een beetje overlappen (sic) hé, maar ja."

De informatie is soms **tegenstrijdig of mensen worden vaak doorverwezen, dit maakt het moeilijk om te weten waar je terecht kan en waar je nu effectief recht op hebt of hoe je dit in orde moet brengen:**

"Het is ook al gebeurd, zonder verwijt, dat (...) iets zegt en dat (...) iets anders zegt en dat de (...) nog iets anders zegt. Maar dan weet ik niet wie ik moet geloven. En dan denk ik ook laat maar. Dat is het probleem bij PVF, de ene zegt zo, de andere zegt dat en dan zeggen we zelf laat het maar zitten."

"En als je dan naar de PVB... Euhm, naar die FOD zelf belt, is daar geen één die daar kan antwoorden. Die sturen u allemaal door. 'Ah, ik zal eens vragen aan mijn collega.' Of 'Ik zal terugbellen.' Wat nooit, niet gebeurt. Ja? Dat gebeurt nooit en ge staat even ver als dat ge uw vraag wilde stellen."

"Ze hebben mij wel gezegd: 'Er zal iemand naar u thuis komen.' (...) Awel da meisje wist van niks. Alle papieren zaten allemaal in plastieken mapjes. Ik had dat per persoon allemaal klaargemaakt. Ik zeg: 'Het is dit dat je moet hebben.' 'Ahja merci, merci.' Maar zelf had die niks bij, die heeft zelf haar computer niet opengedaan."

b) Bureaucratie

Survey

Een respondent vindt dat de wachtlijsten beter moeten weggewerkt worden en dat het erg moeilijk is om een herziening van een budget aan te vragen en te krijgen. Het is vermoeiend om steeds voor een budget te moeten vechten:

"Minder moeten vechten om te bekomen waar de persoon recht op heeft. Steeds zoeken en controleren en administratie rechtzetten. Gelukkig is er dan een advocaat van de vakbond die alles betreffende het inkomen van de persoon in kwestie met regelmaat ingeschakeld kan worden."

Interviews

Het 'papierwerk' dat het PVB met zich meebrengt, vormt voor enkele van de participanten een bron van onrust:

"Ik heb altijd een beetje schrik als er iemand komt van de RTH omdat ik vriendelijk moet zijn en geduldig. Ik ben soms een beetje nerveus omdat ik gewoon vlug wil door dat papierwerk en de tijd loopt. Er is eigenlijk geen tijd om vriendelijk te zijn en dan moet je gewoon voort doen."

"Een rompslomp tot en met. Ge zou eigenlijk een boekhouder moeten zijn om eraan uit te kunnen. Daarmee dat ik ook zeg: oudere mensen, hoe gaan die dat doen. Die doen dat via een interim-bureau. Maar dat interimbureau gaat met alles gaan lopen hé."

Deze participant had het gevoel dat hij telkens op de muren botste van 'het systeem'. Hij heeft het gevoel dat de regels erg strikt gevolgd worden en dat er geen ruimte is om daarin flexibel te zijn.

De persoon die over het dossier moet oordelen heeft soms geen specifieke kennis over de beperking in kwestie en de beoordelingscriteria zijn soms ook niet relevant (vb. evenwichtsoefeningen, oog- en lenigheidstesten voor mensen met autisme).

De gebruiksvoorwaarden voor het budget zijn soms niet relevant. Het budget mag voor vele zaken niet gebruikt worden. Een psycholoog mag bijvoorbeeld niet, maar een auticoach wel terwijl een psycholoog misschien meer kennis heeft inzake autisme.

c) Contacten met zorgaanbieders

Survey

Er worden bekommernissen geuit m.b.t. de voorzieningen en de diensten. Sommige respondenten vinden dat zorgmedewerkers betere lonen verdienen en dat instellingen de nodige middelen zouden

moeten krijgen om goede zorg te kunnen leveren en garanderen. Anderen zijn bezorgd dat dagcentra in de toekomst minder vergoed zullen worden en dreigen te moeten sluiten.

Interviews

Een geïnterviewde vertelt uitgebreid over zijn **meningsverschillen met de zorgaanbieder** inzake zijn begeleiding, vrij besteedbaar budget en de opzegging van zijn zorgcontract. Eén respondent vermeldde het ontbreken van een ombudsdienst of vertrouwenspersoon om een klacht te doen en een bemiddeling te laten plaatsvinden, het ontkennen dat de zorgaanbieder vertrouwelijke informatie gecommuniceerd heeft aan derden, het ontbreken van informatie over de wijze waarop een contract moet stopgezet worden en het ontbreken van een verzoeningsgesprek.

"Die hebben geen vertrouwenspersoon. Als er naar verschillende instanties gebeld wordt, maar die uiteindelijk niets kunnen doen in de bemiddeling."

De oorzaak van het conflict tussen deze ene respondent en zijn zorgaanbieder bleek het gebrek aan transparantie van het vrij besteedbaar deel van het budget en de achterliggende financiering van het vouchersysteem.

"Ik vroeg daar achter het vrij besteedbaar budget. Daar was het antwoord heel simpel: 'Had je dat van tevoren? Nee? Waar wil je nu dan aanspraak op maken?'"

"Ze zeiden me: 'Gij werkt met een voucher' maar ik verblijf niet in een residentie. Ik woon alleen, maar zij zeggen 'gij werkt met een voucher. Wij zullen die voucher wel invullen en we vragen gewoon heel dat geheel op.'"

Meerdere respondenten vermelden wel **de voorkeur van voorzieningen voor de voucher-optie** en dat de cash-optie duurder blijkt:

"Soms kan je niet kiezen. En als je dan alles zou willen in cash doen. Dan is mijn idee, dan is mij gezegd dat je nog meer betaald dan als je met vouchers zou betalen. Dus ik heb bij (...) met cash willen betalen. Maar dat was duurder, dan kwam er zoveel procent bij als ik met vouchers betaalde."

Een respondent met autisme doet een uitspraak over residentiële voorzieningen:

"Om maar te zwijgen over degenen die in een zorginstelling zitten. Daar wil ik niet eens aan denken. V: Hoe bedoel je? Denk je dat zij nog meer benadeeld zijn? A: Ze kunnen niet kiezen tussen vouchers en cash. De instellingen willen de vouchers."

Een andere respondent geeft aan dat het systeem van persoonsvolgende financiering de mogelijkheid schept om voor mensen met een beperking het heft in eigen handen te nemen. Zo biedt een persoonsvolgend budget de kans om de **zorg zelf te kunnen kiezen** en te spreiden tussen verschillende organisaties. Men kan organisaties vergelijken en de meest voordelige kiezen. Indien men niet tevreden is van een organisatie, kan men het samenwerkingsverband ook stopzetten. Een respondent merkte echter wel dat onderhandelen en keuzes maken voor een persoon met een beperking niet altijd evident zijn.

"En dat ik zei, ik wil 1 keer in de maand anders kom ik er niet met het budget. Ja maar je wil bij ons minder en daar meer. Ik zeg ja bij u moet het minder. En als het bij u niet minder kan, dan heb ik dat niet. En dat is ook één van de redenen waarom ik die ook buiten heb gegooid. Goed als jij niet één keer in de maand komt, sorry dan madam."

d) Kansen op autonomie en participatie

Survey

Vooraf de extra en onverwachte kosten zorgen ervoor dat de zorggebonden kosten soms moeilijk te dragen zijn. Sommigen geven aan dat kosten zoals de tandarts worden uitgesteld, kapotte zaken niet worden vervangen en dat er meestal nauwelijks iets over blijft om te sparen. Onzekere toekomstperspectieven wegen daarom nog zwaarder door. Veel van de zorg wordt door familieleden opgenomen. De deelnemers formuleerden dit als volgt:

"Ik kan niks vervangen wanneer iets kapot gaat, ik kan geen spaarpotje opbouwen, ik kan eens niks gaan drinken of eten laat staan een daguitstap doen."

"Het is krabben om rond te komen."

"Veel wordt nog gratis door familie en vrienden gedaan. Wat als dit weg valt?"

Op de vraag wat men zou veranderen indien men (meer) ondersteuning zou kunnen kopen, worden verschillende zaken meermaals vermeld. Inzake ondersteuning blijken meer toegang tot hulpmiddelen en mobiliteit erg belangrijk. Daarnaast geven meerdere respondenten aan meer assistentie, huishoudhulp, administratieve hulp en hulp bij het beheren van het budget te kunnen gebruiken. Voorts blijkt er een grote wens naar meer zelfstandigheid te zijn, zoals zelfstandig wonen, zich verplaatsen en activiteiten doen. Ouders geven eveneens aan dat ze hun kind de mogelijkheid om op eigen benen te staan en een leven zonder ouders te kunnen opbouwen toewensen.

Respondenten geven aan dat ze minder financiële stress zouden willen ervaren en dat ze in staat willen zijn om alle extra onkosten te kunnen betalen. Meer budget zou hun financiële draagkracht kunnen versterken. Verder dromen vele deelnemers ervan om meer activiteiten buitenshuis te kunnen doen en meer te kunnen deelnemen aan gewone dagelijkse dingen. Vrijtijdsactiviteiten zouden hun sociaal leven en welbevinden kunnen bevorderen en de eenzaamheid kunnen verminderen:

"Ik hoop geen financiële zorgen meer te hebben en daardoor minder stress. Ik hoop terug aan sport te kunnen doen en meer deel te nemen aan het sociale leven omdat ik het dan kan betalen. Ik droom ervan om dan iets van mijn leven te kunnen maken en terug te genieten."

"Meer veiligheid. Meer vrijheid. Minder kopzorgen. Minder piekeren. Meer hulp. Meer ontspanning. Minder verdriet. Meer sociale contacten."

Focusgroep

Een deelnemer aan de focusgroep vermeldt de verschillen in **perspectief tussen ouders en kinderen**, vertegenwoordigers en personen met een handicap zelf:

"Ik zie ook bij sommige dove mensen dat het soms moeilijk is om zelf beslissingen te nemen, maar ze weten wel wat ze willen. Soms heb je familie die eigenlijk beslissingen nemen in de naam van de dove persoon maar dat deze er zelf eigenlijk niet mee akkoord is. Soms, heel vaak eigenlijk, is dat door de communicatie omdat de dove persoon gebarentaal spreekt en de familie kan de informatie niet goed begrijpen."

Ook bij verstandelijke beperking wordt dit probleem opgemerkt:

"Ik heb de indruk dat als je een mentale beperking hebt, dat je heel sterk afhankelijk bent van uw bewindvoerder of van uw ouder die dat dan allemaal voor u moet uitzoeken. En dat dat allemaal niet evident voor die mensen om dat dan te doen."

Interviews

Persoonsvolgende financiering draait niet alleen om geld. Wanneer gevraagd wordt naar verwachtingen in termen van kwaliteit van bestaan brengt een respondent het eigen persoonlijk ontwikkelingsproces en de ondersteuning die het PVB daarbij kan bieden, aan. Tijdens het gesprek haalde deze respondent twee belangrijke prioriteiten aan, namelijk **minder geïsoleerd raken** en minder angstig door het leven gaan:

"Ik verwacht eerst en vooral dat ik minder geïsoleerd geraak. Dat ik meer kan ja naar vrije tijd toe euhm, dat ik dingen dat ik bijvoorbeeld naar een concert ga ooit of een vrijetijdsactiviteit gaat, die verder van mijn huis ligt dan dat ik normaal gezien kan overbruggen. Dat dat ik meer naar de wereld toe ga. Zeker hoe ouder ik word, hoe meer ik er last van heb. En dat ik minder angstig ben waardoor ik misschien minder medicatie zal moeten nemen. Dat verwacht ik. Dat zijn de twee verwachtingen eigenlijk. En mijn netwerk verbreden. Dat probeer ik al maar dat is niet zo simpel."

Een deelnemer aan de focusgroep verwoordt de **toegenomen autonomie**:

"Vroeger was dat nogal beperkt (nvdr : voor deze persoon was dit een PAB), dan kon ik niet echt veel kiezen. Ik kon niet zeggen, ik wil eigenlijk dat en dat en dat. Nu met PVF kan zelf echt kiezen wat ik wil. Ook hoeveel uren van wil en ik voel me daar veel vrijer in. Ik voel dat ik daar veel meer mogelijkheden in heb. En ik ben ook veel meer op mijn gemak omdat ik zelf kan kiezen wat ik echt wil doen. Bijvoorbeeld, ik heb een persoonlijk assistent, 13 uren per week, een poetsdienst ook en thuisbegeleidingsdienst."

e) Steun uit het netwerk, mantelzorg en keuzes in de zorg

Survey

Wat het netwerk van de persoon met een handicap betreft, vermelden opvallend veel respondenten dat ze de draaglast van het netwerk zouden verminderen indien ze de middelen hadden. Sommige deelnemers zouden deze middelen gebruiken om hun netwerk te vergoeden. Er wordt tevens aangekaart dat men op weinig hulp kan rekenen als het netwerk zelf in staat voor zorg van de persoon met een beperking. Meerdere ouders zijn ongerust voor het moment waarop ze de zorg niet meer kunnen dragen of er niet meer zijn. De volgende citaten komen van ouders:

"Als ouder van een zoon met een meervoudige handicap weet je dat je er moet staan je ganse leven, zorg, sport, cultuur wil hij dat beleven moeten we er steeds zijn. niet langs de lijn zoals zo velen maar zelf mee op het veld of baan. de zoon hangt ook veel af van de ouders. onze enige wens is 1 minuut langer te leven dan de zoon, cru hé maar het is zo."

"Wij willen enkel het beste voor onze zoon, en ik bedoel hiermee dat we hem altijd alles willen kunnen bieden wat nu vandaag al het geval is. We willen met een gerust hart oud worden. En als wij er op een dag niet meer zijn, wij met het gevoel heengaan dat er met de beste zorg voor onze zoon wordt gezorgd. Dit houdt mij wakker, maar hier zou ik wel van dromen, op een goede uitkomst."

"Er moet al iets 'ergs' voorvallen vooraleer je een meervraag kan stellen! Als wij zouden besluiten om onze dochter in een tehuis te laten verzorgen, dan zouden ofwel mijn man, of ikzelf of beiden moeten overlijden, want dan schiet men pas in actie om iets 'dringend' te doen! Dus 'noodsituatie' wordt 'doodsituatie'!"

Respondenten die wachten op een (verhoging van) budget vermelden de gedeelde zorg en informele steun als belangrijkste bron van ondersteuning.

"En ik woon hier bij mijn ouders ook. Ik moet zeggen, ik heb hier mijn eigen verdiep eigenlijk, dat is wel chic wat dat ik hier heb. Mijn ouders die koken, die wassen en die doen alles eigenlijk van het huishouden. Want dat is, zou ik dat niet hebben, dan zou ik niet kunnen doen van activiteiten dat ik doe."

5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Methodologische beperkingen én meerwaarde

We trekken conclusies in het volle besef dat steekproeven in het voorliggende onderzoek niet voldoen aan de meest rigoureuze wetenschappelijke standaarden inzake representativiteit.

Voor de steekproef van de monitor 2017 en 2018 gaat het in ongeveer de helft van de gevallen over mensen die nog geen gebruik maken van VAPH-diensten en -voorzieningen. Met een relatief grote groep gediplomeerden en een kleine groep mensen met een verstandelijke handicap, zijn de meest kwetsbare personen ondervertegenwoordigd in deze steekproef. We kunnen voorzichtig stellen dat de zorgen zoals in de conclusies beschreven in werkelijkheid wellicht nog groter zullen zijn.

Voor de steekproef van de survey in 2018 is de groep van budgethouders substantieel groter en de vertegenwoordiging van personen met een verstandelijke beperking beter. De online survey werd verspreid via een oproep en vrijwillig beantwoord. In die zin is er een selectie-effect. Een stratificatie op basis van een steekproefkader was, gezien de beperkte middelen van het onderzoek, niet mogelijk.

Een meerwaarde van dit onderzoek is dat het perspectief van de gebruiker centraal werd gesteld. Net zoals studies over het vrij besteedbaar deel van het budget (Op De Beeck, Schepers, van Regenmortel, 2018a) en het basisondersteuningsbudget (Op De Beeck, Schepers, van Regenmortel, 2018b) komt het standpunt van de gebruiker uitgebreid aan bod. Een meerwaarde van dit onderzoek is dat het hele systeem van PVF in de vraagstelling werd meegenomen, inclusief belendende thema's zoals inkomenspositie, betaalbaarheid van zorg, onderhandelingspositie en kwaliteit van leven.

5.2 Kwaliteitsvolle informatieverstrekking

Het onderzoek ziet zowel in 2017 als 2018 dat mensen met een (vermoeden van) handicap onvoldoende kennis hebben van het systeem. Persoonsvolgende financiering kan enkel slagen indien de doelgroep op basis van de juiste informatie keuzes maakt.

Persoonsvolgende financiering is geen simpele materie. We verwijzen naar hoofdstuk 2 waarin het tweetrapsysteem en de randvoorwaarden van een zorgmarkt worden geschetst. Een (kandidaat-) gebruiker van persoonsvolgende financiering heeft heel wat kennis en allerlei informatie- en communicatievaardigheden nodig om de basis van het systeem te doorgronden. Creatieve combinaties maken van gedeelde zorg, bestedingsmogelijkheden onderzoeken in cash en voucher, en technisch inzicht in de organisatiemogelijkheden verwerven, is voor vele mensen zeer moeilijk. Hoe complexer het systeem, hoe meer het Mattheüs-effect lijkt te spelen: mensen met een betere uitgangspositie (hoger opgeleid, een beter inkomen) lijken zich nu ook beter te kunnen informeren/over betere informatie te beschikken. Er lijkt ook sprake te zijn van een 'leer'effect: wie al ondersteuning ontvangt is ook beter geïnformeerd.

Dit onderzoek toont aan dat dit inzicht én de randvoorwaarden voor dergelijk inzicht niet bij en voor iedere potentiële gebruiker even sterk aanwezig zijn. De vastgestelde hiaten in kennis bij de respondenten in onze steekproeven zijn daarom problematisch.

Het algemeen kennisniveau over persoonsvolgende financiering verbeterde niet in 2018. Vergeleken met 2017 zien we in 2018 op dit vlak weinig groei, zeker voor mensen die nog geen ondersteuning krijgen en mensen die niet hoger opgeleid zijn. Er is een kwetsbare groep met een vermoeden van handicap die de mogelijkheden en beperkingen van het persoonsvolgend budget onvoldoende kent. Zij typeren zich (niet uitsluitend) door een lager opleidingsniveau, een lager inkomen en het feit dat ze nog geen gebruik maken van het handicapspecifieke aanbod.

Het VAPH nam verschillende initiatieven om de informatie over persoonsvolgende financiering tot bij de gebruiker te brengen. Toch blijkt uit interviews dat zelfs ervaren gebruikers door de bomen het bos niet meer zien. De verklaring dient volgens de onderzoekers gezocht te worden in een nog steeds te beperkte beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie, de complexiteit van het systeem, de versnippering van de verschillende diensten, de nood aan voldoende begeleiding en een gemis aan toegankelijk aanspreekpunt.

Kwalitatieve toegankelijke informatie blijft een noodzakelijk voorwaarde voor iedereen, en zeker voor de mensen die het systeem (nog) niet kennen. Dit is een basisvoorwaarde voor het systeem om te functioneren. Zorgsituaties wijzigen voortdurend. Gebruikers moeten op elk moment goed weten waar ze recht op hebben en waar ze aan toe zijn, des te meer in de huidige context van schaarste en prioritering. Er is een grote nood om hierop verder in te zetten en herkenbare aanspreekpunten te voorzien. Informatie op zich volstaat niet, men moet zorgen dat de begeleiding over het hele traject van eerste contact tot inzet van budget aangepast is aan de verschillende (vaak kwetsbare en moeilijk bereikbare) groepen, voldoende op maat en proactief (zie verder in 5.3). Er is ook nood aan professionals die de mensen loodsen doorheen de veelheid van informatie. Er kunnen honderden brochures uitgegeven worden; als zij niet bij de gebruiker zelf terecht komen of door hen begrepen worden, is dit geen effectieve informatie. We adviseren een onderscheid maken tussen begeleiding tijdens het traject (coaching, zie 5.3) enerzijds en een andere manier van informeren anderzijds.

We bevelen aan dat de manier waarop informatie gegeven wordt, wordt herbekeken. Uniforme informatie volstaat niet. Een mogelijkheid is te werken met subgroepen, waarvoor dezelfde informatie op verschillende manieren toegankelijk wordt gemaakt. Een optie kan zijn om in de bestaande online systemen van "Mijn VAPH" linken te leggen naar de juiste en toegankelijke info op maat van de persoon. Hierbij is het belangrijk om aandacht te hebben voor mogelijke drempels. Digitale ongeletterdheid is niet te onderschatten, zeker voor de meest kwetsbare groep. Andere opties zijn: een betere persoonlijke uitleg (face to face) wanneer mensen de informatie niet zomaar zelfstandig kunnen verwerken.

Een specifieke aanbeveling is daarom dat de groep die nog geen niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH) ontvangt, gerichte informatie moet krijgen over wat de handicapspecifieke ondersteuningsmogelijkheden zijn. Bijvoorbeeld als men het Zorgbudget via de Vlaamse Sociale Bescherming of als men thuiszorg krijgt, zouden deze diensten een overzicht moeten kunnen meegeven van waar je terecht kan voor handicapspecifieke hulp en dit voor alle levensdomeinen. Deze rol kunnen gebruikersorganisaties mogelijk ook opnemen. Onwetendheid in de reguliere sector over de specifieke ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met een handicap is problematisch.

5.3 Brede en continue hulp bij administratie

De meerderheid van de personen met een handicap heeft hulp nodig bij de administratie en het maken van beslissingen. Als we dit gegeven leggen naast de verwachtingen van vertegenwoordigers op vlak van papierwerk, concluderen we dat bij de doelgroep een nood aan hulp bij administratie en keuzevorming bestaat.

Maes, Bruyninckx en Goffart pleitten (2003) pleitten al eerder voor een onafhankelijke zorgtrajectbegeleidingsfunctie. Dit is geen pleidooi voor een nieuwe dienst. Wel zouden de huidige 'vraagverhelderende' verenigingen, diensten en organisaties de mogelijkheid moeten krijgen om minstens de kwetsbare gebruikers meer continu/langer te volgen en te begeleiden. Ook mensen die al langer met lagere prioriteit wachten, moeten informatie krijgen over alternatieve trajecten.

Gebruikersorganisaties, waaronder VFG, kregen recent de opdracht om zich ook als informatiepunt te profileren. Ze willen, naast de diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten en diensten ondersteuningsplan (DOP) mensen bijstaan om hun weg te vinden in dit landschap. Ze kunnen mensen samenbrengen en versterken en proberen op een laagdrempelige manier mensen bij te staan.

En een recent initiatief als het geïntegreerd breed onthaal kan een belangrijk middel worden om kwetsbare groepen op toegankelijke wijze te informeren en toe te leiden naar zorg op maat. De uitdaging is te komen tot een persoonlijke aanpak, zeker ook voor de meest kwetsbare mensen, die deuren en dus hoopvolle perspectieven opent. Elke ondersteuningsmogelijkheid heeft eigen randvoorwaarden, elke situatie is anders. Gebruikers willen niet alleen groepssessies maar informatie op maat van hun situatie, uitgelegd door deskundige professionals. Ze verwachten continuïteit, een herkenbaar gezicht, een belangenbehartiger. Sociale professionals moeten zich aangesproken voelen en mee helpen het systeem van gefragmenteerde dienstverlening beter te organiseren.

Thompson e.a. (2002) raden het gebruik van person-centered technologiën aan, vertrekkende vanuit het idee dat mensen die ondersteuning nodig hebben om (samen met hun netwerk) geïnformeerde keuzes te maken een beroep kunnen doen op gedifferentieerde methoden. Een ondersteuningsnetwerk creëren ter opvolging van administratie en keuzes in de zorg, is daarom ook een belangrijk alternatief voor individuele opvolging. Uit het onderzoek blijkt dat mensen heel wat beslissingen samen nemen. Het lijkt ons goed dat gedifferentieerde begeleidingsmethoden zoals person-centered planning daarom blijven bestaan en zelfs nog verder uitgebouwd worden.

5.4 Aanbodstransparantie en gelijkwaardige opties

Het is niet correct om het succes van persoonsvolgende financiering af te meten aan de hand van het aantal mensen dat cash verkiest boven voucher. Inclusie kan op verschillende manieren bereikt worden, ook met vouchers. Het probleem is dat veel mensen nog te weinig op de hoogte zijn van alle mogelijkheden. Maes e.a. (2001) schoven 18 jaar geleden al transparantie en diversificatie van het aanbod met heldere prijzen en correcte vergelijkingsmogelijkheden naar voor als belangrijke randvoorwaarden van een succesvolle vraaggestuurde ondersteuning. Dat inzicht blijft vandaag overeind.

We verwijzen naar hoofdstuk 2 en de randvoorwaarden van een zorgmarkt. Economische inzichten over de specifieke zorgmarkt worden bevestigd: momenteel corrigeren het persoonsvolgend financieringssysteem en de achterliggende marktwerking van vraag en aanbod zichzelf niet, bijvoorbeeld omdat niet alle betrokkenen over dezelfde kennis en informatie beschikken.

Aanbieders hebben een belangrijke verantwoordelijkheid om voucher en cash even aantrekkelijk te maken, en te zoeken naar creatieve oplossingen die ze bevattelijk en gebruiksvriendelijk voorstellen.

Heel wat mensen in ons onderzoek antwoorden 'geen idee' op vragen m.b.t. hun onderhandelingspositie. Zorgaanbieders hebben een belangrijke verantwoordelijkheid om de gebruiker te wijzen op alle bestedingsmogelijkheden. Mensen lijken ook onvoldoende geïnformeerd over de te verwachten kwaliteit van het aanbod. We verwijzen hier naar het spanningsveld tussen 'wants and needs' en naar 'what's important to en for the person'. Overheid en aanbieders mogen kwaliteitsvolle zorg meer in de picture plaatsen zodat de gebruiker niet voorbij gaat aan het belang van kwaliteitsvolle, professionele zorg die vaak ook meer empowerment en inclusie tot gevolg heeft. De vergunde aanbieders kunnen bijgevolg in hun informatie verstrekking best ook het belang van schaalvoordelen, expertise en kwaliteit van de zorg meenemen.

5.5 Betaalbaarheid en draagbaarheid

De respondenten gaven zowel in 2017 als 2018 een alarmerend signaal op vlak van betaalbaarheid van verschillende levensdomeinen (wonen, vrije tijd, onzekerheid over toekomst...). We zien persoonsvolgende financiering alleen maar werken als er naast handicapspecifieke zorg ook ingezet wordt op andere beleidsdomeinen zoals arbeid, sociale zekerheid en woonbeleid.

Als verwacht wordt dat mensen zelfstandig aan de maatschappij deelnemen, moeten ze in eerste instantie in staat zijn om hun woon- en leefkosten te betalen. Hetzij door een inkomen uit werk, hetzij door een waardig vervangingsinkomen. Toegankelijke en (af)betaalbare huisvesting is even goed een aandachtspunt.

De betaalbaarheidsproblematiek is een consistent thema in zowel kwantitatieve en kwalitatieve dataverzameling. De survey in 2018 bevestigt de resultaten van de survey in 2017. Bijna de helft van de respondenten zegt dat ze onvoldoende 'rondkomen' voor zorggebonden kosten of twijfelt hierover. Respondenten maken niet altijd zelf het onderscheid tussen Vlaamse persoonsgebonden budgetten (VAPH, Vlaams Sociale Bescherming) en Federale tussenkomsten (Inkomensvervangende tegemoetkoming, integratie tegemoetkoming).

De vaststellingen rond monetarisering kunnen erop wijzen dat mensen uitkijken naar de aanvullende bestedingsmogelijkheden van het persoonsvolgend budget. Het beoogde doel van autonomie gaat sterker leven: mensen met een handicap willen minder afhankelijk zijn van naasten en willen hen ook minder belasten met zorg.

Vertegenwoordigende mantelzorgers willen niet noodzakelijk hun informele aandeel in zorg laten vervangen door professionele hulp. Zij hopen vooral dat aanvullende hulp hen ontlast. De vertegenwoordigers die ook mantelzorger zijn (2018, n=84) geven aan behoorlijk zwaar belast te zijn.

Uit het resultaat waar relatief veel mensen aangeven dat ze niet bereid zijn een deel van hun budget te delen met anderen leiden we af dat het huidige systeem solidariteit onder druk zet. Een mogelijke verklaring kan ook hier zijn dat een complex systeem veel verandering en onzekerheid met zich meebrengt waardoor mensen hun gedrag aanpassen: ze worden minder bereid om solidair te handelen en/of zullen proberen hun opties te maximaliseren vanuit de vrees om te verliezen wat men (na vaak zeer lang wachten) heeft bekomen.

Hoewel het geen focus was, doorkruiste de problematiek van de (zeer) lange wachttijden en tekorten in het macrobudget en capaciteit ook dit onderzoek. In de beleving van de wachtende gebruikers wordt het systeem van prioritering niet altijd even goed begrepen. Het beleid koos voor zorggarantie voor de zwaarste zorgprofielen. Heel wat mensen, met minder dringende, maar erkende ondersteuningsvragen, wachten op een budget en zijn ontevreden over de wachttijd. 1/4e van de wachtenden (circa 4000 mensen) heeft bij publicatie van dit rapport geen enkele vorm van handicapspecifieke ondersteuning. De huidige focus op zorggarantie zorgt er voor dat een hele groep van mensen met een

handicap uit de boot valt en minder kansen op participatie krijgt. Het zou zoals aangegeven in 5.1 voor deze groep zeer zinvol zijn om een gericht informatie- en begeleidingstraject te starten met het oog op het advies van alternatieve (tijdelijke) opties.

5.6 Kansen op participatie en (relationele) autonomie

Een constante doorheen de resultaten is dat de zorgsituatie en bijhorende betaalbaarheidsproblemen de participatie en autonomie hypothekeren. Uit andere onderzoeken (Op de Beeck e.a., 2018; Ferket e.a., 2018) blijkt ook dat de ruimere context erg belangrijk is (bv. tekort aan inkomen, een overbelaste mantelzorg). Het succes van PVF wordt gehypothekeerd door tekorten op andere beleidsdomeinen. Bij mensen zelf komt dit allemaal samen "binnen". Zij maken geen opsplitsing tussen verschillende bevoegdheden/beleidsdomeinen. Ons onderzoek vertrok duidelijk vanuit het perspectief van de gebruiker en/of de vertegenwoordiger.

We onthouden bij deze eerste meting dat de steekproef heel wat positieve verwachtingen heeft ten aanzien van persoonsvolgende financiering, maar dat men zich toch zorgen maakt over de betaalbaarheid van (gezondheids)zorg in het algemeen. Het is daarbij opmerkelijk dat personen met een (vermoeden van) handicap positiever staan tegenover de nieuwe ontwikkelingen dan de vertegenwoordigers. De mogelijke kansen op nieuwe vormen van participatie en uitkomsten op vlak van kwaliteit van leven zijn duidelijker voor de personen met een handicap zelf. De vertegenwoordigers zijn minder gerust in de toekomst, mogelijks net omdat ze beter op de hoogte zijn. We koppelen dit ook aan de aard van de handicap. De mensen die de vragenlijst zelfstandig invulden waren vooral mensen met motorische of zintuigelijke handicap. De vertegenwoordigers spraken relatief meer namens personen met een verstandelijke handicap.

Een andere mogelijke verklaring in deze verschillen van visie kan te maken hebben met het netwerk dat zich verantwoordelijk voelt en zaken overneemt van de persoon zelf. Mogelijk heeft de persoon zelf niet altijd een volledig inzicht/beeld van wat er komt kijken bij de organisatie en het beheer van zijn/haar budget of de organisatie van zijn/haar zorg.

Dat een kwetsbare groep van mensen die minder goed opgeleid zijn, minder vertrouwd is met het systeem, ook daadwerkelijk minder gebruik zou kunnen maken van het (handicapspecifieke) systeem, treft ons als onrechtvaardig. Nu lijkt de volgende paradoxale uitspraak, die uitsluiting genereert, op te gaan: 'Je moet klaar zijn voor de samenleving voor je er gebruik van kan maken'. Het volstaat niet om met het PVF-systeem een administratieve autonomie te geven aan de kwetsbare gebruiker. Door de complexiteit van het systeem komt deze persoon in de rol van een passieve ontvanger.

De gedifferentieerde methoden voor continue hulp bij administratie waarvan sprake in 5.3 met aandacht voor het perspectief van de centrale persoon en zijn/haar netwerk betekent dat men autonomie niet los ziet van het intermenselijke en interafhankelijke aspect in situaties van zorg en ondersteuning. Autonomie zou geen doel op zich mogen zijn, het zou inter-afhankelijkheid moeten creëren en versterken. Het concept van relationele autonomie (MacKenzie & Stoljar, 2000) stelt vanuit een relationele ethiek de grote nadruk op autonomie van het individu in vraag. Het kan een kader vormen om meer in te zetten op begeleiding die het netwerk van de persoon nog beter betreft in zowel de besluitvorming als de inzet van het persoonsvolgende budget en andere ondersteuningsmogelijkheden.

5.7 Tot slot

Het persoonsvolgend systeem genereerde veel verschillende meningen bij mensen met een handicap en mensen uit hun netwerk. Er is veel diversiteit en zelfs verdeeldheid in het beleven van het systeem. Het lijkt ons dat de omwenteling naar het persoonsvolgend financieringssysteem nog niet 'rond' is. mensen kennen het nog te weinig en lijken er nog niet heel goed mee te kunnen omgaan. We zien bovendien welbepaalde subgroepen waarvoor meer gedifferentieerde maatregelen gepast zouden kunnen zijn.

6 Referenties

- Benoot T., Dursin W., Verschuere B., Roose R. (2017). *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland en Duitsland*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Coolen, J., & van den Dungen, A. (1998). *Vooruitkijken in de gehandicaptenzorg. Toekomst van dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NIZW.
- Dirix, N. (2018). Ook voor vergunde aanbieders is het leren. *St*rk magazine*. Brussel: VAPH.
- Dunst, C.J. (Ed.) (1995). *Supporting and strengthening families: methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Falvey, M.A., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (1994). *All My Life's A Circle. Using the Tools: Circles, MAP's and PATH*. Toronto: Inclusion Press
- Federatie van ouderverenigingen (1987). Van hulpvraag naar antwoord: inbreng van de Federatie van ouderverenigingen inzake voorwaarden voor 'zorg op maat' in het kader van de advisering met betrekking tot de Beleidsnota geestelijk gehandicapten. Utrecht: FvO.
- Ferket, N., Claes, C., De Mayer, J., Lombardi, M., Maes, B., Vandevelde, S., & verlet D. (2018). *De relatie tussen Quality of life en persoonsvolgende financiering. De ontwikkeling van een monitoringssysteem*. Gent/Leuven: E-qual, HoGent, Universiteit Gent, KU Leuven.
- Maes B., Van Puyenbroeck J., Van Der Veken K., Van Driessche C., Boone M., Van Hove G. (2001). *Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving*. Onderzoek in opdracht van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. Leuven/Gent: Vakgroepen Orthopedagogiek.
- Maes, B., Bruyninckx, W. en Goffart, K. (2003). *Trajectbegeleiding voor personen met een handicap*. Leuven, Acco.
- Maes, B., & Petry, K. (2000). Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept 'kwaliteit van leven'. In: P. Ghesquière, & J. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 27-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Red.). (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York Oxford: Oxford University Press.
- Op De Beeck, L., Schepers, W., & Van Regenmortel, T. (2018a). *Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget voor personen met een handicap*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Leuven. Geraadpleegd via www.steunpuntwvg.be
- Op De Beeck, L., Schepers, W., & Van Regenmortel, T. (2018b). *Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Leuven. Geraadpleegd via www.steunpuntwvg.be
- Rassekh, F. (2017). *Four central theories of market economy. Conception, evolution and application*. New York: Routledge.
- Schalock, R. L. (Ed.) (2000). *Quality of life: its conceptualization, measurement, and application. A consensus document (SIRG-QOL, IASSID)*. (Presentation at the 11th World Congress of the IASSID), Seattle, august 2000.

- Van der Ham, P., & Schippers, A. (1995). *Zorg in het buitenland voor mensen met een handicap: een verkenning over de grens*. Utrecht: NIZW.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: een nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Van Gennep, A. (1994). *De zorg om het bestaan*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Van Gennep, A., & Steman, C. (1997). Beperkte burgers – Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen. Utrecht: NIZW.
- Van Puyenbroeck, J., & Janssens, E. (2018). Syllabus Ondersteuning van mensen met een handicap'. Onuitgegeven cursustekst, Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool.
- VAPH, team cijfers, boekhouding en budget. (2019) *Realisaties binnen de ondersteuning voor personen met een handicap. Evoluties binnen de VAPH-sector gedurende de voorbije legislaturen*. Brussel: VAPH.
- Vlaams Parlement (2019). *Verslag van commissievergadering Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 19 februari 2019*. Bijdrage van James Van Casteren (VAPH).