

**Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

**Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het  
persoonsvolgend budget voor personen met een handicap**

Liesbeth Op de Beeck  
Wouter Schepers  
Prof. dr. Tine Van Regenmortel



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

Publicatie nr. 2018/11

SWVG-Rapport 15

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget voor personen met een handicap

Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel

Onderzoekers: Liesbeth Op de Beeck, Wouter Schepers

Coördinatie SWVG: Hilde Lauwers

Administratieve ondersteuning SWVG: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

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

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

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



#### Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen</i>	<i>Dagelijks bestuur</i>
<b>KU Leuven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy</li> <li>· Instituut voor Sociaal Recht</li> <li>· HIVA Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving</li> <li>· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid</li> <li>· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen</li> </ul>	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Johan Put Prof. dr. Tine Van Regenmortel  Prof. dr. Erik Schokkaert
<b>UGent</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Vakgroep Innovatie, Ondernemerschap en Dienstenmanagement</li> <li>· Vakgroep Publieke Governance, Management &amp; Financiën</li> <li>· Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg</li> </ul>	Prof. dr. Paul Gemmel Prof. dr. Joris Voets Prof. dr. An De Sutter
<b>Vrije Universiteit Brussel</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen</li> </ul>	Prof. dr. Dominique Verté
<b>Universiteit Antwerpen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Centrum OASeS, Departement Sociologie</li> </ul>	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
<b>Universiteit Hasselt</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Centrum voor Statistiek</li> </ul>	
<b>Thomas More Hogeschool</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Opleiding Toegepaste Psychologie</li> </ul>	dr. Peter De Graef
<b>Arteveldehogeschool</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Dienst onderzoek en dienstverlening</li> </ul>	
<b>Hogeschool Gent</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Faculteit Mens en Welzijn</li> </ul>	
<b>UC Leuven-Limburg</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Groep Gezondheid en Welzijn</li> </ul>	

## Rapport 15

### Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget voor personen met een handicap

Onderzoekers: Liesbeth Op de Beeck, Wouter Schepers

Promotor: prof. dr. Tine Van Regenmortel

### Samenvatting

Dit onderzoek evalueert het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgende budget (PVB). Personen die omwille van hun handicap nood hebben aan meer intensieve of frequente gespecialiseerde ondersteuning kunnen een aanvraag tot een PVB indienen. De hoogte van dit budget is afhankelijk van de ondersteuningsnood en de zorgvraag die wordt gesteld. De besteding hiervan moet worden verantwoord en is bedoeld om zorg en ondersteuning in te kopen. Een beperkt deel van het PVB kan vrij worden besteed en dient dus niet te worden verantwoord. Het opvragen van dit vrij te besteden deel is geen verplichting en niet elke budgethouder kiest hier noodzakelijk voor.

De centrale doelstelling van het onderzoek is een screening en eerste evaluatie van de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte door de budgethouders met als doel na te gaan hoe zij het vrij te besteden deel ervaren en inzetten. Deze doelstelling hertaalt zich in de volgende centrale onderzoeksvraag: *'Door wie, voor wie en waarvoor wordt het vrij besteedbaar gedeelte gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd?'* De focus ligt hierbij op zowel de budgethouders die het vrij te besteden hebben opgevraagd alsook diegenen die dit niet hebben gedaan.

In het onderzoek combineren we kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden: een kwantitatieve analyse van de resultaten uit een websurvey bij budgethouders (het vrij besteedbaar deel wel/niet opgevraagd) die werden aangevuld met diepte interviews met 16 budgethouders of hun netwerk. Daarnaast werden diverse stakeholders uit het beleid, praktijk en welzijnssector bevestigd tijdens verschillende bevestigingsrondes.

Op basis van de resultaten uit de websurvey kregen we een eerste algemeen inzicht in de manier waarop de budgethouders die hebben deelgenomen aan dit onderzoek het vrij te besteden deel ervaren, inzetten en evalueren. In totaal werden 3.070 personen aangeschreven waarvan 1.049 effectief hebben deelgenomen. Dit is een responsgraad van 34%. Uit de survey resultaten blijkt dat bijna alle respondenten op de hoogte was van het bestaan van de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden budget op te vragen (81%). Deze personen hebben via een brede waaier aan communicatiekanalen informatie gekregen/gezocht. Het VAPH is de belangrijkste bron van informatie, maar ook bijstandsorganisaties, gebruikersverenigingen, etc. Nagenoeg twee derde van de respondenten die informatie hebben gekregen, vonden deze informatie ook duidelijk genoeg. Hoewel de meeste respondenten op de hoogte waren van het vrij besteedbaar gedeelte, vraagt niet iedereen dit op. Een vierde heeft het vrij besteedbaar gedeelte niet opgenomen. Het volledige PVB dat gereserveerd staat bij de vergunde zorgaanbieder, het volledige PVB dat naar zorg en ondersteuning

gaat en het anders niet meer mogelijk zijn om gebruik te maken van dezelfde zorgen geboden door dezelfde ondersteuningsinstantie zijn hiervoor de meest voorkomende redenen. Uit meerdere verduidelijkende antwoorden blijkt dat er mensen zijn die in een voorziening worden ondersteund, het opvragen van het vrij te besteden deel niet als een mogelijkheid ervaren. Er zijn getuigen die aanvoelen dat het opvragen van het vrij te besteden deel niet mag vanuit de voorziening waar ze verblijven en dat het hun interpretatie is dat het volledige PVB vanuit de voorziening wordt 'opgeëist'. Hoewel begeleiders en zorgaanbieders eveneens naar voren kwamen als bron van informatie, blijkt uit verduidelijkende antwoorden dat budgethouders en hun netwerk vinden dat voorzieningen toch niet altijd even transparant, objectief of zelfs maar amper communiceren over het vrij te besteden deel.

Twee derde van de respondenten heeft vrij te besteden deel wel opgevraagd. Meer beslissingsvrijheid, flexibiliteit, creativiteit, de mogelijkheid om eens van andere diensten gebruik te maken, etc. worden als redenen aangehaald. De helft van de respondenten beschouwt het vrij besteedbaar deel tevens als continuering van de 'indirecte kosten' zoals deze gekend zijn binnen het persoonlijke assistentiebudget (PAB). Indirecte kosten zijn kosten die niet rechtstreeks voortvloeien uit het afsluiten van een (arbeids)overeenkomst. Bijvoorbeeld een bioscoopticket van de persoonlijke assistent, een treinticket van de persoonlijke assistent voor verplaatsingen tijdens de werkuren. De budgethouders die het vrij te besteden deel hebben opgevraagd, zetten het in voor grote verscheidenheid van zorg- en ondersteuningsvormen zoals het vergoeden van vrijwilligers, praktische hulp, dagondersteuning, poetshulp en klusjesdienst, reguliere diensten, etc. Ontspanning en vervoer komen ook aan bod. Andere bestedingsvormen die regelmatig terugkwamen, hebben betrekking op (de eigen opleg van) hulpmiddelen, medicatie, bepaalde vormen van therapie, etc. Het betreft zaken die niet of slechts gedeeltelijk worden terugbetaald. Bijna iedereen die het vrij te besteden deel heeft opgevraagd, is hierover positief tot zeer positief (93%). De helft van de respondenten is voorstander van een groter vrij te besteden deel. Een vierde houdt hierin het midden en voor een ander vierde aandeel hoeft het vrij te besteden deel niet groter te zijn. Het PVB kan worden gecombineerd met o.a. een inkomensvervangende of integratietegemoetkoming, maar we vangen signalen op dat deze tegemoetkoming mogelijk niet voldoende hoog is. Het totale budget, als de combinatie van alle inkomens en tegemoetkomingen die iemand kan ontvangen, is niet voor iedereen voldoende. We observeren een algemene verdeeldheid waarbij 37% het totale budget als (zeer) onvoldoende ervaart en 39% als (zeer) voldoende. Een vijfde vindt het totale budget voldoende, noch onvoldoende. Als we de opsplitsing maken naar instroom groep merken we wel dat van de personen die vanuit het BOB zijn ingestroomd, de meerderheid wel tevreden over hun totale budget. Een eerder meer tevreden beleving is er ook bij de 'nieuwkomers', maar dit neemt niet weg dat ook binnen deze groep respondenten nog een niet te verwaarlozen aandeel was dat dit niet voldoende vond. De verdeeldheid blijft uitgesproken bij budgethouders uit de PAB- en ZIN-transitie.

Deze verdeeldheid kan ook worden vastgesteld op basis van de verdiepende gesprekken die werden gevoerd met budgethouders of hun netwerk. Bepaalde personen hebben niet het gevoel dat ze zichzelf iets moeten ontzeggen terwijl uit andere getuigenissen duidelijk wordt dat financiële ondersteuning (bv. van de ouders) nodig is om zichzelf eens iets extra te veroorloven (bv. een activiteit in de vrije tijd). De verdiepende gesprekken bevestigen in grote lijnen de vaststellingen die we konden doen op basis van de websurvey. In tegenstelling tot wat blijkt uit de websurvey, zijn de meeste personen die in de diepte werden bevestigd lid van een bijstandsorganisatie. Niet iedereen laat zich intensief ondersteunen, maar ook het af en toe kunnen stellen van vragen gerelateerd aan het PVB wordt als een meerwaarde ervaren.

Af en toe werd wel verwezen naar de kostprijs voor bijstand die voor sommigen toch als te duur wordt ervaren.

Tijdens gesprekken met stakeholders werd eveneens verwezen naar drempels die het gebruik van hun dienstverlening mogelijks in de weg staan. De kostprijs van de dienstverlening is hier één aspect van, maar mogelijks vinden budgethouders toch nog niet voldoende de weg ernaartoe. Het hebben van voldoende inzicht in de eigen situatie, besef van de bestaande noden en het kunnen inschatten van gevolgen die het opvragen van het vrij besteedbaar deel heeft, worden door de stakeholders als essentiële voorwaarden beschouwd. In dit opzicht wordt er verwezen naar het bestaan van kwetsbare groepen. Kwetsbaarheid wordt ruim omschreven als o.a. personen die moeilijker met een budget of een veelheid aan (ondersteunings)keuzes kunnen omgaan, personen die te veel op korte termijn denken terwijl ondersteuning en het inzetten van een budget veeleer een lange termijnvisie vraagt, moeilijk te bereiken groepen, etc. Daarnaast wordt er ook verwezen naar personen met zwaardere handicaps of een verstandelijke beperking. Hoewel het netwerk hierin vaker op de voorgrond zal treden, zou men er volgens de stakeholders toch voor moeten oppassen dat de rol van het netwerk, dat bv. mogelijks zelf niet over voldoende capaciteiten beschikt, in sommige gevallen niet te veel wordt overschat. Bijstandsorganisaties kunnen een belangrijke ondersteunende rol spelen. Dit geldt niet enkel voor kwetsbare groepen, maar voor alle budgethouders die hieraan nood hebben. De persoonsvolgende financiering veronderstelt geïnformeerde burgers die zelf de regie in eigen handen nemen. Indien er niet aan deze voorwaarde voldaan is, kan het systeem niet optimaal functioneren. Het is daarom de mening van de stakeholders dat ondersteuning steeds mogelijk moet zijn voor iedereen op eender welk moment er hier nood aan is. Hoewel het niet blijkt uit de surveyresultaten, stellen een aantal stakeholders wel vast dat er personen zijn die het vrij te besteden deel gebruiken als aanvulling op hun lage inkomen. Hoewel het kan worden begrepen dat personen eerst in hun basisbehoeften voorzien, is het volgens de stakeholders toch niet de bedoeling dat een zorgbudget hiervoor moet dienen. Er zijn andere tegemoetkomingen, zoals de integratie- inkomensvervangende tegemoetkoming waarvoor moet worden gezorgd dat deze voldoende worden uitgeput. Deze tegemoetkoming zou volgens de stakeholders ook hoger moeten zijn opdat er een goede inkomensbasis ontstaat voor personen met een handicap. Personen met een handicap hebben minder mogelijkheden om hun inkomen te verhogen alsook bijkomende kosten ten gevolge van hun handicap die mogelijks nog te veel worden onderschat.

Op basis van alle onderzoeksresultaten kunnen we concluderen dat een vrij te besteden deel een positieve evolutie is. Het is een *trigger* om te komen tot meer eigen regie, keuzevrijheid, creativiteit en administratieve vereenvoudiging. De mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden bedrag in te zetten, brengt verschillende positieve effecten teweeg. Het maakt o.a. meer oplossingen op maat mogelijk, biedt antwoorden op problemen waar er vroeger minder mogelijk was, het stimuleert het experimenteren met andere/nieuwe zorg- en ondersteuningsvormen, etc. Het is echter ook belangrijk om een aantal kritische reflecties te bieden bij deze vaststelling. Ten eerste wordt dit onderzoek gekenmerkt door een oververtegenwoordiging van personen die uit de PAB-transitie komen en een ondervertegenwoordiging van personen uit de ZIN-transitie. 'Nieuwkomers' vormen zowel in dit onderzoek als in realiteit nog een minderheid. Deze drie instroomgroepen staan elk vanuit hun specifieke 'voorgeschiedenis' anders ten aanzien van het vrij te besteden deel. Personen met een PAB beschouwen het vrij te besteden deel veelal als een continuering van hun vroegere indirecte kosten. Deze groep heeft altijd al de mogelijkheid gehad om een deel van hun budget apart op te nemen. Het verschil met het vrij te besteden deel zit in de verantwoording van de indirecte kosten. Personen die uit een ZIN-transitie komen, hebben een PVB gekregen dat berekend is op de ondersteuning die ze reeds

kreken. Hun budget is net voldoende om deze ondersteuning te continueren. Het laat weinig tot geen ruimte om een deel vrij te besteden. Velen onder hen hebben deze keuze dus niet. Bovendien merken wij op dat er meerdere budgethouders zijn die vinden dat niet alle voorzieningen het vrij te besteden deel als een persoonlijke keuze voorstellen. Er zijn meerdere personen die het gevoel hebben dat ze hun volledige PVB verplicht en zonder veel duiding moeten afstaan aan de zorgaanbieder. In een beperkt aantal gevallen wordt er zelfs gesproken over het uitoefenen van (groeps)druk, beïnvloeding, het geven van verschillende (gekleurde) informatie. Deze groep is aanzienlijk minder positief over het vrij te besteden deel. Meer keuzevrijheid en meer eigen regie zijn bij hen minder tot helemaal niet aan de orde. Er moet worden benadrukt dat informatie over het vrij te besteden deel niet altijd correct wordt geïnterpreteerd door budgethouders en/of hun netwerk waardoor er verkeerde verwachtingen ontstaan. Niet iedereen beseft reeds voldoende dat het vrij te besteden deel geen extra bedrag is dat een aanvulling vormt op het PVB. Bij bepaalde ondersteuningsvormen (bv. op individuele basis aangeboden zorg) is het ook gemakkelijker om het vrij te besteden bedrag op te nemen en ondersteuning anders te organiseren waarbij dit bij andere ondersteuningsvormen (bv. collectieve ondersteuning) minder evident is. De manier waarop iemand is ingestroomd, is eveneens een belangrijke nuance die moeten worden gesteld om volledig te begrijpen welke mogelijkheden het vrij te besteden deel geeft binnen de specifieke context van de verschillende instroomgroepen anders is.

De 'nieuwkomers' werden tijdens een gesprek met stakeholders voorgesteld als de potentiële trekkers van het nieuwe systeem, maar wij stellen vast dat ze daarom niet noodzakelijk allemaal kiezen voor het vrij te besteden deel. Ongeacht de manier waarop iemand is ingestroomd, blijft (bestaande) ondersteuning een kostprijs hebben dewelke maakt dat het onttrekken van het vrij te besteden deel uit het PVB niet zonder gevolgen blijft waarmee rekening moet worden gehouden bij het maken van een keuze m.b.t. het vrij te besteden deel.

Zoals hierboven reeds werd aangehaald, blijft een goede communicatie en informatieverspreiding toch een blijvend aandachtspunt. Het is een positieve vaststelling dat de personen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, zich via een brede waaier aan kanalen hebben kunnen informeren. We moeten hierbij ook wel durven stellen dat dit onderzoek mogelijks een zeer goed geïnformeerde en 'sterke' doelgroep heeft bereikt. De personen die in de diepte werden bevraagd waren bv. niet enkel goed op de hoogte van het vrij te besteden deel, maar ook van het beleid en de evoluties hierin ten aanzien van personen met een handicap. Dit geeft aanleiding tot een mogelijke vertekening in positieve zin. Reacties van stakeholders en een aantal bedenkingen van budgethouders maken bovendien duidelijk dat in realiteit toch nog veel personen de persoonsvolgende financiering niet voldoende vatten. Het blijft een te complex systeem waardoor we aandacht willen vragen voor een verdere vereenvoudiging hiervan en extra aandacht voor de 'zwakkeren' en het versterken van hen. De brede inzet van het vrij te besteden deel aan verschillende vormen van zorg en ondersteuning en de inbedding van het gebruik ervan binnen de eigen specifieke context beschouwen wij als een goede evolutie. Daarnaast stellen we vast dat personen met een handicap vaak extra kosten hebben die niet/deels worden terugbetaald. Het vrij te besteden deel wordt ook gebruikt als compensatie voor de eigen opleg bij hulpmiddelen, woningaanpassingen in functie van de handicap, speciale medicatie, de ondersteuningsinspanningen die door mantelzorgers worden gedaan, etc. Omwille van de verscheidenheid aan positieve effecten dewelke het inzetten van het vrij besteedbaar deel, naast de focus op zorg en ondersteuning, kan hebben op het leven van personen met een handicap, de meerwaarde dat het kan leveren in hun leven naar bv. ook zelfontplooiing, ontspanningsmogelijkheden, integratie, ... toe besluiten wij dat kwaliteit van leven als algemeen richtsnoer hierin ook een belangrijk aspect is dat mee in overweging zou moeten worden

genomen. Er zijn personen die het vrij te besteden deel niet opvragen omdat ze van mening zijn dat hun PVB dit niet toelaat. Het budget is net (niet) groot genoeg om te voorzien in hun ondersteuning. Soms sparen ze (een deel van) het vrij besteedbaar bedrag als buffer voor hun PVB dat naar de toekomst toe mogelijk niet voldoende zal zijn. Dit doet bij ons vragen rijzen over de mate waarin het budget effectief is aangepast aan de bestaande noden alsook over de procedures tot herziening van de budgethoogte. Er is een verdeeldheid over de beleving van het totale budget. Hoewel dit onderzoek niet dieper ingaat op de specifieke redenen hiervoor, merken we toch signalen op die aan deze ervaring bijdragen. Meerdere personen worden noodgedwongen financieel ondersteund door personen in hun netwerk of putten hun eigen opgebouwde reserves uit om tegemoet te komen aan bijkomende kosten of hiaten in de ondersteuning waarvoor ze een budget hebben gekregen. Personen die uit de ZIN-transitie komen, worden vergoed voor de ondersteuning die er al was, maar ondersteuning die op andere momenten bv. tijdens de weekends thuis, wordt geboden, werd niet meegenomen in het toegekende budget. Hulpmiddelen zijn vaak duur, bepaalde niet/slechts deels terugbetaalde therapieën en medicatie zijn (soms levenslang) noodzakelijk, de integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming voldoet niet voor iedereen, stijgende woon- en leefkosten in voorzieningen, etc. Ondanks de focus van dit onderzoek op het vrij besteedbaar deel als onderdeel van het PVB, is het onmogelijk om dit volledig los te koppelen van andere beleidsdomeinen. We willen benadrukken dat het streven naar inclusie voor personen met een handicap een gedeelde verantwoordelijkheid is. Een goede inkomensbasis, beter aangepaste woningen, een betere mobiliteit als één van de voorwaarden tot maatschappelijk participeren, etc. zijn hiervan maar enkele voorbeelden.

Op basis van bovenstaande vaststellingen hebben we een analyse gemaakt van de pluspunten, knelpunten en mogelijkheden ter verbetering. Het resultaat zijn concrete actie- en aandachtspunten. De thema's waarop we focussen zijn: het bestaan van een vrij te besteden deel, besteding, armoede en totale budget, begeleiding en bijstand, informatie en communicatie, flankerend beleid.





## Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>13</b>
<b>Hoofdstuk 1      Onderzoeksdoelstellingen en methodologie</b>	<b>15</b>
1      Onderzoeksdoelstellingen	15
2      Methodologie kwantitatief luik	16
2.1      Praktische organisatie van de websurvey	16
2.2      Respons en representativiteit	18
3      Methodologie kwalitatief luik	22
3.1      Aanpak bevraging stakeholders	22
3.2      Aanpak bevraging budgethouders	24
4      Opbouw rapport	27
<b>Hoofdstuk 2      Kwantitatief luik</b>	<b>29</b>
1.1      Inleidend	29
1.2      Het te verantwoorden gedeelte van het PVB	33
1.3      Het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB	37
1.4      Combinaties met andere tegemoetkomingen	49
1.5      Samenvatting	53
<b>Hoofdstuk 3      Kwalitatief luik</b>	<b>57</b>
1      Synthese gesprekken budgethouders	57
1.1      Het vrij besteedbaar gedeelte als optie	57
1.2      Het vrij besteedbaar gedeelte wel of niet opvragen	60
1.3      Informatie	63
1.4      Inzet	66
1.5      Totale inkomen	69
1.6      Slotopmerkingen	70
2      Samenvatting	70
3      Synthese gesprekken stakeholders	72
3.1      Profiel	72
3.2      Besteding	73
3.3      Informatie en communicatie	78
4      Samenvatting	79

5	Synthese focusgroep	81
5.1	Informatie, communicatie en bijstand	81
5.2	Het wel/niet opvragen van het vrij besteedbaar deel	83
5.3	Besteding	83
5.4	Armoede en eventuele aanvulling op het inkomen	84
5.5	Persoonsvolgende financiering als evolutie met nog onzekerheden	85
5.6	Flankerend beleid	87
6	Samenvatting	87
<b>Hoofdstuk 4 Conclusies en beleidsaanbevelingen</b>		<b>89</b>
1	Overkoepelende slotconclusies	89
1.1	Het vrij besteedbaar gedeelte als positieve evolutie...	89
1.2	... met toch ook een aantal belangrijke bedenkingen	90
1.3	Een transparante communicatie en informatieverspreiding verdienen blijvende aandacht	91
1.4	Bijstand en ondersteuning als belangrijke factoren	92
1.5	Zorg en ondersteuning versus een bredere inzet vanuit kwaliteit van bestaan	93
1.6	Als begrijpelijke aanvulling op een te laag inkomen, maar dit is niet de bedoeling	94
1.7	De kwestie van een (on)toereikend totaal beschikbaar budget	95
1.8	De noodzaak van een flankerend beleid	95
2	Aandachts- en actiepunten	96
2.1	Het vrij besteedbaar deel	96
2.2	Besteding	97
2.3	Armoede en totale budget	97
2.4	Begeleiding en bijstand	99
2.5	Informatie en communicatie	100
2.6	Flankerend beleid	102
2.7	Verder onderzoek	102
<b>BIJLAGEN</b>		<b>103</b>

## Lijst Tabellen

Tabel 1	Aangeschreven populatie naar personen met en zonder vrij besteedbaar gedeelte	18
Tabel 2	Survey respons	18
Tabel 3	Representativiteit woonplaats survey versus totale populatie	20
Tabel 4	Samenstelling stuurgroep	105

## Lijst Figuren

Figuur 1	Representativiteit instroom PVB survey versus populatie (1)	21
Figuur 2	Representativiteit instroom PVB survey versus populatie (2)	21
Figuur 3	Instroom naar persoonsvolgend budget	30
Figuur 4	Type handicap	31
Figuur 5	Type handicap naar instroom	32
Figuur 6	Opname van het te verantwoorden PVB deel	33
Figuur 7	Opname van het PVB naar instroom	34
Figuur 8	Inzet te verantwoorden PVB deel	34
Figuur 9	Te verantwoorden PVB deel en type zorgaanbieder	35
Figuur 10	Inzet te verantwoorden PVB deel naar instroom	36
Figuur 11	Informatiekanaal	37
Figuur 12	Informatiekanaal naar instroom	38
Figuur 13	Duidelijkheid informatie	38
Figuur 14	Reden niet opvragen vrij besteedbaar deel	40
Figuur 15	Redenen om het vrij besteedbaar deel op te vragen	44
Figuur 16	Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte	45
Figuur 17	Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte naar instroom	46
Figuur 18	Mening over het vrij besteedbaar gedeelte	47
Figuur 19	Groter vrij besteedbaar deel	47
Figuur 20	Totaal budget	50
Figuur 21	Totaal budget naar instroom	51
Figuur 22	Representativiteit geslacht survey versus totale populatie	115
Figuur 23	Representativiteit leeftijd survey versus totale populatie	115
Figuur 24	Vragenlijst zelf ingevuld	123
Figuur 25	Wie vragenlijst ingevuld	123
Figuur 26	Persoonsvolgend budget	124

Figuur 27	Reden niet meer ontvangen persoonsvolgend budget	124
Figuur 28	Op de hoogte van het vrij besteedbaar deel	125
Figuur 29	Opvragen vrij besteedbaar deel	125
Figuur 30	Gemak van opvragen vrij besteedbaar deel	126
Figuur 31	Vlaamse zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden	126
Figuur 32	Toeslag bij de kinderbijslag	127
Figuur 33	Integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming	127
Figuur 34	Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood	128
Figuur 35	Beleving totale budget naar type handicap	128
Figuur 36	Beleving totale budget naar leeftijd	129

## Inleiding

De invoering van een persoonsvolgend financieringssysteem voor personen met een handicap is een relatief recent genomen beleidsinitiatief. Het kadert binnen 'Perspectief 2020 – nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' dat in 2010 werd gelanceerd door de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Vandeurzen, 2010). Sinds de stapsgewijze invoering en verdere ontwikkeling van het systeem werd het belang van de voortdurende evaluatie ervan benadrukt. Dit onderzoek moet bijgevolg ook binnen deze context van een permanent evalueren en optimaliseren, worden opgevat.

De persoonsvolgende financiering heeft o.a. tot doel bij te dragen tot de realisatie van zorgcontinuïteit voor personen met een handicap door te voorzien in voldoende, passende én kwaliteitsvolle ondersteuning voor al diegenen die er nood aan hebben. Het systeem introduceert de vraaggestuurde ondersteuning waarbij de personen met een handicap zelf de regie over de organisatie van de eigen zorg in handen nemen. Dit aan de hand van een budget op maat dat hen ter beschikking wordt gesteld.

Het systeem van de persoonsvolgende financiering bestaat enerzijds uit een basisondersteuningsbudget (BOB) en anderzijds uit een persoonsvolgend budget (PVB). In tegenstelling tot het basisondersteuningsbudget, dat een automatisch aan bepaalde doelgroepen toegekend bedrag van €300 per maand is, is het persoonsvolgend budget een aanzienlijk hoger bedrag dat specifiek bedoeld is voor personen die omwille van hun handicap nood hebben aan meer intensieve of frequente gespecialiseerde ondersteuning. Een persoonsvolgend budget moet worden aangevraagd en de hoogte ervan is afhankelijk van de ondersteuningsnood en de vraag die wordt gesteld. Er worden twaalf budgetcategorieën onderscheiden waarbij de bedragen variëren tussen €10.000 en €90.000 per jaar. De besteding van het persoonsvolgend budget moet worden verantwoord en is bedoeld om zorg en ondersteuning in te kopen.

Een beperkt deel van het persoonsvolgend budget is vrij te besteden. Het is eveneens bedoeld voor zorg en ondersteuning, maar moet niet worden verantwoord. Personen met een persoonsvolgend budget kunnen ervoor opteren om dit vrij besteedbaar gedeelte op te vragen. Dit is geen verplichting en dus kiest niet noodzakelijk iedereen hiervoor.

De focus van dit onderzoek ligt op het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget. Het is de bedoeling om na te gaan hoe vertrouwd budgethouders zijn met deze optie, waarom ze het al dan niet opvragen, op welke manier ze het inzetten en wat het effect hiervan is. De ervaringen van de budgethouders staan centraal. Dit onderzoek is een eerste screening en evaluatie van de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte. De centrale onderzoeksvraag luidt als volgt: *'Door wie, voor wie en waarvoor wordt het vrij besteedbaar gedeelte gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd?'*

Om een antwoord te bieden op deze onderzoeksvraag worden in dit onderzoek zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden gebundeld. Personen die een persoonsvolgend budget hebben ontvangen, werden bevestigd aan de hand van een websurvey. Er vonden bijkomend verdiepende gesprekken plaats met enkele budgethouders. Zowel in het kwantitatieve als kwalitatieve luik wordt er gepeild naar de ervaringen van budgethouders die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd alsook diegenen die hiervoor (nog) niet hebben gekozen. Tevens werden belangrijke stakeholders bevestigd in gesprekken en een focusgroep met als opzet knelpunten en verbeterpunten te identificeren opdat actiepunten konden worden geformuleerd.

Dit onderzoek gebeurde in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het onderzoek is uitgevoerd binnen het kader van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

# Hoofdstuk 1

## Onderzoeksdoelstellingen en methodologie

In dit hoofdstuk beschrijven we in eerste instantie de doelstelling van dit onderzoeksrapport. We verduidelijken de centrale onderzoeksvraag en lichten de daarbij horende deelvragen toe.

Vervolgens beschrijven we de manier waarop de onderzoeksdata werden verzameld en geanalyseerd. Het onderzoek is gebaseerd op zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden. Het is een triangulatie van methoden die elkaar aanvullen en een verdiepend inzicht bieden in de thematiek.

Vooreerst wordt het kwantitatieve luik toegelicht. Het betreft een websurvey die werd georganiseerd om een beeld te krijgen van de manier waarop het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB wordt ervaren, ingezet en geëvalueerd. Hierbij hebben we aandacht voor de ervaring van zowel de personen die dit vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd alsook diegenen die dit (nog) niet hebben gedaan. Er wordt ook beperkt ingegaan op het te verantwoorden gedeelte van het PVB. De manier waarop deze websurvey werd opgezet en uitgevoerd, wordt beschreven.

Daarna wordt een toelichting gegeven bij de kwalitatieve onderzoeksmethodes. Het betreft een exploratieve reeks van een aantal verdiepende interviews met enerzijds personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgenomen en anderzijds met personen die dit (nog) niet hebben gedaan. Daarnaast worden er ook een aantal gesprekken met stakeholders georganiseerd alsook een focusgroep.

Tot slot bespreken we kort de opbouw van dit rapport.

### 1 Onderzoeksdoelstellingen

Dit onderzoek evalueert de vrije besteedbaarheid van een gedeelte van het PVB met als objectief mogelijkheden ter verbetering voor te stellen. De centrale doelstelling van het onderzoek is een screening en eerste evaluatie van de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte door de budgethouders. Deze doelstelling hertaalt zich in de volgende centrale onderzoeksvraag: *‘Door wie, voor wie en waarvoor wordt het vrij besteedbaar gedeelte gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd?’*

De centrale onderzoeksvraag is onderverdeeld in vier thema’s waaronder meer concrete onderzoeksvragen vallen:

1. Profiel van de personen die hun vrij besteedbaar gedeelte opvragen en zij die dit (nog) niet doen.
  - Wat zijn de kenmerken van deze personen? Leeftijd, geslacht, type handicap, etc.
  - Op welke manier wordt het te verantwoorden gedeelte van het PVB ingezet? Voucher, cash, vergunde zorgaanbieder, etc.
2. Informatie over het vrij besteedbaar gedeelte.
  - Zijn de budgethouders (voldoende) geïnformeerd over de mogelijkheid om het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen?
  - Wat zijn de redenen om het vrij besteedbaar gedeelte wel/niet op te vragen?

3. Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte.
  - Waaraan wordt het vrij besteedbaar gedeelte besteed?
  - Wordt het vrij besteedbaar gedeelte gecombineerd met andere tegemoetkomingen zoals bv. de verhoogde kinderbijslag, een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming, etc.?
  - Hoe wordt het totale beschikbare inkomen geëvalueerd?
4. Effecten van het vrij besteedbaar gedeelte.
  - Leidt het vrij besteedbaar gedeelte tot meer creatieve ondersteuningsopties die binnen het te verantwoorden gedeelte niet mogelijk zijn?
  - Is er een impact van het vrij besteedbaar gedeelte op de zorg en ondersteuning die de budgethouder ontvangt?
  - Zorgt het lager vrij besteedbaar gedeelte voor de lagere budgetcategorieën inderdaad tot het verwachte hefboomeffect?
  - Wordt er meer gebruik gemaakt van reguliere diensten om zorg en ondersteuning te bieden?

## **2 Methodologie kwantitatief luik**

### **2.1 Praktische organisatie van de websurvey**

Er werd een websurvey georganiseerd om inzicht te krijgen in de manier waarop het vrij besteedbaar gedeelte wordt ervaren door de budgethouders. De survey had bijgevolg betrekking op de volledige populatie personen die sinds 2017/2018 een PVB hebben ontvangen. Het betreft personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd én de personen die dit (nog) niet hebben gedaan.

De survey werd eind juni 2018 online gezet en werd eind augustus offline gehaald. De survey heeft dus ongeveer twee maanden gelopen.

#### **2.1.1 Opzetten en technische ondersteuning websurvey**

Binnen het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA) is er een surveydienst. Deze dienst is gespecialiseerd in het opzetten en praktisch ondersteunen van websurveys. De surveydienst was verantwoordelijk voor het operationeel maken van de websurvey en de monitoring van de binnenkomende resultaten<sup>1</sup>.

#### **2.1.2 Anonimiteit van de websurvey**

Een belangrijke voorwaarde bij het organiseren van de websurvey was dat de personen die de survey zouden invullen dit anoniem konden doen. Ze moesten het gevoel hebben dat ze vrijuit hun mening over het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB konden geven. Dit betekent dat de ingevulde vragenlijst door de onderzoekers niet gelinkt mocht worden aan een specifiek individu. Om aan deze voorwaarde te voldoen, kwam de vragenlijst bij de onderzoekers terecht zonder dat er een link was met een naam of e-mail. Op die manier werd de anonimiteit gegarandeerd.

---

<sup>1</sup> De onderzoekers willen de HIVA surveydienst bedanken voor de geleverde inspanningen, i.c. mevrouw Yo Gazia.



### 2.1.3 Contactgegevens en versturen van de websurvey

De keuze voor een anonieme websurvey impliceerde dat de doelgroep van rechthebbenden niet rechtstreeks kon worden gecontacteerd door de onderzoekers. Het was dus noodzakelijk om de doelgroep via een tussenschakel te contacteren. Het VAPH was hierin de ideale partner. Een PVB moet immers worden aangevraagd bij het VAPH. Het VAPH is tevens verantwoordelijk voor de uiteindelijke toewijzing en uitbetaling van het PVB. Personen die een aanvraag tot een PVB hebben ingediend, zijn dus gekend door het VAPH. De medewerking van het VAPH was van cruciaal belang bij een succesvolle uitvoering van de websurvey.

Van het VAPH werd verwacht dat zij de weblink naar de websurvey zouden versturen naar de doelgroep<sup>2</sup>. Uiteraard werd ervoor gezorgd dat de inspanning die zij hiervoor moesten leveren zo minimaal mogelijk zou blijven. Daarom werd er door de onderzoekers een standaardmail voorzien die reeds de link naar de websurvey bevatte. In deze mail werd ook het doel van het onderzoek en het belang van deelname uitgelegd. Deze mail kon integraal door het VAPH worden doorgestuurd naar de budgethouders. Begin augustus 2018 werd er vanuit het VAPH een herinneringsmail gestuurd. De ingevulde vragenlijsten kwamen vervolgens rechtstreeks bij de onderzoekers terecht.

Het welslagen van de websurvey was ook afhankelijk van de voorwaarde dat er voldoende personen konden worden bereikt. In het geval van de websurvey impliceerde dit dat de onderzoekers over voldoende e-mailadressen moesten beschikken. In dit verband werd aan het VAPH gevraagd voor hoeveel budgethouders zij een e-mail adres ter beschikking hadden<sup>3</sup>.

### 2.1.4 Vragenlijst

Bij het opstellen van de vragenlijst werd in eerste instantie rekening gehouden met de specifieke kenmerken van de diverse doelgroepen (verschillende types handicap en meer complexe problematieken, verschillende leeftijdsgroepen). We dienden aldus een gezond evenwicht te vinden inzake toegankelijk taalgebruik en de lengte van de vragenlijst zonder ook de capaciteiten van de doelgroep te onderschatten. Er werd daarom geopteerd voor een relatief eenvoudige en korte vragenlijst om de kans op een zo hoog mogelijke respons te realiseren. Hiermee rekening houdend, leek een vragenlijst met zo veel mogelijk eenvoudig geformuleerde en gesloten vragen de beste aanpak. Om de respondenten te 'begeleiden' bij het invullen van de websurvey, werden praktische instructies geformuleerd die zij bij aanvang van de survey op hun computer te zien kregen. Een beknopte uitleg over het doel en de relevantie van het onderzoek werd ook voorzien.

De inhoud en structuur van de vragenlijst werd grotendeels opgesteld naar analogie met de onderzoeksvragen. Er werd een eerste aanzet tot een vragenlijst opgesteld door de onderzoekers en teruggekoppeld aan de leden van de stuurgroep<sup>4</sup>. Op basis van hun expertise hebben zij vervolgens feedback geleverd die werd geïntegreerd in de finale versie van de vragenlijst. De finale versie van de vragenlijst werd ook gevalideerd door de leden van de stuurgroep.

---

<sup>2</sup> De onderzoekers bedanken het VAPH voor de bereidwilligheid en hulp bij het versturen van de vragenlijst, i.c. Sam Van Bastelaere en Anneleen De Broeck.

<sup>3</sup> Er dient hierbij opgemerkt te worden dat op basis van de beschikbare e-mailadressen het niet steeds duidelijk is of dit het e-mailadres van de budgethouder zelf is of van iemand uit zijn omgeving.

<sup>4</sup> In bijlage 1 is de samenstelling van de stuurgroep terug te vinden.

De vragenlijst bestaat uit vier delen, 1) inleidende vragen, 2) vragen over het te verantwoorden gedeelte van het PVB, 3) vragen over het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB – inzet, mogelijkheden, combinaties met andere tegemoetkomingen en redenen voor het niet gebruik van het vrij besteedbaar gedeelte - en 4) een algemene slotvraag. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 2.

## 2.2 Respons en representativiteit

### 2.2.1 Respons

De personen met een handicap die een PVB hebben gekregen vanaf 2017/2018 en waarvoor het VAPH over een e-mailadres beschikte, kregen de websurvey toegestuurd. Op basis van de gegevens van het VAPH betreft dit in totaal 3.360 personen waarvan 1.884 personen (56%) het vrij besteedbaar gedeelte in 2017, 2018 of in deze beide jaren hebben opgevraagd. De resterende 1.476 (44%) personen waarvoor men over een e-mailadres beschikte, hebben dit niet gedaan.

Tabel 1 Aangeschreven populatie naar personen met en zonder vrij besteedbaar gedeelte

<b>Totaal aangeschreven populatie waarvan</b>	3.360 <sup>5</sup>
<b>personen met vrij besteedbaar gedeelte</b>	1.884
<b>personen zonder vrij besteedbaar gedeelte</b>	1.476

(Bron: VAPH)

Van de aangeschreven populatie hebben 1.049 personen effectief deelgenomen aan de websurvey. Dit is een responsgraad van 34%. Gezien de periode waarin de survey online stond (zomer) alsook de doelgroep die wordt getypeerd door ‘zwaardere’ types handicap is dit een relatief hoge responsgraad.

Tabel 2 Survey respons

<b>Aangeschreven populatie</b>	3.070
<b>Survey respons<sup>6</sup></b>	1.049
<b>Percentage survey respons ten aanzien van de aangeschreven populatie</b>	<b>34%</b>

(Bron: eigen bewerking)

### 2.2.2 Representativiteit<sup>7</sup> ten aanzien van de totale populatie

Aangezien er enkel personen met een e-mailadres werden aangeschreven, kan er bijgevolg geen mogelijke vertekening worden nagegaan met de personen waarvoor er geen e-mailadres beschikbaar was.

Op basis van gegevens die door het VAPH ter beschikking werden gesteld, is het wel mogelijk om de representativiteit, op basis van een aantal algemene kenmerken, na te gaan ten aanzien van de volledige populatie van personen die vanaf 2017/2018 een PVB hebben gekregen waaronder dus ook budgethouders zonder e-mailadres.

---

<sup>5</sup> 3.360 personen werden aangeschreven via mail. 3.070 mails zijn effectief toegekomen.

<sup>6</sup> Vrij besteedbaar deel opgevraagd: 719 personen (69%); vrij besteedbaar deel niet opgevraagd: 266 personen (25%); weet het niet: 64 personen (6%).

<sup>7</sup> De grafieken m.b.t. de representativiteit van de gegevens zijn terug te vinden in bijlage 3.

We vergelijken de representativiteit van de survey met de totale populatie voor de groep budgethouders die 1) het vrij besteedbaar deel heeft opgevraagd alsook 2) diegenen die dit niet hebben gedaan.

#### 2.2.2.1 *Geslacht*

Hoewel het aandeel mannen telkens lichtelijk groter is dan dit van de vrouwen, situeert het aandeel van beide geslachten zich rond de helft. Dit is het geval voor zowel de survey als de totale populatie. De verhouding mannen versus vrouwen is ongeveer 50% à 55% mannen tegenover 45% à 50% vrouwen. Hierin is evenmin een groot verschil op te merken tussen de groep personen die het vrij besteedbaar deel wel en niet heeft opgevraagd. De survey is bijgevolg een representatieve afspiegeling voor wat betreft het geslacht.

#### 2.2.2.2 *Leeftijd*

Zowel voor de survey als binnen de populatie vormen de budgethouders tussen 25 jaar en 64 jaar duidelijk de grootste groep. Dit is het geval voor de groep personen die het vrij besteedbaar deel heeft opgevraagd (survey: 76%; populatie: 77%) alsook voor diegenen die dit niet hebben gedaan (survey: 81%; populatie: 85%).

Bij de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, zowel voor de survey respondenten alsook binnen de totale populatie, is het aandeel jongeren en ouderen ongeveer gelijk aan elkaar. Hun aandelen variëren tussen 10% en 13%.

Bij de groep personen die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd, is enkel het aandeel van de ouderen in verhouding tot elkaar (survey: 8%; populatie: 11%). In vergelijking met de populatie jongeren binnen deze subgroep (4%), zijn de jongeren oververtegenwoordigd in de survey (11%).

De survey is dus representatief voor de populatie met uitzondering van de jongeren die vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd.

#### 2.2.2.3 *Woonplaats*

De survey is een representatieve weergave van de populatie voor wat betreft de woonplaats van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd.

Een vierde van de respondenten die het vrij besteedbaar deel hebben opgenomen, zijn afkomstig uit de provincie Antwerpen. Binnen de populatie is dit iets meer, namelijk 29%. De vertegenwoordiging vanuit de andere provincies varieert rond 15% en 20% waarbij de aandelen tussen de survey en de populatie gelijkaardig zijn.

Wat betreft de personen die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd, is de survey een representatieve afspiegeling m.b.t. de provincies Oost-Vlaanderen, West-Vlaanderen, Vlaams-Brabant alsook het Brussels hoofdstedelijk gewest. De provincie Antwerpen is, in vergelijking met de totale populatie, ondervertegenwoordigd in de survey (populatie: 27%; survey: 14%). Het omgekeerde wordt geobserveerd voor Limburg (populatie: 14%; survey: 22%).

Tabel 3 Representativiteit woonplaats survey versus totale populatie

Provincie	Vrij besteedbaar deel wel opgevraagd		Vrij besteedbaar deel niet opgevraagd		Totaal
	Survey <sup>8</sup>	Populatie <sup>9</sup>	Survey	Populatie <sup>10</sup>	Survey <sup>11</sup>
Antwerpen	25%	29%	14%	27%	22%
Limburg	15%	14%	22%	14%	17%
Oost-Vlaanderen	22%	21%	24%	22%	22%
West-Vlaanderen	16%	16%	20%	20%	19%
Vlaams-Brabant	18%	18%	19%	15%	18%
Brussels hoofdstedelijk gewest	1%	2%	1%	1%	1%

(Bron: VAPH en eigen bewerking)

#### 2.2.2.4 Instroom<sup>12</sup>

Binnen de groep personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgenomen, is het aandeel rechthebbenden die via een PAB zijn ingestroomd het grootst. Dit is zowel binnen de survey als de populatie het geval (survey: 78%, populatie: 50%). Het aandeel binnen de survey is echter niet representatief voor de populatie aangezien de PAB-instroom binnen de survey oververtegenwoordigd is. De omgekeerde observatie kan worden gemaakt voor de personen die via zorg in natura (ZIN) zijn ingestroomd. Hun aandeel is groter binnen de populatie (37%) dan binnen de survey (13%).

Van de budgethouders die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd, zijn het binnen zowel de survey als populatie, voornamelijk budgethouders die via bestaande ondersteuning vanuit een erkende voorziening zijn ingestroomd, namelijk de ZIN instroom. Hier valt echter op dat de personen die via ZIN zijn ingestroomd opnieuw ondervertegenwoordigd zijn in de survey (survey: 48%; populatie: 95%). De budgethouders die via een PAB zijn ingestroomd, zijn ook binnen de groep die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd, oververtegenwoordigd in vergelijking met de populatie (survey: 27%; populatie: 1%).

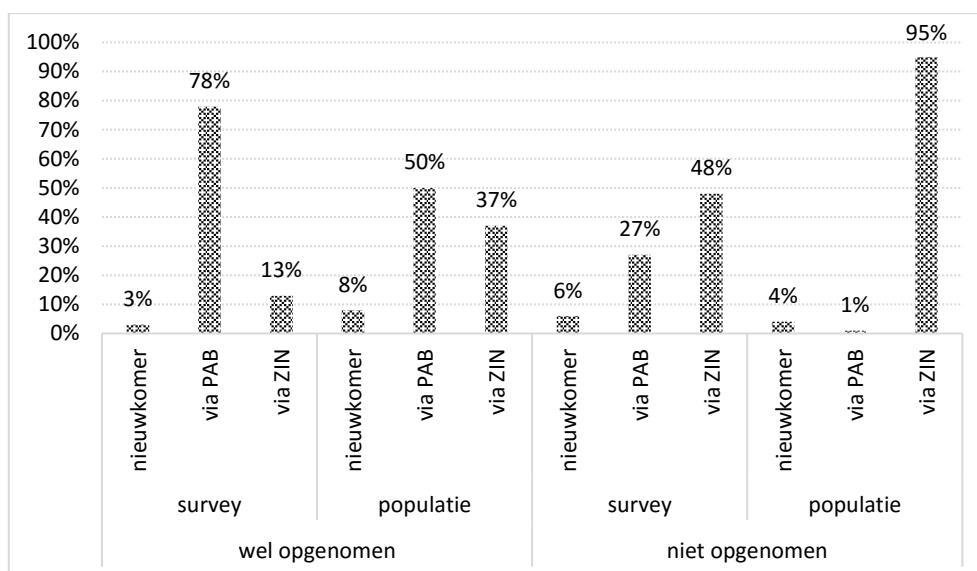
<sup>8</sup> Het percentage is niet gelijk aan 100% omdat de antwoordoptie 'andere' en de personen die ervoor gekozen hebben geen antwoord te geven, niet werden opgenomen in de tabel (3%).

<sup>9</sup> De gegevens aangeleverd door het VAPH waren, voor de groep personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, opgesplitst naar 2017 en 2018. We hebben het gemiddelde van beide jaartallen genomen. Hierbij willen we ook opmerken dat de verschillen tussen beide jaartallen bovendien eerder miniem waren.

<sup>10</sup> Het percentage is niet gelijk aan 100% omdat 'Wallonië' en 'onbekend' ontbreken (1%).

<sup>11</sup> 1% van de respondenten heeft de antwoordoptie 'andere' aangeduid.

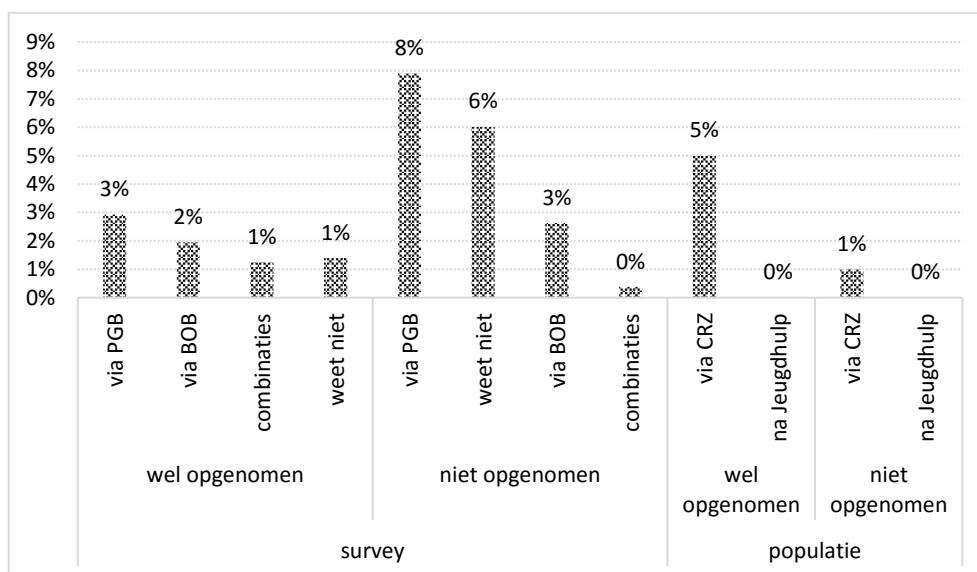
<sup>12</sup> In 1.1.2 van het kwantitatieve hoofdstuk wordt de manier van instromen voor de volledige groep survey respondenten besproken (m.a.w. niet opgesplitst volgens het wel dan niet opvragen van het vrij besteedbaar deel).



Figuur 1 Representativiteit instroom PVB survey versus populatie (1)<sup>13</sup>

Er moet worden opgemerkt dat de personen die deelnamen aan de survey bij de vraag naar de manier waarop ze in het systeem van persoonsvolgende financiering zijn ingestroomd, meerdere antwoorden konden aanduiden. Bovendien hadden zij bijkomende antwoordopties 'via BOB', 'via PGB', 'via combinaties', 'weet niet' en 'andere'. Dit verklaart ook waarom bovenstaande percentages niet gelijk zijn aan 100%.

De VAPH gegevens bevatten dan weer de categorieën 'nieuw na jeugdhulp' en 'transitie na CRZ<sup>14</sup>'.



Figuur 2 Representativiteit instroom PVB-survey versus populatie (2)

<sup>13</sup> De gegevens aangeleverd door het VAPH m.b.t. de populatie van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, waren opgesplitst naar 2017 en 2018. We hebben het gemiddelde genomen. Hierbij willen we ook opmerken dat de verschillen tussen beide jaartallen bovendien eerder miniem waren.

<sup>14</sup> CRZ staat voor 'centrale registratie van zorgvragen'.

### 3 Methodologie kwalitatief luik

#### 3.1 Aanpak bevraging stakeholders

Stakeholders zijn relevante actoren die vanuit hun organisatie of werking een direct contact hebben met budgethouders. Het zijn dus personen die vanuit hun specifieke professionele achtergrond over relevante inzichten beschikken met betrekking tot personen met een PVB. Vanuit deze bevoorrechte positie hebben ze enerzijds feedback gegeven op de manier waarop budgethouders het vrij besteedbare gedeelte van het PVB beleven en hebben ze anderzijds een inzicht verschaft in de manier waarop ze zelf als *professional* tegenover het vrij besteedbare gedeelte van het PVB staan. Er werd ook aandacht besteed aan de rol die de stakeholders momenteel vanuit hun werking vervullen binnen de context van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB en waar er zich nog mogelijkheden ter optimalisatie bevinden. Onder de stakeholders is ook een gebruikersvereniging die via vertegenwoordiging de stem van de rechthebbenden opneemt, naast de eigen nuances die ze als gebruikersvereniging vooropstellen.

In wat volgt, wordt een toelichting gegeven bij de manier waarop de gesprekken werden georganiseerd alsook bij de aspecten die tijdens deze gesprekken naar voren kwamen.

##### 3.1.1 Verkennende gesprekken

###### 3.1.1.1 *Initiële gesprekken*

In de beginfase van het onderzoek werden een aantal verkennende gesprekken gevoerd. Het was de bedoeling om aan de hand van deze gesprekken een beter inzicht te krijgen in de materie van het PVB. Er werd specifiek aandacht besteed aan de mogelijkheid die budgethouders hebben om het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen. Het waren gesprekken ter verkenning van het onderwerp.

Tijdens de gesprekken vond ook een eerste aftoetsen plaats van de mogelijkheden en beperkingen verbonden aan het vrij besteedbare deel van het PVB die de stakeholders vanuit hun eigen expertise ervaren. Het betreft hun mening die voortvloeit uit hun eigen professionele achtergrond en ervaring met budgethouders.

Ter voorbereiding van de geplande focusgroep in een latere onderzoeksfase, werd eveneens gepeild naar andere, interessante stakeholders die mogelijks een relevante insteek kunnen leveren aan het onderzoek. Daarna werd er ook gepolst op welke manier en via welke weg budgethouders, met alsook zonder vrij besteedbaar gedeelte, het best konden worden bereikt en bevestigd<sup>15</sup>.

Ter voorbereiding van de gesprekken werd een topiclijst opgesteld. De topiclijst is een overzicht van de thema's die tijdens het gesprek aan bod zouden komen. Per thema werden een aantal concrete vragen ter inspiratie uitgewerkt. De topiclijst werd op voorhand aan de stakeholders bezorgd opdat ze, indien gewenst, zich konden voorbereiden op het gesprek. De topiclijst is terug te vinden in bijlage 4.

De gesprekken werden gevoerd met drie stakeholders; een gebruikersvereniging, een bijstandsorganisatie en een vergunde zorgaanbieder. Het betreft drie homogene gesprekken waarbij elke stakeholder apart werd bevestigd.

---

<sup>15</sup> Zie ook 3.2 van dit rapport ('aanpak bevraging stakeholders').

De gesprekken werden telefonisch gevoerd. Er is geen audioversie van het gesprek beschikbaar. Er werd wel een verslag gemaakt van elk gesprek dat werd teruggekoppeld aan de stakeholders. Op die manier hadden zij de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een goede weergave van het gesprek was. Bovendien hadden ze de mogelijkheid om eventueel een aantal zaken te nuanceren, toe te voegen, etc.

#### 3.1.1.2 *Tussentijds gesprek*

Er werd ook één tussentijds gesprek gevoerd met een vertegenwoordiger van het VAPH. De aanleiding van dit gesprek zijn een aantal thema's die tijdens de stuurgroep van het onderzoek aan bod kwamen. Gezien de relevantie van deze thema's werd er geopteerd om een bijkomend gesprek te organiseren waarbij deze thema's verder konden worden uitgediept. De focus van het tussentijdse gesprek lag op de besteding van het vrij besteedbaar gedeelte.

Dit gesprek werd telefonisch gevoerd. Er werd een verslag opgemaakt en ter controle teruggekoppeld.

#### 3.1.2 Gemengde focusgroep

In de laatste fase van het onderzoek werd er een gemengde focusgroep georganiseerd. In tegenstelling tot de eerdere gesprekken, die op een homogene manier werden gevoerd, werd er voor de focusgroep gekozen voor een heterogene bevraging. Verschillende betrokken partijen werden uitgenodigd om samen, elk vanuit hun eigen standpunt een bijdrage te leveren aan de discussie omtrent het vrij besteedbaar gedeelte. Een gemengde focusgroep biedt de deelnemers ook de mogelijkheid om, vanuit een constructieve insteek, kennis te maken met ieders specifieke perspectief.

De stakeholders die tijdens de verkennende en tussentijdse gesprekken aanwezig waren, werden opnieuw uitgenodigd. Daarnaast werden er bijkomende vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen<sup>16</sup>, bijstandsorganisaties, vergunde zorgaanbieders (ambulant en residentieel) en het VAPH uitgenodigd. In totaal waren er elf personen aanwezig<sup>17</sup>.

Er werd een beknopte stand van zaken gegeven m.b.t. een aantal voorlopige onderzoeksresultaten die fungeerde als basis voor een reflectie en finale bevraging. Om de betrokken partijen zo vrijuit mogelijk te laten deelnemen aan de discussie werd er geen gebruik gemaakt van een vooraf bepaalde vragenlijst. Een aantal topics die tijdens de focusgroep ter sprake zouden komen werden wel op voorhand meegedeeld. Het opzet van de focusgroep was te komen tot het in kaart brengen van knelpunten, mogelijkheden en concrete aandachtspunten omtrent het vrij besteedbaar gedeelte.

Na afloop van de focusgroep werd er een verslag gemaakt dat werd teruggekoppeld aan de deelnemers. Personen die niet aanwezig konden zijn tijdens de focusgroep, kregen eveneens het verslag toegestuurd en konden op die manier alsnog hun opmerkingen toevoegen. Er is een audioversie beschikbaar van de focusgroep.

---

<sup>16</sup> We hebben gekozen voor deze vorm van indirecte participatie omdat het ons, gezien de diverse en meer complexe kenmerken van doelgroep, meer aangewezen leek om op deze manier, binnen het kader van de stakeholder bevraging, de personen met een handicap die beschikken over een PVB aan het woord te laten. De stem van de gebruikers wordt via de bevraging van de budgethouders in het onderzoek geïntegreerd aan de hand van hun getuigenissen en persoonlijke ervaringen met het vrij besteedbaar gedeelte waarbij ze uiteraard ook de kans kregen om de door hen ervaren moeilijkheden alsook positieve elementen te vermelden.

<sup>17</sup> Vier personen ter vertegenwoordiging van de bijstandsorganisaties, drie personen ter vertegenwoordiging van de gebruikersverenigingen, twee personen ter vertegenwoordiging van de vergunde zorgaanbieders en twee personen vanuit het VAPH.

### 3.2 Aanpak bevraging budgethouders

De websurvey heeft een eerste, algemeen inzicht mogelijk gemaakt in de manier waarop budgethouders het vrij besteedbaar gedeelte evalueren en inzetten. Bij wijze van verdiepende aanvulling was het de bedoeling om hiervan vervolgens een meer gedetailleerd beeld te krijgen. Het betreft 'waarom' en 'hoe' vragen die de beleving van het vrij besteedbaar gedeelte meer concreet maken en plaatst binnen een specifieke situatie van een specifieke persoon. Persoonlijke getuigenissen van budgethouders over het vrij besteedbaar gedeelte werden beluisterd. Het gaat hierbij om getuigenissen van personen die het vrij besteedbaar deel wel alsook niet hebben opgenomen. De getuigenissen werden aan de hand van individuele bevragingen verzameld.

#### 3.2.1 Essentiële voorwaarden

Tijdens de zoektocht naar persoonlijke getuigenissen van budgethouders stonden een aantal voorwaarden centraal. In eerste instantie was het belangrijk om zo veel mogelijk personen te bereiken en te motiveren om hun verhaal te delen. Een breed verspreide en toegankelijke oproep was hierbij van cruciaal belang. Er werd daarom beslist om de doelgroep via verschillende partners en communicatiekanalen te benaderen. Buiten het beschikken over een PVB werden er geen voorwaarden gesteld om deel te nemen aan de bevraging.

Omwille van de korte duur van het onderzoek en het zo efficiënt mogelijk invullen van beperkte onderzoekstijd werd er geopteerd om de zo veel mogelijk mensen bij voorkeur telefonisch te bevragen en/of in groep<sup>18</sup>.

Daarnaast werd telkens het vrijblijvende karakter van de deelname benadrukt. De mensen mochten niet het gevoel krijgen verplicht te worden om deel te nemen noch om zaken te vertellen die ze liever voor zichzelf zouden houden. De deelnemers konden ten alle tijden aangeven welke informatie wel of niet in het onderzoek mocht worden opgenomen. Na elk gesprek werd er een verslag opgemaakt en ter goedkeuring aan de betrokkenen bezorgd. Op die manier konden ze nagaan of het verslag een goede weergave was van hetgeen ze verteld hadden. Het gaf hen ook de mogelijkheid om eventueel nog zaken aan te vullen en/of verder te specificeren. De personen die hebben deelgenomen aan het onderzoek hebben eveneens een geïnformeerd toestemmingsformulier ingevuld waarbij ze aangeven op de hoogte te zijn van de modaliteiten van het onderzoek en de mogelijkheid om, zonder voor hen nadelige gevolgen, de deelname aan het onderzoek stop te zetten. Van de telefonische gesprekken is er geen audioversie beschikbaar.

Tot slot was de anonimiteit en het respect voor de privacy van de deelnemers eveneens van belang.

#### 3.2.2 Bereiken van de doelgroep

Er werden verschillende stappen ondernomen om budgethouders te bereiken. Verschillende gebruikersorganisaties en belangenverenigingen<sup>19</sup> werden gecontacteerd met de vraag of ze bereid waren een oproep te lanceren en zo mensen te motiveren hun verhaal te delen. De organisaties waren vrij om al dan niet mee te werken en konden zelf bepalen op welke manier ze de oproep wilde verspreiden (bv. via sociale media, nieuwsbrief, *newsflash*, via mail of persoonlijk contact met leden).

---

<sup>18</sup> Personen die moeilijkheden ervaren met spreken, kregen de mogelijkheid om via een assistent of naaste hun ervaringen te delen.

<sup>19</sup> Het betreft VFG, KVG, Gezin en Handicap, LVPH, Onze Nieuwe Toekomst, Ouders voor Inclusie, ALS Liga.



Om de gebruikersverenigingen/belangenverenigingen zo min mogelijk te belasten, hebben de onderzoekers een oproep gemaakt die kon worden gebruikt. Het betrof een voorbeeld van een oproep die nog kon worden aangepast aan de eigen huisstijl, manier van communiceren, etc.

Via een internetsearch werd er gezocht naar info- en vormingsmomenten of workshops omtrent de persoonsvolgende financiering waarbij de focus ligt op het informeren over het PVB (met inbegrip van het vrij besteedbaar deel). Het zou immers een mogelijkheid zijn om aan zo'n moment deel te nemen, budgethouders te ontmoeten, hun ervaringen te beluisteren en hen te motiveren om deel te nemen aan het onderzoek. Er werden echter geen geschikte vormingsmomenten gevonden die binnen de geplande tijdspanne werden georganiseerd.

Daarnaast werd er samen met een vergunde zorgaanbieder bekeken of het mogelijk was om budgethouders die door hen werden ondersteund te motiveren om deel te nemen aan het onderzoek. De begeleiders werden ingeschakeld om bij hun cliënten hierover te informeren en te vragen of ze hiertoe bereid waren<sup>20</sup>. Uiteindelijk bleek echter dat niemand bereid was om deel te nemen aan het onderzoek.

Er werd ook contact opgenomen met de bijstandsorganisaties. Vanuit hun werking ondersteunen bijstandsorganisaties budgethouders. Ze komen dus dagelijks in contact met personen die over een PVB beschikken. Daarnaast zijn er ook een aantal budgethouders betrokken bij de werking van sommige bijstandsorganisaties (bv. als lid van de raad van bestuur). De bijstandsorganisaties werd gevraagd of ze de oproep wilde verspreiden via hun beschikbare kanalen (bv. nieuwsbrief) en mensen met een budget die betrokken zijn bij hun werking aan te spreken over de bevraging. In bijlage 5 is een voorbeeld oproep terug te vinden.

Tot slot werd er ook een beroep gedaan op het netwerk en de goede contacten die de onderzoeker o.a. op basis van het huidige en voorgaande handicap gerelateerd onderzoek heeft opgebouwd. Eén van de personen die tijdens een voorgaand onderzoek werd bevestigd<sup>21</sup>, werd gevraagd om binnen haar eigen, uitgebreide netwerk na te gaan wie er eventueel bereid was om mee te werken aan het onderzoek. De persoon heeft een oproep verspreid in naam van de onderzoeker. Daarnaast was één van de personen die in het kader van dit onderzoek werd bevestigd, bereid om binnen de eigen kennissenkring te polsen of er mensen waren die bereid waren om hun ervaringen te delen.

### 3.2.3 Vragenlijst

De bevraging was gebaseerd op een vooraf opgestelde semigestructureerde vragenlijst. De vragenlijst bestond uit verdiepende vragen die als aanvulling op de survey vragenlijst werden geformuleerd. De vragen die werden gesteld waren belevingsvragen. Ze peilden naar het 'waarom' de budgethouders het vrij besteedbaar deel van het PVB op een specifieke manier ervaren, inzetten, etc. De vragenlijst vormde de rode draad doorheen de gesprekken, maar afhankelijk van hetgeen er werd verteld, werden er ook bijkomende vragen gesteld. Er werd geen aparte vragenlijst opgesteld voor 1) personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd en 2) personen die dit niet hebben gedaan. Alle vragen

---

<sup>20</sup> Vanuit de begeleiding van de vergunde zorgaanbieder werd de bedenking geformuleerd dat hun doelgroep (personen met een licht verstandelijke beperking) mogelijks niet goed zullen vatten waar de bevraging precies over gaat. Dit hoeft echter niet noodzakelijk een knelpunt te zijn in de bevraging. De mate waarin deze doelgroep kennis heeft over het vrij te besteden deel en effectief begrijpt wat dit inhoudt zou een vaststelling zijn dewelke kan worden meegenomen in het onderzoek.

<sup>21</sup> Deze persoon ontvangt zelf geen PVB.

werden in één vragenlijst geïntegreerd. In het geval dat personen het vrij besteedbaar deel niet gebruikten, kwamen er dus een aantal vragen te vervallen. In bijlage 6 kan de vragenlijst worden teruggevonden.

### 3.2.4 Respons en representativiteit

De kwalitatieve bevraging van de doelgroep had niet tot doel heel veel personen te bereiken. Het was er eerder op gericht een beperkter aantal personen in detail aan het woord te laten om op die manier enkele geanonimiseerde, verdiepende en genuanceerde getuigenissen ter illustratie te kunnen voorleggen.

Bij de kwalitatieve bevraging hebben we gestreefd naar voldoende diversiteit. Er werden zowel mannen als vrouwen bevroegd. Personen van allerlei leeftijden tussen 20 en 80 jaar hebben getuigd<sup>22</sup>. Verschillende types handicap en budgetcategorieën komen aan bod<sup>2324</sup>. Zowel budgethouders zelf als ouders van budgethouders hebben gereageerd op de oproep. De getuigenissen betreffen eveneens personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd als mensen die dit niet hebben gedaan. Tot slot komen er personen aan het woord die onlangs een PVB toegekend kregen als mensen die vroeger een PAB/ZIN<sup>25</sup> ontvingen of zijn doorgestroomd vanuit de minderjarigenondersteuning<sup>26</sup>.

In totaal werden 16 personen<sup>27</sup> bevroegd waarvan negen die het vrij besteedbaar deel ook effectief hebben opgevraagd.

Het merendeel van de personen die hebben getuigd, werden telefonisch bevroegd<sup>28</sup>. De duur van de gesprekken was afhankelijk van persoon tot persoon en varieerde tussen ongeveer 10 minuten en 40 minuten.

---

<sup>22</sup> De jongste persoon waarvan er een getuigenis is, is 22 jaar. De oudste persoon is 77 jaar. Alle leeftijdsgroepen hiertussen zijn vertegenwoordigd.

<sup>23</sup> Het betreft (licht) mentale handicap, fysieke handicap, visuele beperking, ASS, ALS, NAH en meervoudige problematieken (verschillende combinaties van mentale handicap, fysieke handicap, visuele beperking, spraakstoornis en ASS).

<sup>24</sup> De budgetcategorieën situeren zich tussen €10.000 en €70.000.

<sup>25</sup> ZIN = zorg in natura.

<sup>26</sup> Acht personen ontvingen vroeger een PAB, vier personen komen uit de ZIN transitie en twee personen hebben een PVB gekregen bij de overgang van minderjarigenzorg naar volwassenenzorg. Eén persoon ontvangt nog geen PVB en van een andere personen is niet geweten hoe hij is ingestroomd.

<sup>27</sup> Eén persoon had nog geen PVB ontvangen (de procedure moest nog worden opgestart), maar wilde graag getuigen over meer algemene ervaringen met de persoonsvolgende financiering. Deze opmerkingen werden in de bijlage bij de slotopmerkingen van de budgethouders geïntegreerd. Eén persoon heeft via mail gereageerd en niet aangegeven of men het vrij besteedbaar deel wel/niet heeft opgevraagd.

<sup>28</sup> Drie personen hebben via mail getuigd. In tegenstelling tot de personen die telefonisch werden bevroegd aan de hand van de vragenlijst, werd de vragenlijst niet gebruikt bij de mensen die via mail hebben gereageerd. Ze hebben enkel datgene vermeld dat ze zelf op voorhand kwijt wilde.

#### 4 Opbouw rapport<sup>29</sup>

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) presenteren we de resultaten van de websurvey. In eerste instantie wordt het profiel van de budgethouders besproken. Ten tweede wordt er kort stilgestaan bij het te verantwoorden gedeelte van het PVB. Tot slot wordt er ingegaan op het vrij te besteden deel van het PVB. Hierbij hebben we aandacht voor de beleving van de personen die dit vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd alsook voor de personen die ervoor gekozen hebben om dit (nog) niet te doen. Op het einde van dit hoofdstuk wordt een korte samenvattende synthese gegeven.

In hoofdstuk drie bespreken we de resultaten van de kwalitatieve bevestigingen. In het eerste deel van dit hoofdstuk komen de persoonlijke getuigenissen aan bod. In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt de perceptie van belangrijke stakeholders gegeven. Tot slot wordt er telkens een samenvattende synthese gegeven.

Het laatste hoofdstuk bundelt de conclusies van dit onderzoeksproject. In dit slothoofdstuk worden, op basis van de verzamelde onderzoeksresultaten, knelpunten en verbeterpunten in kaart gebracht. We formuleren actiepunten die kunnen dienen als inspiratie bij de verdere optimalisering van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB.

---

<sup>29</sup> Doorheen dit rapport zal de term ‘indirecte kosten’ meermaals worden gebruikt in de context van personen die vroeger een PAB ontvingen. We wensen deze term daarom eerst te duiden: In het kader van een PAB moet er een onderscheid worden gemaakt tussen directe en indirecte kosten. Directe kosten zijn kosten die rechtstreeks voortvloeien uit de taak als werkgever/opdrachtgever. Bijvoorbeeld het loon van de persoonlijke assistent. Indirecte kosten zijn kosten die niet rechtstreeks voortvloeien uit het afsluiten van een (arbeids)overeenkomst. Bijvoorbeeld een bioscoopticket van de persoonlijke assistent, een treinticket van de persoonlijke assistent voor verplaatsingen tijdens de werkuren ([https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/ALT\\_FILES/richtlijnen\\_pab-20180101.pdf](https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/ALT_FILES/richtlijnen_pab-20180101.pdf)).



## Hoofdstuk 2

### Kwantitatief luik

Dit kwantitatieve hoofdstuk beschrijft de resultaten die zijn gebleken uit de websurvey die werd georganiseerd. De focus van de websurvey ligt op de manier waarop de budgethouders het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB ervaren, inzetten en evalueren. Hierbij komt ook het perspectief van de personen die het vrij besteedbaar gedeelte niet opnemen aan bod. Daarnaast is er ook (beperkt) aandacht voor het te verantwoorden gedeelte van het PVB. We zoomen in op het profiel van de budgethouders, de informatie die ze al dan niet hebben gekregen over het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB, de manier waarop ze hun budget inzetten en wat de effecten hiervan zijn alsook van welke andere tegemoetkomingen ze gebruik maken<sup>30</sup>. Ter afsluiting volgt een samenvatting van de kernpunten.

#### 1.1 Inleidend<sup>31</sup>

##### 1.1.1 Invullen van de vragenlijst

44% van de respondenten heeft de vragenlijst zelf ingevuld. Dit betekent dat voor iets meer dan de helft van de rechthebbenden (56%) iemand anders de vragenlijst voor hen heeft ingevuld.

Van de 586 personen die niet zelf de vragenlijst hebben ingevuld, zijn het voornamelijk de ouders die dit in hun plaats hebben gedaan (64%). Voor 16% van de rechthebbenden heeft de partner dit gedaan. Andere familieleden, kinderen van personen met een handicap of begeleiders/dienstverleners hebben deze taak in een minderheid van de gevallen op zich genomen (+/- 5%).

40 personen (7%) heeft de antwoordoptie 'andere' aangeduid. Er wordt regelmatig verwezen naar een bewindvoerder, waarbij soms ook wordt verduidelijkt dat dit dan over een (pleeg)ouder, zus of ander familielid gaat (bv. nicht). Andere antwoorden die voorkomen, zijn 'broer', 'zus', 'pa', 'moeder', 'oma', 'schoonzoon', etc. Het betreft dus veelal ook antwoorden die wel onder één van de antwoordcategorieën hadden kunnen worden geplaatst.

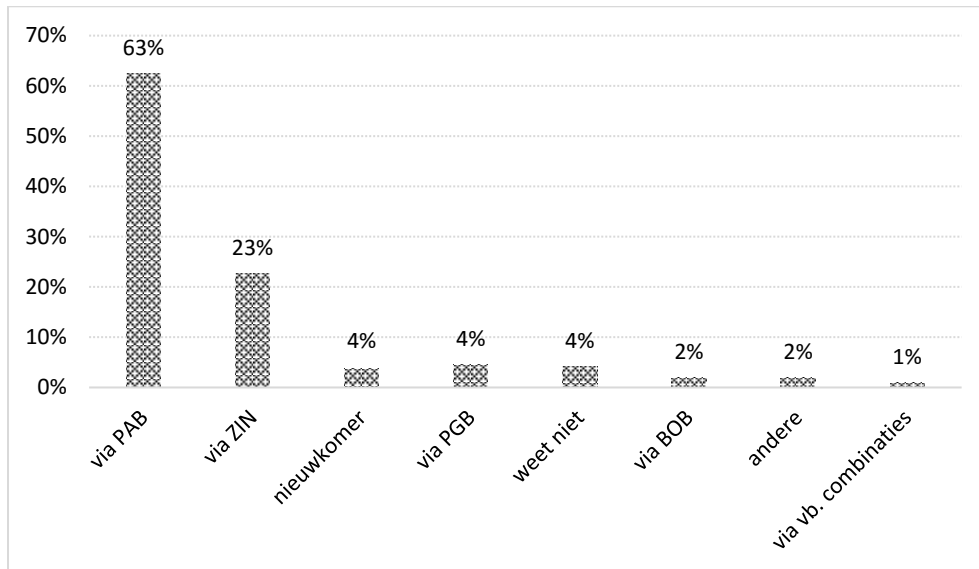
---

<sup>30</sup> De grafieken die niet in het tekstgedeelte zijn terug te vinden, kunnen in de bijlage (bijlage 7) worden geraadpleegd.

<sup>31</sup> De inleidende vragen werden door iedereen beantwoord (zowel personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd als de personen die dit niet hebben gedaan).

1.1.2 Persoonsvolgend budget

Meer dan de helft van alle respondenten (63%) zegt te zijn ingestroomd naar het PVB via een PAB. 23% werd aanvankelijk ondersteund door een erkende voorziening. Een minderheid van de respondenten is een ‘nieuwkomer’. Bij de optie ‘andere’ hebben mensen verwezen naar de voorziening waar ze reeds verbleven of de wachtlijst voor het PVB. Een aantal andere respondenten hebben deze vraag mogelijk niet correct begrepen en gaven aan dat ze het PVB hebben ontvangen door hierover zelf informatie op te zoeken of via hulp van het ziekenfonds. In de volgende grafiek wordt dit visueel voorgesteld.



Figuur 3 Instroom naar persoonsvolgend budget<sup>32</sup>

95% van de rechthebbenden ontvangt op het moment van de vragenlijst nog steeds een PVB. Voor 2% is dit niet het geval. 3% weet niet of ze het PVB al dan niet nog ontvangen.

Van de zeer beperkte groep personen die geen PVB meer krijgen op het moment van de vragenlijst<sup>33</sup>, geeft 22% aan dat ze niet weten wat hiervoor de reden is. 13% is vrijwillig overgestapt naar trap 1 van de persoonsvolgende financiering. Ze ontvangen nu dus een basisondersteuningsbudget (BOB). Slechts 4% is einde attest<sup>34</sup>. Bij de ‘andere’ reden verwijzen mensen naar het overlijden van de rechthebbende of naar de nog lopende aanvraagprocedure van hun PVB/voorlopig budget. Een paar mensen hebben de vraag mogelijk ook verkeerd begrepen en verwijzen naar een opname in een voorziening waar het volledige PVB naartoe gaat.

<sup>32</sup> Meerdere antwoorden waren mogelijk waardoor het totale percentage niet exact 100% is.

<sup>33</sup> Het betreft 2% van de respondenten. In absolute aantallen zijn dit slechts 23 personen.

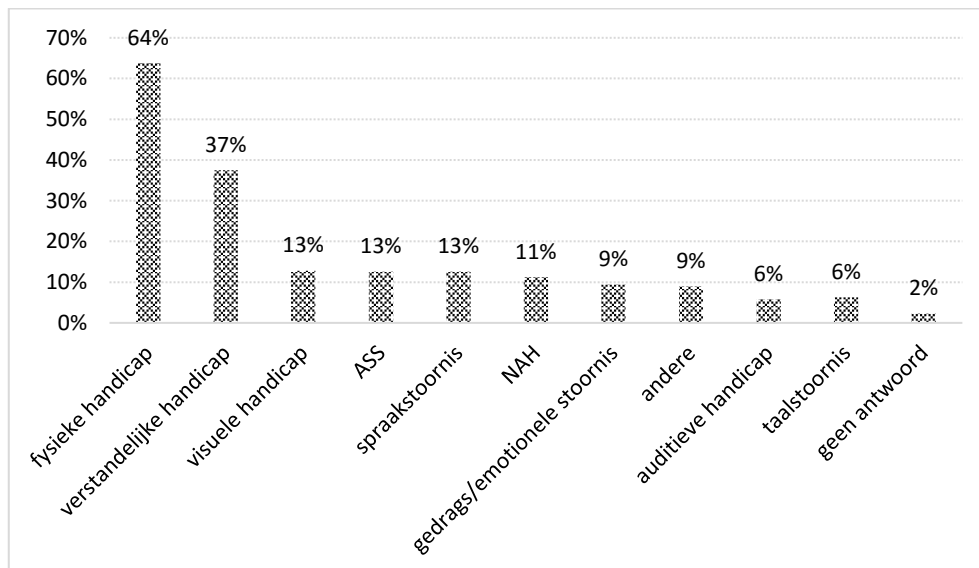
<sup>34</sup> Het betreft een attest dat bewijst dat de persoon met een handicap een duidelijk vast te stellen behoefte aan zorg en ondersteuning heeft. Dit attest bevat een einddatum.

### 1.1.3 Handicap

Meer dan de helft van de rechthebbenden (64%) heeft een fysieke beperking. 37% geeft aan een verstandelijke beperking te hebben. De andere types handicap komen in minder mate voor (< 15%). Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat men de mogelijkheid had om meerdere types handicap als antwoord aan te duiden. Het gaat hierbij dus ook om meervoudige problematieken. De exacte combinaties van types handicap zijn moeilijk te achterhalen.

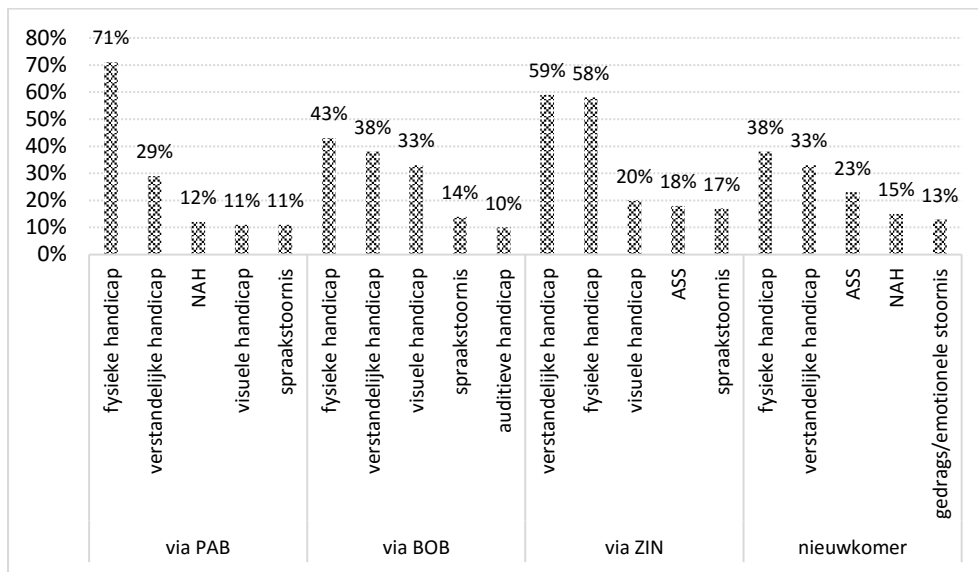
9% van de respondenten heeft zelf het type handicap verduidelijkt door (ook) de antwoordoptie 'andere' aan te duiden. MS en ALS zijn types handicap die vaker werden aangehaald. Andere voorbeelden zijn het syndroom van Down, Rett syndroom, het syndroom van Prader Willy, dementie, alzheimer, etc. Een zeer beperkt aantal antwoorden heeft betrekking op psychiatrische aandoeningen (bipolaire stoornis, borderline, psychotische kwetsbaarheid). Tot slot zijn er ook een aantal antwoorden zoals 'niet goed praten', 'motorische handicap' en 'mentale handicap' die eventueel ook hadden kunnen worden ondergebracht bij de types handicap die als antwoordoptie werden geboden.

Slechts 2% van de rechthebbenden heeft ervoor gekozen om niet te antwoorden op deze vraag. Hieronder is een visuele voorstelling terug te vinden.



Figuur 4 Type handicap

Van de respondenten die via een PAB zijn ingestroomd, geeft de meerderheid aan een fysieke handicap te hebben (71%). Iets meer dan de helft van de personen die via de ZIN-transitie zijn ingestroomd heeft een fysieke handicap (58%). Dit aandeel is ongeveer gelijk aan het aandeel personen met een verstandelijke beperking (59%). Het aandeel personen met een fysieke handicap bedraagt 43% bij diegenen die aanvankelijk een BOB ontvingen en 38% bij de nieuwkomers. Voor beide groepen is het verschil met de personen die een verstandelijke handicap hebben eerder beperkt. Dit betreft 38% van de BOB-instromers en 33% van de nieuwkomers. Het percentage respondenten met ASS is het hoogst bij de nieuwkomers, namelijk een ongeveer een vierde. Een vijfde van de ZIN-instromers heeft ASS en bij de PAB- en BOB-instroom is dit tussen 5% en 10%. Personen met een visuele beperking vormen een relatief grotere groep bij de BOB- en ZIN-instroom (BOB: 33%; ZIN: 20%).



Figuur 5 Type handicap naar instroom<sup>3536</sup>

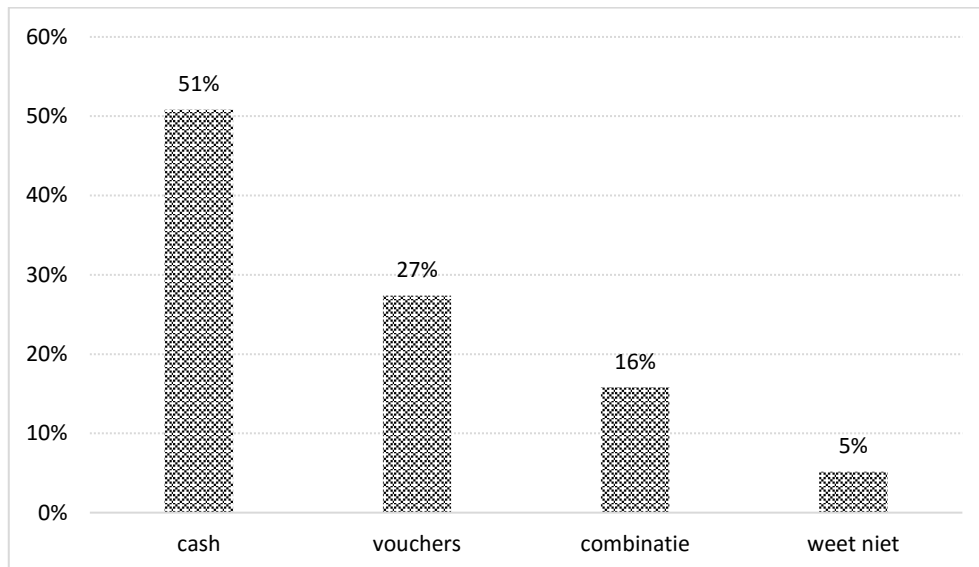
<sup>35</sup> De percentages zijn niet overall gelijk aan 100% omdat de respondenten meerdere antwoordopties konden aanduiden bij het type handicap.

<sup>36</sup> Er dient te worden opgemerkt dat er verschillen zijn in de absolute aantallen tussen de instroom groepen. PAB, n = 656; BOB, n = 21; ZIN, n = 238 en nieuwkomer, n = 39. De percentages moeten bijgevolg ook in dit perspectief worden bekeken.



## 1.2 Het te verantwoorden gedeelte van het PVB<sup>37</sup>

De helft van de rechthebbenden neemt het te verantwoorden deel van het PVB als cash budget op (51%). Het gebruik van vouchers bedraagt 27%. De combinatie van het te verantwoorden deel als cash budget en vouchers is beperkt tot minder dan een vijfde. Dit wordt hieronder op een grafische manier voorgesteld.

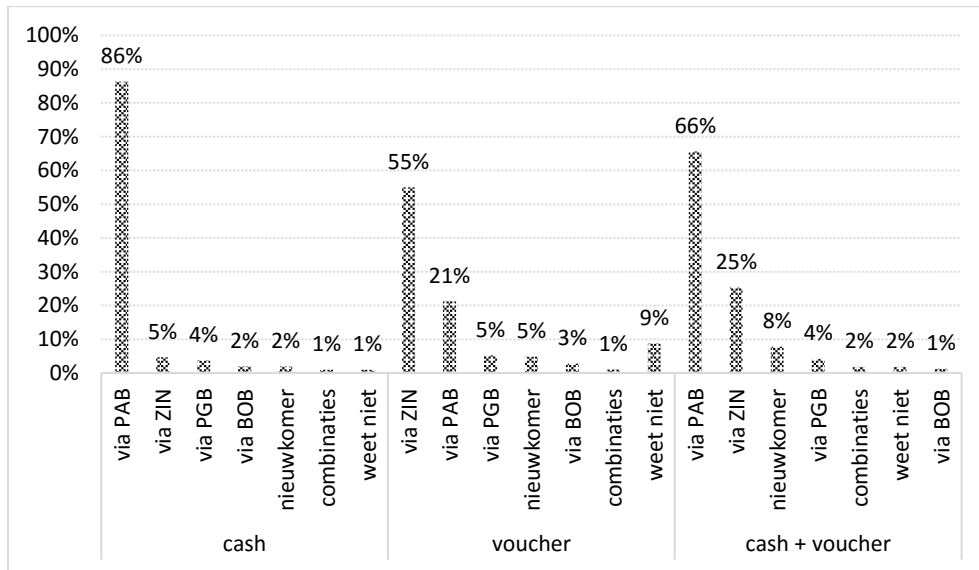


Figuur 6 Opname van het te verantwoorden PVB deel<sup>38</sup>

Van de personen die het PVB als cash budget opnemen, is de absolute meerderheid ingestroomd via een PAB (86%). Iets meer dan de helft van de personen (55%) die het PVB via een voucher inzetten, kreeg al ondersteuning vanuit een erkende voorziening. Een vijfde binnen deze groep is ingestroomd vanuit het PAB-systeem. Binnen de groep personen die het PVB gebruikt via een combinatie van zowel een cash budget als een voucher, is 66% iemand die vroeger een PAB ontving. Een vierde ontving reeds zorg in natura vanuit een voorziening.

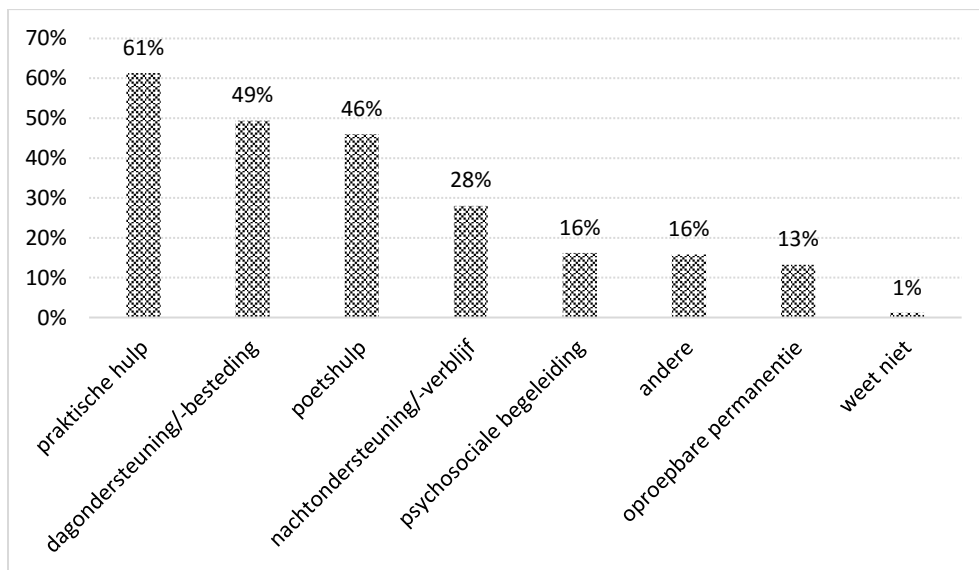
<sup>37</sup> Vragen m.b.t. het te verantwoorden gedeelte van het PVB werden door iedereen beantwoord (zowel personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd als de personen die dit niet hebben gedaan).

<sup>38</sup> 1% heeft geen antwoord gegeven op deze vraag.



Figuur 7 Opname van het PVB naar instroom<sup>3940</sup>

Het te verantwoorden gedeelte van het PVB wordt voor verschillende vormen van ondersteuning en hulp gebruikt. 61% van de rechthebbenden gebruikt het te verantwoorden budget voor praktische hulp. De helft zet het in voor dagondersteuning en dagbesteding. 46% van de rechthebbenden betaalt er ook een poetshulp mee. Een derde gebruikt het voor ondersteuning tijdens de nacht. Er zijn verschillende combinaties mogelijk tussen de verschillende ondersteuningsvormen aangezien meerdere antwoorden konden worden aangeduid.



Figuur 8 Inzet te verantwoorden PVB deel

<sup>39</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de respondenten meerdere antwoordopties konden aanduiden bij de vraag naar de instroom. De antwoordoptie ‘andere’ werd bij de ‘kruising’, waarbij de respondenten zelf iets konden invullen, evenmin mee in rekening gebracht.

<sup>40</sup> Er dient te worden opgemerkt dat er verschillen zijn in de absolute aantallen tussen de verschillende manieren waarop het PVB kan worden opgenomen. cash, n = 533; voucher, n = 287; cash + voucher, n = 166. De percentages moeten bijgevolg ook in dit perspectief worden bekeken.

(Aangepast) Vervoer is een 'andere' antwoordoptie die vaker voorkomt. Meerdere personen geven ook aan dat het budget wordt gebruikt voor het vergoeden van vrijwilligers/assistenten/mantelzorgers.

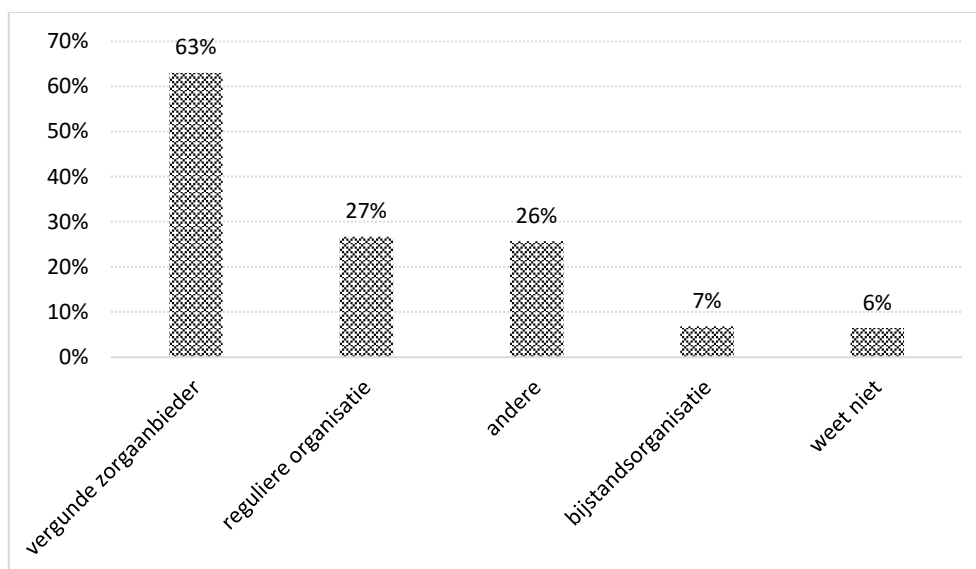
Enkele bijkomende verduidelijkingen voor de keuzeoptie 'andere':

*'vervoer, administratie, voorlezen, begeleiding bij boodschappen, hygiënische verzorging, uitstappen,...', 'assistentie bij het volgen van cursussen, verplaatsingen.', 'ondersteuning om te functioneren binnen de maatschappij, mij helpen bij vergaderingen, communicatie met derden, etc.', 'tolk ondersteuning', 'strijkdienst', 'onderhoud tuin', 'kortverblijf', 'school', '24u per dag hulp nodig', '1 woord – ALLES', 'heb voor alles hulp nodig', 'verblijf in een instelling', 'woont in een verzorgingsinstelling', 'begeleidingscentrum', etc.*

Het te verantwoorden gedeelte van het PVB kan bij verschillende types zorgaanbieders (gecombineerd) worden ingezet. Uit de survey blijkt dat het in meer dan de helft van de gevallen wordt gebruikt om een vergunde zorgaanbieder te vergoeden (63%). 27% van de respondenten kopen er zorg en ondersteuning mee in bij een reguliere organisatie. Een minderheid besteedt het aan intensieve bijstand geboden door een bijstandsorganisatie (7%).

Een vierde van de respondenten heeft (ook) voor de antwoordcategorie 'andere' gekozen. Een groot deel van de antwoorden die werden gegeven, hebben betrekking op de assistenten die men zelf of bv. via een interimkantoor in dienst heeft genomen.

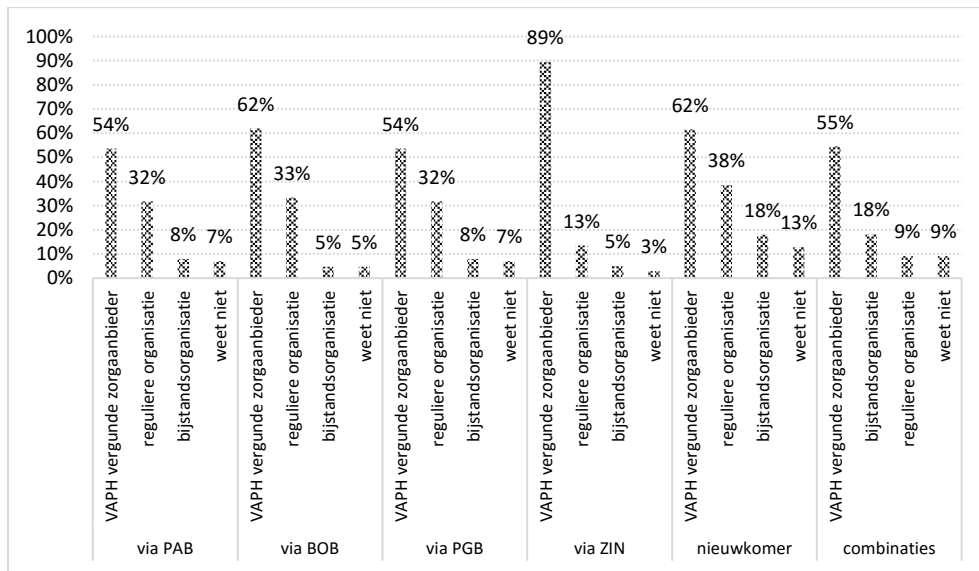
6% weet niet bij welk type zorgaanbieder het te verantwoorden deel van het PVB wordt besteed.



Figuur 9 Te verantwoorden PVB deel en type zorgaanbieder

Ongeacht de manier waarop de rechthebbenden zijn ingestroomd in het PVB-systeem, besteedt telkens meer dan de helft van de respondenten het te verantwoorden deel aan een vergunde zorgaanbieder. Bij de personen die via zorg in natura zijn ingestroomd, is dit aandeel het grootst, namelijk 89%. Dit aandeel is het laagst bij de personen die vroeger een PAB/PGB ontvingen (54%). Een aandeel van ongeveer 30% tot 40% van de personen die via een PAB, een PGB, het BOB en als nieuwkomer zijn ingestroomd, kopen ondersteuning in via een reguliere organisatie. Het te verantwoorden deel van het PVB wordt binnen elke groep door een minderheid ingezet voor intensieve ondersteuning geboden door een bijstandsorganisatie. Nieuwkomers en personen die via combinaties zijn ingestroomd, vormen

hierop een uitzondering. Iets minder dan een vijfde onder hen (18%) gebruikt het te verantwoorden deel hier (eveneens) voor.



Figuur 10 Inzet te verantwoorden PVB deel naar instroom<sup>4142</sup>

<sup>41</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de respondenten meerdere antwoordopties konden aanduiden bij de vraag naar de instroom en inzet. De antwoordoptie 'andere' werd bij de 'kruising', waarbij de respondenten zelf iets konden invullen, evenmin mee in rekening gebracht.

<sup>42</sup> Er dient te worden opgemerkt dat er verschillen zijn in de absolute aantallen tussen de instroom groepen. PAB, n = 656; BOB, n = 21; ZIN, n = 238 en nieuwkomer, n = 39. De percentages moeten bijgevolg ook in dit perspectief worden bekeken.

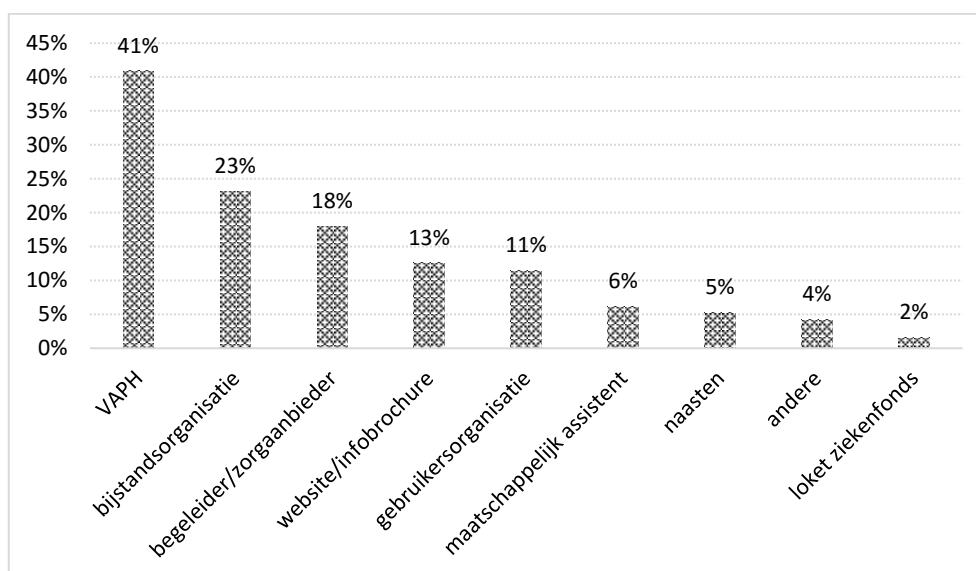
### 1.3 Het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB

#### 1.3.1 Informatie<sup>43</sup>

Een duidelijke meerderheid van de respondenten was op de hoogte van het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte. Dit is 81%. 14% wist dit niet. De respondenten werden via verschillende kanalen geïnformeerd.

40% van de respondenten was hiervan op de hoogte door de informatie die ze via het VAPH hebben gekregen. Daarnaast werd ongeveer een vierde op de hoogte gebracht door de bijstandsorganisaties. Een vijfde werd geïnformeerd door een begeleider of via de vergunde zorgaanbieder. De andere informatiekkanalen komen in mindere mate voor. Combinaties van verschillende informatiekkanalen zijn mogelijk.

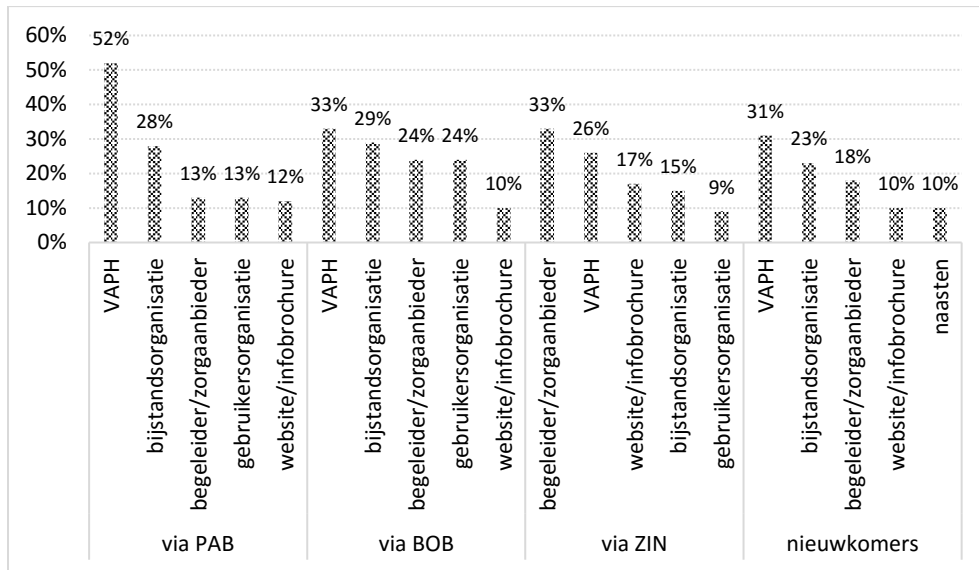
Onder de 'andere' informatiekkanalen vallen gebruikersverenigingen en zorgaanbieders die bij naam worden genoemd, maar er wordt ook verwezen naar infomomenten van o.a. het VAPH. Een beperkt aantal personen benadrukt dat ze zelf of hun ouders hierover veel hebben opgezocht: *'zelf uitgezocht'*, *'via mijn mama die alles uitpluist'*, *'beroepshalve (ik werk als coördinator bij een vergunde zorgaanbieder)'*.



Figuur 11 Informatiekanaal

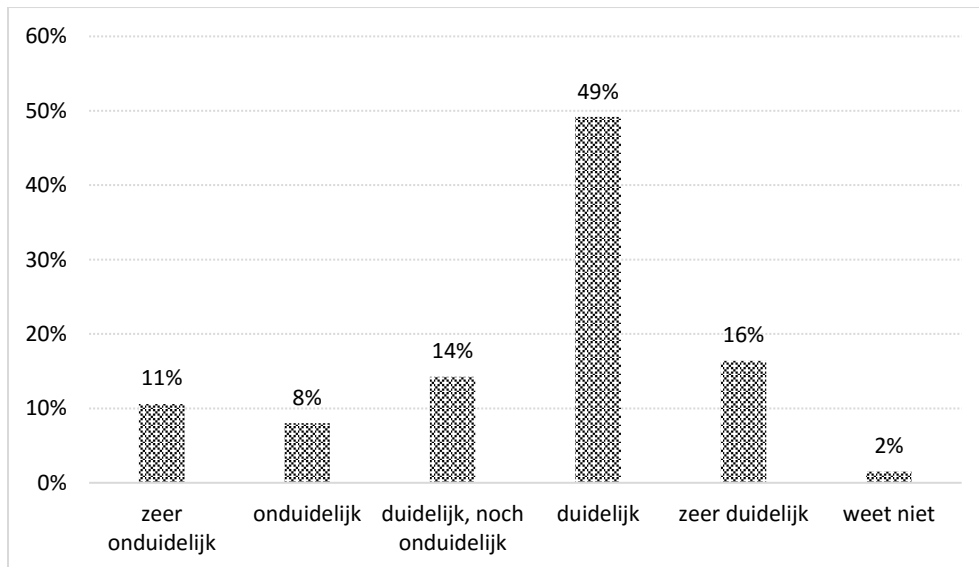
Wanneer we de manier waarop de budgethouders werden ingelicht, opsplitsen naar instroom, merken we opnieuw een brede waaier aan informatiekkanalen op. Tussen 26% en 33% van de personen die via een BOB, ZIN of als nieuwkomer zijn ingestroomd, heeft via het VAPH info gekregen. Bij de personen die via een PAB zijn ingestroomd, is dit aandeel groter, namelijk ongeveer de helft. Tussen 20% en 30% van de PAB- en BOB-instroom alsook van de nieuwkomers heeft informatie gekregen van een bijstandsorganisatie. Bij de personen die uit de ZIN-transitie komen is dit de helft minder (15%). Een derde van de personen die uit de ZIN-transitie komen is door een begeleider of zorgaanbieder ingelicht. Bij de andere instroom groepen is dit aandeel kleiner.

<sup>43</sup> Vragen m.b.t. informatie over het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB werden door iedereen beantwoord (zowel personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd als de personen die dit niet hebben gedaan).



Figuur 12 Informatiekanaal naar instroom<sup>4445</sup>

Nagenoeg twee derde van alle respondenten die informatie had gekregen, vond de verkregen informatie ook duidelijk tot zeer duidelijk. Voor een vijfde van de respondenten was de informatie onduidelijk tot zeer onduidelijk. Het aandeel personen dat hierin de informatie zeer onduidelijk vond is ongeveer de helft. Voor 14% was de informatie noch duidelijk, noch onduidelijk.



Figuur 13 Duidelijkheid informatie

<sup>44</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de respondenten meerdere antwoordopties konden aanduiden. De antwoordoptie 'andere', waarbij de respondenten zelf iets konden invullen en 'weet niet' werden bij de 'kruising' niet mee in rekening gebracht. De andere antwoordopties 'maatschappelijk werker', 'loket ziekenfonds', 'naasten' en 'zorgkas' werden niet mee opgenomen in de grafiek om het geheel visueel duidelijk te houden. Hun aandeel was veelal beperkt tot  $\leq 10\%$ . Met uitzondering van ZIN-instroom en maatschappelijk assistent = 21% en naasten = 13%.

<sup>45</sup> Er dient te worden opgemerkt dat er verschillen zijn in de absolute aantallen tussen de instroom groepen. PAB, n = 656; BOB, n = 21; ZIN, n = 238 en nieuwkomer, n = 39. De percentages moeten bijgevolg ook in dit perspectief worden bekeken.

### 1.3.2 Het vrij besteedbaar deel niet opgevraagd<sup>46</sup>

Een vierde van de respondenten (n= 266, 25%) heeft het vrij besteedbaar gedeelte niet opgevraagd.

38% van de personen die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgevraagd, geeft aan dat ze dit niet hebben gedaan omdat hun volledige PVB als voucher gereserveerd staat bij een vergunde zorgaanbieder. Een vijfde geeft aan dit niet te hebben opgevraagd omdat ze op die manier zeker zijn dat het volledige budget naar de zorg en ondersteuning gaat die ze nodig hebben. Voor 15% zou het opvragen van het vrij besteedbaar deel betekenen dat ze geen beroep meer zouden kunnen doen op dezelfde ondersteuning geboden door dezelfde zorgaanbieder als voor de invoering van de persoonsvolgende financiering. Iets meer dan een tiende was niet op de hoogte van deze mogelijkheid. Eenzelfde aandeel weet niet hoe ze dit moeten aanvragen.

De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden. Er was ook een antwoordoptie 'andere' voorzien, waarbij er door een aantal personen wordt verwezen naar een te laag PVB:

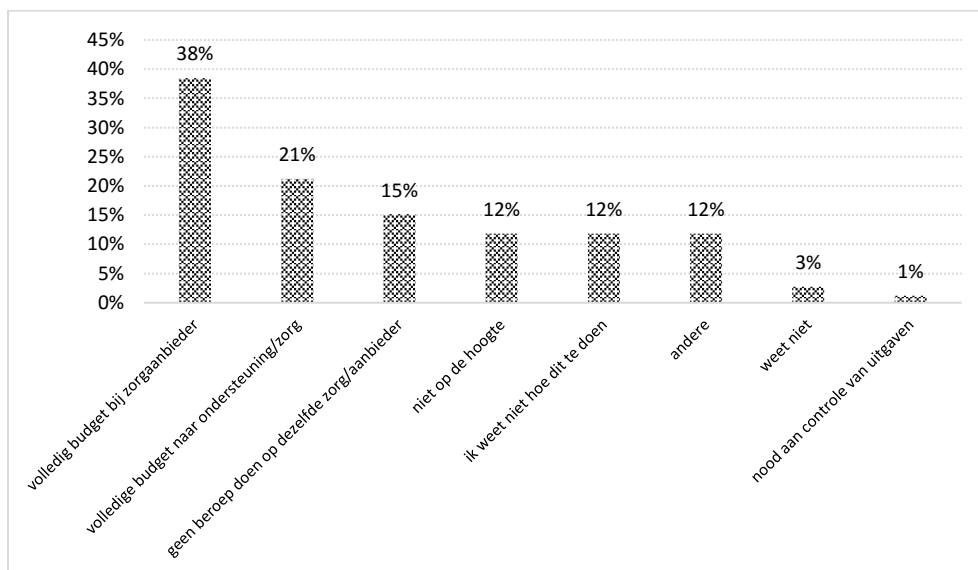
*'mijn budget is momenteel onvoldoende om gebruik te maken van het vrij besteedbaar budget, het dekt zelfs niet de volledige uitgave voor zorg en ondersteuning', 'budget is te laag daarvoor', 'te weinig budget', 'mijn budget is al op aan begeleid wonen', 'ik heb te weinig budget', 'Met het huidige PVB is er geen mogelijkheid meer voor een vrij besteedbaar gedeelte! Met dit bedrag kan slechts 37 weken zorg en ondersteuning betaald worden', 'Het zou niet ten koste mogen gaan van het recht om ook vier dagen in een instelling te verblijven... In mijn geval is het verblijf in de instelling en het verblijf thuis even belangrijk en even zwaar, maar voor de kosten en activiteiten thuis houd ik heel weinig over', 'Kom meestal niet toe met het budget, zelfs niet met het vrij besteedbaar bedrag erbij, om alle kosten van assistentie en dagverblijf te dekken', 'Het zou fijn zijn mocht ik in de toekomst de mogelijkheid hebben om over een vrij besteedbaar budget te beschikken, helaas zal hiervoor een verhoging van mijn budget nodig zijn', 'Heb maar een klein budget. Nog nooit het vrij besteedbaar deel opgevraagd. Het hele budget is al een puzzel om het zo efficiënt mogelijk in te zetten. Mijn bedragje is momenteel zo klein en eigenlijk ontoereikend. Bezig met aanvraag aanpassing budget, maar zeer bewust dat er weinig nieuwe budgetten toegekend worden. Maar zou er anders zeker over nadenken om het op te vragen. Het zou mijn sociaal leven en emotioneel welbevinden zeker ten goede komen'.*

Meerdere personen verwijzen naar de voorziening waar ze ondersteuning krijgen waardoor ze het vrij besteedbaar budget niet kunnen opvragen of waar sommigen zelfs het gevoel krijgen dat ze dit niet eens zouden mogen opvragen. Deze opmerkingen komen terug bij de optie 'andere', maar werden ook als opmerking gegeven bij de vrijblijvende slotvraag van de survey:

*'geen vrije keuze, zorgbudget is verplicht volledig af te staan aan de zorginstelling', 'de instelling staat dit niet toe en eisen het volledige budget', 'mag het niet opnemen van de voorziening', 'dit wordt door de instelling opgeëist, anders kan hij niet de noodzakelijke zorgen krijgen', 'Het vrij besteedbaar deel mag niet worden opgenomen door de vergunde zorgaanbieders...', 'Ben van mening dat in het geval van onze zoon de instelling het volledige bedrag krijgt, verminderd met het vrij te besteden budget. Nu hebben ze ons geen keuze gelaten, we moesten het volledig bedrag aan de instelling geven', 'Pas wanneer alle budgetten over heel Vlaanderen op hetzelfde niveau liggen en we een budget voor 100% krijgen, kunnen we overwegen om zelf een deel op te vragen, maar zo lang we op de 'garantie' van de oude voorziening beroep moeten doen, hebben we geen keuze', 'Als dat persoonlijk naar haar zou gestort worden i.p.v. naar de instelling, kan dat gebruikt worden voor familiehelp en vrijwilligers die haar ook begeleiden', 'Op deze moment kunnen wij het vrij besteedbaar gedeelte niet opvragen omdat we dan de zorggarantie bij de instelling zouden verliezen. Wij hebben een voorstel gedaan aan de instelling om dit toch te doen, zodat we extra zorg zouden kunnen opnemen voor woonbesteding', 'Het recht moet absoluut zijn en de VAPH vergunde aanbieder mag dit recht niet weigeren bij de ondertekening van het contract', 'Men heeft vanuit het dagcentrum waar mijn dochter verblijft laten weten dat wij geen recht hebben op het vrij besteedbaar deel omdat ze erkend is voor 4 dagen dagbesteding en het budget is daarop*

<sup>46</sup> Deze vragen werden enkel beantwoord door de personen die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgenomen.

gebaseerd. Wij hadden graag ook een vrij besteedbaar bedrag gehad waarmee we zelf af en toe opvang kunnen regelen. Onze dochter heeft opvang van maandag t.e.m. donderdag. Wanneer we op vrijdag opvang/dagbesteding willen, dan is dit niet mogelijk. Enige soepelheid graag', 'Het vrij besteedbaar budget wordt verplicht afgestaan aan de zorgaanbieder zonder transparantie. Hoe wordt dit in het belang van mijn kind gebruikt. De opvang in het weekend thuis moet uit eigen zak betaald worden', 'Er zou verantwoording moeten afgelegd worden indien het vrij besteedbaar budget niet opgevraagd kan worden. Aan vele patiënten wordt er wijsgemaakt dat ze dat niet mogen krijgen. Bij ons zijn er 12 woningen en 12 verschillende manieren van uitleggen (vooral wordt er privé druk uitgeoefend mondeling en niets op papier)', 'Als deze niet wordt opgevraagd, moet er nagegaan worden of er geen druk uitgeoefend wordt om deze niet op te vragen door de instelling waar budget aan gegeven wordt', 'Gezien de problematiek van wachtenden op een PVB, ... hebben wij weinig keuze dan de keuze en voorwaarden van een voorziening te aanvaarden... sommige gasten kunnen niet in de thuissituatie blijven en wij hebben de voorziening nodig, zo lang er wachtlijsten blijven bestaan, hebben wij geen keuze', 'Voor iemand die 365 dagen dag- en woonondersteuning nodig heeft, is het niet eerlijk om zagezegd een vrij besteedbaar budget toe te staan. Als men dit opvraagt, is er minder beschikbaar voor de zorg in de voorziening waar men verblijft', 'Bij ons gaat het volledige PVB naar de instelling. Ik wist niet dat een deel vrij te besteden was ondanks het feit dat wij naar verschillende info avonden geweest zijn, werd hier nooit over gesproken', '... het zou zeer wenselijk geweest zijn dat ik, als bewindvoerder bij de introductie van het systeem ook een betrokken partij zou zijn geweest. Alles werd nu geregeld en beslist door de zorgaanbieder die het hele budget heeft opgenomen', 'De vergunde zorgaanbieder zou een overeenkomst met mij moeten maken en niet alles willen opeisen. Ik heb bijna geen vrij besteedbaar budget omdat zij verklaren dat ik als ik niet akkoord ga met hun voorstel zal moeten verhuizen', 'Ik vind persoonlijk dat instellingen u met uw rug tegen de muur zetten en u verplichten om voucher te kiezen. Wij moeten maar flexibel zijn met hen, maar na 1 jaar heb ik nog altijd geen berekening gekregen van wat de instelling kost', 'Wat als ik in september het heronderhandelen van mijn contract vraag en de VAPH vergunde zorgaanbieder zet mijn dochter op straat?'



Figuur 14 Reden niet opvragen vrij besteedbaar deel



### 1.3.3 Het vrij besteedbaar deel wel opgevraagd<sup>47</sup>

Meer dan de helft van de personen heeft het vrij besteedbaar gedeelte opgevraagd (n= 719, 69%). Een beperkte groep weet niet of ze het vrij besteedbaar gedeelte al dan niet hebben opgevraagd (n= 64, 6%).

70% vond het gemakkelijk tot zelfs zeer gemakkelijk om het vrij besteedbaar deel op te vragen. Iets minder dan een derde van de respondenten binnen deze groep beschouwt het opnemen van het vrij besteedbaar budget zelfs als zeer gemakkelijk. Ongeveer 10% ervaart dit als moeilijk tot zeer moeilijk. 17% vond het noch moeilijk, noch gemakkelijk.

44% van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, hebben ook verduidelijkt waarom ze dit wel of niet gemakkelijk vonden<sup>48</sup>.

Uit de reacties blijkt dat de meerderheid van de respondenten het relatief gemakkelijk vonden om het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen. Meerdere personen ervaarden dit als gemakkelijk omdat ze hierbij hulp hebben gekregen van een bijstandsorganisatie, een hulpverlener of het VAPH. Enkele voorbeelden:

*‘Dienstverlening voor budgethouders heeft het voor mij gedaan’, ‘mijn maatschappelijk werker heeft me geholpen’, ‘werd me goed uitgelegd door consulent van een bijstandsorganisatie’, ‘ik heb via een bijstandsorganisatie een coach die dit voor mij regelt’, ‘de verkregen uitleg was duidelijk, ook dankzij de hulp van mijn persoonlijk assistent’, ‘via de VAPH applicatie werd het bij gebruik snel duidelijk voor de persoon die mij assisteert bij de administratie’, ‘de bijstandsorganisatie helpt me hierbij’, ‘onze coach deed dit’, ‘ik word geholpen door een bijstandsorganisatie’, ‘als we een vraag hebben, bellen we naar het VAPH en krijgen we gemakkelijk hulp en informatie’, ‘goed geïnformeerd door de instelling en samen alles besproken zodat ik (mama van de rechthebbende) de nodige aanvragen kon doen’, etc.*

De eenvoud vloeit voor verschillende personen ook voort uit de manier waarop de mogelijkheid tot aanvraag is georganiseerd. Ter illustratie:

*‘Ik heb de instructies van het VAPH op mijnVAPH.be gevolgd zonder problemen. Het is goed gelukt’, ‘makkelijk terug te vinden op de site van het VAPH’, ‘werd goed omschreven’, ‘via ‘mijn VAPH’ toepassing – gewoon invullen’, ‘het digitaal opvragen en bijhouden stand van resterende budget op mijn VAPH is heel duidelijk’, ‘via mijn VAPH was de aanvraag snel geregeld, maar op de bevestiging heb ik wel lang moeten wachten’, ‘de site is duidelijk, logisch en overzichtelijk’, ‘de instructies waren duidelijk’, ‘gewoon op de site aan te duiden’, etc.*

<sup>47</sup> De vragen m.b.t. het vrij besteedbaar gedeelte werden enkel beantwoord door de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd.

<sup>48</sup> In de survey hebben een aantal respondenten ook opmerkingen geformuleerd omtrent het systeem van persoonsvolgende financiering. Enkele reacties: ‘... het systeem veranderd gedurig. Is ook een minpunt, men dient alles goed op te volgen om bij de zaak te kunnen blijven... minder vrije tijd’, ‘... een nutteloze papierberg voor iemand die niet kan spreken, niet kan stappen, niet zelf kan eten, ... die niets zelf kan beslissen... onvoldoende budget... als bewindvoerder zie ik de meerwaarde niet in... voor een persoon die volledig afhankelijk is’, ‘Wij vinden de nieuwe regelgeving enorm ingewikkeld en onduidelijk. Alles goed en wel dat je zagezegd een eigen rugzak krijgt, maar voor ons is het een vermomde vorm van nieuwe ongelijkheid. Goed voor de mondigen, slecht voor de niet-mondigen. En ik werk dan nog in de sociale sector, wat moet dat niet zijn voor vele anderen. Een nieuwe afhankelijkheid’, ‘Een heel ingewikkeld systeem voor iemand die zelf zijn leven niet kan organiseren’, ‘... Er zullen verschillende mensen met een mentale handicap zijn die het systeem niet kunnen begrijpen. Die kunnen er dan ook niet goed gebruik van maken waardoor het ook vaak verkeerd gebruikt wordt. Voor zo’n mensen is het zeker geen verbetering. Eerder een achteruitgang’, ‘Maak alles minder complex’, ‘Heel het systeem is onbegrijpelijk’, ‘Het hele systeem trekt op niets en is heel onduidelijk voor mij en de sociale diensten en dagopvang niemand weet op je vragen te antwoorden...’, ‘Men moet zelf alert blijven en bij elk probleem ook direct info zoeken’.

Andere personen vermelden wel dat het niet altijd even gemakkelijk is voor de rechthebbende zelf omwille van de handicap:

*'Als zoon van de rechthebbende ben ik vrij vaardig met computers. De aanduiding op de website was dan ook duidelijk enige om op te vragen', 'mijn zoon doet de administratie en heeft TW en fiscaliteit gestudeerd', 'ten gevolge van NAH is het voor de rechthebbende moeilijk om bepaalde zaken juist te kunnen plaatsen/begrijpen', 'het is niet eenvoudig voor personen met een ernstige vorm van ASS om hierin hun weg te vinden, eens getoond lukt het wel', 'eigenlijk doe ik de boekhouding, administratie van de rechthebbende en voor mij is het zeer duidelijk. Voor de rechthebbende zou het een zoektocht zijn', 'rechthebbende is niet geïnteresseerd en onbekwaam in administratie', 'mijn andersvalide zoon kan over dergelijke zaken niet communiceren gelet op zijn meervoudige en verstandelijke beperkingen', 'ik vul zelf via de site van het VAPH de facturen van het sociaal secretariaat in en daar kan je ook het vrij besteedbaar gedeelte vinden... Ik doe steeds mijn administratie zelf, vandaar dat ik het kan opvolgen als er iets wijzigt, maar ik begrijp heel goed dat anderen niet administratief onderlegd zijn hiermee moeilijkheden ondervinden'.*

Er zijn ook een aantal respondenten die het (aanvankelijk) niet gemakkelijk vonden om het vrij besteedbaar gedeelte aan te vragen en/of hierover nog vragen hebben. Een paar reacties:

*'Geen duidelijke informatie', 'krijg nooit een correct antwoord: hoe vraag ik het op – met een speciaal formulier of gewoon noteren op uitgavestaat? Iedereen zegt iets anders', 'Informatie over hoe je dit kan aanvragen en wat de voorwaarden zijn om dit vrij besteedbaar deel te krijgen. Moet je deze uitgaven verantwoorden?', 'moeilijkheden met terminologie', 'niet duidelijk hoe het opgevraagd kan worden. Moet dit op de eigen (persoonlijke) rekening worden overgeschreven?', 'hoe maak ik aanspraak op het vrij besteedbaar gedeelte', 'onbegrijpelijk tegenstrijdige communicatie', 'niet duidelijk wanneer aan te vragen', 'was in het begin niet zo duidelijk hoe op te vragen', 'vind mijn weg wel op de nieuwe website, voor het opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte had ik de eerste maal wat meer tijd nodig dan gebruikelijk om terug op de juiste pagina terecht te komen', 'was een beetje zoeken hoe het opgevraagd moest worden op de site. Stond niet echt duidelijk uitgelegd hoe je het kon verkrijgen en wat je op de site moest aanklikken', 'is onduidelijk. Op de website staat dat je dit online kunt doen via mijn VAPH, maar dit bleek toch niet te kunnen en moest dan toch via een papieren formulier', 'is blind, daarom moeilijk voor haar om via mijn VAPH op te vragen. De site is niet aangepast voor mensen met een visuele beperking', 'de site is niet altijd toegankelijk voor personen met een visuele beperking', 'moet via login met ID-lezer en werkt niet met Apple. Naar bib gaan is niet zo gemakkelijk. Hopelijk met app 'its me' sneller te organiseren??'*

Verscheidene personen verwijzen naar de link tussen het vrij besteedbaar gedeelte en de ondersteuning/informatie geboden door voorzieningen.

*'Ondanks het feit dat zowel het VAPH en de bijstandsorganisaties dit steeds goed hebben gecommuniceerd, blijft er bij velen veel twijfel bestaan betreffende het opnemen van het vrij beschikbaar deel. Mensen die in voorzieningen wonen, worden meestal onder druk gezet om dit niet op te nemen. Men maakt deze mensen bang dat het dan ten koste gaat van de geboden zorg. Dit zorgt voor een soort van groepsdruk. Diegenen die het opnemen, krijgen mensen tegen zich die het niet opnemen, enz. Wij werken meestal met eigen assistenten via een interimkantoor. Vroeger was het een hele administratieve last... Wij juichen alvast het vrij beschikbaar deel heel erg toe...', 'Wij ontvingen een brief van de gebruikersraad van de volwassenvoorziening die ons vroeg om dit vrij besteedbaar deel niet op te vragen omdat zij dit nodig hebben voor hun werking. Wij hopen dat iedereen dit niet doet zodat er solidariteit is in de voorziening. Indien niet dan creëert dit ongelijkheid tussen de bewoners', 'Bij het opvragen van het vrij besteedbare gedeelte is er een mogelijkheid tot mindere dienstverlening in de voorziening waar ik verblijf. Hoe dit zou gebeuren en over welke soort dienstverlening het gaat (minder werkplaatsuren, minder kiné, minder andere activiteiten, enz.) is onduidelijk. De voorziening is hierover karig met informatie', 'De zorgaanbieder doet geen enkele moeite om je je rechten te laten kennen. Integendeel, er wordt constant gezegd dat het VAPH zich vergist. Patiënten in onze voorziening worden onder druk gezet, worden tot 's avonds laat aangesproken als er geen andere getuigen zijn en onder druk gezet. Er zijn dreigementen', '... Geen duidelijke info. Zou nochtans nuttig kunnen gebruikt worden voor allerlei nuttige en noodzakelijke kosten die ik nu niet kan betalen. Gelukkig leven mijn ouders nog. Laat het VAPH hier duidelijkheid in*

*scheppen en duidelijk maken dat het opvragen van het vrij besteedbare gedeelte geen beperking of vermindering van zorg en ondersteuning tot gevolg mag hebben’, ‘Veel betere informatie van cliënten en hun familie over deze mogelijkheid. Momenteel worden cliënten/hun netwerk door (veel) vergunde zorgaanbieders gepercipieerd als personen die ‘misbruik’ maken van het vrij besteedbaar gedeelte. Indien cliënt/netwerk communiceert het vrij besteedbaar deel op te nemen (wat hun recht is) komt de reactie van de zorgaanbieder dat dezelfde hulp niet zal kunnen worden geboden. Ik vind dat ze hier geen druk mogen zetten. Het vrij besteedbaar deel is een mooie kans om aan ‘gedeelde’ zorg te doen door de cliënt deels thuis deels in de voorziening op te vangen. Hierdoor kan een belangrijk engagement uit het familiaal/sociaal netwerk niet erkend/vergoed worden...’, ‘Hoe kom ik te weten waarvoor het vrij besteedbaar deel van mijn zoon wordt gebruikt? De instelling geeft geen uitleg’, ‘De toestanden met de vouchers en personeelsuren zijn niet duidelijk. De instellingen (ook erkende) doen hun best om zoveel mogelijk budget binnen te rijden en dat is voor de rechthebbende zeer ondoorzichtig...’.*

#### 1.3.4 Redenen om het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen

Er zijn verschillende redenen waarom personen ervoor gekozen hebben om het vrij besteedbaar deel op te vragen. De beslissingsvrijheid is de meest voorkomende reden. De helft van de respondenten geeft ook aan dat het voor meer flexibiliteit zorgt. Het laat hen toe zelf te kiezen wanneer en hoe ze het bedrag besteden. 53% van de respondenten beschouwt het vrij besteedbaar deel als een continuering van de indirecte kosten verbonden aan het PAB. 37% vraagt het vrij besteedbaar gedeelte op omdat men het kan gebruiken voor zaken die met het te verantwoorden deel niet mogelijk zijn. Een gelijkaardig aandeel beschouwt de creativiteit als een belangrijke reden. Voor iets minder dan een vierde van de respondenten is het vrij besteedbaar gedeelte een aanvulling op hun algemene inkomen.

De personen die de antwoordoptie ‘andere’ hebben aangeduid, hebben uiteenlopende redenen om het vrij besteedbaar deel op te vragen. Een paar personen gebruiken het om de vrijwilligers en personen uit hun omgeving te bedanken voor hun hulp. Er is ook iemand die de link legt naar de ontoereikendheid van zijn budget:

*‘Vrijwilligers verwennen’, ‘het helpt mij om mensen uit mijn netwerk te erkennen’, ‘ik werk veel met vrijwilligers omdat mijn budget anders niet toereikend is. Dit vrij besteedbaar deel gebruik ik om de vrijwilligers die weinig betaald zijn (€33 voor een hele dag) te bedanken voor hun hulp, met een traktatie telkens als ze me helpen, tevens betaal ik er hun inkom mee voor een film, museum, toneel, etc.’*

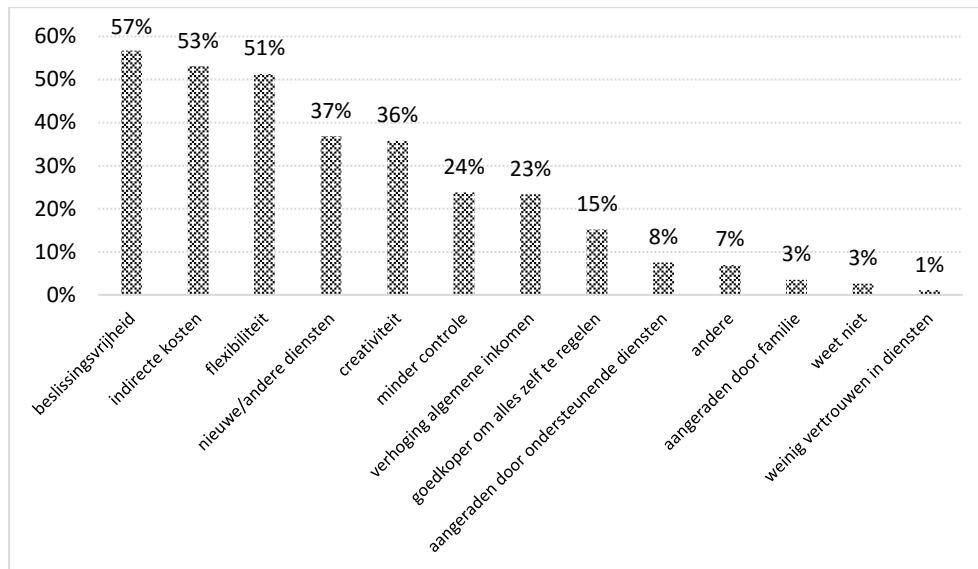
Er zijn nog een paar personen die verwijzen naar hun ervaring met het PVB of andere tegemoetkomingen die onvoldoende zijn:

*‘Om het PVB-budget meer zuurstof te geven’, ‘het helpt ook om andere niet toereikende tegemoetkomingen aan te vullen’, ‘hierdoor is het gemakkelijker om te leven’, ‘om een buffer aan te leggen voor de komende jaren. Als mijn PVB dan niet volstaat, dan heb ik toch wat extra om dit te overbruggen’, ‘reserve voor wanneer ik niet toekom met mijn PVB om mijn ondersteuning te betalen’, ‘ik kom niet toe met mijn PVB, dus ik moet mijn vrij besteedbaar deel ook voor mijn zorg gebruiken’.*

Er zijn eveneens een aantal personen die het vrij besteedbaar deel graag zouden opvragen, maar dit niet kunnen doen omdat ze bv. veel bijkomende kosten hebben:

*‘Zonder dit budget moet er veel uit eigen zak worden betaald’. ‘Er kunnen zijdelingse kosten mee betaald worden die een niet-gehandicapte niet heeft’, ‘bijkomend voor de zorg’, ‘ik zou het heel graag gebruiken, maar mijn kosten zijn té groot om dit te kunnen gebruiken waarvoor het eigenlijk dient’.*

De verschillende redenen worden hieronder visueel voorgesteld. De respondenten hadden de mogelijkheid om meerdere antwoorden aan te duiden.



Figuur 15 Redenen om het vrij besteedbaar deel op te vragen

### 1.3.5 Inzet vrij besteedbaar gedeelte

Het vrij inzetbaar gedeelte van het PVB wordt voor een brede waaier van ondersteuning en hulp gebruikt. Uit de survey resultaten blijkt dat het door meer dan de helft van de respondenten wordt gebruikt als vergoeding voor indirecte kosten. 47% besteedt het vrij besteedbaar gedeelte (deels) voor ontspanning. 37% spendeert het vrij besteedbaar gedeelte aan vervoer en 31% betaalt er vrijwilligers mee. Een vierde van de respondenten gebruikt het budget om praktische hulp in te kopen. Andere bestedingscategorieën situeren zich tussen 15% en 5%. Het vrij besteedbaar gedeelte wordt het minst vaak ingezet voor (kinder)opvang.

Uiteenlopende ‘andere’ kosten worden aangekaart. Verschillende personen verwijzen naar de hulpmiddelen en medicatie die ze nodig hebben en die niet of slechts gedeeltelijk wordt terugbetaald:

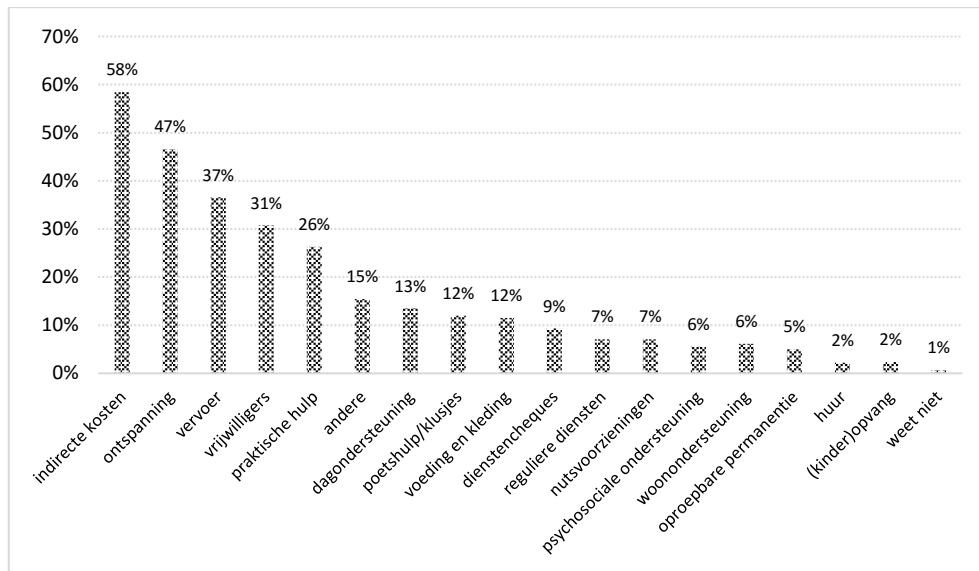
*‘Hulpmiddelen en wondverzorgingsmateriaal’, ‘hulpmiddelen zoals een drukvest’, ‘aankoop hoorapparaat’, ‘verzorgings- en incontinentiemateriaal aangezien het toegekende bedrag ontoereikend is’, ‘zoals aankoop douche/wc-stoel krijgen een budget, maar onvoldoende dus bv. €800 bij opgelegd, badkamer aangepast (€30.000), budget gekregen van +/- €3.800. Dus veel geld nodig om aanpassingen te doen’, ‘dure medicatie waarvoor geen tussenkomst is van de mutualiteit’.*

Er zijn ook een paar mensen die het vrij te besteden budget gebruiken in functie van de administratie van het PVB:

*‘Materiaal aankoop in functie van PVB bv. scanner, kaartlezer, pc, etc.’, ‘nieuwe computer om o.a. administratie mee te doen’, ‘laptop nodig om kosten in te geven, printer nodig om kopies te maken, etc.’.*

Er worden ook extra kosten mee betaald die anders door de ouders op zich worden genomen zoals het vergoeden van een kapotte gsm, laptop, vakantiecampen, etc. Sommige personen gebruiken het ook om onvoorziene kosten op te vangen zoals afwezigheden van assistenten. Tot slot zijn er ook nog

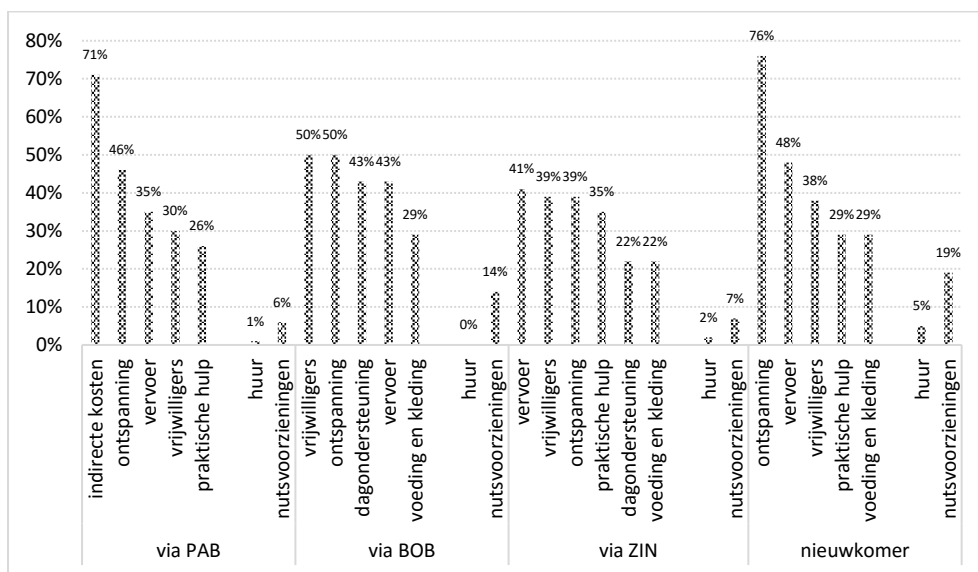
mensen die het gebruiken voor therapieën zoals fasciatherapie, basale relaxatietherapie, privé yogalessen, fitness om stabiel te blijven, etc.



Figuur 16 Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte

De indirecte kosten als bestedingsoptie komt het meest nadrukkelijk naar voor bij de personen die via een PAB zijn ingestroomd (71%). Tussen 40% en 50% van de budgethouders die via een PAB, ZIN of BOB zijn ingestroomd, spendeert (een deel van) het vrij besteedbaar budget aan ontspanning. Bij de nieuwkomers is dit aandeel duidelijk groter, namelijk 76%. Ongeacht de instroom groep besteedt tussen 35% en 50% het vrij besteedbaar deel (deels) voor vervoer. Dit aandeel is het grootst bij de nieuwkomers (48%) en het laagst bij de personen die vroeger een PAB ontvingen (35%). 30% à 40% van de PAB-/ZIN-instream alsook de nieuwkomers zet het vrij besteedbaar deel (ook) in om vrijwilligers te vergoeden. Bij de personen die vanuit het BOB zijn ingestroomd is dit aandeel hoger, namelijk 50%.

Het vrij besteedbaar deel wordt amper gebruikt om huur te betalen. Dit ongeacht de manier van instromen. Wat betreft het betalen van nutsvoorzieningen valt wel op dat het aandeel in vergelijking met de PAB- en ZIN-instream (meer dan) dubbel zo hoog is bij de nieuwkomers (19%) en de personen die via een BOB zijn ingestroomd (14%).



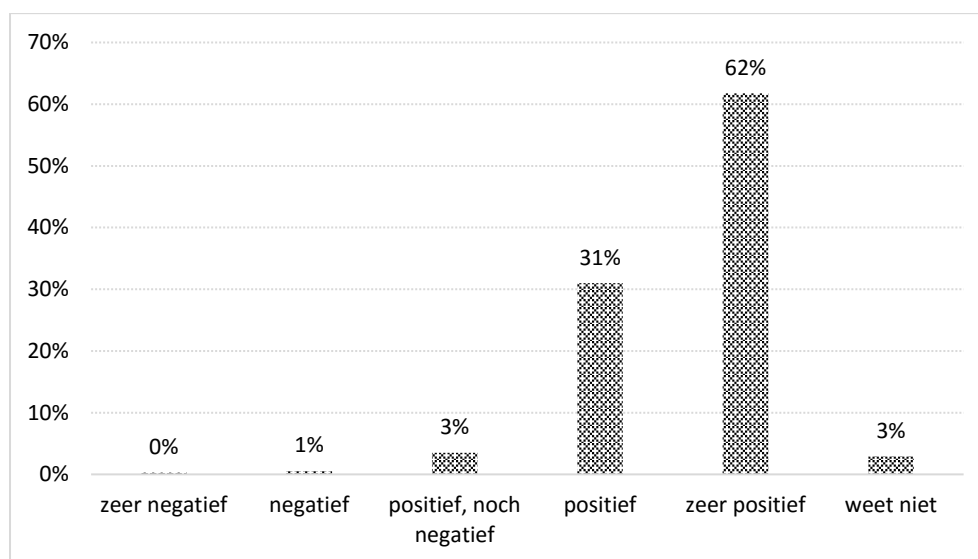
Figuur 17 Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte naar instroom<sup>4950</sup>

<sup>49</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de respondenten meerdere antwoordopties konden aanduiden. De antwoordoptie ‘andere’, waarbij de respondenten zelf iets konden invullen en ‘weet niet’ werden bij de ‘kruising’ niet mee in rekening gebracht. Ongeacht de instroom wordt het vrij besteedbaar gedeelte aan een brede waaier van ondersteuningsopties ingezet. In de grafiek worden enkel de vijf bestedingsopties met het grootste aandeel weergegeven alsook huur en nutsvoorzieningen. De andere bestedingsopties werden visueel niet mee opgenomen.

<sup>50</sup> Er dient te worden opgemerkt dat er verschillen zijn in de absolute aantallen van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd tussen de instroom groepen. PAB, n = 562; BOB, n = 14; ZIN, n = 92 en nieuwkomer, n = 21. De percentages moeten bijgevolg ook in dit perspectief worden bekeken.

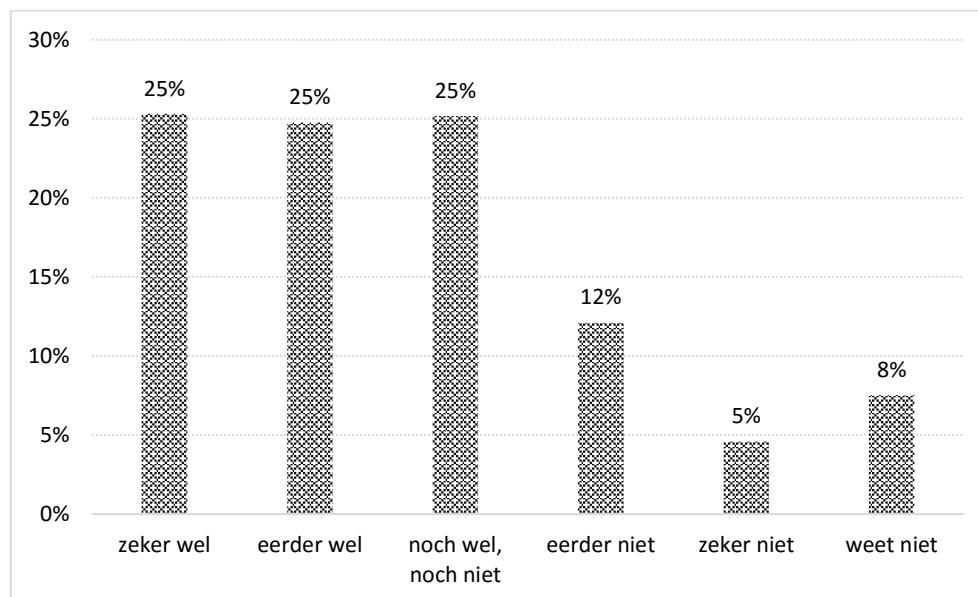
### 1.3.6 Mening over het vrij besteedbaar gedeelte

Bijna iedereen die het vrij besteedbaar gedeelte heeft opgevraagd, is positief tot zeer positief over dit initiatief (93%). 62% van deze personen vinden dit zelfs zeer positief.



Figuur 18 Mening over het vrij besteedbaar gedeelte

De helft van de respondenten is van mening dat er een groter bedrag van het PVB zou mogen worden vrijgemaakt als vrij te besteden budget. Zowel het aandeel personen die dit zeker vindt als diegenen die dit eerder vinden, is even groot, namelijk 25%. Eveneens 25% van de respondenten houdt het midden wat dit betreft.



Figuur 19 Groter vrij besteedbaar deel<sup>51</sup>

<sup>51</sup> De survey bood de respondenten ook vrijblijvend de mogelijkheid om bijkomende opmerkingen te formuleren. Verschillende opmerkingen hebben betrekking op de manier waarop ze de hoogte van het vrij besteedbaar deel evalueren. Het betreft persoonlijke meningen die mogelijks, zij het eerder een beperkt en zonder/met minimale context, een inzicht bieden in de evaluatie hiervan.

Op het einde van de survey konden de respondenten opmerkingen formuleren m.b.t. het vrij besteedbaar deel. In een aantal reacties wordt er verwezen naar de hoogte en berekening van het vrij te besteden deel. Een aantal illustraties:

*'Het vrij te besteden deel zou veel hoger mogen zijn. Dan zou ik vele kosten te wijten aan mijn handicaps hiermee ook kunnen betalen bv. mijn eigen bijdrage voor dokter controle, kinesitherapie, apotheker, energie die heel hoog is voor een alleenstaande persoon met een handicap. Ook mijn alarmsysteem dat ik als alleenstaande gehandicapte huur. Ik ben volledig doof en heb de hele dag mijn computer nodig voor communicatie. Het is allemaal zeer duur geworden. Deze technologische mogelijkheden zijn voor mij een grote noodzaak voor mijn zelfredzaamheid. Er zijn ook vele technische mankementen bv. defecte trilschijf van dovenwekker, ... Dus geen bijdrage voor herstel indien nog geen nieuwe aangekocht mag worden. De €130 in de maand die ik vroeger ontving, is nu weg omdat ik een PVB ontvang', 'Ik heb voortdurend permanentie nodig. Voor 's nachts zoek ik daar mensen voor die vrijwillig bij mij komen slapen. Hen geef ik iets van het vrij besteedbaar deel. Ik geef ook nog een groot deel uit eigen zak en hulp ouders, maar zou met meer vrij besteedbaar deel toch wat meer ademruimte hebben. Voortdurende permanentie is met arbeidscontracten gewoon onbetaalbaar! En zonder kan ik niet. Onmogelijk', 'Als vertegenwoordiger van de rechthebbende vind ik dat het vrij besteedbaar deel niet te groot hoeft te zijn. Ik heb bij dit percentage een goed gevoel. Het dekt veel overheadkosten die anders veel administratie zouden vergen om die allemaal te verantwoorden', 'Als het vrij besteedbaar budget groter is, geeft dit de mogelijkheid om mijn vrijwilligers te blijven betalen. Nu leg ik zelf bij', 'Wat mij betreft, zou het helpen dat het vrij besteedbaar deel wat hoger zou liggen. Dit laat met toe mijn netwerk uit te breiden via deelname aan allerlei activiteiten met eventueel begeleiding', 'Budget verhogen. Ik zou graag eens na 28 jaar ziekte een reisje maken met assistentie, maar de kosten lopen hoog op voor vervoer, verblijf en maaltijden. Dan heb ik niet genoeg voor de rest van het jaar'.*

*'Misschien het vrij besteedbaar deel berekenen volgens budget. Iemand met een budget van €34.900 heeft een even groot vrij besteedbaar deel als iemand met een budget van €10.000 en de persoon met €35.000 het dubbele', 'Het vrij besteedbaar deel zou voor elke budgethoogte hetzelfde moeten zijn', 'Het verschil in categorie is toch wel groot (€35.000 = €3.600) dus het dubbele. Ondanks dat ik net niet aan de €35.000 zit, vind ik dit verschil enorm. Ik heb door mijn dwarslaesie even veel zorg nodig als een categorie V.', 'Ik vind die kloof te groot van €1.800 naar €3.600'.*



## 1.4 Combinaties met andere tegemoetkomingen<sup>52</sup>

### 1.4.1 Vlaamse zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden

Van de 719 personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd, ontvangt de meerderheid (79%) geen Vlaams zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. 12% ontvangt deze tegemoetkoming van €130 wel<sup>53</sup>. 9% geeft aan dat ze niet weten of ze deze tegemoetkoming al dan niet ontvangen.

### 1.4.2 Toeslag bij de kinderbijslag

Van de 719 personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd, voldoen 18 personen alvast aan de leeftijdsvoorwaarde<sup>54</sup> om in aanmerking te komen voor een toeslag bij de kinderbijslag voor kinderen met een handicap. 61% onder hen ontvangt deze toeslag ook effectief.

### 1.4.3 Integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming

Van de 719 personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd, voldoen 606 personen alvast aan de leeftijdsvoorwaarde<sup>55</sup> om in aanmerking te komen voor een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming. 77% van hen krijgt deze tegemoetkoming ook effectief toegekend. Een vierde ontvangt dit niet en 4% weet niet of ze de tegemoetkoming wel dan niet krijgen.

### 1.4.4 Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood

Van de 719 personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd, voldoen 95 personen alvast aan de leeftijdsvoorwaarde<sup>56</sup> om in aanmerking te komen voor een zorgbudget voor ouderen met een zorgnood. Slechts 6% ontvangt dit zorgbudget. De meerderheid 88% krijgt deze tegemoetkoming niet.

---

<sup>52</sup> De vragen m.b.t. de mogelijke bijkomende tegemoetkomingen werden enkel beantwoord door de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd.

<sup>53</sup> In bepaalde situaties kunnen personen geen Vlaams zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden krijgen. Het betreft o.a. het ontvangen van een budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH. Er is een overgangsmaatregel voor personen die gestart zijn met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp vóór of op 1 januari 2017. Als zij voor december 2016 een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (mantel- en thuiszorg) kregen, en op dat moment niet voltijds in een residentiële voorziening van het VAPH verbleven, blijven zij onder bepaalde voorwaarden hun rechten behouden (<http://www.vlaamsesocialebescherming.be/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>)

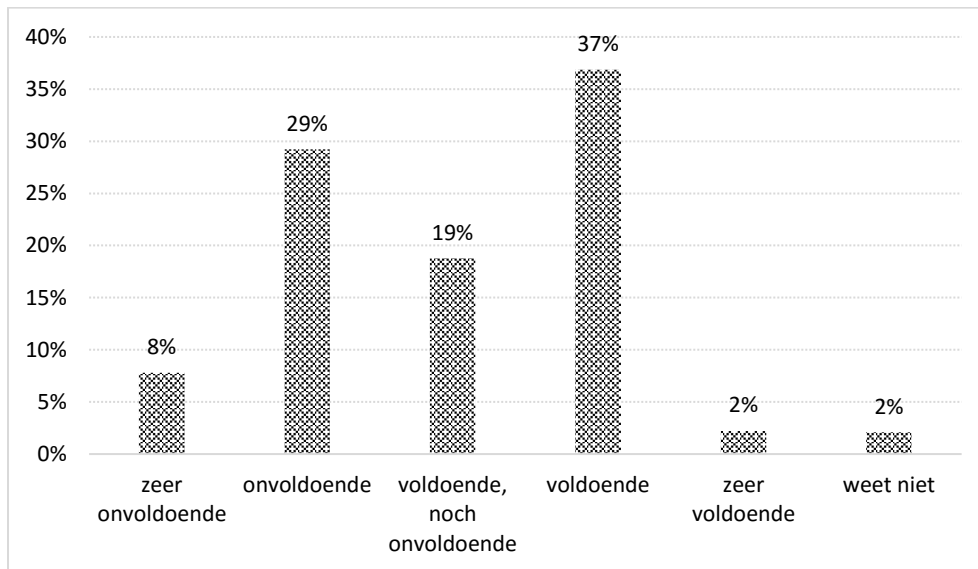
<sup>54</sup> Naast de leeftijdsvoorwaarden zijn er nog bijkomende voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming te kunnen ontvangen.

<sup>55</sup> Naast de leeftijdsvoorwaarden zijn er nog bijkomende voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming te kunnen ontvangen.

<sup>56</sup> Naast de leeftijdsvoorwaarden zijn er nog bijkomende voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming te kunnen ontvangen.

1.4.5 Totale budget<sup>5758</sup>

39% van de personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd, ervaren hun totale budget als voldoende tot zeer voldoende. Het aandeel personen dat hierin hun totale budget als zeer voldoende ervaart, is beperkt tot 2%. 37% is van mening dat het totale budget onvoldoende tot zeer onvoldoende is. 8% van deze groep vindt het totale budget zelfs zeer onvoldoende. Een vijfde vindt het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende.



Figuur 20 Totaal budget<sup>59</sup>

Eén persoon, die het totale budget als voldoende, noch onvoldoende scoorde, heeft deze score ook verklaard<sup>60</sup>. De reactie:

*'Ik (ouder) wil het belang van een flexibele regeling ondersteunen. De PVF maakt het mogelijk dat onze zoon - (met ernstige meervoudige beperking, hij heeft op alle levensdomeinen hulp nodig, is in niets zelfstandig) - langer thuis kan blijven. Anderzijds doen wij ook nog heel veel zelf. Reeds 20 jaar werken wij elk halftime om de nodige zorg voor onze zoon te kunnen blijven bieden. Op die manier is het budget voldoende. Maar moesten wij elk fulltime werken, zouden we veel meer opvang en ondersteuning nodig hebben en dan zou het budget lang niet voldoende zijn. Vandaar mijn antwoord in vorige vraagstelling 'noch voldoende, noch onvoldoende'.*

Indien we de groep personen die het vrij besteedbaar gedeelte heeft opgevraagd, opsplitsen naar de wijze waarop ze in het PVB-systeem zijn ingestroomd, merken we dat er hiertussen toch een paar verschillen zijn in de beleving van het totale budget.

<sup>57</sup> Met totaal budget bedoelen we de combinatie van alle inkomens en tegemoetkomingen die de rechthebbende ontvangt.

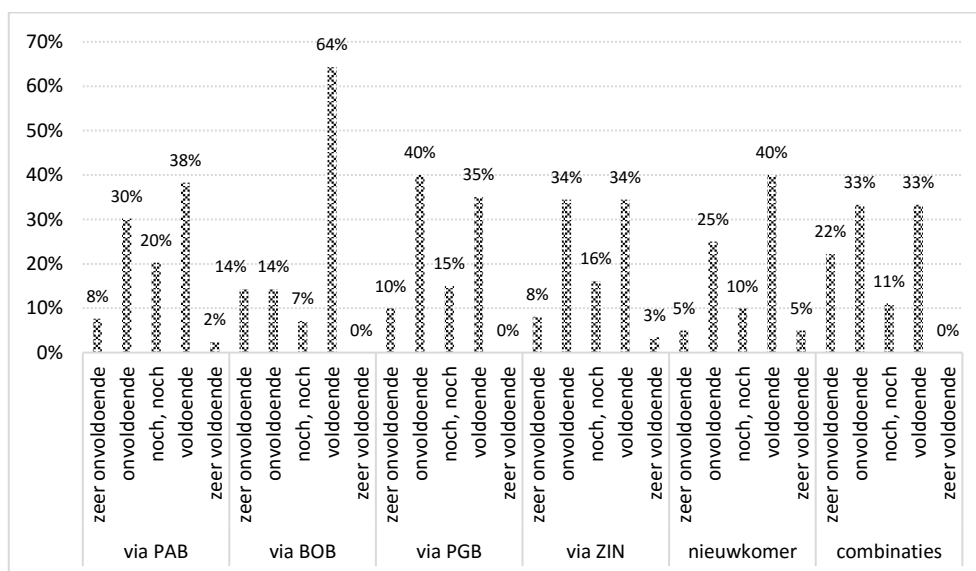
<sup>58</sup> De survey bood de respondenten ook vrijblijvend de mogelijkheid om bijkomende opmerkingen te formuleren. Verschillende opmerkingen hebben betrekking op de manier waarop ze hun totale budget evalueren. Het betreft persoonlijke meningen die mogelijks, zij het eerder een beperkt en zonder/met minimale context, een inzicht bieden in de evaluatie van het totale budget. Een aantal quotes zijn ter illustratie in bijlage X terug te vinden.

<sup>59</sup> 3% heeft niet geantwoord op deze vraag.

<sup>60</sup> De respondenten hadden bij deze vraag niet de mogelijkheid om hun antwoordoptie te verklaren. Deze persoon heeft dit wel gedaan door hier meer uitleg over te geven bij de laatste open vraag van de websurvey waarbij de respondenten vrijblijvend algemene bedenkingen/opmerkingen konden formuleren.

Het aandeel personen die het totale budget als voldoende ervaart, is het grootst binnen de 'BOB-groep', namelijk 64%. Bij de andere groepen is dit aandeel duidelijk lager, namelijk tussen 30% en 40%. Bij elke groep is het aandeel personen die het totale budget als voldoende ervaart, groter dan of gelijk aan het aandeel personen voor wie dit niet het geval is. De personen die via een PGB zijn ingestroomd, vormen hierop de uitzondering. Daar is de omgekeerde trend merkbaar. Daar is het aandeel personen die het totale budget als onvoldoende ervaart net iets groter (onvoldoende: 40%; voldoende 35%). Met uitzondering van de 'BOB-groep', is het verschil in aandeel tussen personen die het totale budget als voldoende dan wel onvoldoende ervaren, het meest uitgesproken bij de nieuwkomers (voldoende: 40%; onvoldoende: 25%).

De tussencategorie, de personen die het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende vinden, situeert zich bij iedere groep tussen 10% en 20%, met uitzondering van de instroom via het BOB (7%). De respondenten die het totale budget als zeer voldoende inschatten, is zeer beperkt tot zelfs onbestaande binnen elke groep. In vergelijking met de andere groepen is het aandeel personen die het totale budget zeer onvoldoende vindt, duidelijk groter bij de personen uit de gecombineerde instroom (22%).



Figuur 21 Totaal budget naar instroom<sup>6162</sup>

Wanneer we de beleving van het totale budget bij de personen die het vrij besteedbaar gedeelte opsplitsen naar type handicap<sup>63</sup>, is het aandeel respondenten die het totale budget voldoende vinden steeds hoger dan voor diegenen die het als onvoldoende ervaren. Ongeacht het type handicap vindt

<sup>61</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de antwoordoptie 'weet niet' niet in de grafiek werd opgenomen. Het aandeel 'weet niet' is beperkt tot ≤ 3%, met uitzondering van de nieuwkomers waar 15% deze antwoordoptie heeft aangeduid.

<sup>62</sup> 719 personen hebben het vrij besteedbaar deel opgevraagd. Het aantal personen binnen de verschillende 'instroom groepen' is variabel. De personen die via een PAB zijn ingestroomd, vormen de grootste groep. De andere groepen zijn eerder beperkt in aandeel (zie ook 1.4.3 van dit rapport). Hierdoor moeten de percentages m.b.t. de beleving van het totale budget ook in perspectief worden bekeken.

<sup>63</sup> Van de acht types handicap die (gecombineerd) konden worden aangeduid, ligt de focus op de vijf meest voorkomende types zoals gebleken uit de websurvey. We willen bijkomend opmerken dat de absolute aantallen bij de visuele beperking, ASS en de spraakstoornis zich beperken tot minder dan 100 (tussen 70 en 85). De absolute aantallen voor de fysieke en verstandelijke beperking liggen hoger (464; 200). Hierdoor moeten de percentages m.b.t. de beleving van het totale budget ook in dit perspectief worden bekeken.

30% tot 40% het totale budget voldoende. Personen met ASS vormen hierop een uitzondering. Het aandeel personen die hun totale budget als onvoldoende ervaren (40%) is duidelijk groter dan diegenen die dit wel voldoende achten (26%). Hoewel het aandeel personen voor wie het totale budget onvoldoende is beperkt is, is dit toch ook een niet te verwaarlozen groep. Het betreft namelijk een vierde tot een derde. Het aandeel personen voor wie het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende is, is voor elk type handicap ongeveer een vijfde. Bijna niemand vindt het totale budget zeer voldoende, maar het aandeel personen die het totale budget zeer onvoldoende vinden, is wel hoger. Dit valt vooral op bij de personen met een spraakstoornis (11%) en ASS (12%).

Bij de personen vanaf 25 jaar alsook de ouderen is het aandeel dat het totale budget voldoende vindt groter dan diegenen die het niet voldoende achten. Bij de jongvolwassenen is dit niet het geval. Binnen deze leeftijdsgroep zijn er iets meer personen die het totale budget niet voldoende vinden (onvoldoende: 27%; voldoende: 24%). Naarmate de leeftijd stijgt, neemt ook het aandeel personen toe dat het totale budget voldoende vindt. Bij de ouderen is dit 46%. Binnen elke leeftijdsgroep is er ook een niet te verwaarlozen aandeel die het totale budget niet voldoende vindt. Dit is ongeveer een vierde tot een derde. Ongeacht de leeftijd is er ook telkens een vierde tot een vijfde die vinden dat het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende is. Het aandeel personen voor wie het totale budget zeer voldoende is, is overal beperkt. Bij de jongeren is het aandeel personen die het totale budget zeer onvoldoende vinden daarentegen dubbel zo hoog als bij de andere leeftijdsgroepen (15% versus 7%).

In de survey werden geen vragen gesteld die peilen naar de redenen die maken dat het totale budget al dan niet als voldoende wordt ervaren door de verschillende respondenten. Op basis van vrijblijvende opmerkingen over de hoogte van het totale budget, de hoogte van het PVB en reacties omtrent andere tegemoetkomingen, krijgen we wel een aantal exploratieve impressies omtrent de financiële beleving van respondenten.

*'Mijn vader is sinds 2017 opgenomen in een centrum voor mensen met een NAH. Hij is altijd door ons verzorgd geweest, maar het kan jammer genoeg niet meer. Zijn budget gaat volledig naar de instelling en toch moeten wij zelf nog iedere maand tussen de €1.300 en €1.500 opleggen. Dan mogen we hopen dat er geen extra ziekenhuiskosten of doktersbezoeken bijkomen. Met een inkomen van €1.000 per maand spring je niet ver', 'Er zijn veel extra kosten die wij nu zelf moeten dragen omdat ze niet in het kader van het PVB passen. Al zes jaar heeft mijn vader ALS. Als ik de kosten zou optellen die wij zelf gedragen hebben, dan denk ik dat wij achterover zouden vallen', 'Het PVB is veel te klein om mijn erkende zorgaanbieder te betalen. Dus er is geen sprake van een vrij te besteden deel, dus moet daardoor zaken uit eigen zak betalen.' ... Ik stel vast dat ik sinds de invoering van het PVB andere voordelen verloren ben die tegemoetkwamen aan een deel van mijn extra kosten die ik nu zelf volledig dien te betalen. Het systeem heeft mijn jaarlijkse inkomsten doen dalen terwijl er geen enkel verschil is met het begeleid wonen... Er werd eveneens een verhoging van mijn budget aangevraagd... die tot nu toe zonder reactie is gebleven.', '... Financiële ondersteuning van ouders is nodig, maar niet evident', 'Het vrij besteedbaar deel als inkomen storten: nu dekt het inkomen de woonkosten niet eens. Zouden zeer dringend ons beloofd budget willen ontvangen... Wij kunnen voor het weekend, voor de momenten thuis geen enkele zorg meer inkopen', 'Het mag groter zijn want hij komt er niet mee toe voor vervoer voor dagopvang, verblijfskosten voor dagopvang en het eten daar', 'Ik heb een dochter met autisme en ik doe meer dan 40 uren op een week, ik word er niet voldoende voor betaald terwijl ik iemand anders zou aanduiden als assistent - die mensen worden betaald, krijgen ook een 13<sup>de</sup> maand - ik krijg dat dus niet. Alle mensen die assistent zijn van hun kind zouden toch ook meer moeten worden betaald', 'Het is schandalig dat wanneer je een aanvraag doet voor een verhoging van het PVB en andere prioritering je jaren (lees 10!) moet wachten... Ondertussen moet ik de kortopvang die op dit moment echt nodig is om de situatie leefbaar te houden, zelf bekostigen', 'Ik moet de laatste jaren (sedert ik gebruik maak van oproepbare hulp) jaarlijks rond €3.000 uit eigen middelen bijbetalen – en dan heb ik het echt alleen het meest noodzakelijke qua hulp. Mijn appeltje voor de dorst is dan ook bijna helemaal opgegeten', Ik, de echtgenoot, heb mijn loopbaan moeten halveren om thuiszorg te doen met als gevolg meer dan de helft minder inkomen (geen wachtdiensten, geen weekends meer uitbetaald, minder vakantie- en eindejaarspremie) en als mantelzorger is uw*

*carrière voorbij', 'Momenteel zijn er geen problemen omdat beide ouders financieel bijleggen en ikzelf veel praktisch doe', 'Zo lang ze thuis wonen, komen ze rond. Als ze naar begeleid wonen moeten, wordt het krap om nog te kunnen sparen en leven', '... De tekorten worden weer maar eens bijgesteld door de ouders', 'Waarom zijn budgethoudersverenigingen zo duur, met dit bedrag zouden we veel andere zorgen kunnen betalen', 'De inkomenspositie van mensen met een handicap onder de loep nemen. Omwille van de handicap staat het gezinsinkomen onder druk. Hulpmiddelen – er is vaak een opleg. Medische kosten – soms te weinig om een extra forfait te krijgen en te veel om vergelijkbaar te zijn met een leeftijdsgenoot zonder handicap. Statuut van de verhoogde tegemoetkoming komt hieraan tegemoet, maar als het gezinsinkomen net iets te hoog is, vervalt dit...', 'Laat personen hun integratietegemoetkoming niet verliezen als ze trouwen of gaan samenwonen. Zo maak je hen financieel afhankelijk van hun partner. Of ontnem je hen de optie tot een relatie verder uit te bouwen', 'Wie werkt, krijgt geen integratietegemoetkoming ondanks alle extra kosten zowel medisch als om deel te nemen aan de maatschappij. In de toekomst zal ik omwille van mijn handicap minder kunnen werken, maar dat wordt financieel niet opgevangen. Ik kan pas tegemoetkomingen krijgen als ik stop met werken, wat de staat meer kost dan wat bijpassen om het stukje verloren inkomen op te vangen', 'Enkel jammer dat mijn FOD-uitkering is weggefallen omwille van een relatie met iemand die een eigen inkomen heeft (gelijk hoeveel hij verdient). Sociaal tarief is weggefallen. Het gezamenlijk inkomen is hierdoor eerder klein. De prijs van de liefde zeker', 'De €130 van de zorgkas is niet combineerbaar met een PVB. Ik vind deze gang van zaken niet stroken met de behoeften van een invalide!', 'In het geval van mijn zoon maakt het totaal van vrij besteedbaar bedrag en inkomensvervangende uitkering een totaal inkomen van €1.200: net voldoende om te leven, geen extra's mogelijk', 'Sedert de invoering van dit systeem is onze maandelijkse factuur met meer dan 10% gestegen voor minder hulpverlening. Bovendien neem ik als moeder een aantal taken van de instelling over zoals het wassen van kledij en nu werd mij ook nog gemeld dat de kamerkuis zal worden gehalveerd omwille van overbelasting personeel'.*

## 1.5 Samenvatting

Meer dan de helft van alle budgethouders die hebben deelgenomen aan de websurvey zijn ingestroomd naar een PVB via een PAB. Een vierde werd vroeger reeds ondersteund door een erkende zorgaanbieder (transitie ZIN). Een minderheid van de respondenten is een 'nieuwkomer'. Ze kregen dus voor de omschakeling naar de persoonsvolgende financiering nog geen ondersteuning vanuit het VAPH.

In vergelijking met de populatie wordt de survey dus gekenmerkt door een oververtegenwoordiging van personen die via een PAB naar een PVB zijn doorgestroomd. Dit is zowel het geval binnen de groep personen die het vrij besteedbaar deel heeft opgevraagd alsook voor diegenen die dit niet hebben gedaan. Ongeveer de helft van de personen die het vrij besteedbaar deel niet hebben opgenomen, zijn personen die via ZIN zijn ingestroomd. Dit aandeel is duidelijk lager bij diegenen die het vrij besteedbaar deel wel hebben opgenomen. Voor beide groepen, valt daarnaast op dat de personen die uit de ZIN-transitie komen ondervertegenwoordigd zijn in vergelijking met de populatie.

71% van de survey respondenten die via een PAB zijn ingestroomd, hebben (onder meer) een fysieke beperking. Dit aandeel is lager bij de andere instroom groepen en varieert tussen 58% bij diegenen die uit de ZIN-transitie komen en 38% bij de nieuwkomers. Het aandeel personen met een verstandelijke beperking ligt bij de nieuwkomers, de personen vanuit de ZIN-transitie en BOB-overstap in ongeveer de dezelfde grootorde als diegenen die binnen deze groepen een fysieke handicap hebben. Een vierde van de nieuwkomers heeft ASS alsook een vijfde vanuit de ZIN-transitie. ASS komt in mindere mate voor bij de PAB- en BOB-instroom.

De helft van de respondenten neemt het PVB als cash budget op. Iets minder dan een vijfde maakt gebruik van hun budget als voucher. De combinatie van beide mogelijkheden komt in mindere mate voor. Van de personen die het PVB als cash budget opnemen, is de absolute meerderheid via een PAB ingestroomd. De personen die het PVB in de vorm van een voucher gebruiken, kreeg iets meer dan de

helft voor de omschakeling naar de persoonsvolgende financiering als ondersteuning van een erkende voorziening. Een vijfde binnen deze groep kregen vroeger een PAB.

Uit de survey resultaten blijkt dat het te verantwoorden deel van het PVB voor een veelheid aan (gecombineerde) zorg- en ondersteuningsvormen wordt gebruikt. Meer dan de helft van de respondenten zet het te verantwoorden deel (deels) in voor praktische hulp. Ongeveer de helft gebruikt het (ook) voor dagbesteding, ondersteuning gedurende de dag en voor poetshulp. Bij ongeveer een derde gaat het te verantwoorden deel (eveneens) naar nachtondersteuning of nachtverblijf. Psychosociale begeleiding en oproepbare permanentie komen, zij het in mindere mate, ook voor. Meerdere respondenten gaven bijkomend ook aan dat ze het te verantwoorden deel van het PVB gebruiken voor (aangepast) vervoer alsook voor het vergoeden van vrijwilligers/assistenten. Hoewel de ondersteuning bij verschillende types zorgaanbieders wordt ingekocht, doen meer dan de helft van de respondenten een beroep op een vergunde zorgaanbieder. Dit geldt voor alle respondenten, ongeacht de manier waarop ze in het PVB-systeem zijn ingestroomd. Bijna alle respondenten die op basis van hun reeds bestaande ondersteuning een budget hebben gekregen, doen een beroep op een vergunde zorgaanbieder. Een derde van alle respondenten koopt ondersteuning in bij een reguliere zorgaanbieder. Een minderheid, minder dan een tiende is lid van een bijstandsorganisatie en gebruikt hiervoor dus een deel van het PVB. Nieuwkomers en personen die via een gecombineerde weg zijn ingestroomd, doen, hoewel dit ook een minderheid blijft, wel vaker een beroep op de intensieve ondersteuning geboden door de bijstandsorganisaties in vergelijking met de andere instroom groepen.

De grote meerderheid van de respondenten was op de hoogte van het bestaan van de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij besteedbaar budget op te vragen. De mensen werden via verschillende informatiekanalen geïnformeerd. Een groot deel heeft informatie gekregen/gezocht bij het VAPH. Een vierde heeft de informatie gekregen via een bijstandsorganisatie en een vijfde werd hierover ingelicht door een begeleider of zorgaanbieder. Informatie werd ook, zij het in mindere mate, verkregen via websites, infobrochures, gebruikersverenigingen en naasten. Ongeacht de manier waarop de budgethouders het PVB-systeem zijn ingestroomd, is het VAPH een belangrijke bron van informatie. Tussen 20% en 30% van de PAB- en BOB-instroom alsook van de nieuwkomers heeft informatie gekregen van een bijstandsorganisatie. Bij de personen die uit de ZIN-transitie komen is dit de helft minder (15%). Een derde van de personen die uit de ZIN-transitie komen is door een begeleider of zorgaanbieder ingelicht. Bij de andere instroom groepen is dit aandeel kleiner. De personen die informatie hebben ontvangen, vonden deze veelal ook duidelijk tot zelfs zeer duidelijk.

Bijna 70% van de respondenten heeft het vrij besteedbaar deel opgevraagd. Een vierde deed dit niet. Er worden verschillende (gecombineerde) redenen aangehaald die verklaren waarom men het vrij besteedbaar deel niet heeft opgevraagd. 38% maakt gebruik van een voucher, een vijfde wil zeker zijn dat het volledige PVB naar de noodzakelijke zorg en ondersteuning gaat en 15% zou geen beroep meer kunnen doen op dezelfde ondersteuning aangeboden door dezelfde zorgaanbieder als voor de omschakeling naar de persoonsvolgende financiering. Het niet op de hoogte zijn van de optie en/of het niet weten hoe dit moet worden aangevraagd speelt hierin voor een minderheid van de respondenten een rol. Een paar personen vermeldt bijkomend dat hun PVB niet toereikend genoeg is om het vrij besteedbaar deel nog te kunnen opvragen.

Meer beslissingsvrijheid, flexibiliteit, de mogelijkheid om van nieuwe/andere diensten gebruik te maken, ondersteuning creatiever te organiseren, etc. zijn redenen waarom het vrij besteedbaar gedeelte wel werd opgevraagd. Iets meer dan de helft van de respondenten gebruikt het als vergoeding

voor de indirecte kosten. Voor iets minder dan een vierde is het vrij besteedbaar gedeelte een verhoging van het algemene inkomen.

Het vrij besteedbaar gedeelte wordt voor een brede waaier aan zorg- en ondersteuningsvormen gebruikt. De indirecte kosten als bestedingsoptie komt het meest nadrukkelijk naar voor bij de personen die via een PAB zijn ingestroomd (71%). Tussen 40% en 50% van de budgethouders die via een PAB, ZIN of BOB zijn ingestroomd, spendeert (een deel van) het vrij besteedbaar budget aan ontspanning. Bij de nieuwkomers is dit aandeel duidelijk groter, namelijk 76%. Ongeacht de manier van instromen, besteedt tussen een derde en de helft het vrij besteedbaar deel (deels) voor vervoer. Andere bestedingsopties zijn o.a. het vergoeden van vrijwilligers, praktische hulp en dagondersteuning. Het vrij besteedbaar deel wordt amper gebruikt om huur te betalen. Wat betreft het betalen van nutsvoorzieningen daarentegen valt wel op dat het aandeel in vergelijking met de PAB (6%) en ZIN-instroom (7%) (meer dan) dubbel zo hoog is bij de nieuwkomers (19%) en de personen die via een BOB zijn ingestroomd (14%).

Uit de resultaten blijkt ook dat de meerderheid het gemakkelijk tot zeer gemakkelijk vond om het vrij besteedbaar deel op te vragen. Uit de verduidelijkende antwoorden blijkt dat meerdere personen geven aan dat ze hierbij werden bijgestaan door een bijstandsorganisatie. Er zijn eveneens verscheidene personen die hebben benadrukt dat de richtlijnen om het vrij besteedbaar deel op te vragen duidelijk waren en dat alles gemakkelijk terug te vinden was op de website van het VAPH. Er zijn echter ook een paar personen die deze mening niet delen en vertelden dat ze hiermee toch meer moeilijkheden hebben ondervonden. Tot slot hebben een beperkt aantal personen de opmerking gemaakt dat dit alles toch niet zo evident is voor sommige personen omwille van hun handicap en beperkte vaardigheden.

De meerderheid van de personen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd laten zich hierover positief uit. 62% vindt dit zelfs zeer positief. Toch valt ook op dat voor de helft van de respondenten het vrij besteedbaar deel groter mag zijn. Voor een vierde hiervan is dit zeker het geval en voor eenzelfde aandeel is dit eerder het geval. Hetzelfde aandeel respondenten houdt hierin het midden. Iets meer dan een tiende vindt dat het vrij besteedbaar deel best eerder niet wordt opgetrokken. Voor een minderheid moet het zeker niet hoger zijn.

Iets meer dan de helft van de personen die het vrij besteedbaar gedeelte heeft opgevraagd en voldoet aan de leeftijdsvoorwaarde om in aanmerking te komen voor een verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap, ontvangt deze tegemoetkoming ook effectief. Ongeveer drie vierde van de personen die het vrij besteedbaar deel opvragen en aan de leeftijdsvoorwaarde voldoen, krijgen eveneens een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming. Van de ouderen die het vrij besteedbaar gedeelte hebben opgevraagd en in aanmerking komen voor een zorgbudget voor ouderen met een zorgnood, maakt een minderheid ook gebruik van deze tegemoetkoming.

Voor 37% is het totale budget onvoldoende tot zeer onvoldoende. Het aandeel personen hiervan dat vindt dat hun totale budget helemaal niet voldoende is, bedraagt iets minder dan 10%. Een gelijkaardig aandeel personen is van mening dat het totale budget voldoende tot zeer voldoende is. Het aandeel personen dat hierin het totale budget zeer voldoende vindt, is beperkt tot 2%. Iets minder dan een vijfde is van mening dat het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende is.

Naarmate de respondenten ouder worden, zijn ze ook meer tevreden over hun totale budget. Iets minder dan de helft van de 65-plussers vindt het totale budget voldoende. Een vierde tot een vijfde van alle leeftijdsgroepen vindt het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende. Er is eveneens een niet te verwaarlozen groep voor wie het totale budget niet voldoet.

Een gelijkaardige vaststelling kan worden gedaan voor alle types handicap. Veelal is het aandeel personen die het totale budget voldoende vinden groter dan diegenen voor wie dit niet het geval is. Personen met ASS vormen hierop een uitzondering. Ongeacht het type handicap is er ook steeds een groep voor wie het totale budget niet voldoet alsook een aandeel voor wie het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende is.

Binnen de groep respondenten die via het BOB zijn ingestroomd, is het aandeel personen die het totale budget voldoende vinden, het grootst. Het gaat om meer dan de helft van de respondenten binnen deze groep. Van de respondenten die via een andere weg zijn ingestroomd, evalueert 30% tot 40% hun totale budget als voldoende. Dit aandeel is veelal groter of gelijk aan de groep respondenten die het totale budget niet voldoende vinden. Er is ook telkens een aandeel die het midden houden tussen voldoende en niet voldoende.



## Hoofdstuk 3

### Kwalitatief luik

In dit hoofdstuk bespreken we achtereenvolgens de gesprekken die plaatsvonden met de budgethouders als de gesprekken met stakeholders en betrokken partijen. De bevindingen die bleken uit de focusgroep met de stakeholders zijn hier eveneens terug te vinden. Na elke bespreking zijn de kernpunten in een samenvatting terug te vinden.

We willen erop wijzen dat alle gesprekken, opinies en indrukken van de betrokken personen betreffen.

#### 1 Synthese gesprekken budgethouders

Hieronder volgt de bespreking van de verdiepende gesprekken die werden gevoerd met 16 budgethouders. De meerderheid van de personen die werden bevraagd heeft het vrij besteedbaar gedeelte opgevraagd (n= 9). Een paar personen hebben dit niet gedaan (n= 5)<sup>64</sup>. De anonimiteit van diegenen die werden geïnterviewd, wordt gevrijwaard door in algemene termen naar hen te verwijzen.

##### 1.1 Het vrij besteedbaar gedeelte als optie

Algemeen genomen, wordt het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte als optie positief onthaald door het merendeel van de personen die werden bevraagd. Er is iemand die, mits bedenkingen bij het persoonsvolgende financieringssysteem als geheel, nadrukkelijk de hoop uitdrukt dat het vrij besteedbaar gedeelte zal blijven bestaan en dat het ook effectief vrij besteedbaar blijft. Uiteraard worden er door sommige personen ook wel een aantal kanttekeningen geplaatst bij het vrij besteedbaar gedeelte. De personen die in een voorziening verblijven, hebben veelal een meer bedenkingen en een minder positieve houding ten aanzien van het vrij besteedbaar deel.

Eén van de personen die werd bevraagd, beschouwt het vrij besteedbaar gedeelte als een middel dat bijdraagt tot meer regie in handen van personen met een handicap. Het maakt het voor de persoon met de handicap mogelijk om effectief zelf beslissingen te nemen en te bepalen wat ze nodig hebben om tegemoet te komen aan de eigen wensen en noden. Een aantal personen geeft expliciet aan dat het opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte meer creativiteit en vrijheid biedt bij het zoeken naar oplossingen op maat. Tijdens een gesprek werd aangehaald dat het een goed gevoel geeft om eens niet gecontroleerd te worden.

Eén van de personen die werd bevraagd, vroeg zich aanvankelijk af wat het vrij besteedbaar gedeelte onderscheidt van de rest van het PVB. Deze persoon maakte hierbij de vergelijking met de indirecte kosten die verbonden waren aan het PAB waarvan de persoon als volwassene vroeger gebruik maakte. Binnen het PAB hadden de indirecte kosten een apart statuut doordat het kosten waren die indirect

---

<sup>64</sup> Eén persoon ontving nog geen PVB en gaf een algemene reactie op het beleid en een andere persoon heeft niet vermeld of het vrij besteedbaar deel wel/niet werd opgevraagd. Het betrof eveneens een meer algemene reactie op het beleid.

voortvloeiden uit de arbeidskosten<sup>65</sup><sup>66</sup>. Het was verschillend van de algemene loonkosten. Het vrij besteedbaar gedeelte heeft volgens deze persoon geen apart statuut meer binnen het PVB aangezien het heel ruim kan worden ingezet. Door er echter even over na te denken, zag deze persoon in dat het ruime en vrijblijvende karakter van de inzetbaarheid er mogelijks toe leidt dat mensen meer mogelijkheden hebben om in hun specifieke noden te voorzien. De budgethouder gaf vervolgens het voorbeeld van personen die 's nachts ondersteuning nodig hebben of bepaalde ondersteuning/begeleiding vroeger moeilijker konden realiseren omwille van de wettelijke voorwaarden verbonden aan het PVB. De budgethouder vindt de aanzet tot creativiteit een positief aspect van het vrij besteedbaar gedeelte. De keuze voor het vrij besteedbaar deel als twee forfaitaire bedragen, waarvan het ene vanaf een bepaalde budgethoogte plots dubbel zo hoog is, blijft moeilijk te begrijpen voor deze persoon. De budgethouder vraagt zich daarom af waarom men er niet voor gekozen heeft om het vrij besteedbaar bedrag te bepalen als bv. een bepaald percentage van het PVB.

Een ander positief element van het vrij besteedbaar gedeelte dat door meerdere personen werd aangehaald, is het gegeven dat er geen bewijzen meer moeten worden bijgehouden. Het niet moeten verantwoorden van het vrij besteedbaar gedeelte is een meerwaarde volgens verschillende personen.

Er zijn twee personen die aangeven dat ze het wel nooit erg hebben gevonden om bewijzen van hun uitgaven bij te houden. Eén van hen geeft aan dat dit er net toe bijgedragen heeft dat er een goed overzicht kon worden bewaard van de uitgaven waarvoor het budget werd aangewend<sup>67</sup>. Nu er geen bewijzen meer moeten worden bijgehouden, stelt de persoon vast niet altijd te weten of de gemaakte kosten nog steeds worden betaald met het vrij besteedbaar gedeelte of dat er al zoveel onkosten zijn gemaakt dat dit ondertussen met het eigen inkomen moet worden betaald<sup>68</sup>.

Een andere budgethouder weet dat het vrij besteedbaar gedeelte niet moet worden verantwoord, maar deze persoon verantwoordt het toch naar zichzelf toe. Uit principe. Deze persoon is van mening dat een budget dat afkomstig is van de gemeenschap en waaraan iedere burger heeft bijgedragen op een nuttige manier zou moeten worden besteed. Het is de overtuiging van deze budgethouder dat het vrij besteedbaar gedeelte het beste wordt gebruikt in functie van de extra kosten die je als persoon met een handicap hebt als gevolg van deze beperking. Het is de mening van deze persoon dat het een extra hulp betekent bij het organiseren van de ondersteuning die nodig is. In vergelijking met vroeger, heeft het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte de mogelijkheden zeker en vast verruimd. Er zijn nog personen die verwijzen naar het ontstaan van meer mogelijkheden om bv. de vrije tijd op een aangename en zinvolle manier in te vullen terwijl sommigen hiervoor vroeger misschien minder financiële middelen hadden. Het is ook de mening van iemand dat de inzet van het vrij besteedbaar deel ervoor kan zorgen dat 'hiaten' in de dienstverlening van voorzieningen kunnen worden opgevangen (bv. een specifieke begeleidingsvorm die niet in de voorziening kan worden aangeboden, maar elders wel). Daarnaast maakt het vrij besteedbaar gedeelte het voor ouders en het netwerk van personen met een handicap

---

<sup>65</sup> Bv. het betalen van de toegang tot een evenement of de consumptie van een assistent die de persoon met de handicap vergezelt.

<sup>66</sup> Het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB moet niet worden verantwoord. Voor de indirecte kosten van het PAB moesten er wel bewijzen worden bijgehouden.

<sup>67</sup> De persoon verwijst hierbij naar het PAB dat hij voor de omschakeling naar het PVB ontving. Toen moesten er bonnetjes/bewijzen worden bijgehouden om de indirecte kosten te verantwoorden. Door dit bij te houden, had deze persoon een goed overzicht van de uitgaven aan indirecte kosten.

<sup>68</sup> Over het algemeen merkt deze persoon bijkomend op dat het vrij besteedbaar gedeelte wel voldoende is voor de onkosten die hij ermee wil maken.

mogelijk om gemaakte kosten te recupereren. Volgens iemand die werd bevestigd, werden deze kosten vroeger niet altijd aangerekend, maar met het vrij besteedbaar gedeelte is hier nu dus wel een budget voor.

Een ander iemand die werd bevestigd, erkent eveneens dat het vrij besteedbaar gedeelte voor meer vrijheid en mogelijkheden kan zorgen in het leven mensen. In de eigen situatie heeft deze persoon echter niet het gevoel dat ze zichzelf vroeger dingen moest ontzeggen. Indien alles goed wordt geplant en er is op het einde van het jaar toch nog een deel van het vrij besteedbaar budget over, kan deze budgethouder zichzelf wel al eens spontaan en *last minute* iets extra veroorloven.

Een paar mensen benadrukken dat het vrij besteedbaar gedeelte een onderdeel van het PVB is en dat dit een budget is waarmee je een jaar lang in je ondersteuning moet kunnen blijven voorzien. Hiermee samenhangend verwijst iemand naar de groep mensen die vroeger, voor de invoering van de persoonsvolgende financiering, reeds zorg in natura kregen. De ondersteuning die ze toen ontvingen, is omgerekend naar een PVB. Dit PVB is dus maar net genoeg voor de ondersteuning die ze nodig hebben. Indien ze er toch voor zouden kiezen om het vrij besteedbaar gedeelte op te nemen, hebben zij niet genoeg meer voor hun ondersteuning. Deze vaststelling maakt dat de persoon in kwestie toch een dubbel gevoel ervaart bij het vrij besteedbaar gedeelte. Er zijn een paar personen wiens kinderen in een voorziening verblijven en die het vrij besteedbaar gedeelte eigenlijk nooit als een echte optie hebben ervaren. Hoewel één van hen wel tevreden is over het bestaan van het vrij besteedbaar deel als middel dat kan bijdragen tot meer eigen regie, betreuren deze ouders wel dat ze er zelf geen gebruik van kunnen maken. Ze vinden dit niet eerlijk. Een andere budgethouder, die zelf wordt ondersteund in een voorziening is van mening dat het vrij besteedbaar deel helemaal niet leidt tot meer flexibiliteit en vrijheid. Integendeel, de betrokkene vindt het onrechtvaardig dat hij en sommige andere budgethouders, zoals deze persoon het verwoordt, door de voorziening worden verplicht om het volledige voucher budget, inclusief het vrij besteedbaar deel, af te staan. Deze budgethouder is van mening dat er budgethouders zijn die hierin geen keuze hebben omdat de voorziening anders niet langer de diensten kan aanbieden die nodig zijn.

Tot slot was er nog iemand die de bedenking maakt dat mogelijks niet iedereen het vrij besteedbaar gedeelte gebruikt waarvoor het volgens deze persoon dient. Er zijn volgens deze betrokkene mogelijks mensen die het budget misbruiken doordat ze het niet aanwenden om te voorzien in hun noden of om het leven van de persoon met de handicap te verbeteren. In theorie is het vrij besteedbaar gedeelte voor iedereen toegankelijk, maar in praktijk zijn er volgens een budgethouder, mensen die er mogelijks minder goed mee kunnen omgaan. Een andere budgethouder is ervan overtuigd dat de meerderheid van de personen het vrij besteedbaar budget te goeder trouw inzetten. Er is iemand die erop wijst dat het vrij besteedbaar budget geld is dat je op je eigen bankrekening kan storten als 'extraatje'. Je mag met dit geld doen wat je wil en deze persoon is ervan overtuigd dat iedereen het geld zal gebruiken om de lacunes in hun budget op te vullen<sup>69</sup>.

---

<sup>69</sup> Volgens deze persoon is de onderzoeksvraag naar de inzet van het vrij besteedbaar budget, als onderdeel van het PVB, een heel individuele vraag. Het antwoord hierop kan enkel ergens toe leiden als er ook wordt gekeken naar de mate waarin het PVB tegemoetkomt aan de totale noden van een persoon met een handicap. Met totale noden wordt er verwezen naar alles wat nodig is om een persoon met een handicap in staat te stellen een menswaardig leven te leiden met oog voor individuele verschillen en verlangens.

## 1.2 Het vrij besteedbaar gedeelte wel of niet opvragen

### 1.2.1 Niet opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte

Vijf personen die werden bevraagd, hebben het vrij besteedbaar gedeelte niet opgevraagd.

Eén persoon was niet op de hoogte van het bestaan van het vrij besteedbaar deel. Bovendien besteedt deze persoon sowieso het volledige budget aan assistentie.

Voor een andere persoon, een moeder van een budgethouder, was het niet opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte een keuze die ze samen met haar zoon op een bewuste en goed doordachte manier heeft genomen. Men had zich op voorhand goed geïnformeerd over de impact op de noodzakelijke ondersteuning indien het vrij besteedbaar gedeelte zou worden opgevraagd. Er werd geoordeeld dat het volledige PVB nodig zou zijn voor begeleiding. Het was, voor zowel de budgethouder als zijn ouders, belangrijk dat de begeleiding die reeds aanwezig was, zou kunnen worden verdergezet. Men wilde niet het risico lopen dat hiervoor niet genoeg budget zou overblijven. De (intensieve) begeleiding wordt door hen als essentieel beschouwd in de huidige levensfase van de budgethouder waarbij hij in de nabije toekomst zal instappen in een woonproject van een voorziening. De moeder van de budgethouder gaf aan dat het niet eenvoudig is om een goede inschatting te maken van het aantal uren begeleiding die effectief nodig zijn. Er werd een raming gemaakt van de uren begeleiding die nodig zouden zijn, maar uiteindelijk bleek dat haar zoon toch nog meer nood had aan ondersteuning. Er is dus een verschil tussen de theorie en de praktijk. Alles is ook afhankelijk van het tempo waarop iemand vaardigheden opneemt, hoe goed het klikt met de begeleider, etc.

De budgethouder geeft aan dat een PVB vaak veel geld lijkt, maar rekening houdend met alle ondersteuningskosten is het dit niet altijd. Ze geeft aan dat ze geschrokken was door de kostprijs van begeleiding. Een ander iemand is dezelfde mening toegedaan. Deze persoon gaf toe dat ook zij enorm geschrokken was door de prijs die voorzieningen aanrekenen voor begeleiding. Ze maakte bovendien de opmerking dat er hierin volgens haar tevens verschillen zijn tussen voorzieningen<sup>70</sup>.

Drie andere personen die werden bevraagd en die het vrij besteedbaar gedeelte evenmin hebben opgevraagd, hebben het vrij besteedbaar gedeelte tot hun spijt niet eens als een keuze ervaren.

In het eerste geval betreft het een budgethouder wiens zorg in natura met de invoering van de persoonsvolgende financiering werd omgezet in een PVB. Hij verbleef tijdens de week reeds in een voorziening en deze ondersteuning loopt gewoon verder. De moeder vertelde dat ze op voorhand al wist dat het opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte voor hen geen optie zou zijn. Ze begrijpt ook dat het opvragen van het vrij besteedbaar deel een impact zou hebben op de ondersteuning van haar zoon. Ze vindt dat haar zoon die ondersteuning ook moeten blijven krijgen. Ze betreurt echter dat deze mogelijkheid vanuit de voorziening nooit als een echte keuze werd aangebracht. Ze vertelt dat dit in geen enkele voorziening die onder dezelfde koepel van de voorziening waarvan haar zoon gebruikt maakt, zo is. Ze ervaart dit als oneerlijk en is van mening dat het al dan niet opvragen van het vrij besteedbaar deel voor iedereen tenminste als een keuze moet worden aangeboden. Dat dit momenteel

---

<sup>70</sup> De moeder van de budgethouder, vertelde dat haar zoon onlangs is ingestapt in een woonproject van een voorziening. Dankzij het woonproject kan hij, mits begeleiding, zelfstandig wonen. De begeleiding wordt via de voorziening ingekocht. Aangezien het woonproject vlakbij de voorziening werd gerealiseerd, is begeleiding vanuit de voorziening altijd aanwezig. Indien er bv. een noodgeval/crisissituatie is, is er ook steeds snel begeleiding ter plaatse. Dit is niet het geval met een begeleider die van elders moet komen en daardoor langer onderweg is. Het is handig om iemand te hebben die meteen kan ingrijpen wanneer het nodig is, maar het is tegelijkertijd ook duurder.

niet voor iedereen het geval is, remt volgens haar net de eigen regie van personen met een handicap af. Hoewel het vrij besteedbaar deel hiertoe wel een middel kan zijn. Daarnaast heeft ze ook de indruk dat het vrij besteedbaar gedeelte in bepaalde voorzieningen wel en in andere niet als een echte optie wordt gepresenteerd. Het zou volgens haar goed zijn, moest men vanuit het beleid hier een beter zicht op hebben. In hun specifieke situatie heeft de invoering van een vrij besteedbaar deel niet tot een verandering in de reeds bestaande ondersteuning gezorgd en evenmin tot meer keuzemogelijkheden geleid.

Het tweede voorbeeld is gelijkaardig. Het gaat om een persoon die, na lang zoeken, van een minderjarigenondersteuning naar een open plaats in een voorziening van de volwassenenzorg is doorgestroomd. De moeder van de budgethouder gaf eveneens aan dat ze het vrij besteedbaar gedeelte evenmin als een echte keuze heeft ervaren. Bovendien geeft ze aan dat er werd aangedrongen op het werken met vouchers. Hoewel dit ook niet als een keuze werd voorgesteld door de voorziening, zou ze zelf ook niet voor het cash systeem hebben gekozen omdat ze dan zelf verantwoordelijk zou zijn voor alle administratie. Dit wilde ze niet.

Deze persoon moest wel toegeven dat ze aanvankelijk niet wist dat het opvragen van het vrij besteedbaar deel een effect heeft op de ondersteuning die haar zoon nodig heeft. Toen de onderzoeker haar hiervan op de hoogte stelde, kon ze zich er wel mee verzoenen dat het volledige PVB naar de ondersteuning in de voorziening ging<sup>71</sup>. Ze vindt dat er dan ook geen vrij besteedbaar bedrag nodig is, aangezien het volledige budget toch moet worden ingezet voor ondersteuning. Wat is het nut van het bestaan als je het toch niet kan gebruiken? Ze zou wel graag hebben dat de inzet van het PVB door de voorzieningen moet worden aangetoond zodat ze duidelijk weet waarvoor het wordt gebruikt. Momenteel heeft ze geen idee waarvoor en hoe het budget van haar zoon wordt aangewend. Ze had hier graag meer transparantie en informatie over gekregen van de voorziening.

De derde budgethouder die het vrij besteedbaar deel niet kon opvragen, vertelt dat het zijn perceptie is dat de instelling al zijn vouchers heeft opgeëist omdat de ondersteuning zoals deze was voor de omvorming naar de persoonsvolgende financiering anders niet kon worden gegarandeerd. De flexibiliteit in het systeem is volgens hem ver te zoeken. Hij is dan ook pessimistisch over het toekomstperspectief van de gebruiker die in een voorziening wordt ondersteund<sup>72</sup>.

---

71 De moeder heeft de indruk dat er, in tegenstelling tot de minderjarigenzorg, minder ondersteuning kan worden geboden binnen de voorziening waar haar zoon momenteel verblijft. Ze geeft het voorbeeld van het aantal uren kinesitherapie die haar zoon momenteel minder ontvangt in vergelijking met vroeger. Ze heeft ook het gevoel dat er te weinig personeel is om in de ondersteuning te voorzien.

72 Deze persoon beschouwt het huidige systeem van persoonsvolgende financiering als een stap achteruit voor de gebruikers ervan. Hij is van mening dat er weinig flexibiliteit in het systeem is omdat de voorzieningen volgens hem nu volledig financieel voor zichzelf moeten instaan. Hij verwijst hierbij naar de financiën, het personeelsbeleid, etc. Hij is ervan overtuigd dat voorzieningen de budgetten (vouchers) nodig hebben om te kunnen blijven bestaan. Het blijven voorzien in hun financiële leefbaarheid is volgens hem voor voorzieningen belangrijker geworden dan het ondersteunen van gebruikers in hun noden. Hij is ervan overtuigd dat voorzieningen zich hierdoor (het gebrek aan geld en personeel) ook minder gaan toeleggen op het (ook) tegemoetkomen aan bijkomende individuele noden zoals bv. autisme. In de voorziening waarin hij verblijft, wordt er terug in algemene groep ondersteuning geboden - om de kosten te kunnen drukken, zegt hij. Hij is de mening toegedaan dat een instelling die zich moet richten op matig tot ernstig mentaal gehandicapte personen meer en meer personen met een licht mentale problematiek gaan opnemen omdat ze voor hen minder inzet (kosten) hebben m.a.w. deze gebruikers zijn volgens hem goedkoper voor een voorziening.

### 1.2.2 Het vrij besteedbaar gedeelte wel opvragen

Er zijn personen die het vrij besteedbaar gedeelte meteen na het verkrijgen van het PVB in één keer hebben opgevraagd. Andere mensen kiezen ervoor om het vrij besteedbaar gedeelte gespreid doorheen het jaar of gedeeltelijk op te nemen.

De personen die vroeger een PAB ontvingen, vragen het vrij besteedbaar gedeelte veelal op omdat ze het beschouwen als een continuering van de indirecte kosten die ze hadden toen ze nog geen PVB kregen. Een paar van de budgethouders geven expliciet aan dat ze het gemakkelijk vinden om het vrij besteedbaar deel op te vragen.

Er iemand die dit jaar het vrij besteedbaar gedeelte voor het eerst in één keer heeft opgevraagd. Deze persoon heeft dit gedaan op aanraden van de budgetcoach. Voordien werden de gemaakte kosten pas achteraf in kaart gebracht om vervolgens hetzelfde bedrag van het vrij besteedbaar budget op te nemen. Deze persoon ervaart het als eenvoudiger nu het volledige bedrag ineens op de rekening staat en het meteen kan worden aangesproken wanneer het nodig is. Daarnaast is het voor deze budgethouder, als slechtiend iemand, ook gemakkelijker om het totale bedrag in één keer op te vragen via de website van het VAPH omdat deze nog niet goed genoeg is aangepast aan personen met een visuele beperking waardoor deze persoon hiermee in het verleden moeilijkheden ondervond.

Er is één persoon die het vrij besteedbaar gedeelte op het moment van de bevraging nog niet heeft opgenomen. Deze persoon vertelde dat het vrij besteedbaar gedeelte steeds op het einde van het budgetjaar wordt opgevraagd. De persoon vindt het namelijk belangrijk dat er eerst een duidelijk zicht is op de kosten die er zijn in het kader van de ondersteuning (loonkosten assistenten, verzekering assistenten, etc.). Het kunnen blijven voorzien in de ondersteuning beschouwt deze budgethouder als een prioriteit. Onlangs heeft deze budgethouder een nieuwe rolstoel gekocht waarvan een deel zelf zal moeten worden bekostigd. De budgethouder heeft daarom beslist dat de volgende jaren het vrij besteedbaar gedeelte telkens volledig zal worden opgenomen en gebruikt om de eigen opleg mee terug te betalen. De budgethouder geeft aan dat er goed is nagedacht over de manier waarop het PVB en vrij besteedbaar deel zal worden ingezet. Als aanbeveling zou deze budgethouder toch willen voorstellen om het opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte pas na, bv. een half jaar, mogelijk te maken opdat er meer garanties zouden zijn dat mensen voldoende budget overhouden voor hun ondersteuning. Het is de overtuiging van deze budgethouder dat men na een aantal maanden een beter zicht heeft op de gedane en toekomstige kosten m.b.t. de organisatie van je ondersteuning die je prioritair hebt.

Een andere budgethouder bevestigt dat het belangrijk is om goed te kunnen organiseren en plannen. Deze persoon vindt van zichzelf dat ze dit goed kan.

Er is eveneens een andere persoon die benadrukt dat de organisatie van de noodzakelijke ondersteuning prioritair is. Het is dus belangrijk om ervoor te zorgen dat men gedurende een volledig jaar hiervoor voldoende budget ter beschikking blijft hebben. Afhankelijk van de kosten die deze persoon heeft waarvoor het vrij besteedbaar gedeelte kan worden gebruikt, neemt deze persoon hiervan telkens een deel op. De persoon gaat elke maand opnieuw na wat nodig is en waarvoor het vrij besteedbaar gedeelte zou kunnen worden gebruikt. Het bedrag dat wordt opgevraagd, verschilt van moment tot moment. Op het moment van de bevraging heeft deze persoon nog maar een deel van het vrij besteedbaar gedeelte opgevraagd. Hetzelfde geldt voor een paar andere budgethouders die momenteel eveneens nog maar een deel van het vrij besteedbaar budget hebben opgevraagd. Ze nemen een deel van het budget op afhankelijk van wat ze nodig hebben en de kosten die ze ermee willen vergoeden.

In het geval van een budgethouder die in een voorziening wordt ondersteund, is het vrij besteedbaar gedeelte evenmin al volledig opgevraagd. De vader van de budgethouder geeft aan dat er goed is nagedacht over de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte, waarvoor het zou kunnen worden gebruikt en wat de gevolgen alsook meerwaarde ervan zouden zijn voor zijn dochter. Op vraag van de vader van de budgethouder heeft de voorziening een berekening gemaakt van de ondersteuning en de kosten indien het vrij besteedbaar gedeelte zou worden opgevraagd.

Een andere persoon die werd bevraagd, gaf aan dat het verwarrend is dat voorzieningen ondersteuning eerder berekenen in personeelspunten en dat er zelf bij het opmaken van de financiële balans wordt gerekend in geldwaarden. Als moeder van een budgethouder maakt deze persoon regelmatig een budgetplanning op. Ze geeft aan dat het nodig is om telkens opnieuw de financiële situatie te evalueren en na te gaan welke ondersteuning nodig is, hoeveel budget er voor elke ondersteuningsvorm kan worden ingezet, etc. Haar zoon ontvangt nog maar sinds kort een PVB en in het begin ervaarde ze dit alles als een zoektocht. Op aanraden van een bijstandsorganisatie heeft ze het vrij besteedbaar gedeelte in één keer opgevraagd. De situatie van haar zoon laat het momenteel ook toe om het vrij besteedbaar gedeelte meteen volledig op te vragen. Aanvankelijk is ze ook zuinig geweest met het vrij besteedbaar deel omdat ze zichzelf nog niet vertrouwd genoeg voelde met het PVB, het vrij besteedbare deel en de organisatie van de ondersteuning. Ondertussen heeft ze hier al een beter zicht op. Volgend jaar zal ze opnieuw de balans moeten opmaken. Haar zoon zal vanaf dan, in tegenstelling tot nu, volledig worden ondersteund in een woonproject waardoor het volledige PVB hiervoor mogelijks zal moeten worden ingezet.

### 1.3 Informatie

#### 1.3.1 Algemeen

De meeste personen zijn van mening dat ze zelf goed op de hoogte zijn van het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB. Meerdere personen onder hen vinden ook dat ze goed op de hoogte zijn van het nieuwe beleid ten aanzien van personen met een handicap. Dit betreft niet enkel het PVB en de mogelijkheid om een deel als vrij besteedbaar budget op te vragen, maar slaat ook op andere tegemoetkomingen, rechten, etc. Ze zijn goed geïnformeerd omdat ze o.a. vanuit hun professionele achtergrond of vrijwilligersactiviteiten de materie goed opvolgen.

Een budgethouder is lid van drie verschillende organisaties waarin personen met een handicap centraal staan. Deze persoon is lid van zo'n verenigingen omwille van de nuttige informatieverspreiding omtrent handicap specifieke thema's. Een moeder van een budgethouder geeft aan dat ze vroeger lid was van een ROG<sup>73</sup> stuurgroep waardoor ze goed op de hoogte is van de persoonsvolgende financiering in het algemeen. Hetzelfde geldt voor een andere moeder van een budgethouder. Zij was vroeger eveneens lid van een ROG, was een tijd actief in een prioriteitencommissie en is lid van een belangenvereniging. Een ander iemand, eveneens een moeder van een budgethouder, doet vrijwilligerswerk bij een belangenvereniging en komt dagelijks in contact met personen met een handicap of ouders van kinderen met of zonder een budget.

Uit bovenstaande getuigenissen blijkt ook dat deze personen zich sterk betrokken voelen bij de (beleids)ontwikkelingen op vlak van handicap. Eén budgethouder geeft aan dat hij, als persoon met een

---

<sup>73</sup> ROG: regionaal overleg gehandicaptenzorg.

handicap en dus vanuit zijn persoonlijke interesse, de ontwikkelingen rond de invoering en verdere uitrol van de persoonsvolgende financiering steeds nauw heeft opgevolgd.

Een moeder van een budgethouder is wel van mening dat niet iedereen even goed op de hoogte is van het nieuwe beleid. Zelf zoekt ze veel informatie op en is ze op de hoogte van verschillende handicap gerelateerde zaken (bv. andere tegemoetkomingen, minder mobiele centrale, etc.). Doordat ze zelf zo veel weet, informeert ze andere ouders van kinderen met een handicap binnen haar netwerk hierover.

Een moeder van een zoon die in een voorziening verblijft, vertelt dat ze via andere ouders van kinderen met een handicap meer te weten is gekomen over het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB. De informatie over het vrij besteedbaar gedeelte hebben ze niet gekregen van de voorziening.

Er zijn personen die aangeven dat ze zelf veel informatie opzoeken, naar infosessies van het VAPH, bijstandsorganisaties of gebruikersverenigingen gaan, studiedagen en vergaderingen bijwonen omtrent dergelijke thema's, etc. Er wordt wel door sommige personen opgemerkt dat al het opzoekwerk veel tijd en moeite kost. Het vraagt een inspanning om jezelf te informeren en alle ontwikkelingen blijvend op te volgen. Niet iedereen kan/wil hiervoor de nodige tijd nemen (bv. omwille van een druk professioneel leven en een gezin waar er nog andere kinderen zijn die, naast een kind met een beperking, aandacht nodig hebben). Het is een job op zich om contracten op te volgen, kostenstaten in te vullen, etc. vertelt een budgethouder. Ze wijst er wel op dat er bijstandsorganisaties zijn die hierbij ondersteunend werken.

Daarnaast is de persoonsvolgende financiering een ingewikkelde materie en is het de mening van een aantal personen dat dit niet voor iedereen even gemakkelijk te begrijpen is. Een paar personen geven aan dat, hoewel ze het zelf niet moeilijk vinden om hun PVB op te volgen, dit voor anderen mogelijks wel moeilijker is. Er wordt opgemerkt dat je hiervoor wel de nodige intellectuele/mentale capaciteiten moet hebben. Iemand verwijst ook naar personen met een beperkt netwerk en bewindvoerders die mogelijks niet allemaal even goed de impact van het vrij besteedbaar deel op de ondersteuning kunnen inschatten. Een goede begeleiding om een goed geïnformeerd zicht te krijgen op de ondersteunings-situatie is volgens een budgethouder noodzakelijk.

Er wordt door iemand aangehaald dat het streven naar meer regie voor personen met een handicap een goed gegeven is, maar dat dit in realiteit een moeilijk objectief blijft voor personen met een (licht) verstandelijke beperking en personen met een zwaardere handicap. Het is de mening van deze persoon, dat het in dergelijke gevallen vooral de ouders zullen zijn die de ondersteuning voor hun (volwassen) kinderen regelen en opvolgen. Voor personen met een fysieke handicap en/of normale begaafdheid is dit gemakkelijker. Een budgethouder vindt dat er met de invoering van de persoonsvolgende financiering meer wantrouwen en bureaucratisering is ontstaan vanuit de overheid. Het systeem is zo complex geworden dat het volgens deze persoon voor veel mensen, hoewel dit een uitgangspunt van de persoonsvolgende financiering is, net onmogelijk is geworden om effectief de regie in eigen handen te nemen en zelf beslissingen te nemen over hun leven. Er bestaan inderdaad ondersteunende organisaties zoals bijstandsorganisaties, maar een streven naar meer eigen regie betekent net dat de mensen in staat moeten zijn om alles zelf te begrijpen en te organiseren, zonder dat dergelijke organisaties hen daarin zouden moeten bijstaan, stelt deze budgethouder. De betrokkene vond het vroegere PAB-systeem veel eenvoudiger.

Een andere kwetsbare groep die door iemand werd aangehaald, zijn kansarme personen. Deze persoon heeft zelf lange tijd in de sociale sector gewerkt waardoor ze weet dat dit een moeilijk te bereiken groep is. Ze vraagt zich dan ook af hoe goed deze personen op de hoogte zijn van de persoonsvolgende



financiering en via welke weg ze hierover worden ingelicht. Volgens een persoonlijke ervaring zijn dit mensen die zelden aanwezig zijn op infomomenten, etc. Het zou volgens deze persoon misschien een optie zijn om vooral deze moeilijk bereikbare groepen, hoewel het voor iedereen nuttig kan zijn, via scholen of welzijnsactoren zoals bv. een dienst maatschappelijk werk van een ziekenfonds (proactief) te benaderen en hen op hun rechten te wijzen. Deze groepen zijn soms ook in begeleiding bij een CAW, OCMW, etc. maar deze maatschappelijk werkers kunnen zelf ook niet van alles op de hoogte zijn of alles uitleggen tijdens de soms beperkte begeleidingsmomenten.

Tot slot merkt een budgethouder op dat er soms mensen zijn die, bv. op sociale media, vragen stellen die voortvloeien uit het niet voldoende geïnformeerd zijn. Volgens deze persoon zijn er voldoende vormingssessies, infodagen en allerhande informatie terug te vinden waarin je al een goed basisinzicht krijgt. De persoon is echter van mening dat er mensen zijn die het niet gewoon zijn om informatie op te zoeken en zich te laten informeren. Er zijn dus mensen die in het ongewisse blijven, etc.

Een moeder van een budgethouder geeft toe dat ze zelf inderdaad nog nooit veel informatie heeft opgezocht over het persoonsvolgende budget. Ze is het ook niet gewoon om informatie op te zoeken. Hoewel ze weleens naar een infosessie van een gebruikersvereniging is geweest, vertelt ze dat ze het gevoel heeft hiervan toch niet voldoende op de hoogte te zijn. Ze vindt het taalgebruik vanuit de overheid vaak ook te moeilijk en begrijpt niet steeds wat er wordt bedoeld. In het verleden heeft ze zich vaak bedrogen gevoeld wanneer ze toevallig meer te weten kwam over de manier waarop ondersteuning werd georganiseerd, bepaalde zaken waarop ze wel recht hadden, maar niets van wist, etc. Hierdoor ervaart ze ook een gevoel van wantrouwen.

Een andere budgethouder was niet op de hoogte van het bestaan van het vrij besteedbaar deel. De persoon vertelt wel dat hij, indien hij hierover meer zou willen weten, informatie zou opzoeken via de 'officiële' bronnen. Hij verwijst hierbij naar de website van het VAPH en infobrochures die hij van organisaties krijgt. De 'officiële' bronnen worden door deze persoon als het meest betrouwbaar beschouwd. De persoon vindt dat daar ook de informatie te vinden is die het best aansluit bij de eigen situatie en problematiek.

### 1.3.2 Bijstand

Het merendeel van de personen die werden bevraagd, zijn lid van een bijstandsorganisatie. De meeste onder hen zijn ook tevreden over de begeleiding en informatie die ze van de bijstandsorganisatie hebben ontvangen over het PVB, inclusief het vrij besteedbaar deel. Eén budgethouder benadrukte de appreciatie die er is voor de budgetcoach die steeds de tijd neemt om alles zo duidelijk mogelijk uit te leggen. Meerdere personen ervaren de bijstand ook als noodzakelijk.

Een moeder van een budgethouder vindt het nuttig om hierbij aangesloten te zijn. Ze ervaart het als een grote hulp, want uiteindelijk moet ze alle administratie zelf bijhouden en is het voor haar nog steeds een zoektocht om alles goed te doen. Haar zoon heeft nog maar recentelijk een PVB gekregen en de moeder voelt aan dat ze hierbij nog steeds begeleiding nodig heeft.

Een andere moeder van een budgethouder vertelt dat ze zelf niet altijd goed weet waarop ze moet letten als ze bv. een contract afsluit met een zorgaanbieder. Ze vindt het positief dat ze hierbij dan ondersteuning krijgt van een bijstandsorganisatie. De bijstandsorganisatie waarvan ze lid is, volgt alles goed op. Op een bepaald moment werd er vanuit de voorziening waar haar zoon wordt ondersteund, gemeld dat er niet voldoende budget over was om de ondersteuning verder te zetten. De ouders zouden dit zelf moeten betalen. Vanuit de bijstandsorganisatie werd echter gemeld dat er nog wel budget over

was waardoor de persoonlijke opleg van de ouders kleiner was dan wat de voorziening aanvankelijk had aangegeven. Bij de opstart van het PVB van haar zoon, is er een coach bij hen thuis geweest om alles uit te leggen. Alles werd duidelijk genoeg uitgelegd, maar omwille van de handicap van haar zoon (ASS en een licht mentale beperking) was dit voor hem toch moeilijk te begrijpen. Achteraf werd alles nog eens uitgelegd door de jobcoach die de jongen al geruime tijd begeleidt. Alle beslissingen met betrekking tot de ondersteuning worden door de ouders, in samenspraak met hun zoon, genomen.

Er zijn mensen die wel lid zijn van een bijstandsorganisatie, maar minder intensief gebruik maken van de hulp van een coach en bv. maar één sessie hebben aangevraagd. Eén budgethouder vertelt dat er enkel een budgetcoach werd geconsulteerd bij de opstart van het PVB. Achteraf bekeken, vond deze budgethouder deze sessie nogal duur. Bijstand van een bijstandsorganisatie moet je bovendien betalen met je PVB en dit budget gebruikt deze budgethouder liever voor ondersteuning. Bovendien was deze persoon van mening dat ze alles zelf wel zou kunnen regelen. De persoon vindt het wel handig dat bijstandsorganisaties steeds kunnen worden gecontacteerd om een vraag omtrent het PVB te stellen.

Een andere budgethouder is geen lid van een bijstandsorganisatie, maar bekijkt wel regelmatig hun website om op de hoogte te blijven van eventuele wijzigingen in het beleid, evoluties, etc. De persoon vertelt dat je geen lid hoeft te zijn om deze informatie via hun website te consulteren. De betrokkene volgt de eigen administratie zelf op en vindt dit ook niet moeilijk. Hij deed dit vroeger, toen hij een nog een PAB kreeg, ook allemaal zelf.

Een ander iemand zegt dat men, nog voor hun PVB werd geactiveerd en een ondersteuningsvorm was gevonden, een sessie met een coach van een bijstandsorganisatie heeft gevraagd. Men was echter niet tevreden over de service en vond dat de coach hen (nog) niet afdoende kon informeren waardoor het vertrouwen in deze dienst ook was aangetast. Bovendien werd deze sessie ook als te duur ervaren.

Een moeder vertelt dat ze op het moment van de bevraging nog geen lid is van een bijstandsorganisatie, maar omdat haar zoon binnenkort mogelijks zal instappen in een nieuwe, aangepaste woonvorm zal ze zich binnenkort misschien toch aansluiten bij een bijstandsorganisatie.

### **1.4 Inzet**

#### **1.4.1 Te verantwoorden deel van het PVB**

De personen die werden bevroegd, gebruiken het PVB op verschillende manieren. Er zijn meerdere personen die het te verantwoorden gedeelte van het PVB gebruiken in het kader van de contracten die ze hebben afgesloten met bv. hun assistenten. Het wordt dan gebruikt om de lonen en de verzekering van de assistenten te bekostigen. Er is bijvoorbeeld iemand die verschillende assistenten te werk stelt. Deze persoon heeft iemand via een interimkantoor in dienst genomen voor een halve dag tijdens de week. Daarnaast stelt ze ook iemand te werk die via dienstencheques werkt en in de vakantie zijn er eveneens assistenten met wie ze via de thuishulpdienst van een vrijwilligersorganisatie contracten heeft afgesloten. De verzekering van de assistenten wordt ook betaald met het te verantwoorden deel van het PVB.

Eén budgethouder gaf aan dat de echtgenote, die de taak van assistent op zich neemt, wordt vergoed met het te verantwoorden gedeelte van het PVB. Daarnaast wordt het ook gebruikt om de tuin te laten onderhouden. Er is ook iemand die het PVB, naast het tewerkstellen van de persoonlijke assistent, gebruikt voor een strijkdienst en om één keer in de week naar een dagcentrum te gaan.

Een andere budgethouder heeft verschillende contracten afgesloten in het kader van vervoer. Er wordt gebruik gemaakt van de minder mobiele centrale, een particuliere taxidienst in Brussel, Antwerpen en één waarvan de persoon gebruik maakt voor verplaatsingen in de omgeving van de eigen woonplaats. Daarnaast maakt deze budgethouder ook gebruik van familiehulp, een gezelschapsdienst en meerdere vrijwilligers met wie er ook contracten zijn afgesloten<sup>74</sup>.

Tot slot zijn er een aantal personen die het te verantwoorden budget (volledig) gebruiken om de ondersteuning in een voorziening/woonondersteuning waar ze (voltijds) verblijven te bekostigen.

#### 1.4.2 Vrij besteedbaar gedeelte van het PVB

Meerdere personen vatten het vrij besteedbaar gedeelte op als vergoeding voor de indirecte kosten die ze hebben. Ze gebruiken het om hun assistenten te vergoeden die hen vergezellen op uitstapjes. Hun inkom en de consumptie wordt dan betaald met het vrij besteedbaar gedeelte.

Enkele andere illustraties:

*Toen de dochter van één van de budgethouders onlangs jarig was, mocht ze samen met enkele vriendinnetjes op uitstap. Het vrij besteedbaar gedeelte werd gebruikt om o.a. de consumpties van de assistent te betalen die samen met de budgethouder en de kinderen op uitstap ging.*

*Een budgethouder gaat al eens graag iets eten, naar de cinema, etc. Ze gebruikt het vrij besteedbaar gedeelte om de assistent te betalen die haar vergezelt.*

Participatie aan het sociale leven, ontspanning, vrije tijd en zelfontplooiing zijn elementen die ook door andere budgethouders werden aangehaald. Bovendien draagt het ook bij tot het kunnen deelnemen aan betekenisvolle momenten en sociale participatie.

*Er is iemand die aangeeft dat het voor hem en zijn vrouw, die ook z'n assistent is, altijd belangrijk is geweest dat ze konden reizen. Ze zetten het vrij besteedbaar gedeelte nu in om samen deze reizen te kunnen blijven maken ondanks zijn ALS.*

*De vader van een budgethouder geeft aan dat zijn dochter het vrij besteedbaar budget gedeeltelijk heeft gebruikt om met een gebruikersorganisatie op reis te kunnen gaan. Het budget werd ook gebruikt om naar een festival te gaan. Hij vindt het belangrijk dat zijn dochter zich kan ontspannen en niet voortdurend in de voorziening moet verblijven. Op die manier kan ze ook eens stoom aflaten en is ze niet steeds in de 'handicap sfeer'.*

*Een budgethouder heeft het vrij besteedbaar gedeelte deels gebruikt voor zijn creatieve activiteiten. Het lidgeld van de kunstacademie waar hij lid van is werd ermee betaald alsook de aankoop van materiaal dat hiervoor nodig was. De persoon heeft hier ondertussen eveneens zijn eindexamen behaald. Daarnaast heeft hij zijn persoonlijke boek kunnen*

<sup>74</sup> Enkele weken na haar getuigenis neemt deze budgethouder contact op met de onderzoeker om te verwijzen naar de recente wijzigingen inzake de mogelijkheden m.b.t. het indienen van onkosten voor vrijwilligers. Vroeger was het mogelijk om de onkosten van vrijwilligers te betalen via een forfaitair bedrag of via een reëel bedrag. Dit laatste is sinds 1 juli 2018 niet meer mogelijk. Het betreft allerlei onkosten zoals bv. een toegangkaart van een vrijwilliger. Uitsluitend het vrij besteedbaar deel zal hiervoor nu moeten worden aangewend. De budgethouder vraagt zich af waarom deze veranderingen, net nu er een onderzoek loopt naar het vrij besteedbaar deel, zijn doorgevoerd. Het plaatst haar ervaring met het vrij besteedbaar deel en haar aanvoelen van het PVB als voldoende in een lichtelijk ander perspectief. Als gevolg van de wijziging zal ze de activiteiten die ze met vrijwilligers onderneemt, moeten herbekijken, het budget herorganiseren en eventueel bepaalde dingen moeten laten. De wijzigingen zullen geen impact hebben op de ondersteuning die ze dagelijks nodig heeft, maar wel eerder op de vrijetijdsbesteding dewelke ook essentieel is. Ze vindt dit jammer en heeft bovendien het gevoel dat personen die hun budget ten goede gebruiken, worden gestraft voor anderen die hun budget minder goed inzetten.

*laten publiceren. Uitstappen met het dagcentrum en wekelijkse meditatielessen worden eveneens betaald met het vrij besteedbaar gedeelte.*

*De dochter van één van de budgethouders neemt regelmatig deel aan (internationale) sportwedstrijden. Dankzij het vrij besteedbaar gedeelte heeft de man nu een budget dat hij kan gebruiken om de reis en het hotel van zijn assistent mee te betalen wanneer hij de sportwedstrijden in het buitenland bijwoont. Het betekent veel voor hem dat hij deze bijzondere momenten kan meemaken en zich niet moet afvragen of hij hiervoor al dan niet voldoende budget heeft.*

Andere voorbeelden van uitgaven waarvoor het vrij besteedbaar gedeelte wordt gebruikt, zijn de aankoop van een nieuwe laptop, led-leeslamp en zetel. Het vrij besteedbaar gedeelte wordt door iemand ook gebruikt voor een gsm-abonnement van €9 per maand.

Er zijn eveneens personen die het vrij besteedbaar gedeelte gebruiken om te investeren in hulpmiddelen, technologische ondersteuning, aanpassingen die worden gedaan in functie van hun handicap, etc.

*Eén van de budgethouders heeft sinds kort een nieuwe rolstoel gekocht. Omwille van de leeftijd en handicap vond deze het belangrijk om zichzelf een meer comfortabel model aan te schaffen. Vanuit de overheid wordt er een basisbedrag vergoed. De rest, de opleg, moet ze zelf bijpassen. Dit was €9.000. De budgethouder zal de volgende jaren, tot de eigen financiële situatie terug in evenwicht is, het vrij besteedbaar gedeelte hiervoor gebruiken.*

*Uit een andere getuigenis blijkt dat het vrij besteedbaar gedeelte eveneens wordt gebruikt voor de aanschaf van een rolstoel, een scooter, een handbike, etc. Deze persoon benadrukte dat dat het bedrag waarvoor de overheid hiervoor tussenkomt, veel te laag is.*

*Een budgethouder heeft een hoorapparaat gekocht met een gedeelte van zijn PVB. Deze persoon had graag een hoorapparaat dat niet te zichtbaar is voor de buitenwereld en dat gemakkelijk kan worden onderhouden aangezien hij problemen ondervindt met zijn fijne motoriek (bv. moeilijkheden met het zelf vervangen van batterijen). De budgethouder denkt er ook over na om eventueel een elektrisch voorwiel voor zijn rolstoel te kopen zodat zijn mobiliteit wordt vergroot. Aanvankelijk wilde hij ook graag een klein terras laten aanleggen omdat het huis waarin hij woont niet voldoende is aangepast aan iemand met een handicap.*

Vervoer is ook een kost waarvoor het vrij besteedbaar gedeelte wordt gebruikt. Een budgethouder vertelt dat wanneer ze op reis gaat ze het vrij besteedbaar gedeelte gebruikt om het aangepaste vervoer van/naar de luchthaven te betalen<sup>75</sup>. De moeder van een budgethouder vertelde dat aangepast vervoer duur is en dat ze daarom heeft beslist om haar zoon zelf overal naartoe te rijden en voor de kosten hiervan in te staan. De vervoerskost is echter een kost die zwaar doorweegt. Ze is bijgevolg tevreden dat ze het vrij besteedbaar gedeelte hiervoor kan gebruiken. Daarnaast onderneemt ze veel activiteiten met haar zoon en investeert ze veel tijd in hem. Het vrij besteedbaar gedeelte is hiervoor dan eveneens een financiële compensatie. Hoewel het vrij besteedbaar gedeelte hiervoor momenteel wel kan worden gebruikt, valt het nog te bekijken of dit volgend jaar ook zo zal zijn. Het volledige PVB is dan mogelijks nodig voor het woonproject waarin haar zoon zal instappen en de daarbij horende begeleiding.

Er is een persoon die het vrij besteedbaar budget (deels) ook gebruikt als 'buffer' voor het PVB. Dit is dan een 'reservebedrag' dat op de eigen rekening staat om kosten van onvoorziene omstandigheden te dekken (bv. om periodes te overbruggen van terugbetalingen die op zich laten wachten, etc.). De hoogte van het reservebedrag dat al dan niet overhoudt, is afhankelijk van de kosten die deze budgethouder gedurende het jaar heeft gehad.

---

<sup>75</sup> Ze benadrukt dat ze de reis van de assistent die haar vergezelt, vergoedt met het vrij besteedbaar gedeelte, maar dat ze haar eigen reis met haar eigen inkomen betaalt.

## 1.5 Totale inkomen

Niet tijdens alle verdiepende gesprekken die werden gevoerd, kwam de ervaring met het totale inkomen aan bod. Een aantal personen die hierover wel meer vertelden, ervoeren hun totale inkomen als voldoende. Niet iedereen is echter tevreden over het totale inkomen waarover ze beschikken.

Een moeder van een budgethouder vertelt dat haar zoon een integratietegemoetkoming ontvangt. Deze tegemoetkoming is echter te laag omdat ze van mening is dat de handicap van haar zoon te laag werd ingeschaald. De moeder vindt dat het inkomen waarover haar zoon kan beschikken niet voldoende is om goed rond te komen. Hij heeft amper genoeg voor basiskosten zoals eten, water, elektriciteit, etc. De aankoop van nieuwe kledij wordt door de moeder betaald. Ze springt financieel ook bij wanneer haar zoon in z'n vrije tijd iets leuk wil ondernemen. Ze vindt haar zoon te jong om zichzelf noodgedwongen ontspanning te moeten ontzeggen. De moeder vreest dat zelfs het PVB van haar zoon niet voldoende zal zijn om alle ondersteuningskosten te dekken die er zullen zijn eens haar zoon, die sinds een paar maanden wordt ondersteund in een woonproject, een volledig jaar aan ondersteuning zal moeten betalen in het project. Ze heeft berekend dat ze hiervoor ongeveer €7.000 extra zal nodig hebben. Ze zal proberen om dit geld zelf bij te passen.

Een andere budgethouder ontvangt eveneens een integratietegemoetkoming. Zijn ouders ondersteunen hem eveneens financieel omdat het anders moeilijk zou zijn om rond te komen. De integratietegemoetkoming is te laag om alle bijkomende kosten te dekken. De budgethouder wordt tijdens de week ondersteund in een voorziening. Tijdens de weekends verblijft hij thuis. Alles wat hij tijdens de weekends en 's avonds doet of buiten zijn ondersteuning in de voorziening nodig heeft, moet hij of z'n ouders betalen. Indien hij bv. op reis wil gaan of een concert wil bijwonen, lopen de kosten snel op omdat hij hiervoor iemand nodig heeft die hem begeleidt en wiens inkom/consumptie moet worden betaald. Om deel te nemen aan zijn hobby's zoals bv. rolstoeldansen moet er bijkomend ook steeds aangepast vervoer worden geregeld. Dit zijn kosten waarvoor hij momenteel geen budget heeft. Het vrij besteedbaar gedeelte van zijn PVB bedraagt €300 per maand, maar hij kan dit niet opvragen omdat zijn ondersteuning in de voorziening dan in het gedrang zou komen<sup>76</sup>. De moeder van deze budgethouder is van mening dat het vrij besteedbaar gedeelte, indien ze dit hadden kunnen opvragen, tenminste gedeeltelijk zou kunnen tegemoetkomen aan deze bijkomende kosten.

Een andere moeder van een budgethouder heeft een gelijkaardig aanvoelen. Haar zoon wordt tijdens de week ook ondersteund in een voorziening waar hij, binnen een woonproject, zijn eigen kamer heeft. De kamer was nieuw en nog niet bemeubeld. De ouders hebben zelf alle meubels gekocht en betaald (+/- €5.000). Ze hadden hiervoor graag een deel van het vrij besteedbaar budget gebruikt, maar ook zij hebben de indruk gekregen van de voorziening dat het sowieso geen optie was om dit deel van het PVB op te vragen. Ze zou dit budget bv. ook graag gebruikt hebben om een rolstoel te kopen of om de verplaatsingen die ze met haar eigen wagen doet wanneer ze haar zoon elke week van/naar de voorziening brengt, te vergoeden.

Er wordt daarnaast ook door een moeder van één van de budgethouders aangehaald dat de mate waarin het totale inkomen al dan niet voldoende is ook afhangt van de extra kosten die iemand heeft buiten de zorg die in een voorziening wordt aangeboden. In het geval van haar zoon zijn er veel bijkomende

---

<sup>76</sup> De zorg in natura die hij voor de invoering van de persoonsvolgende financiering ontving, werd omgevormd naar een PVB. Tijdens het gesprek werd er ook aangegeven dat het opvragen van het vrij besteedbaar deel niet eens als effectieve mogelijkheid naar voren werd geschoven door de voorziening.

kosten. Enkele illustraties: speciale voeding die ongeveer €100 per maand kost, medische consultaties op regelmatige basis waarbij er kosten zijn voor verplaatsingen naar het ziekenhuis, de medicatie, etc. Er bestaat wel een maximumfactuur vanuit de ziekenfondsen, maar volgens de moeder van de budgethouder is het niet gemakkelijk om aan het noodzakelijke plafondbedrag te geraken.

## 1.6 Slotopmerkingen

Een aantal personen die werden bevroegd, hebben een aantal opmerkingen m.b.t. het globale beleid ten aanzien van personen met een handicap geformuleerd. Deze bedenkingen werden gebundeld en zijn in bijlage 8 terug te vinden.

## 2 Samenvatting

Hoewel er door sommige personen die werden bevroegd wel een aantal kanttekeningen worden geplaatst bij het vrij besteedbaar deel, wordt de mogelijkheid om een deel van het PVB vrij op te vragen algemeen genomen positief onthaald. De vrije besteedbaarheid is één van de positieve aspecten. Daarnaast wordt er ook verwezen naar de mogelijkheid om effectief te voorzien in meer ondersteuning op maat. Het zet aan tot meer creativiteit in het zoeken naar oplossingen op vlak van ondersteuning en het geeft bepaalde personen ook het gevoel meer vrijheid te hebben. Het kan een bijdrage leveren in het vinden van een zinvolle invulling van de vrije tijd, het zorgen voor sociale inclusie, het opvangen van 'hiaten' in de dienstverlening aangeboden door voorzieningen alsook een het compenseren van kosten gemaakt door ouders, familie, etc. waarvoor vroeger geen vergoeding werd gevraagd.

Langs de andere kant blijkt echter ook dat er een beperkt aantal personen zijn die de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij besteedbaar budget op te vragen, nooit als een echte keuze hebben ervaren. Het gaat hierbij om drie personen; twee ouders wiens kinderen in een voorziening verblijven en een budgethouder die zelf door een voorziening wordt ondersteund. In het ene geval een doorstroom van de minderjarigenzorg naar de volwassenenzorg door toekenning van een PVB en in de andere gevallen werd de zorg in natura omgezet naar een PVB. Ze hebben het gevoel gekregen dat de voorziening dit niet toeliet omwille van de impact op de ondersteuning. Men betreurt dat het vrij besteedbaar gedeelte niets heeft veranderd aan de ondersteuningssituatie en dat het zelfs niet als een keuze werd vooropgesteld. De ondersteuning die voor de invoering van de persoonsvolgende financiering reeds aanwezig was, loopt gewoon verder zonder dat het vrij besteedbaar gedeelte voor extra mogelijkheden heeft gezorgd. De flexibiliteit die door andere personen werd aangehaald, is bij hen ver te zoeken. Eén iemand onder hen wist ook niet dat het opvragen van het vrij besteedbaar deel een impact zou hebben op de bestaande ondersteuning.

Tijdens een ander gesprek werd dit spanningsveld eveneens aangekaart. Meerdere budgethouders zijn er zich ook van bewust dat het PVB een budget is waarmee ze een jaar in hun ondersteuning moeten kunnen blijven voorzien. Ze beschouwen deze ondersteuning ook als prioritair. Het kunnen behouden van de huidige ondersteuning was in één geval de reden om het vrij besteedbaar gedeelte niet op te vragen. De huidige ondersteuning was te belangrijk in de huidige levensfase van de persoon om het risico te lopen dat het PVB hiervoor niet meer voldoende zou zijn.

Er werd goed nagedacht over het al dan niet opvragen van het vrij besteedbaar gedeelte. De gesprekken die werden gevoerd, tonen aan dat men heeft nagedacht over de potentiële meerwaarde die het vrij besteedbaar gedeelte kan hebben, wat de gevolgen zijn op de ondersteuning, hoeveel ondersteuning

er nodig is, wat alles kost, etc. De personen die vroeger een PAB ontvingen, interpreteren en gebruiken het vrij besteedbaar gedeelte veelal op dezelfde manier als de indirecte kosten die ze vroeger hadden, maar waarvoor ze wel bewijzen moesten bijhouden.

Afhankelijk van persoon tot persoon wordt het vrij besteedbaar gedeelte in één keer opgevraagd of gespreid doorheen het jaar opgenomen. Er zijn personen die meteen alles opnemen in het begin van het budgetjaar, andere wachten hiermee liever tot ze een goed zicht hebben op hun financiën. Kortom, er bestaan verschillende 'formules' waarbij iedereen bekijkt wat het beste past in hun specifieke situatie.

Het vrij besteedbaar budget wordt op diverse manieren ingezet. Het wordt gebruikt om de inkom/consumptie van assistenten die mee op uitstap gaan te vergoeden. Er zijn mensen die op reis gaan en het geld gebruiken om het vervoer/hotel van hun assistent te betalen. Naast ontspanning wordt het vrij besteedbaar deel ook gebruikt voor activiteiten die de zelfontplooiing bevorderen. Uitstappen met een dagcentrum worden er eveneens mee vergoed. Er zijn ook personen die het vrij besteedbaar budget gebruiken om te investeren in hulpmiddelen (hoorapparaat, rolstoel, handbike, etc.) die niet of maar deels worden terugbetaald. Het vrij besteedbaar gedeelte wordt soms ook beschouwd als een compensatie voor de kosten die bv. ouders maken in functie van hun kinderen. Aangepast vervoer of eigen vervoerskosten zijn eveneens een uitgavepost waarvoor het vrij besteedbaar gedeelte wordt gebruikt.

De meeste mensen die werden bevraagd, vinden dat ze goed op de hoogte waren van het vrij besteedbaar gedeelte. Ze hebben informatie gekregen over het vrij besteedbaar gedeelte, het PVB en bij uitbreiding het volledige systeem van persoonsvolgende financiering via bijstandsorganisaties (zowel informatie op de website alsook verkregen via hun coach), infosessies van gebruikersverenigingen en het VAPH. Er zijn mensen die via hun professionele achtergrond of werk als vrijwilliger bij belangenverenigingen de ontwikkelingen rond het nieuwe beleid nauw opvolgen. Anderen geven aan dat ze zelf veel opzoeken. Sommigen merken wel op dat dit veel tijd en energie kost. Bovendien is het de overtuiging van een paar personen dat mogelijks niet iedereen voldoende op de hoogte is van het vrij besteedbaar gedeelte en de context ervan. Er wordt verwezen naar mensen met een (licht) verstandelijke beperking, mensen zonder een netwerk, kansarme groepen, personen die het niet gewoon zijn om zich te informeren, etc. Eén iemand geeft aan dat een goede begeleiding noodzakelijk is. Een ander iemand vindt dan weer dat ondersteuning, binnen de bredere context van de persoonsvolgende financiering, de zelfstandigheid en eigen regie van personen met een handicap in de weg staat. Het volledige systeem zou eenvoudiger moeten opdat mensen met een handicap dit volledig autonoom in handen kunnen nemen. Volgens iemand blijft eigen regie blijft een moeilijk gegeven voor personen met een mentale en/of zwaardere handicap.

Het merendeel van de personen die werden bevraagd, zijn lid van een bijstandsorganisatie. Niet iedereen maakt even intensief gebruik van de diensten van een bijstandsorganisatie, maar de meeste personen geven wel aan tevreden te zijn over de begeleiding en informatie die bij hen kan worden ingewonnen. Een paar personen waren hierover minder tevreden en vonden de sessies ook te duur. Ze geven er de voorkeur aan om hun PVB te gebruiken voor ondersteuning en willen het liever niet spenderen aan een bijstandsorganisatie.

Niet iedereen is van mening dat het totale inkomen voldoet. Een paar moeders van budgethouders ondersteunen deels hun kinderen financieel. Eén van hen wijst er ook op dat personen met een handicap vaak ook extra kosten hebben. Er zijn bv. bijkomende medische kosten, maar ook in hun vrije tijd lopen de kosten op omdat er vaak iemand nodig is die hen begeleidt. Voor ondersteuning in de voorziening is

er een budget voorzien, maar op de momenten dat deze persoon dan thuis is, moet alles uit het eigen inkomen worden betaald. Bovendien zijn er in een voorziening ook kosten die niet inclusief zijn.

### **3 Synthese gesprekken stakeholders**

Hieronder volgt de bespreking van de verkennende gesprekken met de stakeholders en het tussentijds gesprek<sup>77</sup>. De anonimiteit van de betrokken partijen wordt gevrijwaard door in algemene termen over hen te spreken.

#### **3.1 Profiel**

Eén van de stakeholders verteld dat de bijstandsorganisaties mogelijks het beste op de hoogte zijn van wie het vrij besteedbaar gedeelte al dan niet opneemt. Zelf denkt deze stakeholder dat budgethouders die zich laten bijstaan door een bijstandsorganisatie mogelijks vaker het vrij besteedbaar deel opvragen. Bijstandsorganisaties bieden de budgethouders immers een goed overzicht van alles wat mogelijk is met het PVB, met inbegrip van wat wel/niet kan worden gerealiseerd met het vrij besteedbaar gedeelte. Op basis van dit inzicht kunnen ze bijgevolg goed doordachte keuzes maken. Het is de overtuiging van deze stakeholder dat budgethouders dan ook vaker zullen kiezen voor het vrij besteedbaar gedeelte. Dit is echter een persoonlijk aanvoelen. De stakeholder zelf heeft voornamelijk ervaring met personen wiens bestaande ondersteuning met de invoering van de persoonsvolgende financiering werd omgezet naar een PVB. De meeste personen waarmee deze stakeholder al in contact kwam, hebben ervoor gekozen om hun ondersteuning te continueren als voordien. Ze hebben het vrij besteedbaar deel dus niet opgevraagd omdat ze goed op de hoogte waren over de mogelijke impact van het vrij besteedbaar gedeelte op de ondersteuning. Een andere stakeholder beaamt dit. Vanuit de eigen werking stelt ook deze stakeholder vast dat het vrij besteedbaar deel in mindere mate wordt opgevraagd door personen die een PVB hebben toegekend gekregen op basis van de ondersteuning die ze voor de invoering van de persoonsvolgende financiering ontvingen. Het PVB dat ze nu ontvangen is immers berekend op basis van de ondersteuning die ze vroeger kregen. Het is net genoeg om er die ondersteuning mee verder te zetten. Indien men het vrij besteedbaar gedeelte zou opvragen, blijft er niet genoeg over voor de ondersteuning zoals ze die steeds hebben ontvangen.

De derde stakeholder, een vergunde zorgaanbieder, waarbij de focus vanuit de eigen werking op personen met een licht verstandelijke beperking ligt en waarbij de bestaande ondersteuning van velen wel is omgezet naar een PVB, vermeldt dat er aanvankelijk inderdaad weinig personen het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd. De reden hiervoor is de loyaliteit ten opzichte van de begeleider. Momenteel vraagt ongeveer de helft van de budgethouders waarmee deze stakeholder in contact komt het vrij besteedbaar deel wel op. De budgethouders zijn ondertussen meer vertrouwd met de mogelijkheid om het vrij besteedbaar deel op te vragen, ze praten erover met andere budgethouders en hebben minder schroom om hun begeleider te vertellen dat ze minder ondersteuning willen. De stakeholder verwacht dat uiteindelijk bijna iedereen die door hen wordt begeleid het vrij besteedbaar deel zal opvragen.

Tot slot wordt er door een stakeholder ook nog opgemerkt dat personen die vroeger een PAB ontvingen, het vrij besteedbaar gedeelte veelal interpreteren als een verderzetting van hun indirecte kosten. Een

---

<sup>77</sup> In totaal werden er vier gesprekken gevoerd.



andere stakeholder is het hiermee eens. Uit de eigen ervaring vertelt een stakeholder dat bijna alle personen die uit de PAB-transitie komen bovendien veelal het vrij besteedbaar deel meteen of gespreid doorheen het jaar opnemen. Er zijn ook nieuwe budgethouders die het vrij besteedbaar deel opvragen. Daarnaast zijn er eveneens personen die na het afsluiten van bv. het budgetjaar 2017, het vrij besteedbaar deel nog begin 2018 opvragen. Op die manier kunnen ze bijvoorbeeld nog kosten recupereren die ze eerder met hun eigen budget hebben betaald. Deze stakeholder merkt hierbij wel op dat het onmogelijk is om na te gaan wat er effectief werd besteed waarvoor het vrij besteedbaar deel zou kunnen dienen. Men zou zich dus de vraag kunnen stellen of het correct is om het vrij besteedbaar deel op te vragen wanneer er hiervoor geen effectieve kosten zijn. Strikt juridisch genomen, heeft de budgethouder hier, op voorwaarde dat het budget wordt ingezet voor zorg en ondersteuning, uiteraard wel recht op.

### 3.2 Besteding

De mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij besteedbaar deel op te vragen, wordt door een stakeholder als een positieve evolutie beschouwd. De stakeholder beschouwt het als een teken van vertrouwen van de overheid naar personen met een handicap toe. Alle stakeholders zijn ervan overtuigd dat de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte een positief effect kan hebben op het leven van personen met een handicap. Er worden meerdere voorbeelden gegeven die dit aantonen. Een stakeholder verwijst bijvoorbeeld naar een personen met een fysieke beperking die het vrij besteedbaar gedeelte kunnen gebruiken voor vervoer. Op vlak van mobiliteit zijn er immers nog veel knelpunten voor personen met een handicap. Het vrij besteedbaar gedeelte wordt dan niet gebruikt voor ondersteuning, maar het zorgt wel voor een oplossing in het leven van personen die moeilijkheden ondervinden om zich te verplaatsen. Psychologische begeleiding wordt eveneens genoemd als een mooi bestedingsvoorbeeld. Bepaalde personen hebben omwille van hun specifieke problematiek (levenslang) nood aan psychologische begeleiding. Een sessie bij een psycholoog kost veel geld waardoor er voor sommigen toch een financiële drempel bestaat. Begeleiding door een psycholoog wordt niet altijd (gedeeltelijk) terugbetaald en het te verantwoorden deel van het PVB mag hiervoor, volgens het wettelijk kader, niet worden gebruikt. Dit geldt bij uitbreiding ook voor andere vormen van therapie zoals o.a. kinesithérapie, logopedie, etc. Een stakeholder geeft het voorbeeld van iemand met een degeneratieve aandoening die met het vrij besteedbaar gedeelte een psycholoog betaalt die hem helpt bij het aanvaarden van zijn toenemende beperkingen. Een andere stakeholder illustreert het nut van een dergelijke inzet van het vrij besteedbaar deel dan weer door te verwijzen naar personen met een licht verstandelijke beperking die eveneens een psychiatrische achtergrond hebben waardoor de noodzaak van psychologische begeleiding zich opdringt. Job coaching, een autisme coach, etc. zijn eveneens voorbeelden die tijdens de verkennende gesprekken naar voren kwamen als vaker voorkomende vrije bestedingsvormen. Een stakeholder meldt dat het vrij besteedbaar gedeelte ook wordt gebruikt om assistenten te vergoeden die op occasionele basis worden ingezet. Het is de ervaring van de stakeholder dat wanneer er op een meer structurele basis een beroep wordt gedaan op assistenten er toch veeleer een contract wordt opgemaakt waardoor de besteding valt onder het te verantwoorden deel van het PVB.

Er zijn personen die het vrij besteedbaar deel al meteen in het begin van het jaar opvragen omdat ze zeker zijn dat ze met de rest van het PVB zullen toekomen om in hun ondersteuning te blijven voorzien. Andere personen kiezen er dan weer voor om pas op het einde van het jaar het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen. Eén van de redenen hiervoor is het vermijden van administratie wanneer het om uitgaven gaat die ook zonder een contract kunnen worden bekostigd. Er zijn ook mensen die het vrij besteedbaar

gedeelte op het einde van het jaar opvragen, maar het niet meteen nodig hebben. Ze sparen dit dan voor eventuele extra kosten in de toekomst zoals een assistent die onverwacht ziek wordt en moet worden vervangen.

Volgens een stakeholder zet de mogelijkheid om het vrij besteedbaar gedeelte op te vragen mensen ertoe aan om op zoek te gaan naar creatieve oplossingen voor hun noden en te experimenteren met nieuwe ondersteuningsvormen. Ze kunnen een nieuwe ondersteuningsvorm eerst eens uitproberen om te bekijken of het effect heeft zonder hier meteen een contract aan te verbinden. Het maakt een vrijblijvend aftoetsen mogelijk.

Een stakeholder heeft er geen problemen mee dat het vrij besteedbaar deel ook kan worden gebruikt om bijvoorbeeld eens op reis te gaan. Zo'n zaken zijn essentiële aspecten van persoonlijk welbevinden. Kwaliteit van leven vormt hierbij een belangrijk aandachtspunt. Een andere stakeholder is dezelfde mening toegedaan. Het vrij besteedbaar gedeelte kan worden ingezet voor de extra zaken die het leven aangenamer maken. Het maakt het gemakkelijker voor personen met een handicap om een assistent te vergoeden die bijvoorbeeld mee naar de cinema of een concert gaat<sup>78</sup>. Op die manier draagt het vrij besteedbaar gedeelte ook bij tot meer sociale inclusie en participatie in de samenleving.

Zelfs wanneer het vrij besteedbaar deel niet (enkel) aan ondersteuning op zich wordt uitgegeven, kan het dus een positief verschil maken in het leven van mensen. Kwaliteit van leven en persoonlijk welbevinden is belangrijk, maar het is volgens een stakeholder toch moeilijk om bv. een reis als een bestedingsoptie die in een breder maatschappelijk kader moet worden gezien, aan te raden gezien de bestaande juridische context waarin het vrij besteedbaar deel, als onderdeel van het PVB, moet dienen voor zorg en ondersteuning. Zuiver juridisch bekeken, wordt zorg en ondersteuning bepaald volgens de verschillende ondersteuningsfuncties. Vanuit het juridische perspectief valt bv. de meerkost van een rolstoel niet onder zorg en ondersteuning. Strikt genomen, mag het vrij besteedbaar deel hiervoor dus niet worden gebruikt. Men zou volgens deze stakeholder wel een afweging kunnen maken tussen het behoud van het 'strikte' juridische systeem enerzijds en een bredere interpretatie van zorg en ondersteuning anderzijds. Sociale inclusie, meer eigen regie, meer ruimte om zelf beslissingen op eigen maat te nemen en administratieve vereenvoudiging zijn elementen van Perspectief 2020 waartoe het vrij besteedbaar deel ook bijdraagt. Een (interne) afstemming op overheidsniveau tussen het juridische aspect, het beleid en de operationalisering is mogelijks een eerste stap om te bekijken wat hierin mogelijk is.

Een andere stakeholder geeft expliciet aan dat het niet aan hen is om te oordelen over de manier waarop budgethouders het vrij besteedbaar deel inzetten. Vrij besteedbaar impliceert ook dat het effectief vrij mag worden besteed. Een andere stakeholder is het hiermee eens en geeft aan dat dit ook zo zou moeten blijven. Op basis van de persoonlijke ervaring stelt deze stakeholder ook dat de meeste mensen het vrij besteedbaar deel ook op een eerlijke manier benaderen en het nuttig inzetten.

Een andere stakeholder plaatst hierbij toch een kanttekening. Vanuit de eigen werking komt deze stakeholder in contact met personen die omwille van hun handicap niet voldoende vatten wat het vrij besteedbaar gedeelte is en waarvoor het is bedoeld. Het gaat hierbij specifiek om personen met een licht verstandelijke beperking. Sommige onder hen gebruiken het vrij besteedbaar gedeelte dan ook voor zaken waarvan de stakeholder zich afvraagt of het zinvol is. De stakeholder bemerkt hierbij dat het belangrijk is dat, beperkt, overheidsgeld, toch zo doeltreffend mogelijk wordt ingezet. De stakeholder

---

<sup>78</sup> Bijvoorbeeld door het betalen van het toegangstickets of consumptie.

geeft het voorbeeld van personen die met het vrij besteedbaar gedeelte een nieuwe smartphone of tv kopen. Het gaat dan niet over personen die nooit een smartphone of tv hebben gehad, maar om personen die graag de allernieuwste en meest moderne versie van alles willen hebben. Personen met een verstandelijke beperking, omdat ze vaak het gevoel hebben erbij te willen horen, zijn extra vatbaar voor de 'reclameval' waarin alles wat nieuw en modern is, wordt aangeprezen. Sommige onder hen hebben ook nood aan het creëren en in stand houden van een fantasiewereld. Ze willen dan alles op dezelfde manier doen zoals personen zonder beperking en ze willen dezelfde dingen hebben waardoor ze soms geld uitgeven aan zaken waarvan ze de consequenties niet volledig kunnen overzien. Deze subgroep is dus erg kwetsbaar volgens deze stakeholder. Vanuit de eigen ervaring stelt de stakeholder vast dat meerdere personen binnen deze doelgroep het vrij besteedbaar gedeelte ook vooral beschouwen als een extra inkomen en niet altijd de link leggen met ondersteuning terwijl dit toch de primaire doelstelling zou moeten zijn. Deze stakeholder is van mening dat er toch een aantal basis premisses aanwezig moeten zijn opdat het vrij besteedbaar gedeelte effectief kan worden gebruikt waarvoor het dient. Hierbij wordt verwezen naar het hebben van een degelijk inzicht in de eigen situatie, noden, organisatie van de ondersteuning en de consequenties ervan.

De rol van het netwerk bij het mee ondersteunen van de persoon met de handicap bij de besteding van het budget wordt in sommige gevallen toch overschat. Een stakeholder vertelt dat er zijn mensen die net moeten worden beschermd tegen hun netwerk. In zo'n gevallen moet er worden opgepast dat het geld niet 'verdwijnt' in het netwerk. Een andere stakeholder heeft een gelijkaardig standpunt en verwijst naar het gevaar dat er mogelijks bewindvoerders uit het netwerk van de persoon met de handicap zijn die het PVB misbruiken door er bijvoorbeeld hun eigen schulden mee af te betalen. Wanneer het vrij besteedbaar deel wordt gebruikt om schulden af te betalen, bestaat ook de kans dat er moet worden ingeboet op zorg en ondersteuning, benadrukt een stakeholder.

Tot slot stelt een stakeholder dat niet alle bewindvoerders even goed op de hoogte zijn van het PVB, met inbegrip van het vrij besteedbaar gedeelte. Diegenen die het vrij besteedbaar gedeelte opvragen, zijn vaker diegenen die hierover beter geïnformeerd zijn.

### 3.2.1 Armoede

Er zijn mensen die het vrij besteedbaar gedeelte inzetten vanuit een armoedeperspectief. Eén van de stakeholders vertelt dat men vanuit de eigen werking in contact komt met meerdere personen die het vrij besteedbaar gedeelte beschouwen als een extra budget bovenop hun beperkte inkomen. Ze zien het vrij besteedbaar deel bijgevolg niet als een zorgbudget. De stakeholder geeft het voorbeeld van personen die het vrij besteedbaar deel gebruiken zodat ze zichzelf eindelijk een betere woning kunnen veroorloven. De stakeholder begrijpt ook dat deze mensen ervoor kiezen om het vrij besteedbaar deel hiervoor te gebruiken. Soms raadt de stakeholder mensen met een beperkt inkomen ook aan om het vrij besteedbaar deel aan zo'n zaken uit te geven. Het vrij besteedbaar deel wordt dan zinvol ingezet. Het is een groep die het vrij besteedbaar deel goed kan gebruiken, maar tegelijkertijd kan het niet de bedoeling zijn dat een zorgbudget moet dienen om armoede op te vangen. Er zijn andere tegemoetkomingen die daarvoor zouden moeten dienen<sup>79</sup>. Een beter flankerend armoedebeleid is nodig. Het tegemoetkomen aan deze problematieken behoort niet tot de huidige opdracht van het VAPH. Het PVB dient voor zorg en ondersteuning. Er zou dus inderdaad ook moeten worden gekeken naar andere

---

<sup>79</sup> De stakeholder merkt bijkomend op dat personen met een licht verstandelijke beperking vaak het onderscheid niet kennen tussen de verschillende tegemoetkomingen die bestaan.

tegemoetkomingen, stelt een andere stakeholder. Daarnaast zou er ook moeten worden geprobeerd om de politiek alsook de welzijnssector te stimuleren om de bestaande versnippering tegen te gaan.

Een andere stakeholder vindt het begrijpelijk dat mensen die in armoede leven, het vrij besteedbaar deel in eerste instantie gebruiken om in hun basisbehoeften te voorzien. Gelijkaardig aan de bovenstaande getuigenis, vertelt een stakeholder dat men ook vanuit de eigen ervaring merkt dat er soms mensen zijn die het vrij besteedbaar deel opvragen om deze basiskosten te betalen. Het blijft volgens deze stakeholder een knelpunt dat personen met een handicap vaak een laag inkomen hebben. In tegenstelling tot personen zonder handicap hebben personen met een handicap minder tot geen mogelijkheden om bijvoorbeeld een extra job te zoeken zodat ze meer kunnen verdienen. Voor personen met een handicap is niets evident en hebben ze vaak extra kosten. Ze kunnen bijvoorbeeld niet spontaan een keer naar de cinema gaan. Ze moeten dit vaak op voorhand regelen – zorgen dat ze aangepast vervoer vinden om er te geraken, iemand zoeken die met hen wil meegaan, het toegangsticket van deze persoon moet ook worden betaald in plaats van enkel het eigen ticket, etc. Dergelijke zaken zijn een luxe voor personen met een handicap.

### 3.2.2 Begeleiding

Indien de bestedingsmogelijkheden goed gekend zijn en het vrij besteedbaar gedeelte gericht kan worden ingezet, zijn er effectief goede oplossingen mogelijk, stelt een stakeholder. De stakeholders zijn het erover eens dat het hebben van een goed inzicht in de eigen situatie, noden en voldoende besef van de gevolgen van het opnemen van het vrij besteedbaar gedeelte essentiële voorwaarden zijn om dit deel van het PVB optimaal in te zetten.

Eén van de pluspunten van het vrij besteedbaar gedeelte is net het gegeven dat er veel meer ondersteuningsopties mogelijk zijn die aangepast ingezet kunnen worden voor ieders specifieke noden en situatie. Niet iedereen begrijpt echter even goed wat het vrij besteedbaar gedeelte is en waarvoor het concreet dient. Een stakeholder verwijst hierbij specifiek naar personen met een licht verstandelijke beperking. Een goede begeleiding is voor deze specifieke doelgroep toch aangeraden, vindt de stakeholder. Opdat het vrij besteedbaar gedeelte effectief wordt besteed aan zinvolle zaken die een positief verschil maken in het leven van mensen, al dan niet gerelateerd aan ondersteuning, is het volgens deze stakeholder toch belangrijk dat er meer garanties worden ingebouwd.

Daarnaast wijst deze stakeholder ook op een bijkomende groep ‘nieuwe kwetsbare personen’ die ontstaan zijn als gevolg van de invoering van de persoonsvolgende financiering<sup>80</sup>. Naast personen met een verstandelijke beperking gaat het hierbij ook om personen uit kansarme milieus, mensen die moeilijker met (veel) geld kunnen omgaan, etc. Het zijn groepen voor wie het systeem van persoonsvolgende financiering, dat sowieso complex is, niet goed kunnen doorgronden. Vooraleer iemand effectief een PVB ontvangt en het kan gaan besteden, heeft deze persoon al een omvangrijk traject doorlopen – een aanvraag indienen, een ondersteuningsplan opmaken, een inschaling, de uiteindelijke toekenning van het budget en de indeling in de prioriteitengroep. Daarnaast zijn er ook mensen die aanvankelijk bij andere welzijnsactoren zoals bv. een OCMW of een CAW in begeleiding zijn, maar waarbij niet meteen de link wordt gelegd met een licht verstandelijke beperking waardoor deze

---

<sup>80</sup> De onderzoekers willen bijkomend verwijzen naar het volgende onderzoek uitgevoerd door LUCAS, KU Leuven in opdracht van Caritas (Prof. dr. Koen Hermans & Evelien Demaerschalk. Persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap. Extra drempels en knelpunten voor personen in armoede).

mensen nog langer moeten wachten op gepaste hulp. Er zijn mensen die niet enkel gebaat zijn bij het hen goed informeren. Ze hebben meer hulp nodig.

Na de invoering van de persoonsvolgende financiering is het contactpersoonschap<sup>81</sup> weggevallen. De stakeholder beschouwt dit toch als een hiaat. Er is momenteel niemand meer die deze kwetsbare groepen begeleidt in hun traject en het voor hen opneemt. De persoonsvolgende financiering heeft er ook voor gezorgd dat ze nu een budget in handen krijgen waarmee ze keuzes moeten maken. Er is een brede waaier aan keuzemogelijkheden wat betreft ondersteuning, maar net deze kwetsbare groepen kunnen deze veelheid aan keuzes moeilijker aan. Begeleiding is hierbij essentieel volgens deze stakeholder. De stakeholder vreest dat, indien er niet voldoende begeleiding kan worden geboden, dat de kans bestaat dat het misloopt.

Onwetendheid draagt ook bij tot kwetsbaarheid, stelt een andere stakeholder. Daarnaast behoren personen die moeilijkheden ondervinden om keuzes te maken, die te veel op korte termijn willen denken en handelen terwijl net een langere termijnvisie nodig is, die consequenties moeilijk kunnen inschatten ook tot de kwetsbare groepen.

Volgens deze stakeholder zou begeleiding in de vorm van bijstand eigenlijk voor iedereen veel laagdrempeliger moeten kunnen en niet enkel voor personen die tot kwetsbare groepen behoren. Er wordt ook verwezen naar personen met een verstandelijke beperking, die tot deze meer kwetsbare groepen behoren. Ze zijn niet altijd zelf budgethouder. Iemand anders (bv. één van de ouders) is dan bewindvoerder en beheert het budget. Deze mensen moeten eveneens goed ondersteund worden. Begeleiding is een cruciale factor, stelt deze stakeholder.

De derde stakeholder is het ermee eens dat begeleiding en bijstand eigenlijk voor elke budgethouder nuttig is. Bijstand is essentieel om goed geïnformeerde en weloverwogen keuzes te maken waarbij men bewust is van de mogelijkheden alsook de gevolgen. Een bijstandsorganisatie kan er volgens een stakeholder toe bijdragen dat mensen hun eigen gedachtegang kunnen doorbreken en ook nieuwe ondersteuningsopties en bestedingsmogelijkheden gaan zien. De stakeholders zijn het erover eens dat de bijstandsorganisaties een belangrijke taak vervullen op dit vlak. Een stakeholder vindt dat de overheid al veel heeft gedaan om budgethouders in te lichten over het bestaan en de rol van bijstandsorganisaties, maar vindt dat hierop nog meer moet worden ingezet. Volgens deze stakeholder bestaat er bij sommige mensen nog te veel de foutieve perceptie dat bijstandsorganisaties controlerende instanties zijn terwijl ze er net zijn om mensen te helpen. Een andere stakeholder vertelt dat nog te veel mensen zelfs niet op de hoogte zijn van het bestaan van bijstandsorganisaties.

Budgethouders zijn niet verplicht om een beroep te doen op een bijstandsorganisatie. Bovendien zijn bijstandsorganisaties betalend. Het is uiteraard te begrijpen dat er moet worden betaald voor hun diensten, maar voor personen met een licht verstandelijke beperking die, omdat ze vaak een kleinere zorgvraag en dus beperkter budget krijgen, mogelijks een hogere financiële drempel ervaren omdat de bijstand procentueel gezien bijgevolg een grotere hap uit hun budget betekent, stelt een stakeholder.

---

<sup>81</sup> Het contactpersoonschap werd opgenomen door o.a. zorgaanbieders, gebruikersverenigingen, ... om personen met een handicap bij te staan met hun zorgvragen, registratie op de wachtlijst, etc.

### 3.3 Informatie en communicatie

Een stakeholder geeft mee dat men heel veel vragen krijgt over het vrij besteedbaar deel. Exacte aantallen zijn er niet, het is dus eerder een aanvoelen. Meerdere vragen zijn afkomstig van personen die voordien een PAB ontvingen of reeds ondersteuning vanuit een voorziening kregen (transitie).

Een stakeholder, een zorgaanbieder, vertelt dat men meteen na de invoering van de persoonsvolgende financiering een collectief infomoment heeft georganiseerd voor de personen die door hen werden begeleid. Het nieuwe financieringssysteem werd uitgelegd. Hierbij werd ook aandacht besteed aan de optie om een deel van het PVB als vrij besteedbaar budget op te nemen. Er werd duidelijk vermeld dat het opvragen van het vrij besteedbaar deel inhoudt dat er minder budget over is om aan ondersteuning te spenderen. Bijkomend werden de mensen ook nog eens op individuele basis ingelicht waarbij er ook werd gekeken wat eventuele bestedingsopties waren indien men het vrij besteedbaar deel zou willen opvragen en hoe de bestaande ondersteuning dan het best kon worden georganiseerd. Er werd gekeken hoe het vrij besteedbaar deel eventueel een oplossing kan bieden voor problemen waar er vroeger amper tot geen mogelijkheden waren. De stakeholder geeft aan dat men probeert om de mensen zo objectief mogelijk te informeren over de mogelijkheden, maar ook verwijst naar de gevolgen. Indien er voor gekozen wordt om het vrij besteedbaar gedeelte op te nemen, betekent dit dat er minder ondersteuning en begeleiding is. Dit zorgt voor een spanningsveld tussen enerzijds noden die blijven bestaan en anderzijds het niet meer kunnen aanbieden van ondersteuning om daaraan tegemoet te komen. Het omgaan met dit spanningsveld is een leerproces geweest.

De andere stakeholders informeren personen met een handicap eveneens over het systeem van persoonsvolgende financiering in het algemeen en het PVB. Hierbij wordt er uiteraard ook verwezen naar het vrij besteedbaar gedeelte als optie en wat de mogelijkheden alsook de gevolgen ervan zijn. Een stakeholder vermeldt dat bijstandsorganisaties personen begeleiden bij de opstart en het beheer van hun budget. Er wordt een goede financiële planning gemaakt, er wordt uitgelegd hoeveel budget er beschikbaar is, hoe het eigen inkomen bijkomend kan worden ingebracht bij het organiseren van ondersteuning, welke en hoe de ondersteuning kan worden gerealiseerd, etc. De mensen worden begeleid bij het maken van doordachte keuzes waarbij er wordt nagedacht vanuit een langere termijnvisie met aandacht voor de gevolgen.

Meerdere stakeholders zijn het erover eens dat bijstandsorganisaties een belangrijke objectief informerende en begeleidende taak vervullen. Een goede communicatie en informatieverspreiding blijft echter een aandachtspunt. Twee stakeholders geven het voorbeeld van de brieven die vanuit de overheid worden gestuurd naar personen met een PVB. Deze brieven zijn voor vele mensen te moeilijk om te begrijpen. In deze brieven staat inderdaad informatie over het vrij te besteden deel, maar de informatie is te moeilijk verwoord en nog te beperkt opdat mensen dit steeds voldoende vatten en onthouden. Een stakeholder verwijst naar infomomenten die ze organiseren voor personen met een handicap waarbij het regelmatig gebeurt dat mensen uitleg over bepaalde zaken vragen terwijl dit toch ook in de brieven staat die ze ontvangen. Dit toont aan dat de uitleg verschaft door de overheid niet voor iedereen even begrijpelijk is. Een andere stakeholder voegt hieraan toe dat men vanuit de overheid mogelijks niet voldoende beseft hoe groot de omschakeling naar de persoonsvolgende financiering eigenlijk is geweest voor de personen met een handicap. Deze stakeholder krijgt ook vragen van mensen die willen weten wat vraaggestuurde zorg is, wat het verschil is tussen een budget in de vorm van een voucher of cash, etc.

Eén van de stakeholders geeft een aantal aandachtspunten voor wat betreft een goede communicatie en informatieverspreiding. Het is volgens deze stakeholder belangrijk om hierop blijvend in te zetten. Informatie te herhalen, via verschillende kanalen en aan de hand van verschillende informatiedragers te verspreiden. De informatie zou idealiter eenvoudig en concreet moeten zijn waarbij er aandacht is voor de verschillende aspecten van het PVB – hoe kan men een PVB aanvragen, wat kan je ermee doen, waarvoor kan het vrij besteedbaar deel dienen, wat zijn de gevolgen ervan, etc. Hierbij wordt bij voorkeur ook blijvend ingezet op het bestaan en de rol van bijstandsorganisaties. Het belangrijkste is, specifiek voor het vrij besteedbaar gedeelte, dat de mensen een bewuste keuze kunnen maken. Elke actor - bijstandsorganisaties, gebruikersverenigingen, de overheid, zorgaanbieders, etc. - kan hierin zijn rol spelen. Tot slot geeft een andere stakeholder aan te denken dat de informatie over het vrij besteedbaar deel die specifiek door zorgaanbieders wordt aangeboden mogelijks toch nog te veel gekleurd is omwille van hun positie binnen de persoonsvolgende financiering.

#### **4 Samenvatting**

De stakeholders zijn van mening dat de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij besteedbaar budget op te vragen een positief verschil kan maken in het leven van budgethouders. Het zorgt ervoor dat mensen ondersteuning op een meer creatieve manier kunnen organiseren. Het laat hen eveneens toe om eens te experimenteren met nieuwe ondersteuningsvormen of een andere therapie uit te proberen alvorens dit via een contract vast te leggen. Het geeft mensen de mogelijkheid om op een occasionele en vrijblijvende basis na te gaan of een andere ondersteuning of zorgvorm misschien beter is. Het vrijblijvende karakter ervan biedt een antwoord op problemen waarvoor vroeger moeilijker een oplossing op maat kon worden gevonden.

Uit de voorbeelden die meerdere stakeholders hebben gegeven, blijkt dat het vrij besteedbaar gedeelte wordt gebruikt voor vervoer, een jobcoach, een autisme coach, het vergoeden van assistenten die mee een uitstap maken, wordt gespaard voor onverwachte kosten later, etc. Deze stakeholders vinden het positief dat het vrij besteedbaar deel ook kan worden gebruikt om een therapie (bv. psycholoog) te betalen daar waar dit met het PVB niet mogelijk is. Zelfs wanneer het vrij besteedbaar deel niet wordt gebruikt voor ondersteuning, kan het een bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van leven, sociale inclusie en participatie in de samenleving.

Een stakeholder geeft expliciet mee dat het niet aan een ander is om te oordelen over de inzet van een bedrag dat vrij mag worden besteed. Een andere stakeholder is van mening dat het budget door de meeste mensen op een eerlijke manier wordt gebruikt en dat het vrij besteedbaar moet blijven.

Toch kunnen hierbij toch ook een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Een stakeholder maakt de opmerking dat niet iedereen het vrij besteedbaar budget even zinvol inzet en dat er misschien toch meer garanties moeten worden ingebouwd opdat beperkt overheidsgeld dat primair voor ondersteuning is bedoeld op een efficiënte manier wordt ingezet. Wat de beste zorg en ondersteuning is, is uiteindelijk afhankelijk van persoon tot persoon. Daarnaast is kwaliteit van leven belangrijk, maar vanuit een strikt juridisch standpunt mag het vrij besteedbaar deel, dat een onderdeel van het PVB is, enkel worden ingezet voor zorg en ondersteuning, benadrukt een stakeholder. Eens een reis maken om even uit de handicap sfeer te zijn, kan bijdragen aan een beter persoonlijk welbevinden, maar kan momenteel moeilijk worden geadviseerd binnen het bestaande wettelijke kader.

Wat is zorg en ondersteuning alsook hoe breed zou dit naar de toekomst toe kunnen worden geïnterpreteerd, rekening houdend met aspecten zoals sociale inclusie, meer regie en beslissingsvrijheid die centraal staan binnen Perspectief 2020, is een vraag die zich mogelijks naar de toekomst toe stelt.

De bredere waaier aan mogelijkheden om het vrij besteedbaar deel in te zetten, is één van de pluspunten. Daarnaast is de beperkte administratie ook een voordeel. Er moeten geen contracten worden opgesteld en kostenstaten worden ingevuld. De beperkte administratie is bovendien voor sommige mensen een reden om bepaalde kosten te betalen met het vrij besteedbare deel van het PVB.

De belangrijkste voorwaarde opdat het vrij besteedbaar deel zinvol kan worden ingezet, is dat de budgethouders of hun bewindvoerders een goed geïnformeerde beslissing kunnen nemen. Dit houdt in dat ze een goede inschatting kunnen maken van hun eigen noden en vragen, weten hoe ze het vrij besteedbaar gedeelte zouden kunnen spenderen en wat de gevolgen hiervan zijn. Een goede begeleiding is hierbij cruciaal.

Bijstandsorganisaties hebben hierin al een belangrijke taak, maar er zou nog meer kunnen worden gedaan om hun bestaan en rol te blijven benadrukken. Bijstand is niet verplicht en betalend. Het zou echter interessant zijn om na te gaan of hun dienstverlening niet nog meer laagdrempelig kan worden gemaakt.

Er is een stakeholder die vindt dat bijstand eigenlijk voor elke budgethouder/bewindvoerder relevant kan zijn. Het draagt er mede toe bij dat mensen hun vertrouwde manier van denken kunnen doorbreken en ook andere mogelijkheden gaan zien die met hun budget realiseerbaar zijn. Alle stakeholders wijzen op het bestaan van kwetsbare groepen. Het gaat hierbij om personen met een (licht) verstandelijke beperking die omwille van hun handicap niet altijd voldoende in staat zijn om een realistisch zicht te krijgen op hun situatie, maar ook personen die te veel vanuit een korte-termijnperspectief denken, moeilijker keuzes kunnen maken, uit kansarme milieus komen, etc. behoren tot de kwetsbare groepen.

Een stakeholder, specifiek verwijzend naar personen met een licht verstandelijke beperking, geeft aan dat deze doelgroep het vrij besteedbaar gedeelte niet altijd uitgeeft aan ondersteuning. De link met ondersteuning als doelstelling van het vrij besteedbaar gedeelte wordt door hen niet altijd gelegd. De stakeholder vertelt dat het vrij besteedbaar gedeelte dan niet altijd even zinvol wordt ingezet. Volgens een andere stakeholder zijn het niet de kenmerken van de budgethouders (zoals bv. handicap) die bepalen of het vrij besteedbaar deel (minder) goed wordt ingezet, maar dat het informeren en de begeleiding bij de besteding ervan hiervoor net bepalend zijn.

Er zijn stakeholders die melden dat er mensen zijn die het vrij besteedbaar gedeelte inzetten vanuit een armoedeperspectief. Ze beschouwen dit als een aanvulling op hun beperkte inkomen. De stakeholders begrijpen dat men het vrij besteedbaar deel dan gebruikt om in hun basisbehoeften te voorzien, maar tegelijkertijd wordt opgemerkt dat het PVB is bedoeld om te voorzien in zorg en ondersteuning. Een beter flankerend beleid vlak van armoede is nodig. Er zijn andere tegemoetkomingen die ervoor zouden moeten zorgen dat mensen in hun bestaan kunnen voorzien.

Uit de ervaring van twee stakeholders blijkt dat een minderheid van de personen die voor de invoering van de persoonsvolgende financiering reeds ondersteuning vanuit een voorziening kregen (nu omgezet naar een PVB) het vrij besteedbaar deel opvraagt. Indien ze het vrij besteedbaar deel zouden opvragen, zou dit betekenen dat ze niet meer voldoende budget hebben om de ondersteuning zoals ze deze altijd hebben gekregen, verder te zetten. Een andere stakeholder geeft aan dat het bij hen net wel de verwachting is dat de meeste budgethouders op termijn het vrij besteedbaar deel zullen opvragen. Het



gaat hierbij specifiek over personen met een licht verstandelijke beperking. Hoewel er geen exacte cijfers over bestaan, wordt gevoeld dat personen met een PAB wel bijna allemaal het vrij besteedbaar deel opvragen. Het is de ervaring van een stakeholder dat ook veel nieuwkomers het vrij besteedbaar deel opnemen.

Een goede communicatie en informatieverspreiding wordt door meerdere stakeholders al een belangrijk aandachtspunt naar voren geschoven. Vanuit hun werking zetten ze allemaal in op hun eigen manier in op het informeren van budgethouders. De focus ligt hierbij op de persoonsvolgende financiering en het PVB in het algemeen. Het vrij besteedbaar gedeelte is hier een onderdeel van en komt uiteraard mee aan bod. Er wordt gekeken naar mogelijke bestedingsopties, andere manieren van ondersteuning organiseren indien met het vrij besteedbaar deel wil opvragen en de gevolgen die aan het vrij besteedbaar deel verbonden zijn. Ze streven er allemaal naar om ervoor te zorgen dat de budgethouders een bewust keuze kunnen maken. Een stakeholder vermeldt wel dat het spanningsveld blijft bestaan tussen het opnemen van het vrij besteedbaar deel enerzijds en noden waaraan als gevolg daarvan niet meer kan worden tegemoetgekomen en die dus blijven bestaan.

Stakeholders geven aan dat de overheid de mensen via brieven informeren over het PVB en dus ook het vrij besteedbaar deel, maar dat deze communicatie voor velen nog te moeilijk is. Niet iedereen begrijpt de informatie die wordt aangeboden. Er zou meer op maat moeten worden gecommuniceerd, eenvoudig, concreet, via verschillende kanalen en op verschillende manieren. Herhaling van de informatie is hierbij volgens stakeholder essentieel. Iedereen kan hierin zijn rol opnemen, bijstandsorganisaties, gebruikersverenigingen, zorgaanbieders, de overheid, etc.

## 5 Synthese focusgroep

Hieronder komen de bevindingen uit de focusgroep aan bod. De anonimiteit van de deelnemers wordt opnieuw gevrijwaard door in algemene termen over hen te spreken.

### 5.1 Informatie, communicatie en bijstand

Een ander potentieel verschil met de dagelijkse praktijk van de stakeholders situeert zich op het vlak van informatie en kennis over het vrij besteedbaar gedeelte. Een stakeholder verwijst naar de eerste resultaten uit een ander, nog lopende onderzoek<sup>82</sup>, waaruit blijkt dat er toch nog veel hiaten zijn in de kennis van personen omtrent de persoonsvolgende financiering<sup>83</sup>. Uit het huidige onderzoek blijkt net dat het merendeel van de mensen op de hoogte was van het vrij besteedbaar gedeelte en deze informatie ook voldoende begrijpelijk vond.

Een andere stakeholder is van mening dat de mate waarin personen op de hoogte zijn van het vrij besteedbaar deel ook te maken kan hebben met transitiefase waaruit men in het systeem is

---

<sup>82</sup> Odisee hogeschool en HoGent startten in 2016 met een onderzoek naar de impact van de persoonsvolgende financiering op de levenskwaliteit van personen met een handicap. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de Vereniging voor Personen met een Handicap (VFG). Dit onderzoek is nog lopende, maar een aantal tussentijdse bevindingen zijn terug te vinden via <https://sociaal.net/analyse-xl/hoe-beleven-personen-met-een-handicap-persoonsvolgende-financiering/>.

<sup>83</sup> De hiaten in kennis kunnen mogelijks ook (deels) worden verklaard door de ruime doelgroep die in het onderzoek werd aangesproken. Het betreft niet enkel personen met een handicap, maar ook personen met een vermoeden van handicap.

ingestroomd. Volgens deze stakeholder betekent het vrij besteedbaar gedeelte immers geen grote omslag voor de personen die vroeger een PAB kregen in vergelijking met de indirecte kosten die ze toen binnen het PAB-systeem ook al kenden. De omschakeling naar een PVB met inbegrip van het vrij besteedbaar deel is wel groter geweest voor personen wiens ondersteuning met de invoering van de persoonsvolgende financiering werd omgezet in een budget. Er is een stakeholder die verwijst naar ouders op leeftijd wiens kinderen in een voorziening verblijven. Deze personen zijn niet (voldoende) op de hoogte van de persoonsvolgende financiering en de aspecten die daarbij horen. Hun belangrijkste bekommernis is de continuering van de ondersteuning van hun kind.

Op basis van de eigen ervaring vertelt een stakeholder dat het niet geven van informatie of foutieve informatie vaak aan de basis ligt van problemen. Dit resulteert vervolgens ook in wantrouwen. Een transparante communicatie is daarom essentieel, stelt deze stakeholder. Een andere stakeholder geeft mee dat de persoonsvolgende financiering als systeem nog volop in opbouw is met wijzigingen, toevoegingen, etc. Het is daarom niet altijd even evident voor zowel personen met een handicap, voorzieningen, ... om te weten hoe het nu precies is.

Een stakeholder benadrukt dat het systeem van persoonsvolgende financiering nog steeds vooral een systeem is voor personen en/of netwerken die zelf sterk in hun schoenen staan, in staat zijn om informatie te vergaren en de weg naar ondersteunende diensten vinden. Er is nog steeds een grote groep mensen die de weg naar bijstandsorganisaties niet kennen. Het is de overtuiging van een stakeholder dat bijstand, zelfs al zijn dit niet de intensieve begeleidingssessies, voor velen een meerwaarde kan vormen. Het kan helpen om samen met een begeleider de 'ondersteuningspuzzel' te leggen/bij te sturen en te bekijken welke ondersteuning mogelijk is, wat kan worden gerealiseerd met het beschikbare budget, waarvoor het vrij besteedbaar deel eventueel kan dienen, etc. Uit de dagelijkse praktijk weet deze stakeholder dat dit alles veel energie vraagt van de mensen.

Er is een stakeholder, een vergunde zorgaanbieder, die het onthaal van hun voorziening heeft geheroriënteerd naar een loket waar mensen, zowel cliënten, ouders van cliënten als personen die nog geen ondersteuning krijgen van de zorgaanbieder, terecht kunnen met vragen. Deze vergunde zorgaanbieder geeft ook aan dat er een openheid is om het vrij besteedbaar deel op te vragen en de bestaande ondersteuning anders te organiseren. Het is de bedoeling om de mensen, door hen bij te staan met informatie, te faciliteren in hun zoektocht naar de organisatie van hun ondersteuning. Niet enkel bijstandsorganisaties, maar ook zorgaanbieders kunnen hierin dus een rol spelen. Hoewel men zou kunnen denken dat het helpen bij de (re)organisatie van de ondersteuning en de mogelijkheden van het vrij besteedbaar deel een negatieve invloed zouden hebben op de eigen werking, merkt deze vergunde zorgaanbieder toch dat er nu ook mensen de weg naar hen vinden die anders niet bij hen zouden terecht komen. Af en toe zijn er ook bewindvoerders die een vraag stellen.

Meerdere stakeholders zijn het erover eens dat er zich nog een knelpunt bevindt bij de bewindvoerders (bv. advocaten) en de mate waarin ze geïnformeerd, maar ook betrokken zijn. Er wordt meegedeeld dat het niet altijd even gemakkelijk is om bewindvoerders mee te laten nadenken over de organisatie van de ondersteuning en de mogelijkheden van het vrij besteedbaar deel. Het is daarom belangrijk om hen hierover ook goed te informeren. Er wordt door een stakeholder aangehaald dat er al infosessies voor bewindvoerders worden georganiseerd.

## 5.2 Het wel/niet opvragen van het vrij besteedbaar deel

Tijdens de focusgroep wordt het aanvoelen geuit dat personen wiens bestaande ondersteuning werd omgezet naar een PVB in mindere mate het vrij besteedbaar deel zullen opvragen. Het PVB is identiek aan de ondersteuning die men in 2016, voor de omschakeling naar de persoonsvolgende financiering, kreeg. Indien ze nu het vrij besteedbaar deel zouden opvragen, zou dit een effect hebben op hun zorg en ondersteuning. Ze hebben hiervoor niet de ruimte in hun budget waardoor dit voor hen geen optie is. Een stakeholder merkt op dat de mogelijkheid om het vrij besteedbaar deel op te vragen mogelijk ook mee wordt bepaald door de kostprijs die voorzieningen aanrekenen. Dit kan ook een drempel zijn op het vrij besteedbaar deel nog te kunnen opvragen.

Personen die vroeger daarentegen een PAB kregen, hebben deze ruimte en optie wel. Het vrij besteedbaar deel is in zekere zin een verderzetting van de vroegere indirecte kosten, merken een aantal stakeholders op. De personen die vroeger hun indirecte kosten opvroegen, zullen nu waarschijnlijk het vrij besteedbaar gedeelte op een gelijkaardige manier gebruiken. Diegenen die dit vroeger niet deden, zullen dit nu waarschijnlijk ook niet doen.

De stakeholders zijn van mening dat er ook een verschil is op te merken tussen de personen die uit een transitiefase komen, zoals hierboven beschreven, en 'nieuwkomers'. Personen die pas recent een PVB hebben toegekend gekregen, hebben een andere startpositie. Ze beginnen pas met de organisatie van hun ondersteuning daar waar er bij de andere groepen al ondersteuning aanwezig was. Het is volgens de stakeholders een ander gegeven wanneer iemand vooraf over zijn ondersteuning en de mogelijkheden van het vrij besteedbaar deel kan nadenken dan wanneer er achteraf wordt nagedacht om het vrij besteedbaar deel eventueel op te vragen. Het is de verwachting van een stakeholder dat het vooral de 'nieuwkomers' zullen zijn die het persoonsvolgende financieringssysteem zullen trekken.

## 5.3 Besteding<sup>84</sup>

Een stakeholder vertelt dat er personen zijn die in een voorziening wonen die het vrij besteedbaar deel gebruiken voor de kosten die verbonden zijn aan de activiteiten die ze daar tijdens hun vrije tijd ondernemen zoals een uitstap, een consumptie tijdens de uitstap, etc. Door een wijziging in de socioculturele bijdrage is dit sinds kort (te) duur geworden voor sommige personen. Tijdens de focusgroep wordt ook verwezen naar de mensen die vroeger een PAB hadden die het vrij besteedbaar deel (gedeeltelijk) voor deze kosten gebruiken.

Daarnaast wordt het vrij besteedbaar deel eveneens gebruikt voor ondersteuning waarvoor geen contract hoeft opgemaakt te worden. Als voorbeeld verwijst een stakeholder naar personen die tijdens de week in een voorziening verblijven en tijdens de weekends gezinszorg inschakelen. Indien de kosten hiervoor lager zijn dan €3.600 wordt er door deze stakeholder aangeraden om het vrij besteedbaar deel hiervoor te gebruiken. De bijkomende kosten verbonden aan het opmaken van een contract worden op die manier vermeden.

Vervoer wordt eveneens aangehaald als manier waarop het vrij besteedbaar deel wordt ingezet. Er zijn volgens een stakeholder ook personen die een bepaalde ondersteuningsvorm eens willen uittesten. Met

---

<sup>84</sup> Een stakeholder die tijdens de focusgroep niet aanwezig kon zijn, vertelt dat budgethouders die met cash overeenkomsten werken het vrij besteedbaar deel gebruiken voor o.a. de kosten voor vrijwilligers, assistenten, etc. die niet worden gedekt via de rechtmatig door het VAPH toegestane overeenkomsten te betalen.

het vrij besteedbaar budget kunnen ze dit vrijblijvend doen zonder dat hiervoor meteen een contract moet worden opgemaakt.

Er zijn ook mensen met een gedragsproblematiek die het vrij besteedbaar deel gebruiken voor therapie wanneer dit niet kan worden betaald met het te verantwoorden deel van het PVB<sup>85</sup>, haalt een stakeholder aan. In tegenstelling tot vroeger, zijn er nu echter wel meer therapeuten die vertrouwd zijn met het (één op één) werken met personen met gedragsproblemen en/of een verstandelijke beperking.

Tot slot vertelt een stakeholder dat ze, vanuit hun werking als vergunde zorgaanbieder, merkt dat meer en meer cliënten ondersteuning beginnen 'om te ruilen'. Er wordt bijvoorbeeld een deel van de voucher omgezet in een cash budget waarmee dan een dag/nacht minder ondersteuning wordt ingekocht, maar waarbij er een vrijwilliger kan worden betaald die de taken op zich neemt. De stakeholder beschouwt dit als een creatieve manier om meer met het beschikbare budget te proberen doen.

#### **5.4 Armoede en eventuele aanvulling op het inkomen**

Uit het focusgesprek blijkt dat er af en toe toch personen zijn die het vrij besteedbaar deel gebruiken om te voorzien in hun meest prioritaire noden. Gebaseerd op de eigen ervaring vertelt een stakeholder dat het vrij besteedbaar deel door een aantal personen met wie men vanuit de eigen werking in contact komt, wordt gebruikt als aanvulling op hun lage inkomen<sup>86</sup>.

Enerzijds kan men stellen dat het goed is dat het vrij besteedbaar deel hiervoor dan kan worden gebruikt, maar anderzijds zou men zich toch ook de vraag moeten stellen of een zorgbudget hiervoor moet dienen. Vanuit het beleid en de regelgeving wordt er vooropgesteld dat het budget wordt gebruikt voor zorg en ondersteuning. Deze stakeholder zou het betreuren indien het vrij besteedbaar budget zou evolueren naar een extra inkomen dat dient om te voorzien in basisbehoeften, om schulden af te betalen, etc. Tijdens het focusgesprek wordt de mening geuit dat personen met een handicap een doelgroep zijn die vaker een lager inkomen hebben. Het is volgens de stakeholders van belang dat er ook wordt gekeken naar tegemoetkomingen zoals de inkomensvervangende of integratietegemoetkoming. Deze vervangingsinkomens zouden moeten worden verhoogd. Het is de overtuiging van de stakeholders dat er een goede inkomensbasis zou moeten zijn. Een stakeholder wijst er ook op dat het belangrijk is na te gaan of deze personen ook effectief al hun rechten en tegemoetkomingen hebben uitgeput.

Het is volgens een stakeholder belangrijk om te beseffen dat personen met een handicap naast een lager inkomen zonder veel mogelijkheden om hun inkomenspositie te verbeteren ook vaker extra kosten hebben. Een stakeholder is van oordeel dat wanneer het vrij besteedbaar deel (gedeeltelijk) als extra inkomen wordt ingezet, dit niet noodzakelijk 'minder goed' wordt ingezet. Het kan worden gebruikt om dure (niet of slechts gedeeltelijk terugbetaalde) medicatie of begeleiding door een psycholoog te betalen. Het objectief van de persoonsvolgende financiering is het verhogen van kwaliteit van leven,

---

<sup>85</sup> Het te verantwoorden deel van het PVB kan hiervoor worden gebruikt indien het kosten zijn die niet elders terugbetaald worden.

<sup>86</sup> Een stakeholder die tijdens de focusgroep niet aanwezig kon zijn, getuigt van een gelijkaardige ervaring. Deze stakeholder merkt ook dat er budgethouders zijn die het vrij besteedbaar deel gebruiken als aanvulling op hun ontoereikend inkomen. Deze personen ruilen dus zorg en ondersteuning voor een cash budget terwijl de ondersteuning ook meer dan nodig is. Het is de ervaring van deze stakeholder dat het voornamelijk gaat over de doelgroep ASS en personen met licht tot matig verstandelijke beperking. Hoewel de stakeholder deze keuze begrijpt, is dit volgens hem toch geen positieve keuze omdat er sprake blijft van een tekort op zowel financieel vlak als naar zorg en ondersteuning toe.

zegt een stakeholder. Indien het vrij besteedbaar deel hieraan een bijdrage kan leveren, is dit volgens deze stakeholder een goede zaak.

Een andere stakeholder wil expliciet benadrukken dat het vrij besteedbaar deel volledig vrij te besteden is. Deze stakeholder vindt het belangrijk te onderstrepen dat het vrij besteedbaar budget ook echt blijvend vrij kan worden gebruikt. De manieren om meer ondersteuning op maat alsook inclusie te organiseren zijn niet altijd compatibel met de bestedingsregels van het PVB. Een vrij besteedbaar budget is dus nodig. Het is de overtuiging van deze stakeholder dat het vrij besteedbaar deel niet zou mogen worden begrensd door wat een 'goede' vrije besteding is en wat niet. Dit zal volgens deze stakeholder zorgen voor minder flexibiliteit in het systeem waardoor drempels ontstaan om het doen van meer ondersteunings- en zorgregie alsook inclusie te realiseren.

Hoewel het vrij besteedbaar deel mee kan tegemoetkomen aan een te laag inkomen is dit niet de reden waarom de stakeholders achter het vrij besteedbaar deel staan. Ze zijn er allemaal van overtuigd dat het vrij besteedbaar deel kan bijdragen tot meer keuzevrijheid, meer eigen regie, administratieve vereenvoudiging, inclusie en integratie.

## **5.5 Persoonsvolgende financiering als evolutie met nog onzekerheden**

De introductie van een persoonsvolgend financieringssysteem is nog steeds een relatief recent genomen initiatief. Dit moet nog verder evolueren. Dit kortlopende onderzoek, zal deze evoluties moeilijk kunnen vatten, stelt een stakeholder. Het is de mening van deze stakeholder dat deze evoluties zich traag op gang trekken, desalniettemin ervaart deze stakeholder, een vergunde zorgaanbieder, vanuit de eigen werking wel dat mensen meer en meer geïnformeerd raken over het vrij besteedbaar deel. Binnen de eigen voorziening is er een beperkt aantal personen die ervoor gekozen hebben om het vrij besteedbaar deel op te vragen. De mensen waarmee deze vergunde zorgaanbieder in contact komt, beginnen elkaar hierover echter wel meer aan te spreken waardoor de mogelijkheden van het vrij besteedbaar deel bekender raken. Dit is een trend binnen de eigen voorziening die zich verderzet en waartegen de stakeholder zich ook niet verzet.

Een andere stakeholder bevestigt deze trend, eveneens vanuit de eigen specifieke ervaring. Uit de ervaring van deze stakeholder blijkt dat er inderdaad meer en meer mensen die hun PVB volledig als voucher besteden, het vrij besteedbaar deel opvragen. Het is vrij besteedbaar deel is volgens deze stakeholder dan een ook een concrete trigger om zorg en ondersteuning anders te organiseren. Een vergunde zorgaanbieder illustreert dit door te verwijzen naar personen die een deel van hun ondersteuning geboden door de voorziening hebben 'opgezegd' om met het vrij besteedbaar deel dagondersteuning te krijgen van een niet-vergunde zorgaanbieder. Het opvragen van het vrij besteedbaar deel hoeft volgens deze stakeholder dus niet noodzakelijk minder ondersteuning tot gevolg te hebben.

Creativiteit bij het inzetten van ondersteuning was/is volgens een stakeholder niet altijd een prioriteit bij personen die in een voorziening verblijven. Een belangrijke bekommernis van bv. ouders wiens kinderen in een voorziening verblijven is volgens deze stakeholder de zekerheid dat zorg kan worden gecontinueerd. Het is de mening van deze stakeholder, een vergunde zorgaanbieder, dat het zoeken naar creatieve oplossingen of alternatieven voor bestaande ondersteuning bij de start van het PVB, twee

jaar geleden, mogelijks nog meer een abstract gegeven was. Hierin begint volgens deze stakeholder toch wel een kanteling op te treden binnen de eigen werking<sup>87</sup>.

Een andere vergunde zorgaanbieder die tijdens de focusgroep aanwezig was, hanteert een gelijkaardige open attitude ten aanzien van het vrij besteedbaar deel als de andere aanwezige vergunde zorgaanbieder. Binnen de eigen werking zijn er meerdere trajectbegeleiders die zich bezighouden met het (her)bekijken van personeelspunten, alternatieven voor geboden ondersteuning, etc. Hoewel de twee vergunde zorgaanbieders die tijdens de stuurgroep aanwezig waren een open houding hebben ten aanzien van het vrij besteedbaar gedeelte, is dit volgens een paar stakeholders nog niet voor alle voorzieningen het geval. Voor zorgaanbieders is de invoering van de persoonsvolgende financiering ook een grote transitie die onzekerheden met zich meebrengt. Dit maakt dat sommige zorgaanbieders, trajectbegeleiders, etc. mogelijks soms meer 'protectionistisch' handelen, minder info geven of nog terughoudend zijn ten aanzien van het opnemen van het vrij te besteden deel. Een stakeholder wil onderstrepen dat de open communicatie gehanteerd door de vergunde zorgaanbieders die tijdens de focusgroep aanwezig zijn, binnen de context van hun eigen werking moet worden geplaatst. Gebaseerd op de eigen ervaringen merkt deze stakeholder op dat er nog steeds meerdere voorzieningen zijn die het opvragen van het vrij besteedbaar deel tegenhouden. Bovendien merkt deze stakeholder dat veel budgethouders (alsook hun netwerk) die worden ondersteund door een vergunde zorgaanbieder niet goed geïnformeerd zijn over de mogelijkheden van het vrij besteedbaar budget.

Er wordt door stakeholders opgemerkt dat er ook nog een drempel bestaat bij de budgethouders om gebruik te maken van een bijstandsorganisatie. Er wordt verteld dat er personen zijn die bang zijn dat ze niet voldoende budget overhouden indien ze een deel van hun budget ook moeten gebruiken om bijstand te betalen. Een stakeholder bemerkt dat dit tot een potentieel gevaarlijke situatie kan leiden omdat het nieuwe financieringssysteem namelijk goed geïnformeerde burgers die eigen beslissingen en keuzes kunnen maken als uitgangspunt neemt. Als dit niet mogelijk is, werkt het systeem niet. Het is de overtuiging van deze stakeholder dat de kern net moet zijn dat iedereen recht moet hebben op bijstand zodat ze zelf die keuzes kunnen maken indien dit voor hen moeilijker is.

Er is ook een stakeholder die vindt dat er nog aantal inconsequenties verbonden zijn aan het persoonsvolgend financieringssysteem. Personen die uit een ZIN-transitie komen, hebben een budget gekregen dat berekend is op de ondersteuning die ze vanuit een vergunde zorgaanbieder kregen. De ondersteuning die door bv. ouders wordt geboden, wordt hierin niet meegerekend terwijl zij hiervoor eigenlijk ook vergoed zouden moeten worden. Het zou volgens een andere stakeholder ook een goed idee zijn om de bestedingsregels voor het te verantwoorden deel van het PVB eens te herbekijken en nog eens duidelijk te maken wat hiermee wel en niet kan.

---

<sup>87</sup> Een stakeholder die niet aanwezig was tijdens de focusgroep merkt op dat voor personen die in een voorziening verblijven elke vraag naar een wijziging van de ondersteuning, zoals de vraag naar het opvragen van het vrij besteedbaar budget, een verbreking van het bestaande contract betekent. Dit impliceert dat de zorgcontinuïteit niet langer kan worden gegarandeerd, stelt de stakeholder. Het is de ervaring van deze stakeholder dat de zorgcontinuïteit net een geruststelling is voor ouders die blij zijn dat ze eindelijk voor hun kind een plaats in een voorziening hebben gevonden. In dit opzicht is het de mening van de stakeholder dat de 'oude' bewoners in een voorziening geen vragende partij zijn tot de vraag voor opname van het vrij besteedbaar budget.

## 5.6 Flankerend beleid

Tot slot werd er tijdens de focusgroep ook aangehaald dat er nog steeds een financiële schaarste is dewelke een realiteit is waarmee er rekening moet worden gehouden binnen het beleid voor personen met een handicap. Hoewel deze schaarste een realiteit is, vinden de stakeholders het belangrijk dat er wordt benadrukt dat dit geen norm mag worden. Daarnaast zijn er in het streven naar meer inclusie, maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven ook nog andere beleidsdomeinen waarop actie nodig is. Een betere mobiliteit en aangepaste woonomstandigheden zijn hier enkele voorbeelden van.

## 6 Samenvatting

Uit het focusgesprek kwam het aanvoelen naar voor dat er een verschil in 'startpositie' is voor wat betreft het opnemen van het vrij besteedbaar deel en de mogelijkheden ervan. Personen die vanuit de ZIN-transitie komen en in een voorziening worden ondersteund, hebben een PVB gekregen dat berekend is op de ondersteuning die ze voor de omschakeling naar het nieuwe financieringssysteem kregen. Dit budget is net genoeg om deze ondersteuning te continueren. Het opnemen van het vrij besteedbaar deel zou hierop een impact hebben. Personen die vanuit een PAB zijn ingestroomd, hebben mogelijks wel meer ruimte in hun budget. In zekere zin kan het vrij besteedbaar deel worden beschouwd als een verderzetting van de indirecte kosten die vroeger binnen een PAB konden worden ingediend. 'Ex-PAB'ers' die vroeger reeds gebruik maakten van de indirecte kosten, gaan nu eventueel het vrij besteedbaar deel hiervoor gebruiken, was een mening tijdens de focusgroep. Diegenen die dit vroeger ook al niet deden, zullen dit nu mogelijks ook niet doen. Voor nieuwkomers, in tegenstelling tot de personen uit de transitiefases, is het organiseren van hun ondersteuning nog een onbeschreven blad. Ze kunnen op voorhand nadenken over hoe ze hun ondersteuning aan pakken en waarvoor het vrij besteedbaar deel al dan niet zou kunnen dienen. Dit is ook een verschilpunt met personen wiens ondersteuning al jaren op een bepaalde manier georganiseerd is en achteraf zouden moeten gaan nadenken over een reorganisatie hiervan. Het is de overtuiging van een stakeholder dat de nieuwkomers de trekkers zullen worden van het nieuwe systeem.

Uit de bestedingsvoorbeelden die tijdens de stuurgroep door de stakeholders worden aangehaald, blijkt dat vrij besteedbaar deel voor verschillende zaken wordt ingezet. Het wordt door personen die in een voorziening verblijven o.a. ingezet tijdens uitstappen. Personen die vroeger een PAB ontvingen, gebruiken het vrij besteedbaar eveneens (deels) voor dergelijke zaken (bv. het betalen van een consumptie van een assistent tijdens een uitstap). Daarnaast wordt vervoer ook als voorbeeld gegeven. Volgens een stakeholder zijn er mensen die het vrij besteedbaar gebruiken om ondersteuning te betalen die binnen de financiële ruimte van het vrij besteedbaar deel valt en waarvoor geen contract opgemaakt hoeft te worden. Wanneer een bepaalde therapie niet kan worden betaald met het te verantwoorden deel, kan het vrij besteedbaar deel hiervoor ook een oplossing bieden. Het vrij besteedbaar deel laat mensen eveneens toe om eens een andere vorm van zorg of ondersteuning uit te proberen.

Twee stakeholders vertellen dat er binnen de eigen voorziening, mensen zijn die het vrij besteedbaar deel opvragen en de ondersteuning die ze van de vergunde zorgaanbieder kregen 'omruilen' voor een ander type ondersteuning elders, bv. dagondersteuning van een niet vergunde aanbieder of een vrijwilliger. Een andere stakeholder bevestigt dat er inderdaad meer en meer mensen een deel van hun voucher als vrij besteedbaar deel beginnen op te vragen. Het vrij besteedbaar deel is volgens deze

stakeholder dan ook een concrete trigger om zorg en ondersteuning anders te organiseren. Het kan bijdragen aan meer keuzevrijheid, eigen regie, inclusie en administratieve vereenvoudiging.

Beide vergunde zorgaanbieders die tijdens de focusgroep aanwezig waren, hanteren een open ingesteldheid ten aanzien van het vrij besteedbaar deel. Hoewel het aantal cliënten die binnen de eigen voorziening het vrij besteedbaar deel opvragen nog beperkt is, staan ze niet weigerachtig ten aanzien van de opname van het vrij besteedbaar deel. Ze informeren en communiceren hierover ook met de cliënten, hun netwerk en andere personen geïnteresseerd in hun diensten. Een stakeholder wil toch benadrukken dat dergelijke attitude niet kan worden veralgemeend naar andere vergunde zorgaanbieders. Uit eigen ervaring merkt deze stakeholder dat er nog meerdere voorzieningen zijn die hier wel eerder weigerachtig tegenover staan en hierover minder informeren. De invoering van de persoonsvolgende financiering betekent ook voor voorzieningen een grote omschakeling met nog onzekerheden.

Uit het focusgesprek blijkt dat sommige stakeholders al een (beperkte) kanteling opmerken. Mensen raken meer geïnformeerd over de mogelijkheden die het vrij besteedbaar budget biedt, praten hierover met elkaar, beginnen ondersteunen te reorganiseren, etc. Het is een evolutie die zich stilaan op gang trekt, maar die moeilijk zal kunnen worden gevat door dit kortlopende onderzoek.

Hoewel er toch al een aantal personen met een handicap zijn die hun ondersteuning in een voorziening anders beginnen te organiseren en voor creativiteit hierin niet langer een abstract gegeven is zoals twee jaar geleden bij de invoering van de persoonsvolgende financiering, brengt een andere stakeholder hiertegen in dat bv. ouders wiens kinderen in een voorziening verblijven net gerustgesteld zijn door het feit dat hun kinderen eindelijk een plaats hebben gevonden waar ze ondersteund worden. Volgens deze stakeholder zullen deze personen het vrij besteedbaar deel eerder niet opvragen omdat dit anders een verbreking van hun zorggarantie zou betekenen. Het blijvend een beroep kunnen doen op de bestaande ondersteuning is voor hen een prioriteit.

Het blijft volgens een stakeholder een inconsequentie voor personen die uit de ZIN-transitie komen dat enkel de ondersteuning door de zorgaanbieder werd omgezet in een budget en dat de zorgen vanuit het netwerk financieel niet worden erkend. Daarnaast wordt er ook gewezen op inconsequenties die er volgens deze stakeholder zijn tussen het bestaande regelgevende kader en het streven naar kwaliteit van leven. Het zou volgens een aantal stakeholders een goed idee zijn om de bestaande bestedingsregels eens te herbekijken.

Uit het focusgesprek blijkt dat sommige stakeholders in hun dagelijkse praktijk worden geconfronteerd met een aantal personen die het vrij besteedbaar deel inzetten als aanvulling op hun inkomen. Het vrij besteedbaar deel, als onderdeel van het PVB, is bedoeld voor zorg en ondersteuning. Het is de hoop van een stakeholder dat het vrij besteedbaar deel geen evolutie zal kennen naar een middel om een te laag inkomen op te vangen. Alle stakeholders zijn het erover eens dat de vervangingsinkomens zouden moeten worden verhoogd. Het is de overtuiging van de stakeholders dat wanneer er een goede inkomensbasis is, het vrij besteedbaar deel ook niet zal worden gebruikt als extra inkomen. Een stakeholder onderstreept hierbij nog eens expliciet dat het vrij besteedbaar deel, vrij te besteden is en zou moeten blijven. Een vrije besteedbaarheid impliceert dat er geen 'goede' of 'minder goede' inzet is. Naast armoede zijn mobiliteit en huisvesting andere beleidsdomeinen waarop flankerend beleid volgens de stakeholders aangewezen is in het streven naar meer inclusie en kwaliteit van leven.



## Hoofdstuk 4

### Conclusies en beleidsaanbevelingen

In dit slothoofdstuk worden de resultaten van alle onderzoeksfasen samengebracht. De reflectie hierop krijgt vorm in een overkoepelende conclusie. Deze afsluitende conclusie schetst de beleving van het vrij besteedbaar deel van het PVB, de knelpunten die worden ervaren en de mogelijkheden die er zijn vanuit een meta-blik, rekening houdend met het perspectief van alle betrokken partijen. De stem van de rechthebbenden staat wel centraal in dit onderzoek.

Op basis van de verzamelde en samengebrachte onderzoeksdata stellen de onderzoekers tevens een aantal aandachts- en actiepunten voor. We identificeren een aantal domeinen waar er zich nog hindernissen bevinden en verbetering mogelijk is alsook aspecten die volgens ons (meer) aandacht verdienen.

#### 1 Overkoepelende slotconclusies

##### 1.1 Het vrij besteedbaar gedeelte als positieve evolutie...

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek kunnen we concluderen dat er positieve elementen verbonden zijn aan de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij besteedbaar budget op te nemen. De personen die gebruik maken van het vrij te besteden deel ervaren dit ook duidelijk op een positieve manier. Elementen die tot deze positieve waardering leiden, zijn onder andere meer flexibiliteit, creativiteit en beslissingsvrijheid. De vrije besteedbaarheid kan bijdragen tot meer eigen regie, meer keuzevrijheid alsook administratieve vereenvoudiging. Het geeft tevens aan dat er vertrouwen wordt gegeven aan de budgethouders. Daarnaast maakt het oplossingen op maat mogelijk. Problemen waarvoor vroeger moeilijk oplossingen konden worden gevonden, kunnen nu mogelijk worden verholpen door gebruik te maken van het vrij besteedbaar gedeelte. In dit onderzoek worden verschillende toepassingsmogelijkheden aangehaald. Psychologische begeleiding is hier alvast één van. Niet alle psychologen worden reeds (gedeeltelijk) terugbetaald en/of kunnen met het PVB worden betaald. Het is echter belangrijk te beseffen dat er personen zijn die omwille van hun problematiek (levenslang) nood hebben aan dergelijke begeleiding. Daarnaast blijkt dat mobiliteit voor bepaalde doelgroepen ook een moeilijk gegeven blijft. Het vrij besteedbaar deel kan hiervoor eveneens worden gebruikt. Het vrij besteedbaar gedeelte laat bovendien ook toe dat mensen eens experimenteren met andere zorg- of ondersteuningsvormen. Ze hoeven dan niet meteen een contract op te stellen en kunnen vrijblijvend testen of de nieuwe ondersteuningsvorm iets voor hen is. Wanneer de kosten binnen de marge van het vrij besteedbaar deel blijven en het betreft zaken waarvoor niet noodzakelijk een contract moet worden opgesteld, dan is het ook gemakkelijk om het vrij besteedbaar deel hiervoor aan te wenden. In dit opzicht kan het vrij besteedbaar deel personen met een handicap ook aansporen om ook eens andere, nieuwe ondersteuningsvormen te proberen dewelke men daarvoor niet als optie zag. In dit opzicht kan het deels ook het creatiever denken mee stimuleren.

## 1.2 ... met toch ook een aantal belangrijke bedenkingen

Het is belangrijk om deze positieve teneur binnen de context van dit onderzoek te plaatsen. Uit de survey resultaten blijkt dat bijna iedereen de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden bedrag op te vragen, (zeer) positief vond. Hierbij is het belangrijk om te benadrukken dat de vraag naar de mening over het vrij te besteden deel enkel is gesteld aan de personen die het vrij besteedbaar deel ook effectief hebben opgevraagd. De personen die het vrij te besteden deel niet hebben opgevraagd, kwamen binnen de survey wat dit betreft niet aan bod. Desalniettemin had elke respondent op het einde van de survey wel de mogelijkheid om vrijblijvend opmerkingen en bedenkingen te formuleren bij het vrij te besteden deel. Het viel ons hierbij op dat personen die uit de ZIN-transitie komen toch minder positief staan ten aanzien van het vrij te besteden deel. Dit komt ook duidelijk naar voor uit de beperkte gesprekken die we hebben gevoerd met budgethouders uit de ZIN-transitie. Meer eigen regie en keuzevrijheid zijn bij deze doelgroep minder tot niet aan de orde. De ondersteuning die ze voor de invoering kregen, is omgezet naar een PVB dat weinig ruimte laat om een vrij te besteden deel op te vragen. Hun ondersteuning wordt gecontinueerd en het vrij te besteden deel heeft voor hen niet noodzakelijk voor een extra mogelijkheid gezorgd. Zelfs de 'keuze' voor het vrij te besteden deel wordt niet steeds als een vrije keuze aangevoeld. Dit zorgt bij meerdere personen uit deze instroomgroep voor frustraties. Het is echter belangrijk om deze beleving ook te nuanceren. De frustraties die ontstaan doordat het vrij te besteden deel moeilijk of zelfs niet kan worden opgenomen, vloeien voort uit de manier waarop de transitie is gebeurd en is hieraan inherent. De omzetting van de zorg naar een budget laat het opvragen van het vrij te besteden deel, als bedrag dat uit het PVB wordt genomen, niet bij iedereen toe. Daarnaast is het ook gemakkelijker om een vrij besteedbaar deel op te vragen wanneer het ondersteuning betreft die op individuele basis wordt geboden. Het opvragen van het vrij te besteden deel vormt geen ondersteuningsprobleem en kan mee zorgen voor creativiteit inzake ondersteuning. Wanneer zorg op collectieve basis wordt aangeboden is dit wel minder eenvoudig en drukt het opvragen van het vrij te besteden deel op de ondersteuning die dan nog kan worden aangeboden. Woonondersteuning is hiervan een illustratie. De kostprijs van een nachtbegeleider is berekend op de groep residenten die er gebruik van maakt. Dit neemt niet weg dat er een aantal personen zijn die aangeven dat ze druk ervaren vanuit de voorziening en/of andere bewoners om het vrij te besteden deel niet op te vragen. Dit leidt tot angst en onzekerheden over de toekomst. Bij uitbreiding geeft dit onderzoek indicaties dat frustraties van personen met een handicap (en hun netwerk) m.b.t. financieel- en ondersteuningsbeleid van voorzieningen ruimer gaat dan enkel het vrij te besteden deel. Er zou te weinig financiële transparantie zijn, stijgende woon- en leefkosten, een dalende ondersteuningskwaliteit, te weinig personeel, etc. Hoewel het niet de focus is van dit onderzoek vinden we het belangrijk om deze bezorgdheden ook op te merken omdat ze indirect ook mogelijks mee van invloed kunnen zijn op bv. (financiële) draagkracht van de persoon en/of zijn netwerk alsook levenskwaliteit.

Een tweede bedenking waarmee rekening moet worden gehouden, houdt eveneens verband met de personen die uit de ZIN-transitie komen. In vergelijking met de totale populatie, maar ook in vergelijking met andere instroom groepen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen (we verwijzen specifiek naar de PAB-instroom), moeten we opmerken dat ze ondervertegenwoordigd zijn. Hoewel we dus signalen van hun kant oppikken, moeten we ook durven stellen dat hun stem mogelijks nog niet voldoende gehoord is om een volledig genuanceerd beeld te krijgen van het effect van het vrij te besteden deel op iedere budgethouder.

Als derde punt willen we opmerken dat we verschillende instroomgroepen kunnen onderscheiden die elk vanuit een andere positie tegenover het PVB en het vrij te besteden deel staan. Zoals hierboven

reeds wordt beschreven, zijn er vooreerst personen die uit de ZIN-transitie komen. In hoeverre is het vrij te besteden deel effectief een optie voor hen? In hoeverre ligt bij hen de nadruk veeleer op continueren van de geboden ondersteuning dan op een aanzet geven tot creatiever ondersteunen bij die personen waarbij hun handicap/noden dit eventueel wel zouden toelaten, maar ook rekening houdend met de prioriteit van noodzakelijke ondersteuning, zorggarantie en gemoedsrust die een plaats in een voorziening biedt? Een tweede belangrijke instroomgroep zijn de personen die voor de transitie een PAB ontvingen. Aangezien ze reeds vertrouwd waren met de indirecte kosten hebben ze, in tegenstelling tot de personen uit de ZIN-transitie, eigenlijk altijd al de mogelijkheid gehad om een apart deel van hun budget op te vragen. Zoals ook uit dit onderzoek blijkt, zijn er 'ex-PAB'ers' die het vrij te besteden deel opvragen alsook personen die dit niet doen. Meerdere personen gebruiken het vrij te besteden deel ook als verderzetting van hun indirecte kosten. Naar interpretatie van de onderzoeksgegevens toe moeten we ook vermelden dat deze groep zeer goed vertegenwoordigd is in dit onderzoek. Tot slot zijn er ook nog 'nieuwkomers'. Ze hebben een andere 'startpositie' dan de personen die uit een transitiefase komen. Personen die nog maar recentelijk een PVB hebben ontvangen, kunnen zonder 'voorgeschiedenis' nadenken over hun ondersteuning. Het is eenvoudiger om vanaf het begin na te denken over het al dan niet opvragen van het vrij besteedbaar deel, de impact ervan op de ondersteuning meteen mee in overweging te nemen, ondersteuningskeuzes hieraan eventueel aan te passen, etc. 'Nieuwkomers' zouden de trekkers van de persoonsvolgende financiering kunnen zijn. Uit dit onderzoek blijkt echter dat ze daarom wel niet noodzakelijk allemaal voor het vrij besteedbaar deel kiezen. Zowel binnen dit onderzoek als de populatie vormen ze (nog) een minderheid.

### **1.3 Een transparante communicatie en informatieverspreiding verdienen blijvende aandacht**

Alvorens we dieper ingaan op het aspect van communicatie en informatieverspreiding is het belangrijk om ook hier een kritische kanttekening bij het onderzoek te plaatsen. Bijna iedereen die heeft deelgenomen aan dit onderzoek blijkt op de hoogte te zijn van het bestaan van het vrij besteedbaar deel. De personen die in de diepte werden bevraagd, waren zeer goed op de hoogte van het ruimere beleid ten aanzien van personen met een handicap. In dit opzicht moeten we stellen dat we met dit onderzoek toch een zeer 'sterke' groep budgethouders alsook netwerken hebben bereikt. Dit geeft wellicht een zekere vertekening in positieve zin van de realiteit en de mate waarin personen op de hoogte zijn van het vrij te besteden deel, de bedoeling vatten, weten waarvoor het dient, etc. We merken ook af en toe signalen op die aangeven dat de persoonsvolgende financiering als systeem in haar geheel toch een complexe materie blijft.

Op basis van de statistieken uit dit onderzoek kunnen we vaststellen dat de budgethouders, ongeacht de manier waarop ze zijn ingestroomd, via een brede waaier aan informatiekkanalen op de hoogte waren van het vrij besteedbaar deel. Dit is een positieve vaststelling. Het VAPH blijkt een belangrijke bron van informatie te zijn, maar ook bijstandsorganisaties, begeleiders/zorgaanbieders, gebruikersverenigingen, websites, infobrochures, etc.

Hoewel begeleiders en zorgaanbieders als informatiebron naar voor komen en we wat dit betreft ook goede voorbeelden hebben kunnen beluisteren van zorgaanbieders die hierover op een open en constructieve manier communiceren naar hun cliënten toe, moeten we tevens opmerken dat dit onderzoek ook nog een andere kant zichtbaar maakt. Dit werd al kort aangehaald in deze slotconclusie bij de bedenkingen die we formuleerden. Op basis van de vaststellingen kunnen we concluderen dat er ook

nog voorzieningen zijn die een eerder 'protectionistische' houding aannemen die mogelijks voortvloeit uit de onzekerheden die de omschakeling naar het nieuwe financieringssysteem ook voor hen met zich meebrengt en wat deels ook te begrijpen is. Dit zou echter geen excuus mogen zijn om personen niet voldoende in te lichten, niet transparant te zijn, de context niet voldoende te duiden, alternatieven niet voldoende toe te lichten, gekleurde informatie te geven, druk uit te oefenen, het opvragen van het vrij besteedbaar deel niet toe te laten, etc. Hierbij dienen we ook mee te geven dat tijdens het onderzoek werd aangehaald dat de informatie over het vrij te besteden deel door personen die uit de transitie komen soms anders/niet genuanceerd genoeg wordt geïnterpreteerd waardoor er bij bepaalde personen het idee bestaat dat dit een bedrag is dat bovenop het PVB komt. Dit is niet het geval en dit bewustzijn is er nog niet bij iedereen. Dit geeft aanleiding tot een vertekende beleving. Het zorgt er mede voor dat er personen zijn die moeilijker snappen dat het opvragen van het vrij te besteden deel niet altijd een evidentie is in hun specifieke situatie. Het is daarom belangrijk om informatie over het vrij te besteden deel genuanceerd genoeg aan te bieden waarbij wordt nagegaan uit welke transitiefase de budgethouders komen omdat dit toch een andere context met zich meebrengt anders ontstaan er verkeerde verwachtingen. Hierbij dient ook duidelijker te worden gesteld dat niet noodzakelijk alle toegekende budgetten, ongeacht de manier waarop iemand is ingestroomd, het opvragen van een vrij te besteden deel mogelijk maken. Het is belangrijk dat mensen zich bewust zijn van hun budgethoogte, de mogelijkheden die dit biedt, welke ondersteuning of combinaties van ondersteuningsvormen hiermee mogelijk zijn en wat het effect van het opvragen van het vrij te besteden bedrag hierop dan is.

Er moet ook worden aangehaald dat er personen zijn die kwetsbaar zijn binnen het nieuwe systeem. Deze potentiële kwetsbaarheid kan breed worden ingevuld. We verwijzen hierbij naar personen met een verstandelijke beperking, ouderdom, personen die moeilijk met geld of met veelheid aan keuzes kunnen omgaan, te veel op korte termijn denken, groepen die moeilijker te bereiken zijn en daardoor essentiële informatie mislopen, personen die niet weten hoe ze informatie moeten opzoeken, personen die bepaalde *skills* missen om zich staande te houden in dit systeem (bv. assertieve houding, vergelijken van kostprijzen/diensten, pc-kennis, etc.). De ondersteunende rol van het netwerk moet hierbij ook steeds in z'n perspectief worden geplaatst aangezien er niet vanuit kan worden gegaan dat ieder netwerk de beste bedoelingen heeft of hiervoor zelf over de nodige capaciteiten beschikt.

Hoewel er al veel is ingezet op het verspreiden van informatie en communicatie, is dit toch een blijvend aandachtspunt. Iedere betrokken actor, hetzij vanuit het beleid, een bijstandsorganisatie, een gebruikersvereniging alsook zorgaanbieders kunnen hierbij een rol vervullen. Mensen beginnen elkaar ook vaker te informeren.

### **1.4 Bijstand en ondersteuning als belangrijke factoren**

Inzicht in de eigen situatie en noden alsook een voldoende besef van de impact van het opvragen van het vrij besteedbaar deel op de organisatie van de ondersteuning zijn noodzakelijke premisses. Gezien deze essentiële voorwaarden en de bovenstaande verwijzing naar bestaande kwetsbaarheden, vormt de mogelijkheid tot bijstand en ondersteuning een belangrijke factor. De persoonsvolgende financiering is een systeem dat uitgaat van goed geïnformeerde personen die de regie over hun eigen leven en ondersteuning in handen kunnen nemen. Indien er echter aan deze voorwaarde niet voldaan is, kan dit systeem ook niet naar behoren functioneren. Het is daarom belangrijk dat mensen voldoende worden geïnformeerd en ondersteund indien er hieraan een nood bestaat.

De bijstandsorganisaties vervullen wat dit betreft een belangrijke rol. Ze zijn niet enkel belangrijk in hun intensief ondersteunende taak, maar tevens als bron van informatie die, zelfs al is het maar op een occasioneel geconsulteerde basis, nuttig kan zijn. Uit het onderzoek blijkt echter dat het aantal personen die lid zijn van een bijstandsorganisatie eerder beperkt is. Ondanks de inzet op het bekend maken van hun taak, blijven er misvattingen bestaan over hun taak en zijn er (financiële) drempels. Hun dienstverlening wordt niet altijd als goedkoop ervaren en het gebruik van het PVB voor effectieve ondersteuning primeert dan vaker. Desondanks observeren we in dit onderzoek wel dat de meeste personen die gebruik maken van een bijstandsorganisatie ook effectief tevreden zijn van de hulp die ze krijgen.

Opnieuw moeten we ook vermelden dat, wat betreft het kwalitatieve luik, we zeer ‘sterke’ budgethouders en netwerken hebben gesproken. Het gaat om personen die aangeven zelf goed in staat te zijn om hun administratie bij te houden, inzicht hebben in hun financiële situatie, weten wat ze nodig hebben en hoe ze deze noden kunnen invullen, de weg vinden naar informatie en ondersteunende diensten, etc. Deze personen zijn in staat om een denkproces aan te gaan, evalueren voortdurend wat ze nodig hebben en (her)organiseren indien nodig. De stem van de ‘sterkeren’ komt hier nadrukkelijk naar voor, maar we willen ook aandacht vragen voor de stem van de ‘zwakkeren’. Bewindvoerders zijn een doelgroep waaraan ook extra aandacht zou kunnen worden gegeven. In dit onderzoek hebben we opgemerkt dat niet alle bewindvoerders even goed geïnformeerd zijn alsook betrokken bij de persoon die ze vertegenwoordigen.

Bijstand en ondersteuning kunnen dus niet enkel hun nut hebben voor meer kwetsbare groepen, maar ook voor het netwerk, bewindvoerders, etc. Eigenlijk zou bijstand en ondersteuning, zij het op een intensieve basis of eerder occasioneel informerend, voor iedereen relevant kunnen zijn. We willen ook wel opwerpen dat het bieden van bijstand en ondersteuning ook (deels) het gevolg is van de complexiteit van het systeem. Het inzetten op meer vereenvoudiging is ons inziens dan ook een blijvend streven.

### **1.5 Zorg en ondersteuning versus een bredere inzet vanuit kwaliteit van bestaan**

Wettelijk gezien, is het vrij besteedbaar gedeelte als onderdeel van het PVB bedoeld voor zorg en ondersteuning. Uit dit onderzoek blijkt ook dat het vrij te besteden deel voor een brede waaier van zorgvormen en ondersteuningsmogelijkheden wordt ingezet. Het blijvend kunnen voorzien in ondersteuning die nodig is, blijkt een prioriteit te zijn. Budgethouders die via een PAB zijn ingestroomd, gebruiken het vrij besteedbaar deel veelal als continuering van hun indirecte kosten. Daarnaast merken we een brede waaier aan zorgvormen en ondersteuning op. De mensen hebben hun eigen redenen om het vrij besteedbaar gedeelte wel dan niet op te vragen. Diegenen die het opvragen hebben hierin ook elk hun eigen manier gevonden. Sommige personen vragen meteen alles op, anderen doen dit gespreid doorheen het jaar of slechts gedeeltelijk, etc. Iedereen gebruikt het voor zaken die voor hen het best tegemoetkomen aan de manier waarop ze hun zorg en ondersteuning willen organiseren. Ze gebruiken het vrij te besteden deel ook als manier om een meerwaarde te creëren in hun leven. Het vrij besteedbaar deel is ingebed in hun specifieke context dewelke een positieve vaststelling is.

Hoewel er geen ‘ongepast’ gebruik blijkt uit dit onderzoek - voor zo ver er hierover althans kan/mag worden gesproken want het is immers een vrij te besteden bedrag – hebben we wel gehoord dat soms de vraag wordt gesteld naar het effectief zo zinnig mogelijk inzetten van beperkt overheidsgeld. In dit opzicht wordt er verwezen naar personen met een (licht) verstandelijke beperking die mogelijks niet steeds de link leggen met zorg en ondersteuning waardoor noden ontstaan/blijven bestaan doordat geld

uit een zorgbudget wordt genomen en gependeed aan andere zaken. Als hulpverlener is de confrontatie met dergelijke praktijk niet altijd gemakkelijk. Hoe gaat men enerzijds om met de vrije besteedbaarheid die moet worden gerespecteerd en anderzijds met noden die blijven bestaan waarvan men zelf wel het potentieel nefaste effect kan zien. Voor vergunde zorgaanbieders is dit één van de leerprocessen die gekoppeld zijn aan de invoering van de persoonsvolgende financiering.

Hoe 'zinnig', 'goed' of 'slecht' het vrij besteedbaar deel wordt ingezet, is een waardeoordeel. Vrije besteedbaarheid impliceert dat het vrij te besteden is. Als onderdeel van een zorgbudget wordt dit idealiter besteed aan zorg en ondersteuning. Uit dit onderzoek blijkt echter dat personen met een handicap veel extra kosten hebben die niet allemaal (volledig) worden terugbetaald en waarvoor ze dus hun eigen inkomen aanspreken. Het gaat om zaken die juridisch gezien niet onder de verschillende ondersteuningsfuncties vallen zoals bijvoorbeeld de meerkost van hulpmiddelen. Op basis van dit onderzoek stellen we vast dat hulpmiddelen duur kunnen zijn en de eigen opleg nog aanzienlijk waardoor de kosten voor de personen in kwestie toch kunnen oplopen. Er zijn ook personen die het vrij besteedbaar deel gebruiken als compensatie voor de kosten die zelf al hebben gedaan en/of de ondersteunende inspanningen die ze leveren. Daarnaast behoren allerlei therapieën, deels/niet terugbetaalde medicatie, etc. ook tot aspecten waarvoor het vrij besteedbaar deel wordt gebruikt. Er zijn ook mensen die het sparen als buffer voor eventueel financieel moeilijkere periodes in de toekomst.

Er zijn ook personen die het vrij besteedbaar deel gebruiken om bijvoorbeeld samen met een assistent eens op reis te gaan, een festival bij te wonen, deel te nemen aan een opleiding om zichzelf verder te ontwikkelen, etc. te gaan. Dit zijn allemaal zaken die bijdragen tot het persoonlijk welbevinden van deze personen, het laat hen toe om hun handicap even te vergeten, zichzelf te ontplooien of betekenisvolle momenten te beleven. Een betere kwaliteit van leven als richtsnoer treedt hierbij op de voorgrond.

Ten slotte zijn er tevens personen die het vrij te besteden deel wel zouden willen opnemen, maar vinden dat hun PVB dit niet toelaat en soms zelfs niet voldoet voor alle ondersteuning die nodig is. Dit doet vragen rijzen over de mate waarin het PVB bij iedereen voldoende is aangepast aan de bestaande noden en/of over de procedure tot aanvraag van een hoger budget die zoals uit een paar getuigenissen blijkt, lang kan duren.

### **1.6 Als begrijpelijke aanvulling op een te laag inkomen, maar dit is niet de bedoeling**

Op basis van dit onderzoek kunnen we niet concluderen dat budgethouders het vrij te besteden deel noodgedwongen gebruiken vanuit een armoedeperspectief. Uit praktijkervaringen blijkt dat dit in de realiteit soms wel het geval is. Het vrij besteedbaar gedeelte wordt dan gebruikt als aanvulling op een (te) laag inkomen. Het voorzien in basisbehoeften blijft een prioriteit en vanuit deze redenering is het ook wel te begrijpen dat mensen het vrij besteedbaar deels hiervoor aanwenden. Dit neemt uiteraard niet weg dat hun ondersteuningsnoden die minstens even belangrijk zijn wel blijven bestaan.

Het PVB, waarvan het vrij besteedbaar deel onderdeel is, is een zorgbudget dat, hoewel het vrij besteedbaar is, toch niet ontwikkeld is om tegemoet te komen aan tekortkomingen in een breder sociaal beleid. Het is daarom belangrijk dat er wordt gekeken naar de mate waarin andere mogelijke tegemoetkomingen reeds zijn aangeboord, hoe goed deze tegemoetkomingen zijn aangepast zodat een goede inkomensbasis voor iedereen het startpunt zou kunnen zijn. Uit dit onderzoek wordt wel duidelijk dat er mensen zijn die vinden dat tegemoetkomingen zoals de inkomensvervangende tegemoetkoming te laag is en situaties van afhankelijkheid creëert wanneer er een relatie wordt aangegaan terwijl dit net indruist tegen het versterken van personen met een handicap, dat financiële ondersteuning van

bijvoorbeeld ouders nodig is om eens iets extra te kunnen doen, dat personen die hun loopbaan (deels) ‘opofferen’ om zorgende taken op te nemen, leiden tot minder gunstige financiële situaties, etc.

Personen met een handicap hebben wat dit betreft minder mogelijkheden om hun inkomen te verhogen. Bovendien hebben ze vaak ook extra kosten die personen zonder handicap niet hebben. Bijkomende medische kosten, regelmatige consultaties bij de dokter, de verplaatsingen hiervoor, etc. zijn hier slechts enkele voorbeelden van. De meerkost van handicap wordt nog steeds te veel onderschat.

### **1.7 De kwestie van een (on)toereikend totaal beschikbaar budget**

De ervaringen over de toereikbaarheid van het totaal beschikbare budget zijn verdeeld. Er zijn personen die het gevoel hebben dat ze zichzelf nooit iets hebben moeten ontzeggen en het leven kunnen leiden dat ze willen, maar er zijn ook personen die vinden dat ze amper rondkomen om te voorzien in hun basisbehoeften en ondersteuning. Meerdere personen geven aan dat zelf nog veel bijpassen en/of de persoon met de handicap financieel helpen ondersteunen. Wat de exacte redenen zijn voor de beleving van het totale budget als positief dan wel negatief is moeilijk concreet te achterhalen op basis van dit onderzoek. We hebben wel een enkele indicaties van oorzaken die hiertoe mogelijks bijdragen. De eigen opleg voor hulpmiddelen of woningaanpassingen in functie van de handicap is vaak nog hoog, woon- en leefkosten binnen voorzieningen en een (mogelijke) stijging hiervan geven bij een aantal personen ook aanleiding tot bezorgdheid, een wijziging in de socioculturele bijdrage maakt dat activiteiten in de vrije tijd duurder zijn geworden, etc. Er zijn personen die omwille van hun handicap extra kosten hebben die niet/gedeeltelijk worden terugbetaald en niet alle kosten kunnen worden opgenomen in de maximumfactuur waardoor het plafondbedrag moeilijk kan worden bereikt en men niet kan profiteren van deze steunmaatregel.

Personen die uit de ZIN-transitie komen, hebben een PVB gekregen dat berekend is op de ondersteuning die ze voordien kregen in de voorziening. Ondersteuning die bv. thuis tijdens de weekends wordt geboden, wordt niet gecompenseerd, maar is even noodzakelijk. Dit is een nog bestaande inconsequentie. De tijd, moeite en ‘opofferingen’ die ouders, partners, vrijwilligers, etc. in de ondersteuning van een persoon met een handicap investeren, wordt mogelijks ook niet steeds voldoende erkend.

Het PVB wordt door de meeste personen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek gecombineerd met een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming. Wij vangen echter signalen op dat deze vorm van tegemoetkoming niet altijd voldoet zoals hierboven ook reeds werd aangehaald.

### **1.8 De noodzaak van een flankerend beleid**

De focus van dit onderzoek ligt op het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB. Ondanks deze focus kan het vrij besteedbaar gedeelte moeilijk volledig worden losgekoppeld van het volledige persoonsvolgende financieringssysteem en andere maatschappelijke beleidsdomeinen. Dit blijkt ook uit dit onderzoek. Een aangepaste woning als basis, een betere mobiliteit als één van de voorwaarden tot maatschappelijk participeren, meer mogelijkheden voor personen met een handicap om hun vrije tijd zinvol in te vullen en zichzelf op school of in het professionele leven te ontwikkelen zijn andere voorbeelden die zijdelings werden aangehaald tijdens dit onderzoek. Het is onze overtuiging dat het streven naar meer inclusie voor personen met een handicap een ‘totaalproject’ waarop ook andere beleidsdomeinen en –niveaus (meer) zouden kunnen inzetten.

## 2 Aandachts- en actiepunten

We kunnen op basis van het onderzoek een aantal thema's en aspecten detecteren waarvoor we een aantal aandachtspunten kunnen formuleren. We stellen eveneens een aantal actiepunten voor.

### 2.1 Het vrij besteedbaar deel

Gezien de algemeen positieve reacties van zowel budgethouders als stakeholders omtrent de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden budget op te nemen, kunnen wij concluderen dat dit een initiatief is dat idealiter wordt verdergezet. Door een deel van het PVB als vrij te besteden bedrag beschikbaar te stellen, wordt er aangetoond dat er vertrouwen wordt gegeven aan de budgethouders. Een vrij te besteden deel draagt eveneens bij tot meer eigen regie, keuzevrijheid en oplossingen op maat. Het zet aan tot creativiteit, experimenteren met nieuwe ondersteuningsvormen en maakt administratieve vereenvoudiging mogelijk. Hierbij moeten we echter ook opmerken dat het vrij besteedbaar deel niet door iedereen wordt aangevoeld als een echte mogelijkheid en deze effecten (al) tot gevolg heeft. Tijdens het onderzoek wordt een verschil in 'startpositie' aangehaald tussen personen die vanuit een PAB zijn ingestroomd, die al enigszins vertrouwd waren met een dergelijk concept, nieuwkomers die hun ondersteuning beginnen te organiseren en waarbij er vanaf het begin rekening kan worden gehouden met een vrij te besteden deel en tot slot de personen die vanuit de ZIN-transitie komen. Het opnemen van het vrij besteedbaar deel heeft gevolgen voor hun bestaande ondersteuning. Op basis van dit onderzoek kunnen we stellen dat keuzevrijheid en eigen regie aan de hand van een vrij te besteden bedrag voor deze doelgroep dus minder aan de orde is. Zorggarantie en het continueren van noodzakelijke ondersteuning blijft voor velen onder hen een prioriteit en een plaats in een voorziening zorgt voor een gerust gemoed. Hoewel het opnemen van het vrij besteedbaar deel niet noodzakelijk tot minder ondersteuning hoeft te leiden - een deel van de bestaande ondersteuning kan ook anders worden georganiseerd - bestaat hieromtrent nog niet genoeg vertrouwdheid en vertrouwen bij budgethouders alsook openheid bij voorzieningen. Er zijn personen die vanuit ZIN zijn ingestroomd die het gevoel hebben dat ze het vrij besteedbaar deel niet eens mogen opnemen.

- ***Actiepunt:** Gezien de positieve effecten ervan en de mogelijkheid om tegemoet te komen aan specifieke noden, blijft de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden bedrag op te nemen zeker te behouden.*
- ***Actiepunt:** De mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden bedrag op te nemen, is/blijft een recht. Elke budgethouder, ongeacht de manier waarop deze is ingestroomd, heeft effectief de optie om hier zelf vrijuit al dan niet voor te kiezen.*
- ***Actiepunt:** Specifiek voor personen die uit de ZIN transitie komen is het aan te raden om (blijvend) in te zetten op het garanderen van het opnemen van het vrij te besteden deel als ieders vrije en goed genuanceerde en geïnformeerde<sup>88</sup> keuze waarbij men bewust is van de consequenties van het wel/niet opvragen van het vrij te besteden deel. Iedere vorm van druk tot een keuze in een bepaalde richting moet worden vermeden.*
- ***Actiepunt:** Het beleid dient een overzicht te hebben over de spreiding van het al dan niet opnemen van het vrij te besteden deel over voorzieningen heen. Er zou mogelijks ook een onafhankelijk meldpunt kunnen worden opgericht waar mensen hieromtrent terecht kunnen (bv. om hun situatie aan te kaarten en advies te vragen).*

---

<sup>88</sup> Meer aandachtspunten m.b.t. informatie komen aan bod bij 2.5.



## 2.2 Besteding

Het vrij besteedbaar deel van het PVB wordt gebruikt voor een verscheidenheid aan zorg en ondersteuningsvormen. Zoals hierboven reeds werd aangehaald, levert de vrije besteedbaarheid ervan een bijdrage tot het vinden van oplossingen op maat en mogelijkheden waarvoor het te verantwoorden PVB-deel geen antwoord kan bieden. Aangezien het een volledig vrij te besteden budget is, is iedere opvatting over een 'goede' en 'minder goede' inzet een persoonlijk waardeoordeel. Een vrije besteedbaarheid veronderstelt dat iedereen dit naar zijn eigen keuze mag inzetten. Als onderdeel van een zorgbudget, wordt er vanuit het wettelijk kader wel veronderstelt dat het voor zorg en ondersteuning wordt gebruikt. Deze focus blijft idealiter ook behouden. Desalniettemin merken we dat het ook bijdraagt tot het persoonlijk welbevinden van de budgethouders. Het streven naar een betere kwaliteit van leven zou dan ook als insteek kunnen worden meegenomen bij de besteding. We stellen ook vast dat er hiervoor een draagvlak is bij de bevroegde stakeholders. Daarnaast worden budgethouders nog te vaak geconfronteerd met de meerkost van hun handicap en weinig tot geen mogelijkheden om hun algemene inkomen te verhogen. Hulpmiddelen, woningaanpassingen in functie van de handicap, medicatie, therapieën, ... kosten veel geld, worden niet/deels terugbetaald en de eigen opleg is soms nog aanzienlijk. Het vrij te besteden deel laat toe om bepaalde zaken te betalen wanneer deze niet kunnen worden vergoed met het te verantwoorden PVB en/of wanneer dit vroeger met eigen middelen werd betaald.

- *Actiepunt: De vrije besteedbaarheid van het vrij besteedbaar deel blijft vrij van controle en verantwoording.*
- *Actiepunt: Het vrij te besteden deel als onderdeel van het PVB, is bedoeld voor zorg en ondersteuning. Dit blijft idealiter de primaire focus. Kwaliteit van leven kan hierbij wel worden meegenomen als globaal richtsnoer gezien ook de diverse positieve effecten van het vrij besteedbaar gedeelte op het leven en de noden van de personen met een handicap.*
- *Actiepunt: Het zou een optie kunnen zijn om de bestedingsregels van het te verantwoorden deel van het PVB te evalueren in functie van de bijkomende kosten die personen met een handicap hebben die niet rechtstreeks verband houden met zorg en ondersteuning of niet onder deze juridische definiëring vallen, maar wel noodzakelijk zijn in hun leven en eveneens tegemoetkomen aan hun specifieke noden.*
- *Aandachtspunt: Er zou samen met de hiervoor bevoegde instanties kunnen worden nagegaan of het mogelijk is om de terugbetaling van bepaalde noodzakelijke medicatie, therapieën, etc. uit te breiden.*
- *Aandachtspunt: Het verder uitbreiden van de mogelijkheden van het te verantwoorden deel van het PVB, naast het bestaan van een vrij te besteden deel, zou mee kunnen aanleiding geven tot (nog) meer oplossingen op maat van het individu, rekening houdend met zijn specifieke context en noden.*

## 2.3 Armoede en totale budget

Uit het bestedingspatroon dat op basis van dit onderzoek duidelijk wordt, blijkt niet dat er veel budgethouders zijn die het vrij te besteden deel inzetten vanuit een armoedeperspectief. Dit neemt niet weg dat dergelijke mensen niet bestaan. Meerdere stakeholders worden in hun dagelijkse praktijk wel geconfronteerd met personen die het vrij besteedbaar deel gebruiken om te voorzien in hun basisbehoeften. Het vrij besteedbaar deel is evenwel onderdeel van een zorgbudget waarmee ondersteuningsnoden zouden moeten worden ingevuld. Er is een 'verdeeldheid' tussen personen die

het totale budget voldoende alsook onvoldoende vinden. Er is tevens een niet te verwaarlozen groep voor het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende is. Dit onderzoek gaat echter niet dieper in op de concrete redenen die deze ervaring verklaren. Hoewel er ook andere tegemoetkomingen bestaan waarop personen met een handicap mogelijks een beroep kunnen doen, merken wij signalen op dat deze tegemoetkomingen niet altijd voldoende hoog zijn. Een goed basisinkomen is echter een uitgangspunt om een zorgbudget op een dergelijke wijze in te zetten zodat ondersteuningsnoden niet blijven bestaan. Er zijn budgethouders/netwerken die zelf noodgedwongen financieel bijdragen voor ondersteuning, maar ook kledij en ontspanning waarvoor er anders geen middelen meer zijn, zijn voorbeelden die af en toe worden aangehaald. Een (mogelijke) stijging van woon- en leefkosten in voorzieningen, wijzigingen in de socioculturele bijdrage, etc. geven aanleiding tot financiële ongerustheid en maken het leven duurder voor sommigen. Personen die uit de ZIN-transitie komen, hebben een budget gekregen dat enkel berekend is op de ondersteuning in een voorziening. De ondersteuning die daarnaast nog nodig is (bv. thuis, in het weekend), wordt niet vergoed, maar is minstens even belangrijk. De ondersteunende taken die zij vervullen, worden volgens sommige personen niet voldoende erkend.

- *Actiepunt: Om te vermijden dat het vrij te besteden deel wordt gebruikt om zaken te bekostigen die eigenlijk binnen de context van armoedebestrijding vallen, dienen de nodige signalen te worden gegeven aan flankerende domeinen en moeten daar acties worden ondernomen. In ieder geval mogen de personen met een handicap met hun ondersteuningsnoden zelf niet het slachtoffer worden van tekortkomingen in het ruimere (sociaal) beleid.*
- *Actiepunt: Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat personen met een handicap, ook de meest kwetsbare en moeilijk te bereiken personen onder hen, ook effectief al hun rechten kunnen uitputten. Het verder stimuleren, optimaliseren en blijvend inzetten op een (proactieve en meer aanklampende) benadering en rechtenuitputting en onder meer gebruik maken van bestaande instrumenten hiertoe (bv. de Rechtenverkenner).*
- *Actiepunt: In het kader van het verder uitputten van rechten en bereiken van de meest kwetsbare groepen wordt er idealiter goed samengewerkt met het OCMW, armoedeorganisaties, doelgroep werkingen, buurtwerkers, etc.*
- *Actiepunt: Er zou samen met de bevoegde beleidsniveaus en instanties kunnen worden nagegaan welke mogelijkheden er zijn om tegemoetkomingen, in eerste instantie de integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming, te verhogen en/of de modaliteiten aan te passen zodat ze beter tegemoet kunnen komen aan de basisbehoeften van personen met een handicap en er een meer aangepaste inkomensbasis ontstaat.*
- *Aandachtspunt: De exacte impact van wijzigingen in woon- en leefkosten op de toereikendheid van het totale beschikbare inkomen van personen met een handicap zou kunnen worden nagegaan.*
- *Aandachtspunt: Vanuit een versterkend werken (empowerment) zou elke persoon met een handicap over een volwaardig basisinkomen moeten kunnen beschikken zodat hij een eigen volwaardig leven kan opbouwen zonder hiervoor afhankelijk te moeten zijn van een partner, ouders, etc.*
- *Aandachtspunt: De ondersteunende inspanningen die worden geleverd door mantelzorgers (bv. ouders, partner, vrijwilligers) zouden (meer) (financieel) mogen worden erkend.*
- *Aandachtspunt: De heersende context van financiële schaarste dat het beleid ten aanzien van personen met een handicap momenteel kenmerkt, mag nooit een excuus worden om niet blijvend te streven naar aangepaste budgetten voor elke persoon met een handicap op het moment dat ze hieraan nood hebben. Lange wachttijden, onaangepaste budgetten, ... zouden niet aanvaard mogen worden.*

## 2.4 Begeleiding en bijstand

De keuze om het vrij te besteden deel al dan niet op te vragen alsook een optimale inzet ervan veronderstelt een goed inzicht in de eigen situatie, noden, de mogelijkheden en gevolgen van de manier waarop ondersteuning wordt georganiseerd. Uit dit onderzoek komt naar voren dat mogelijks niet iedereen hiervoor over voldoende capaciteiten beschikt. Er wordt o.a. verwezen naar personen met een verstandelijke beperking die niet altijd de link leggen tussen een zorgbudget en ondersteuning. Er zijn bijkomend echter ook nog andere 'kwetsbaarheden' te onderscheiden zoals moeilijker met een veelheid aan keuzes kunnen omgaan, moeilijkheden ervaren met het beheer en het gebruik van (veel) geld, te veel op korte termijn denken, etc. Dit zijn 'kwetsbaarheden' die niet enkel kunnen worden geassocieerd met de handicap of leeftijd van een budgethouder, maar kunnen evenzeer van toepassing zijn op het netwerk dat hierin betrokken is. Een goede ondersteuning, zelfs wanneer dit niet de vorm van een intensieve begeleiding aanneemt, kan voor iedereen nuttig zijn. Bijstandsorganisaties werden opgericht om dergelijke ondersteuning te bieden, maar nog te weinig personen lijken de weg ernaartoe te vinden of vinden mogelijks de (financiële) drempel te hoog om er gebruik van te maken. Bijkomend dient toch ook te moeten worden opgemerkt dat de persoonsvolgende financiering een (te) complex systeem blijft.

- **Actiepunt:** *Er zou (nog) meer kunnen worden ingezet op het bekend maken van het bestaan van bijstandsorganisaties alsook op het (verder) verduidelijken van hun taak. De keuze om zich al dan niet (intensief) te laten bijstaan door een bijstandsorganisatie blijft vrijblijvend, maar er kan wel meer worden gedaan om hun dienstverlening te promoten.*
- **Actiepunt:** *Organisaties en instanties die in contact komen met budgethouders kunnen, indien zij ervaren dat er mogelijks een nood bestaat om ondersteund te worden, hen (blijvend) attent maken op de ondersteuning die door bijstandsorganisaties kan worden geboden. Wij denken hierbij in eerste instantie, maar niet uitsluitend, aan het VAPH, (vergunde) zorgaanbieders en gebruikersverenigingen.*
- **Actiepunt:** *Er zou moeten worden nagegaan op welke manier drempels die het gebruik van bestandsorganisatie mogelijks belemmeren, kunnen worden verholpen. Wij denken hierbij in eerste instantie aan potentiële misvattingen over de taak van bijstandsorganisaties alsook de voor sommigen mogelijks (te) dure kostprijs van intensieve bijstand.*
- **Actiepunt:** *Er zou kunnen worden nagegaan in hoeverre het mogelijk is om bijstand, of tenminste het helpen verkrijgen van inzicht in en voeling met bepaalde essentiële basisinformatie, goedkoper of zelfs gratis te maken.*
- **Actiepunt:** *Iedereen, zowel budgethouders als hun netwerk, zouden altijd, binnen eender welke stap van het (her)organiseren van hun ondersteuning, de mogelijkheid moeten (blijven) hebben om zich te beroepen op algemene ondersteuning en/of intensieve bijstand indien ze aanvoelen dat ze hier nood aan hebben.*
- **Aandachtspunt:** *De invoering van de persoonsvolgende financiering is een evolutie die zich ontplooit en dewelke een leerproces veronderstelt waarin budgethouders en hun netwerk idealiter (nog meer) anders leren nadenken over ondersteuning, nieuwe mogelijkheden leren zien, creatiever leren denken, etc. Dit leerproces zou (verder) moeten worden ondersteund en mogelijk gemaakt worden.*
- **Aandachtspunt:** *De persoonsvolgende financiering blijft voor velen een complex systeem. Vanuit een krachtgericht denken (empowerment) is het aan te raden om mensen te versterken in (algemene) vaardigheden die nodig zijn opdat ze zichzelf binnen dit systeem op een zo onafhankelijk mogelijke manier en vanuit hun eigen krachten (beter) kunnen handhaven (bv. informatie opzoeken, assertiviteit, omgaan met geld, etc.). Dit geldt voor zowel budgethouders als hun netwerk.*

- *Aandachtspunt: Aangezien het systeem van persoonsvolgende financiering nog steeds een ingewikkeld systeem is met procedures, voorwaarden, wachttijden, etc. vinden wij het belangrijk om het voortdurende streven naar (meer) vereenvoudiging hiervan onder de aandacht te brengen/houden. Dit is ons inziens een aspect waarop blijvend zou moeten worden ingezet en waarvoor condities zouden moeten worden gecreëerd/gestimuleerd die hiertoe bijdragen.*

## 2.5 Informatie en communicatie

Hoewel dit onderzoek aantoont dat de personen die hieraan hebben deelgenomen, goed op de hoogte zijn van de mogelijkheid om een deel van het PVB als vrij te besteden budget op te nemen, neemt dit niet weg dat een goede informatieverbreiding en heldere communicatie belangrijk blijft. Dit onderzoek toont eveneens aan dat de personen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, via verschillende communicatiekanalen informatie hebben gekregen/gevonden. Desalniettemin blijft ook deze verscheidenheid een essentieel aandachtspunt. Transparantie en het aanbrenge van voldoende nuances in de manier van communiceren, blijkt cruciaal te zijn. Er zijn meerdere personen, hierbij verwijzen we specifiek naar personen die (al) door een voorziening worden ondersteund, die het gevoel hebben dat ze niet voldoende worden ingelicht over de manier waarop hun PVB wordt gebruikt, hoe (woon- en leef) kosten worden berekend, waarom ze het vrij besteedbaar deel moeilijk/niet kunnen opvragen, op welk aspect van hun ondersteuning het opvragen van het vrij besteedbaar deel dan mogelijks een effect zal hebben, etc. Er zijn stakeholders die zich soms afvragen hoe 'gekleurd' de informatie is die zorgaanbieders geven, maar ook een beperkt aantal budgethouders getuigen van verschillen in de manier waarop er wordt gecommuniceerd. Hoewel er al een paar vergunde zorgaanbieders zijn die op een open manier communiceren over het vrij besteedbaar gedeelte alsook alternatieven voor (delen van) de bestaande ondersteuning, lijkt dit een trend te zijn die nog niet kan worden veralgemeend en zijn er nog meerdere zorgaanbieders die zich een meer 'protectionistische' houding aanmeten. Daarnaast dient toch ook benadrukt te worden dat aangeboden informatie over het vrij te besteden deel door budgethouders niet altijd op een correcte manier wordt geïnterpreteerd waardoor er ook verkeerde verwachtingen ontstaan aan de kant van de budgethouders. Het vrij te besteden deel is geen extra budget dat bovenop het PVB wordt toegekend. Het opvragen ervan heeft consequenties voor de geboden ondersteuning en is minder evident wanneer het bv. collectief aangeboden ondersteuning betreft. Ondersteuning heeft een kostprijs en bepaalde toegekende budgetten laten het opvragen en (her)organiseren van ondersteuning toe waarbij dit bij anderen moeilijker zal zijn en de impact op de reeds geboden ondersteuning groter. De persoonsvolgende financiering is een evolutie die nog onduidelijkheden en onzekerheden met zich meebrengt, ook voor zorgaanbieders. Betrokkenheid bij (sommige) bewindvoerders en het mee nadenken over een goede organisatie van ondersteuning, inzet van het budget, etc. blijkt soms toch nog knelpunten te vertonen. Zeker wanneer het bewindvoerders 'buiten' het netwerk betreft zoals bv. een advocaat.

- *Actiepunt: Vanuit het streven naar geïnformeerde burgers is het blijvend inzetten op een goede, objectieve communicatie en informatieverbreiding via een variëteit aan informatiekkanalen en informatiedragers om zo veel mogelijk personen te bereiken, inclusief moeilijker te bereiken groepen, een blijvend actiepunt. Verschillende actoren dragen hier idealiter toe bij – VAPH, bijstandsorganisaties, gebruikersverenigingen, (vergunde) zorgaanbieders, diensten maatschappelijk werk van ziekenfondsen, etc.*
- *Actiepunt: Er wordt blijvend aandacht besteed aan een zo toegankelijk mogelijk taalgebruik en een aan verschillende doelgroepen aangepaste communicatie die zo laagdrempelig mogelijk*

- wordt aangeboden. Herhaling in het aanbieden van informatie is belangrijk opdat deze blijft hangen én doordringt.
- Actiepunt: *Transparantie, objectiviteit en een genuanceerde duiding zijn cruciale elementen die (blijvend) aanwezig zouden moeten zijn bij elke vorm van communicatie alsook tussen iedere betrokken partner. Het betreft o.a. de communicatie tussen het beleid en zorgaanbieders, tussen zorgaanbieders en hun cliënten, naar organisaties die zich voor de toegangspoort bevinden toe, etc. Het kan ertoe bijdragen dat beslissingen en keuzes beter kunnen worden geplaatst en begrepen, wantrouwen en frustraties kunnen hiermee mogelijks worden verminderd, verkeerde verwachtingen en incorrecte interpretaties kunnen worden vermeden, onzekerheden kunnen (deels) worden weggenomen, etc.*
  - Actiepunt: *Informatie over het vrij te besteden deel van het PVB zou door elke actor die in contact komt met (potentiële) budgethouders, inclusief de actoren die zich voor de toegangspoort bevinden, zo genuanceerd mogelijk moeten worden aangeboden. Er wordt (blijvend) ingezet op het duidelijk maken dat het vrij te besteden deel een onderdeel van het PVB is, dat het opvragen ervan implicaties kan hebben voor de organisatie van de ondersteuning en de noden waarin moet worden voorzien alsook het gegeven dat nieuwkomers, verschillende transitiefases en ondersteuningsvormen (individueel versus collectief) een mogelijks andere insteek ten aanzien van het vrij te besteden deel vragen.*
  - Actiepunt: *Naast de focus op budgethouders en hun netwerk, zou er ook (meer) aandacht moeten worden geschonken aan het informeren van personen die geen persoonlijke band hebben met de budgethouder zoals bv. bewindvoerders, advocaten, vrederechters. Deze zouden beter op de hoogte moeten zijn van het bestaan van het vrij besteedbaar deel en de mogelijkheden dat dit eventueel kan bieden voor de organisatie van de ondersteuning van hun cliënt waarbij aandacht wordt geschonken aan ondersteuningsnoden die hiermee zouden moeten worden opgevangen.*
  - Actiepunt: *Opdat creativiteit bij het (her)organiseren van ondersteuning geen abstract gegeven blijft en nieuwe/andere ondersteuningsmogelijkheden naar de toekomst toe steeds vaker zullen worden herkend, is het belangrijk om mensen (meer) bekend te maken met alternatieve manieren om (delen van) ondersteuning te organiseren en blijvend in te zetten op het bieden van een goed algemeen alsook eenvoudig terug te vinden overzicht van alle aanbodmogelijkheden en diensten die er bestaan om te voorzien in ondersteuning.*
  - Aandachtspunt: *Voorzieningen zouden (meer) moeten inzetten op het doorzichtig informeren van cliënten omtrent het volledige (financiële) ondersteuningsplaatje (bv. alle bestaande kosten, alle wijzigingen in kosten, de inzet van het PVB, de verschillende aspecten en modaliteiten van geboden ondersteuning, hoe het opvragen van het vrij besteedbaar deel een invloed heeft op de geboden ondersteuning, op welke aspecten van de ondersteuning dit dan van toepassing is, etc.).*
  - Aandachtspunt: *Er bestaan reeds een aantal 'good practices' die kunnen worden verspreid als concrete voorbeelden van zaken die eventueel mogelijk zijn met het vrij te besteden deel, eventueel ook voor personen die uit de ZIN transitie komen (bv. personen die een deel van hun ondersteuning in een voorziening hebben ingeruild voor ondersteuning van een vrijwilliger). Daarnaast zijn er ook 'good practices' op te merken bij vergunde zorgaanbieders die een open attitude hanteren ten aanzien van het vrij te besteden deel zoals bv. de manier van communiceren hieromtrent, omvormen van een onthaal naar een infobalie, hoe men omgaat met de veranderingen, de impact dat het al dan niet heeft op de eigen werking, het eigen leerproces hieromtrent, etc.*

## 2.6 Flankerend beleid

Onder andere het streven naar meer inclusie en maatschappelijke participatie van personen met een handicap, doelstellingen van Perspectief 2020, kunnen mee worden gerealiseerd door ook op andere domeinen actie te ondernemen. Op basis van dit onderzoek krijgen wij signalen dat er nog knelpunten bestaan omtrent mobiliteit, huisvesting, tewerkstelling, vrije tijd, etc. Wij zijn ervan overtuigd dat deze knelpunten kunnen worden omgezet in mogelijkheden die de inclusie van personen met een handicap mee helpen bevorderen. Dit streven is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en veronderstelt een beleidsoverschrijdende samenwerking. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat wanneer personen met een handicap zich in de samenleving willen begeven, ze zich ook op een toegankelijke manier moeten kunnen verplaatsen. Een aangepaste woning vormt de basis om een menswaardig leven uit te bouwen.

- *Actiepunt: Het identificeren van (beleids)domeinen waarop eveneens actie kan worden ondernomen ten behoeve van meer inclusie voor mensen met een handicap en het stimuleren van het effectief zetten van stappen naar een gedeelde verantwoordelijkheid door bv. meer in te zetten op horizontaal overleg.*

## 2.7 Verder onderzoek

Op basis van dit onderzoek hebben wij een aantal bijkomende onderzoekspistes geïdentificeerd die een bijdrage kunnen leveren aan een nog beter afgestemd beleid ten aanzien van personen met een handicap. Wij stellen de volgende onderzoekspistes voor.

- De invoering van de persoonsvolgende financiering is een grootschalig veranderingsproces dat onzekerheden, frustraties, etc. met zich meebrengt. De persoonsvolgende financiering heeft niet enkel een impact op de persoon met de handicap, maar raakt ook aan de sector zelf. In dit onderzoek ligt de focus op de budgethouders en de manier waarop zij het vrij te besteden deel als onderdeel van het PVB binnen de ruimere context van de persoonsvolgende financiering evalueren. Het lijkt ons relevant om naast de vraagzijde, ook de aanbodzijde te onderzoeken. Er zou bijvoorbeeld ook een onderzoek kunnen worden uitgevoerd om na te gaan hoe zorgaanbieders de invoering van de persoonsvolgende financiering evalueren, waar er voor hen knelpunten bevinden en waar mogelijkheden ter verbetering haalbaar zijn. Onder andere de volgende topics zouden aan bod kunnen komen: communicatie met/naar cliënten, omgaan met veranderende verhoudingen, leefbaarheid/haalbaarheid van de dienstverlening, impact op het personeel, etc.
- In dit onderzoek worden er signalen opgevangen dat er kwetsbare groepen bestaan binnen het systeem van de persoonsvolgende financiering. De 'kwetsbaarheid' beperkt zich niet enkel tot een bepaald type handicap en is niet enkel van toepassing op de persoon met de handicap zelf, maar ook op het netwerk. Een eerste stap in het versterken van deze kwetsbare groepen is de identificatie ervan. Vervolgens kan worden nagegaan waar hun noden zich situeren en hoe hieraan kan worden tegemoetgekomen om deze personen verder te versterken in hun positie en als actor binnen de persoonsvolgende financiering.
- Dit onderzoek legt de focus enkel op het vrij te besteden deel als middel dat deels mee tegemoet kan komen aan de noden van personen met een handicap. Het zou echter relevant zijn om een meer globaal inzicht te krijgen van het totale pakket aan noden dat personen met een handicap ervaren om vervolgens na te gaan in hoeverre hun totale beschikbare budget hieraan kan tegemoetkomen en wat concrete factoren zijn die deze beleving op een positieve/negatieve manier beïnvloeden. Mogelijke knelpunten en verbeteropties kunnen vervolgens worden voorgesteld.

## **BIJLAGEN**





## Bijlage 1 - Samenstelling stuurgroep

Tabel 4 Samenstelling stuurgroep

<b>Organisatie</b>
VAPH
Kabinet Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Vergunde zorgaanbieder
Bijstandsorganisatie
HIVA, KU Leuven



## Bijlage 2 – Vragenlijst websurvey

### Uitleg bij de vragenlijst

Deze vragenlijst gaat over uw ervaring met het **vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget** van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

Het **persoonsvolgend budget (PVB)** is bedoeld voor meerderjarige personen die door hun handicap intensieve of frequente ondersteuning nodig hebben. De hoogte van het budget hangt af van uw noden en vragen. Binnen dit persoonsvolgend budget kan een deel opgevraagd worden als **vrij besteedbaar budget**. Dit deel is bedoeld voor kleine uitgaven en bestaat uit een vast bedrag per jaar (1.800 euro voor budgetcategorie I tot en met IV & 3.600 euro voor budgetcategorie V tot en met XII). Hoe u dit vrij besteedbaar gedeelte gebruikt, hoeft u niet te verantwoorden. U kunt het geld dus besteden zoals u wilt.

Met deze vragenlijst willen we de mening over het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget weten van de **rechthebbenden**. Met deze 'rechthebbenden' bedoelen we dus de personen met een erkende handicap die beschikken over een persoonsvolgend budget en het recht hebben om een deel daarvan vrij te besteden. Ook als u momenteel **geen** gebruik maakt van dit vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget is uw mening enorm belangrijk.

Omdat het persoonsvolgend budget nog niet zo lang bestaat is het voor het beleid belangrijk om te weten wat uw ervaring is met het budget en meer specifiek met het vrij besteedbaar gedeelte ervan. Door uw antwoorden kunnen we suggesties voor verbetering geven aan de bevoegde instelling en Minister. Daarom is uw **deelname enorm belangrijk**.

Uw mening is **anoniem**. De onderzoekers en het VAPH kunnen niet achterhalen wie wat juist geantwoord heeft.

Het gaat om een **korte vragenlijst** die ongeveer 15 minuten duurt. Indien u een antwoord op een vraag niet weet, is dit geen probleem. U kan in dat geval steeds de antwoordoptie 'weet niet' kiezen. U kan zich ook steeds laten bijstaan door een naaste (familie, vrienden, begeleider, ...) om de vragenlijst in te vullen.

Alvast heel veel **dank** voor uw medewerking!

### Inleidende vragen

- 1) Bent u die deze vragenlijst invult zelf de rechthebbende op het persoonsvolgend budget (PVB)? → 'Ja' 'Nee'. **Ja: naar vraag 3 en bij alle volgende vragen eerste deel vóór slash '/' (bv. uw leeftijd). Nee: naar vraag 2 en bij alle volgende vragen tweede deel na slash (bv. leeftijd van de rechthebbende)**
  
- 2) **Enkel indien 'Nee' op vraag 1:** Wat is uw relatie met de rechthebbende? → *Keuzeopties: **Ik ben zijn/haar...** 'partner' - 'ouder' - 'kind' - 'ander familielid' - 'begeleider/dienstverlener' - 'andere'*
  
- 3) Ontvangt u/de rechthebbende op dit moment nog steeds het persoonsvolgend budget (PVB)? → *Ja / Nee / Weet niet.*
  
- 4) **Enkel indien 'Nee' op vraag 3:** Waarom krijgt u/de rechthebbende het persoonsvolgend budget (PVB) niet meer?
  - *'Vrijwillige overstap naar een **basisondersteuningsbudget** (trap 1)'*
  - *'Einde **attest** (= indicatiestellingsverslag) waardoor het recht op ondersteuning vervalt'*
  - *'Andere, namelijk: ...'*
  - *'Weet niet.'*
  
- 5) Wat is uw leeftijd/de leeftijd van de rechthebbende op dit moment? → *De antwoordmogelijkheden zijn een lijst met alle leeftijden om te scrollen of een vakje waar ze hun leeftijd kunnen invullen.*
  
- 6) Wat is uw geslacht/het geslacht van de rechthebbende? → *Keuze tussen 'Man' - 'Vrouw' - 'Ander, namelijk:...'*
  
- 7) In welke provincie woont u/de rechthebbende? → *Keuzeopties bevatten alle Vlaamse provincies + Brussel.*
  
- 8) Welk soort handicap heeft u/de rechthebbende? *Meerdere antwoordopties zijn mogelijk. Indien u niet op deze vraag wilt antwoorden, kan u de keuzeoptie 'Geen antwoord' kiezen.*
  - *'fysieke handicap'*
  - *'verstandelijke handicap'*
  - *'visuele handicap'*
  - *'auditieve handicap'*
  - *'autismespectrumstoornis'*

- ➔ 'gedrags- en emotionele stoornissen'
- ➔ 'niet-aangeboren hersenletsel'
- ➔ 'spraakstoornis'
- ➔ 'taalstoornis'
- ➔ 'andere'
- ➔ 'Weet niet'
- ➔ 'Geen antwoord'

9) Hoe bent u/is de rechthebbende **ingestroomd** in het systeem van het persoonsvolgend budget?

- Ik kreeg hiervoor een **persoonlijk assistentiebudget (PAB)**
- Ik kreeg hiervoor een **basisondersteuningsbudget (BOB)**
- Ik kreeg hiervoor een **persoonsgebonden budget (PGB)**
- Ik kreeg hiervoor **ondersteuning vanuit een erkende voorziening**
- Ik ben een nieuwkomer en kreeg hiervoor **geen budget**
- Ik ben op een **andere manier** ingestroomd in het systeem (bv. combinaties)
- Weet niet.

### Vragen over het te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget

*Het grootste gedeelte van het persoonsvolgend budget moet u verplicht gebruiken om zorg en ondersteuning in te kopen. U moet dus verantwoorden aan welke zorg en ondersteuning u dit deel van het persoonsvolgend budget hebt uitgegeven. De volgende vragen handelen over dit **te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget**.*

- 10) Hoe neemt u/de rechthebbende het te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget (PVB) op? *Slechts één antwoord mogelijk.*
- In **Cash** waarbij u de betaling zelf regelt
  - In **Vouchers** waarbij het VAPH de betaling rechtstreeks regelt
  - **Combinatie** van een cashbudget en vouchers
  - Weet niet
- 11) Aan welke vormen van zorg & ondersteuning besteedt u/de rechthebbende het te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget? *Meerdere antwoordopties zijn mogelijk.*
- **Dagondersteuning/dagbesteding** bv. activiteiten in dagcentrum, groepsuitstappen, ...
  - **Nachtondersteuning/nachtverblijf** bv. overnachten in een voorziening, begeleiding en permanentie tijdens de nacht, ...
  - **Praktische hulp** bv. individuele hulp voor organisatie huishouden, hulp bij het wassen, eten, aankleden, ...
  - **Psychosociale begeleiding** bv. psychologische ondersteuning, hulp bij organisatie van het huishouden, ...
  - **Oproepbare permanentie** bv. beschikbaarheid van begeleiding om na een oproep hulp aan te bieden
  - **Poetshulp**
  - **Andere, namelijk:**
  - **Weet niet.**
- 12) Bij welk type aanbieders van diensten besteedt u/de rechthebbende het te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget? *Meerdere antwoordopties zijn mogelijk.*
- Bij een **door het VAPH vergunde zorgaanbieder**
  - Bij een **reguliere organisatie** (bv. gezinshulp)
  - Bij een **bijstandsorganisatie** voor intensieve bijstand
  - **Andere**
  - **Weet niet.**

### Algemene vragen over het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget

Naast het te verantwoorden gedeelte van het persoonsvolgend budget is er ook de mogelijkheid om een deel van uw persoonsvolgend budget helemaal vrij te besteden. U moet dit dus niet verantwoorden en mag het uitgeven aan eender wat. Dit is het **vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget**. Dit gedeelte is een deel van het totale persoonsvolgende budget en komt er dus niet bovenop. U hebt dus geen groter totaalbudget indien u dit opvraagt.

U moet dus niet bewijzen aan het VAPH wat u ermee gedaan heeft. Dit vrij besteedbaar gedeelte kan opgevraagd worden bij het VAPH. De volgende vragen handelen over dit vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget.

- 13) Was u/de rechthebbende op de hoogte van de mogelijkheid om dit vrij besteedbaar gedeelte op te vragen? → Ja/Nee

13a) Enkel indien 'Ja' op vraag 13: Hoe wist u/de rechthebbende van deze mogelijkheid? Meerdere antwoordopties zijn mogelijk.

- 'via een loket van **het ziekenfonds/de mutualiteit**'
- 'via mijn **begeleider/vergunde zorgaanbieder**'
- 'via een **maatschappelijk assistent**'
- 'via het **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)**'
- 'via een **gebruikersorganisatie**'
- 'via een **bijstandsorganisatie**'
- 'via de **zorgkas**'
- 'via **naasten**' (familie, vrienden, kennissen)
- 'via een **website of informatiebrochure**'
- 'andere: ...'
- Weet niet.

13b) Enkel indien 'Ja' op vraag 13: Vond u de verkregen informatie duidelijk?

- Antwoorden gaande van 'zeer onduidelijk' tot 'zeer duidelijk'

- 14) Maakt u/de rechthebbende **momenteel gebruik** van dit vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget? → Ja/Nee/Weet niet

#### Dit blok enkel voor diegenen met 'JA' op vraag 14:

#### Vragen over de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte

- 15) Vond u/de rechthebbende het **makkelijk** om het vrij besteedbaar gedeelte **op te vragen**?
- Antwoordopties gaande van 'zeer moeilijk' tot 'zeer makkelijk' met extra optie 'Weet niet'
- 16) Waarom vindt u/de rechthebbende dit? Als u dit niet weet, hoeft u deze vraag niet in te vullen.
- Open vraag

17) Waarom maakt u/de rechthebbende gebruik van het vrij besteedbaar gedeelte? *Meerdere antwoorden zijn mogelijk.*

- Het zorgt voor meer **beslissingsvrijheid**: Ik kan kiezen waaraan ik het besteed.
- Het **verhoogt mijn algemeen vrij besteedbaar inkomen**
- **Minder controle**: Ik hoef niet te verantwoorden wat ik met het bedrag doe.
- Het zorgt voor meer **flexibiliteit**: Ik kan kiezen wanneer ik het bedrag juist besteed
- Het is **goedkoper** om de hulp & ondersteuning volledig zelf te kunnen organiseren
- Ik heb **weinig vertrouwen** in de diensten waarvan we gebruik kunnen maken bij het te verantwoorden budget
- Personen en diensten die anders niet betaald konden worden kunnen **nu wel vergoed worden**.
- Het maakt **meer creatieve oplossingen** mogelijk (die niet mogelijk zijn bij het te verantwoorden gedeelte).
- Het werd me **aangeraden door ondersteunende diensten**
- Het werd me **aangeraden door familie, vrienden, kennissen, ...**
- Ik vergoed er de **indirecte kosten mee waar ik voordien het persoonlijk assistentiebudget (PAB) voor gebruikte**.
- Andere, namelijk: ...
- Weet niet.

18) Waaraan besteedt u/de rechthebbende het vrij besteedbaar gedeelte? *Meerdere antwoordopties zijn mogelijk.*

- **Dagondersteuning** bv. activiteiten in dagcentrum, groepsuitstappen, ...
- **Woonondersteuning** bv. overnachten in een voorziening, begeleiding en permanentie tijdens de nacht, ...
- **Oproepbare permanentie** bv. beschikbaarheid van begeleiding om na een oproep hulp aan te bieden
- **Praktische hulp** bv. individuele hulp voor organisatie huishouden, hulp bij het wassen, eten, aankleden, ...
- **Psychosociale begeleiding** bv. psychologische ondersteuning, hulp bij organisatie van het huishouden, ...
- De hulp van **reguliere diensten** bv. thuiszorg, thuisverpleging, gezinshulp,...
- **Indirecte kosten** waar ik voordien het **persoonlijk assistentiebudget (PAB)** voor gebruikte
- **Dienstencheques**
- **Poetshulp of klusjesdienst**, niet via dienstencheques
- **Vervoer**
- Vergoeden van **vrijwilligers**
- **Voeding en kleding**
- **Huur**
- **Nutsvoorzieningen**: telefoon, TV, water, gas, ....
- **(Kinder)opvang**
- **Ontspanning**
- Andere, namelijk:...
- Weet niet.



**Dit blok enkel voor diegenen met 'JA' op vraag 14 (zelfde als vorige blok)****Vragen over de mogelijkheden van het vrij besteedbaar gedeelte**

19) Wat vindt u/de rechthebbende van de mogelijkheid om een gedeelte van het persoonsvolgend budget vrij te kunnen besteden?

→ Antwoordcategorieën *gaande van 'zeer negatief' tot 'zeer positief'*

20) Vindt u dat een groter gedeelte van het persoonsvolgend budget vrij besteedbaar moet zijn? De grootte van dit vrij besteedbaar bedrag hangt af van uw **budgetcategorie**. Als u in PVB-budgetcategorie 1,2,3 of 4 zit, en dus een jaarbudget tot 35.000 euro krijgt, bedraagt het maximum vrij besteedbaar gedeelte momenteel **1.800 euro per jaar**. Als u in categorie 5 tot 12 zit, en dus een jaarbudget krijgt dat meer is dan 35.000 euro, kan u tot **3.600 euro per jaar** vrij opvragen.

- Zeker wel
- Eerder wel
- Noch eerder wel, noch eerder niet
- Eerder niet
- Zeker niet
- Weet niet.

**Dit blok enkel voor diegenen met 'JA' op vraag 14 (zelfde als vorige blok)****Combinaties met andere tegemoetkomingen**

Bovenop het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget zijn er ook **andere vrij besteedbare budgetten** waar u/de rechthebbende mogelijk recht op heeft. In de volgende vragen gaat het over deze andere budgetten.

21) Ontvangt u/de rechthebbende momenteel het **Vlaamse zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (de vroegere zorgverzekering)** (130 euro)? → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet*

22) **Enkel voor respondenten die op vraag 5 '21 of een lager getal' hebben opgegeven:** Ontvangt u/de rechthebbende nu een Toeslag bij de Kinderbijslag voor kinderen met een handicap (**verhoogde kinderbijslag**)? → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet.*

23) **Enkel voor personen die op vraag 5 'een hoger getal dan 20 en een lager getal dan 65' hebben opgegeven:** Ontvangt u/de rechthebbende nu een **tegemoetkoming van de FOD** (een inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming)? → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet.*

24) **Enkel voor personen die op vraag 5 '65 of een hoger getal' hebben opgegeven:** Ontvangt u/de rechthebbende nu een **zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (de vroegere Tegemoetkoming voor Hulp aan Bejaarden oftewel THAB)** → *Ja/Nee/Weet niet*

- 25) Vindt u uw totale budget/het totale budget van de rechthebbende voldoende om rond te komen? Met totaal budget bedoelen we de combinatie van alle inkomens en tegemoetkomingen die u/de rechthebbende ontvangt. → *Antwoordcategorieën gaande van 'zeer onvoldoende' tot 'zeer voldoende' + optie Geen Antwoord.*

**Dit blok enkel voor diegenen met 'Nee' op vraag 14**

**Vragen over het niet-gebruik van het vrij besteedbaar gedeelte**

- 26) Waarom maakt u/de rechthebbende **geen** gebruik van het vrij besteedbaar gedeelte? *Meerdere antwoorden zijn mogelijk.*
- Ik was **niet op de hoogte** van de mogelijkheid om het gedeelte van het persoonsvolgend budget vrij te kunnen besteden
  - Ik **weet niet hoe ik dit moet aanvragen**
  - Ik **kan het niet aanvragen** omdat mijn volledig budget gereserveerd staat bij een vergunde zorgaanbieder (voucher)
  - Ik heb net **nood aan instanties die mijn uitgaven controleren**
  - Het volledig persoonsvolgend budget gaat op die manier **zeker naar hulp en ondersteuning waar ik nood aan heb**
  - Ik zou **geen beroep meer kunnen doen op dezelfde zorg en ondersteuning door dezelfde aanbieder** als vóór de invoering van Persoonsvolgende Financiering (PVF)
  - Andere, namelijk:...
  - Weet niet

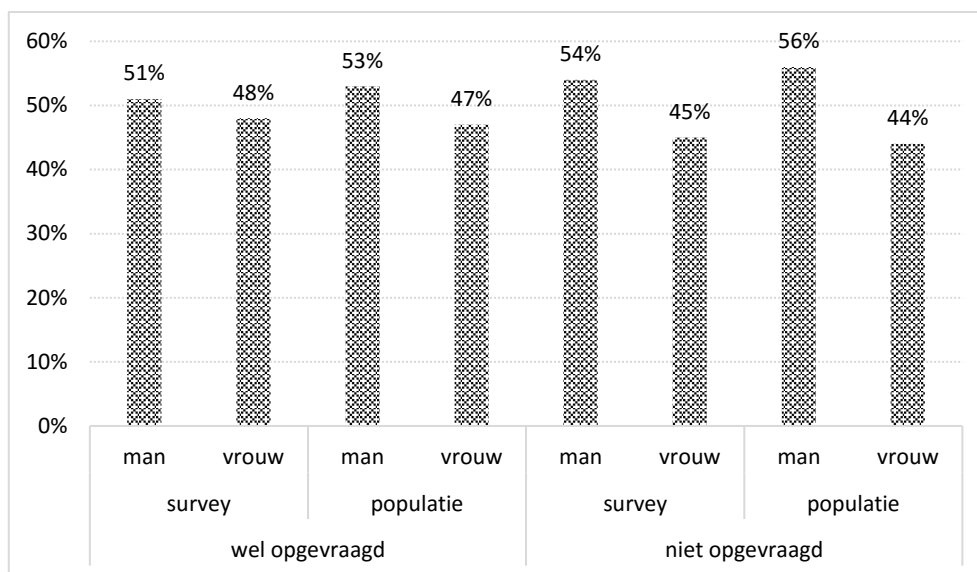
**Laatste blok voor iedereen**

**Slotvragen**

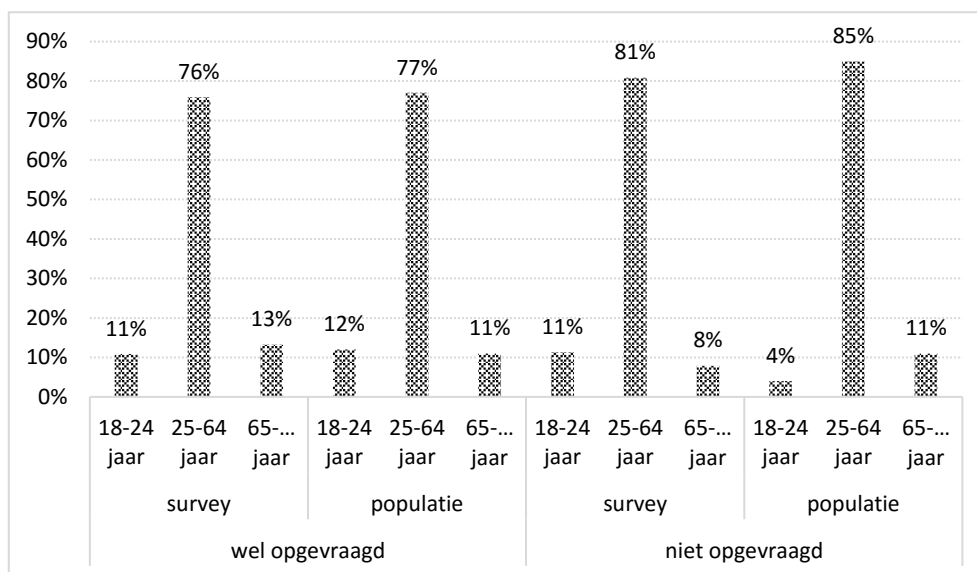
- 27) Heeft u nog voorstellen om het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget beter te maken? Als dit niet het geval is, hoeft u deze vraag niet in te vullen. → *Open vraag*
- 28) Heeft u nog andere opmerkingen/suggesties? Als dit niet het geval is, hoeft u deze vraag niet in te vullen. → *Open vraag.*

### Bijlage 3 – Representativiteit websurvey

Figuur 22 Representativiteit geslacht survey versus totale populatie<sup>8990</sup>



Figuur 23 Representativiteit leeftijd survey versus totale populatie<sup>91</sup>



<sup>89</sup> De percentages van de survey resultaten zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de antwoordoptie 'andere' niet in de grafiek werd opgenomen. Een paar personen hebben er ook voor gekozen om niet te antwoorden op deze vraag.

<sup>90</sup> De gegevens aangeleverd door het VAPH m.b.t. de populatie van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, waren opgesplitst naar 2017 en 2018. We hebben het gemiddelde genomen. Hierbij willen we ook opmerken dat de verschillen tussen beide jaartallen bovendien eerder miniem waren.

<sup>91</sup> De gegevens aangeleverd door het VAPH m.b.t. de populatie van de personen die het vrij besteedbaar deel hebben opgevraagd, waren opgesplitst naar 2017 en 2018. We hebben het gemiddelde genomen. Hierbij willen we ook opmerken dat de verschillen tussen beide jaartallen bovendien eerder miniem waren.



## Bijlage 4 – Topiclijst verkennende gesprekken

### TOPICLIJST

- **Topics m.b.t. het kwalitatief luik van het onderzoek.**
  - **Bevraging budgethouders - via welke kanalen bereiken, waarmee rekening houden, etc.?**
  - **Bevraging stakeholders – welke stakeholders zijn interessant, contactpersonen, etc.?**
- **Exploratie van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB**
  - **Ervaring vanuit de eigen context/organisatie met aandacht voor o.a. aandachtspunten, mogelijkheden, hindernissen, etc.**
- **Vrijblijvend: extra opmerkingen, inzichten, suggesties, etc.**

### Kwalitatief luik onderzoek

- Bevraging budgethouders
  - Wat zijn aspecten waarmee rekening moet worden gehouden bij de bevraging van de budgethouders? – laten alle types handicap/(complexe) problematieken dit toe, kan het ook met een begeleider bij of een gesprek met iemand uit de naaste omgeving, individueel of in groep, telefonisch, hoe de oproep/bevraging zo laagdrempelig mogelijk maken, etc.
  - Zou de organisatie waaraan jij verbonden bent, een geschikt kanaal zijn om budgethouders of naasten te motiveren om een gesprek aan te gaan in het kader van het onderzoek? – bv. via de website, nieuwsbrief, begeleiders, het verspreiden van een oproep via e-mail, etc.
  - Via welke andere organisaties/kanalen kunnen budgethouders het best worden bereikt? Beschik je eventueel over contactgegevens van mensen die kunnen helpen?
- Bevraging stakeholders
  - Ben je bereid om deel te nemen aan een focusgroep in het kader van het onderzoek?
  - Welke andere stakeholders zijn relevant en zouden ook aanwezig moeten zijn op een focusgroep – bv. gebruikersverenigingen, bijstandsverenigingen, RTH/nRTH voorzieningen, etc.

### Exploratie van het vrij besteedbaar gedeelte

- Profiel
  - Zijn er veel mensen die, vanuit je eigen ervaring, hun vrij besteedbaar gedeelte opvragen? Wat zijn redenen om dit wel/niet te doen?
  - Zijn er bepaalde groepen personen die het vrij besteedbaar gedeelte beter niet opvragen? – bv. omwille van armoedeproblematiek, verslavingsproblematiek, financiële kwetsbaarheid en capaciteiten om met geld om te gaan, noden die dermate hoog zijn dat het budget best uitsluitend voor zorg/ondersteuning wordt gebruikt, etc.
- Informatie
  - Ben je van mening dat er genoeg wordt gedaan om budgethouders voldoende te informeren over het bestaan van het vrij besteedbaar gedeelte alsook omtrent de bestedingsmogelijkheden/gevolgen ervan?
    - Op welke manier wordt mensen vanuit de eigen organisatie geïnformeerd/begeleid? Enkele concrete voorbeelden/*good practices*/knelpunten.
    - Wat is je mening over de algemene manier van informeren over het vrij besteedbaar deel? Bv. door de overheid, zorgaanbieders, etc.

- Wat zijn aandachtspunten bij de communicatie/informatieverspreiding over het vrij besteedbaar gedeelte? – bv. rekening houdend met de diverse capaciteiten van een brede doelgroep, toegankelijkheid van informatiekanaal, spanningsveld tussen breed informeren/begeleiden versus niet beïnvloeden, etc.
- Inzet en effecten
- Is het goed dat het vrij besteedbaar gedeelte ook effectief volledig vrij besteedbaar is of moet er toch een (beperkte) vorm van controle/sturing/begeleiding zijn? – spanningsveld tussen vrije besteedbaarheid versus ondersteuningsnoden die mogelijks niet kunnen worden ingevuld; het (meer) stimuleren van en informeren over creatieve ondersteuningsoplossingen die binnen het te verantwoorden gedeelte niet mogelijk zijn; het ontlasten van mantelzorgers/directe omgeving en het mogelijk maken van momenten waarop stoom kan worden afgelaten versus een budgetdeel dat enkel bedoeld is voor de budgethouder zelf?
- Waaraan besteden budgethouders, vanuit jouw ervaring, het vrij besteedbaar gedeelte het meest? Ondersteuning of toch ook andere zaken?
- Wordt het vrij besteedbaar gedeelte (gedeeltelijk) ingezet vanuit een armoedeperspectief?
- Beschikt elke budgethouder over voldoende capaciteiten, ondersteuning vanuit een persoonlijk netwerk, professionele begeleiding, ... om een bewuste keuze te maken m.b.t. het vrij besteedbaar deel en de inzet ervan waarbij men voldoende beseft wat de voor- en nadelen en/of gevolgen kunnen zijn? Waarom wel/niet en moet daar meer op worden ingezet?
- Hoe worden budgethouders vanuit jouw organisatie concreet geïnformeerd/begeleid m.b.t. het wel/niet opvragen van het PVB en de besteding ervan? Wat zijn hierin dan belangrijke aandachtspunten die zeker aan bod (moeten) komen?
- Wat zijn knelpunten/aandachtspunten bij de inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB?

#### Ter afronding

- Hoe sta je zelf, vanuit je professionele achtergrond, tegenover de mogelijkheid om een vrij besteedbaar gedeelte op te vragen? Is dit een meerwaarde voor het PVB, zorgt het voor een positief (ondersteunend) effect? Waarom wel/niet?
- Wat zou volgens jou de primaire doelstelling moeten zijn van een vrij besteedbaar deel van het PVB? – bv. zorg en ondersteuning, een betere algemene kwaliteit van leven, etc.
- Wat is het grootste potentieel van het vrij besteedbaar gedeelte? Waarom?
- Wat is het grootste knelpunt van het vrij besteedbaar gedeelte? Waarom?
- Waaraan zou meer aandacht moeten worden besteed bij de verdere ontwikkeling/verbetering van het vrij besteedbaar gedeelte?

#### Vrijblijvende opmerkingen

## Bijlage 5 – Voorbeeld verspreiden oproep

### Oproep verspreid door Onafhankelijk Leven vzw via facebook<sup>92</sup>

 **Onafhankelijk Leven vzw** 2 augustus om 10:33 · 🌐

Vraag jij je vrij besteedbaar deel op of net niet? Waarvoor gebruik je het? Wat kan er beter?

Onderzoekers aan KULeuven willen het graag weten en zijn op zoek naar persoonlijke getuigenissen.



ONAFHANKELIJKLEVEN.BE

**Hoe gebruik jij het vrij besteedbaar deel van je PVB?**  
Hoe gebruik jij het vrij besteedbaar deel van je PVB?

---

<sup>92</sup> Dit is slechts één van de vele voorbeelden. Er werd willekeurig een oproep gekozen die kan dienen als illustratie van de manier waarop de oproep kon worden verspreid.





**VRAGENLIJST**

<p><b>Provincie:</b></p> <p><b>Leeftijd:</b></p> <p><b>Handicap(s):</b></p> <p><b>PVB budgetcategorie:</b></p> <p><b>Vrij besteedbaar gedeelte opgevraagd: ja / nee</b></p> <p><b>Hoogte vrij besteedbaar gedeelte:</b></p> <p><b>Naaste van een budgethouder: ja / nee</b></p>
---

**Te verantwoorden gedeelte PVB**

- Op welke manier neem je het PVB op? Is dit in de vorm van cash geld, een voucher of de combinatie van beide? Waarom heb je voor deze vorm gekozen?
- Waarvoor gebruik je het te verantwoorden gedeelte van het PVB?
- Laat je je bij de besteding en het beheer van je PVB bijstaan door iemand? – bv. een bijstandsorganisatie, een begeleider, een naast familielid, etc. Waarom wel/niet?

**Vrij besteedbaar gedeelte PVB**

- Informatie en het verkrijgen van het vrij besteedbaar deel
  - Was je, toen je je PVB kreeg, op de hoogte van de mogelijkheid om een beperkt deel van het PVB op te vragen en vrij te besteden? Indien ja, hoe wist je dat deze mogelijkheid bestond?
  - Vond je dat de informatie die je hebt gekregen over het bestaan en de mogelijkheden van het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB voldoende en duidelijk genoeg was? Indien niet, wat ontbrak en kon beter?
  - Waarom heb je het vrij besteedbaar gedeelte wel/niet opgevraagd? Indien je dit nog niet hebt opgevraagd, ben je dan van plan om dit in de toekomst wel te doen?
  - Heb je de keuze om het vrij besteedbaar gedeelte wel/niet op te nemen overwogen? Welke elementen hebben hierin een rol gespeeld?
  - Vond je het gemakkelijk om het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB op te vragen en te krijgen? Waarom wel/niet?
  - Indien je het vrij besteedbaar gedeelte hebt opgevraagd, wanneer heb je dit dan opgevraagd? Meteen bij het verkrijgen van het PVB of heb je hiermee gewacht tot later tijdens het jaar?
  - Heb je het gevoel dat je, indien je dit nodig acht, voldoende wordt ondersteund bij de beslissing om het vrij besteedbaar deel al dan niet op te nemen of heb je nood aan meer begeleiding (bv. beheer van financiën, wegwijs maken in de mogelijkheden, bewust worden van de eigen situatie en noden, etc.)? Waarom wel/niet?

➤ Besteding en impact

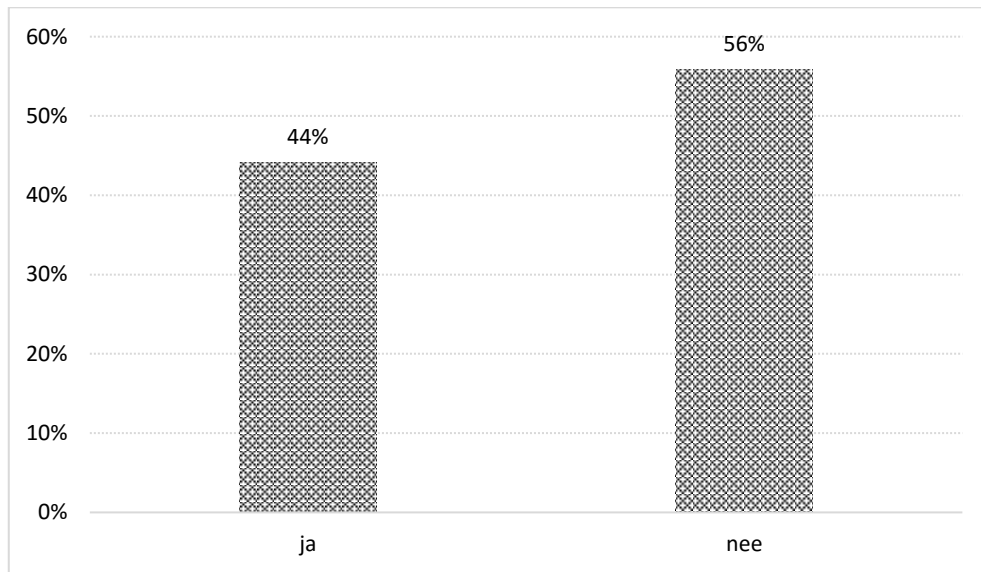
- Indien je het vrij besteedbaar gedeelte hebt opgevraagd, waaraan wordt dit budget dan besteed? Waarom geeft je het daaraan uit?
- Was/ben je voldoende op de hoogte van de verschillende bestedingsmogelijkheden die het vrij besteedbaar gedeelte biedt?
- Heb je het gevoel dat je voldoende een bewuste en goed geïnformeerde keuze hebt kunnen maken met betrekking tot de besteding van het vrij besteedbaar gedeelte en dat je voldoende op de hoogte bent van de voor- en nadelen en gevolgen daarvan?
- Heb je het gevoel dat je door het vrij besteedbaar gedeelte beter kan tegemoetkomen aan je eigen (handicap) specifieke noden? Waarom wel/niet?
- Heb je het gevoel dat het vrij besteedbaar gedeelte, in tegenstelling tot het te verantwoorden gedeelte, je toelaat om (nog) meer oplossingen op maat van je eigen specifieke situatie te vinden?
- Heb je het gevoel dat je totale inkomen voldoende is of moet je noodgedwongen het vrij besteedbaar gedeelte (deels) inzetten voor basisbehoeften?

➤ Ter afsluiting

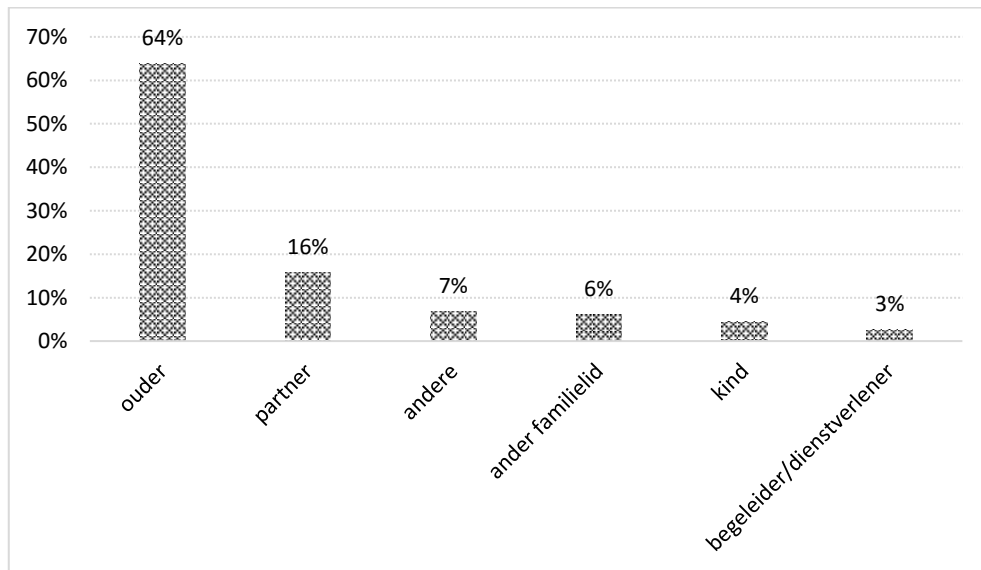
- Is het goed dat een deel van het PVB vrij mag worden besteed? Waarom?
- Wat is voor jou het grootste voordeel van een vrij besteedbaar deel van het PVB? Waarom?
- Wat is volgens jou het grootste knelpunt van een vrij besteedbaar deel van het PVB? Waarom?
- Wat kan/moet er nog worden verbeterd m.b.t. het vrij besteedbaar deel van het PVB? Waarom?

**Bijlage 7 – Grafieken survey**

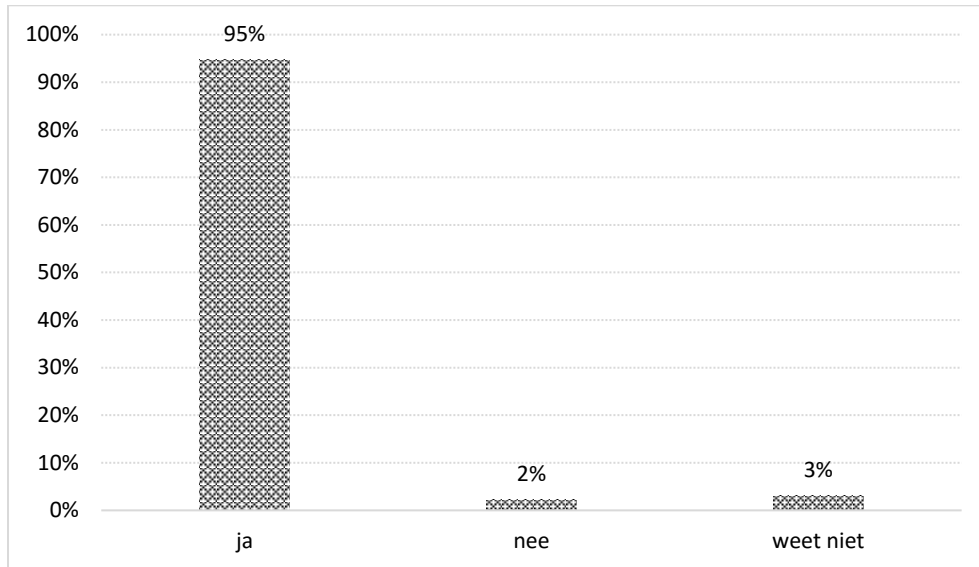
**Figuur 24 Vragenlijst zelf ingevuld**



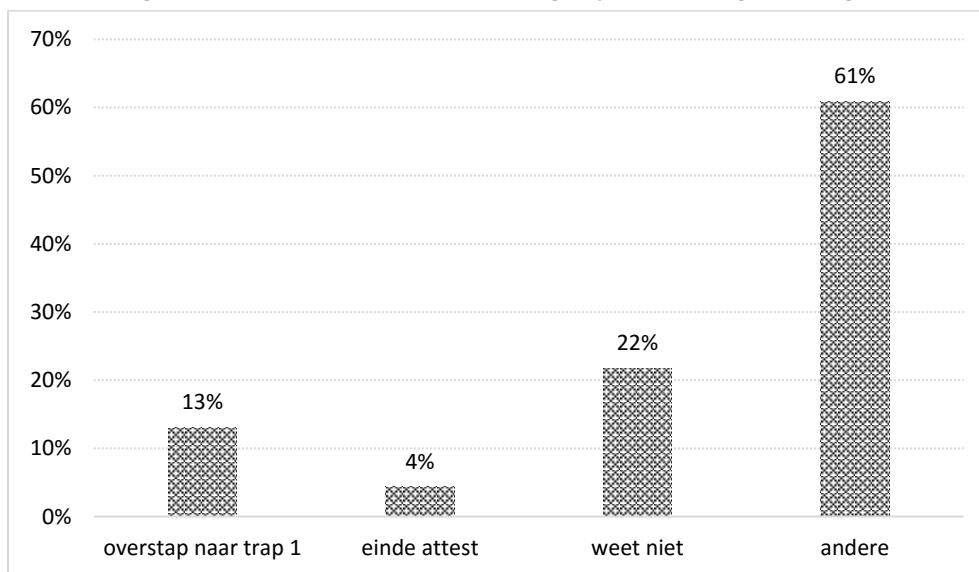
**Figuur 25 Wie vragenlijst ingevuld**



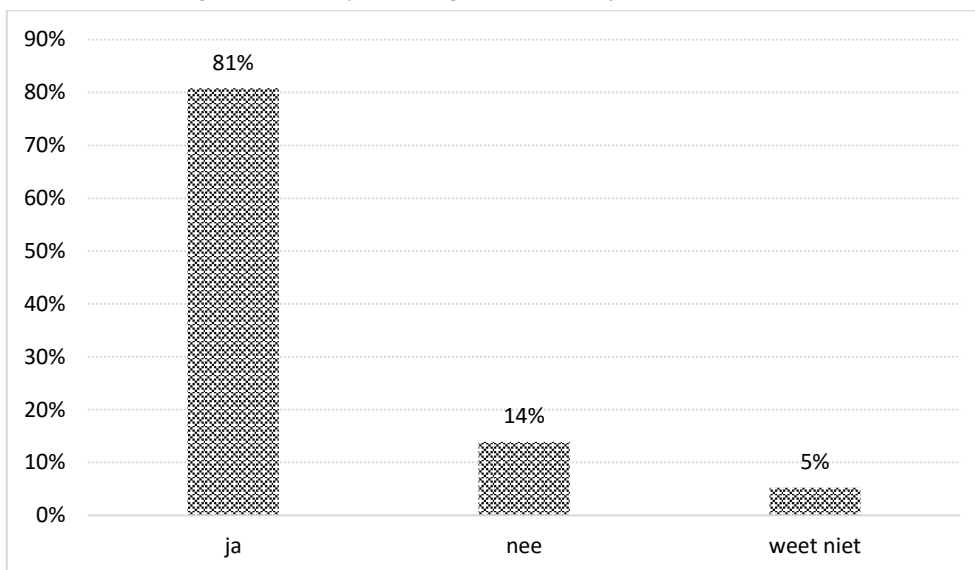
Figuur 26 Persoonsvolgend budget



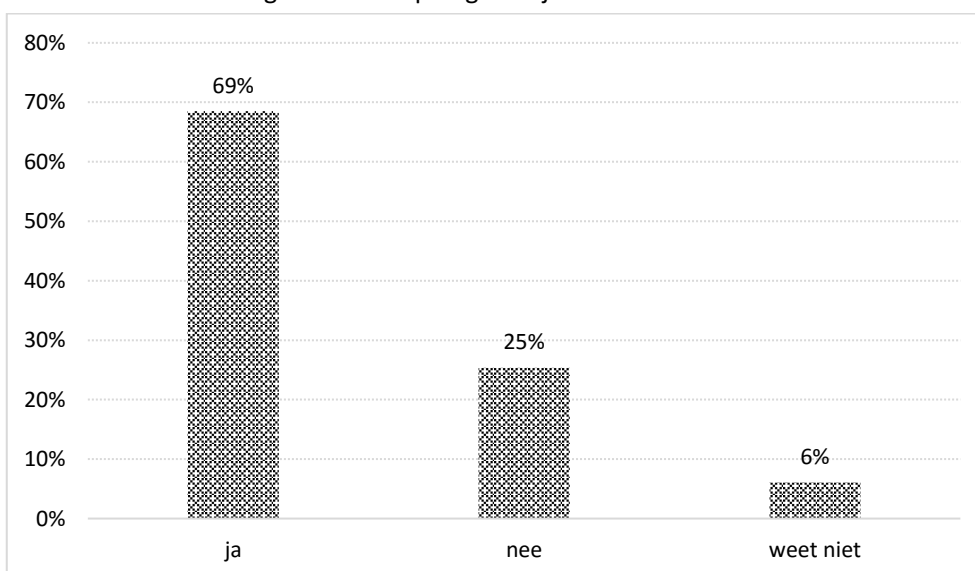
Figuur 27 Reden niet meer ontvangen persoonsvolgend budget



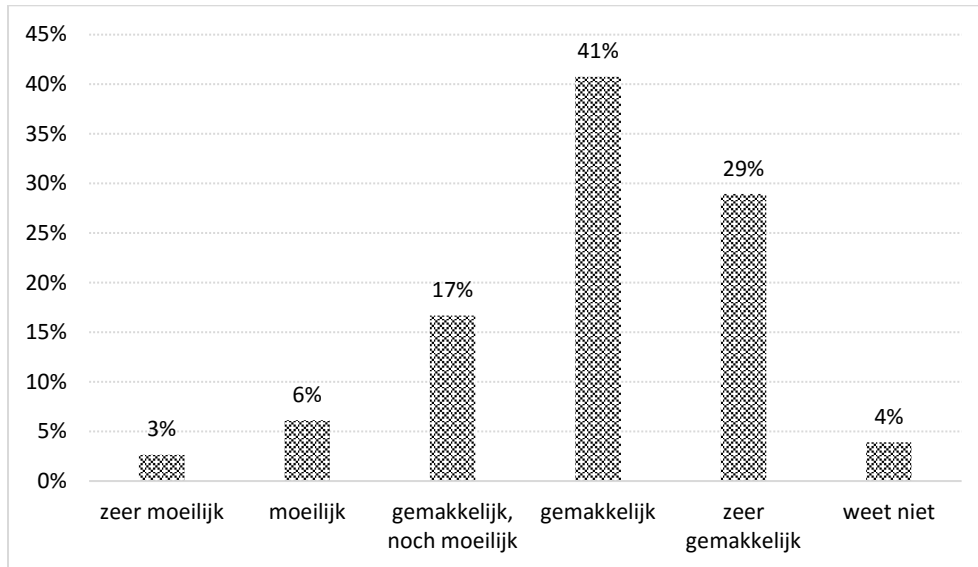
Figuur 28 Op de hoogte van het vrij besteedbaar deel



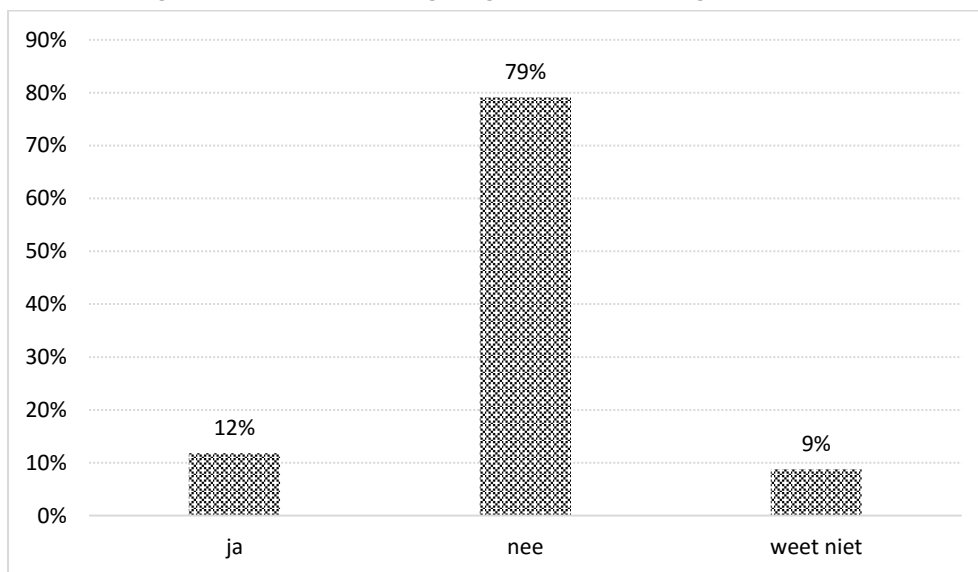
Figuur 29 Opvragen vrij besteedbaar deel

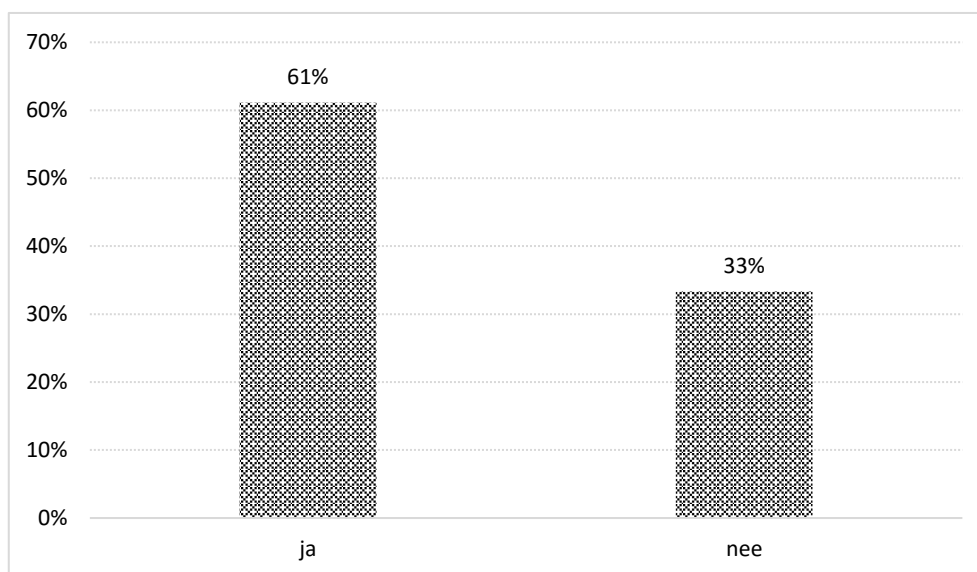


Figuur 30 Gemak van opvragen vrij besteedbaar deel

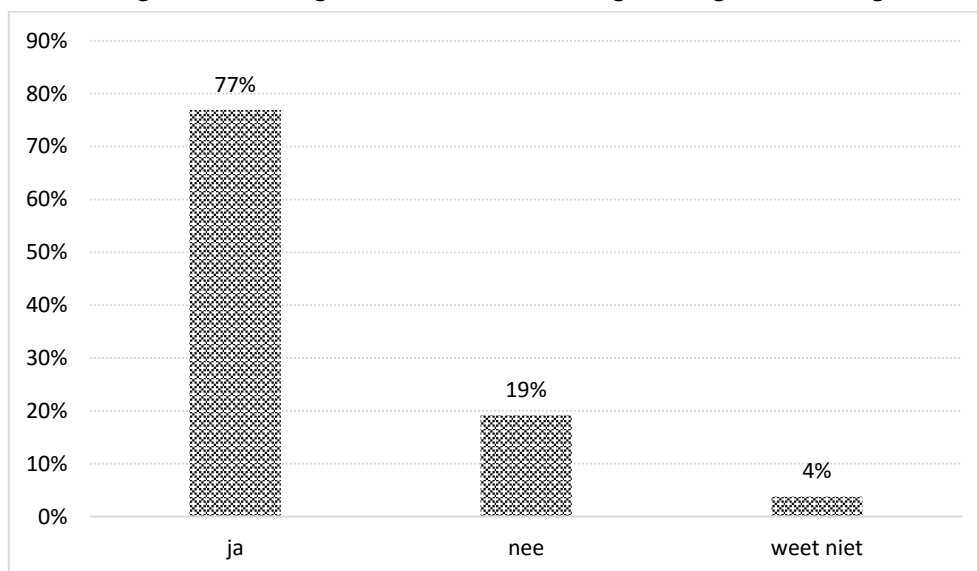


Figuur 31 Vlaamse zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden



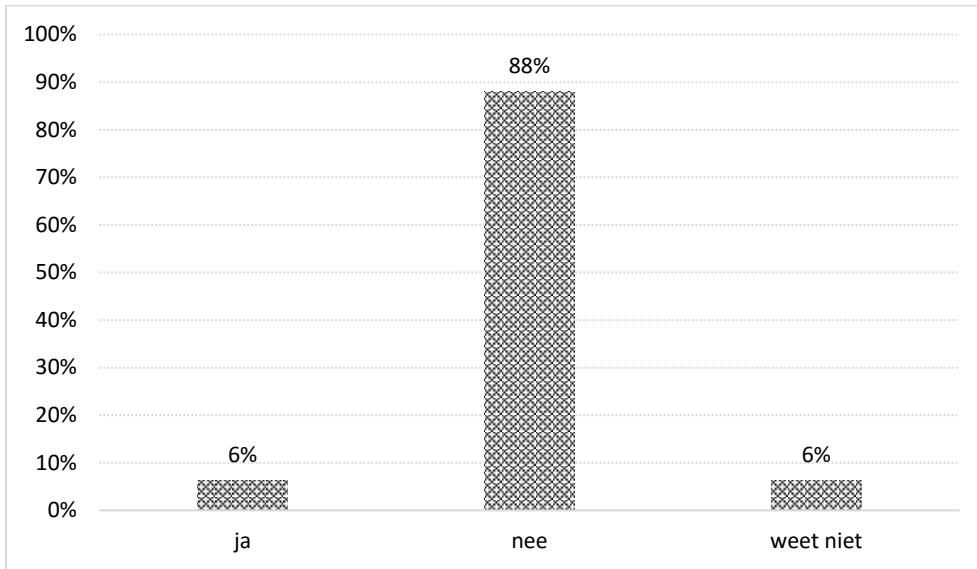
Figuur 32 Toeslag bij de kinderbijslag<sup>93</sup>

Figuur 33 Integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming

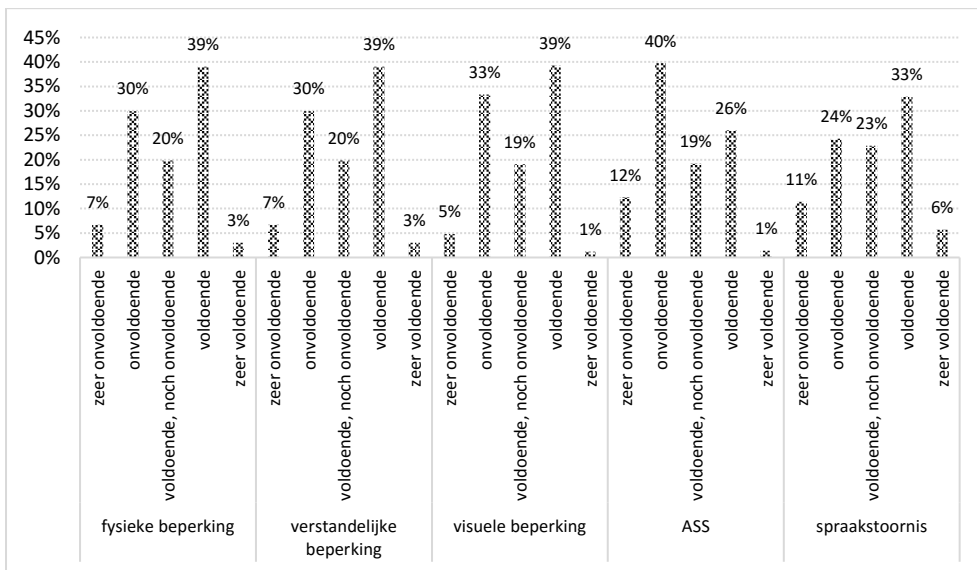


<sup>93</sup> 6% heeft geen antwoord gegeven op deze vraag (dit is één persoon).

Figuur 34 Zorgbudget voor ouderen met een zorgnoed



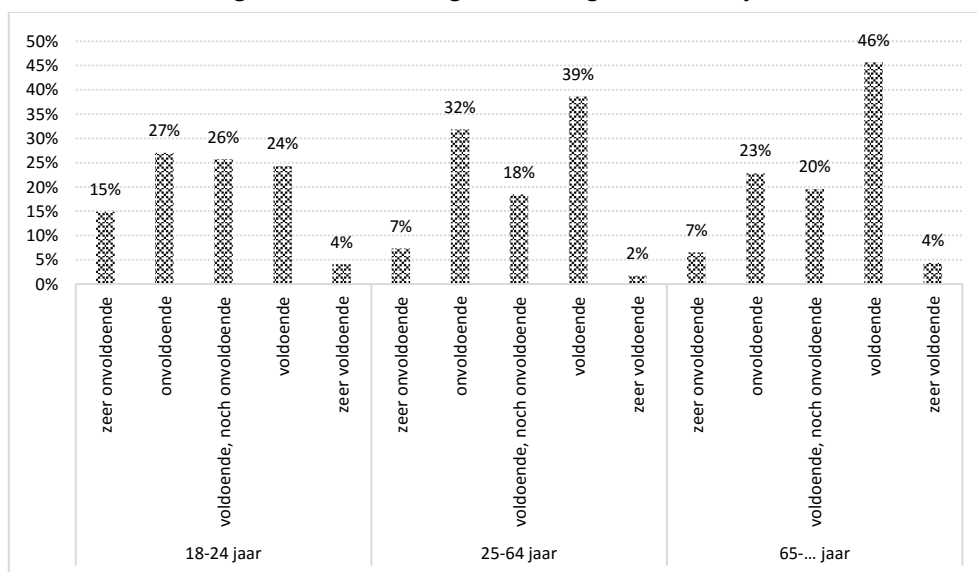
Figuur 35 Beleving totale budget naar type handicap<sup>94</sup>



<sup>94</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de antwoordoptie 'weet niet' niet in de grafiek werd opgenomen.



Figuur 36 Beleving totale budget naar leeftijd<sup>95</sup>



<sup>95</sup> De percentages zijn niet overal gelijk aan 100% omdat de antwoordoptie 'weet niet' niet in de grafiek werd opgenomen.



## Bijlage 8 – Slotopmerkingen gesprekken budgethouders

### Wonen, woonondersteuning en kansen in de samenleving

Eén persoon, die zelf in een te kleine en onaangepaste woning woont, is van mening dat er vanuit de overheid meer zou moeten worden ingezet op aangepaste woningen voor personen met een handicap. Een ander iemand is eveneens van mening dat een aangepaste woning één van de noodzakelijke aspecten is van een menswaardig bestaan. Het alternatief is een onaangepaste woning of een voorziening.

Daarnaast geeft dezelfde persoon aan dat, voor wat betreft het totale pakket aan noden die een persoon met een handicap ervaart, de overheid nog steeds te weinig tegemoetkomt. Het is vooral het netwerk dat hierin voorziet. Deze persoon verwijst naar de vele moeders van kinderen met een handicap die halftijds werken. De coördinatie van de zorg wordt vaak door het netwerk opgenomen. De persoon erkent wel dat het PVB hierin een hulp is. Hoewel het PVB het eveneens financieel gemakkelijker maakt om gebruik te maken van speciaal aangepast vervoer of bij het afsluiten van vrijwilligerscontracten, blijft een toegankelijk openbaar vervoer een knelpunt. Dit betreft ook de attitudes van sommige chauffeurs. Deze persoon is er eveneens van overtuigd dat inclusie (bv. sport en animatie) niet aan de orde is voor personen met een zwaardere handicap. Dit is de reden waarom deze persoon aangeeft zelf een sportvereniging voor personen met een handicap in de eigen buurt te hebben opgestart.

Een moeder, wiens zoon waarvan de PVB-procedure nog lopende is, heeft het gevoel dat haar zoon, die een minimale beperking heeft, onvoldoende kansen krijgt in de samenleving. Het is voor personen met een handicap volgens haar moeilijk om zelf ook een (leuke) job te vinden. Vanuit de scholen zouden er volgens haar ook meer kansen moeten worden gegeven aan kinderen met een handicap.

Een paar ouders zijn ongerust over de evoluties die voorzieningen doormaken. Een moeder van een budgethouder is bang dat het inkomen van haar zoon mogelijks niet voldoende zal zijn wanneer de woon- en leefkosten stijgen. Dit zijn dan weer extra kosten die erbij komen. Een vader wiens dochter in een voorziening verblijft, meldt dat hij reeds geconfronteerd werd met sterk stijgende woon- en leefkosten. Hij betreurt ook dat hierover niet transparant genoeg wordt gecommuniceerd. Kosten die normaal in de dagprijs vervat zitten, moeten nu met het eigen inkomen worden betaald. Er zou moeten worden toegewerkt naar redelijke woon- en leefkosten voor iedereen<sup>96</sup>. Deze persoon is van mening dat de manier waarop voorzieningen momenteel worden gesubsidieerd en de wijze waarop personen met een handicap financieel worden ondersteund, ervoor zorgt dat mensen die in een voorziening verblijven minder financiële ademruimte hebben.

Er is iemand die van mening is dat de huidige persoonsvolgende budgetten die worden toegekend aan personen die vroeger nog geen ondersteuning ontvingen, te laag zijn om er een plaats in een voorziening mee te kunnen betalen. Doordat deze budgetten te laag zijn, zijn er weinig mogelijkheden en blijven kinderen net langer thuis wonen terwijl ouders wel op zoek zijn naar een goede voorziening zodat ze weten dat hun kinderen, naar later toe, goed omringd zijn. Deze persoon verwijst naar meerdere West-

---

<sup>96</sup> Deze persoon is van mening dat mensen met lagere woon- en leefkosten meer geld uit hun eigen inkomen overhouden in tegenstelling tot anderen die hogere woon- en leefkosten hebben. Het inkomen moet volgens hem goed gedekt zijn opdat er ook nog een budget overblijft voor bv. ontspanning. Het is de mening van deze persoon dat personen met lagere woon- en leefkosten zelf financieel minder uit hun eigen inkomen moeten bijdragen. Zij zouden volgens hem het vrij besteedbaar deel niet mogen opvragen, want ze hebben dit financieel 'extraatje' niet nodig.

Vlaamse voorzieningen waar er volgens haar verschillende kamers vrij blijven omdat de mensen het niet kunnen betalen met hun PVB.

Het systeem van persoonsvolgende financiering en beleid ten aanzien van personen met een handicap

Er is iemand die vindt dat personen met een handicap in het nieuwe systeem van de persoonsvolgende financiering te weinig wettelijke garanties hebben (bv. m.b.t. de huurprijzen, etc.). Hij verwijst hierbij specifiek naar personen die in een voorziening worden ondersteund. Als ouder van een kind met een handicap heeft hij het gevoel dat hij zelf niet over voldoende (juridische) kennis beschikt terwijl voorzieningen wel vaker een beroep kunnen doen op gespecialiseerde juristen, deskundigen, etc. Hij ervaart dit als een onevenwichtige situatie. Bovendien heeft hij het gevoel dat hij als gebruiker niet steeds als volwaardige partner wordt beschouwd. Hij is van mening dat sommige personen met een handicap zelfs bang zijn om hun situatie aan te kaarten.

Een moeder van een zoon met een minimale beperking klaagt de complexiteit van het volledige systeem van persoonsvolgende financiering aan dewelke volgens haar wordt gekenmerkt door lange procedures, inschalingen en controles. Ze vindt het hele proces ontmoedigend en is ervan overtuigd dat er hierdoor mensen zijn die uiteindelijk afhaken. Het is haar overtuiging dat het beter is om de mensen aan te moedigen door te zetten. Zelf is ze bovendien teleurgesteld in de houding van het ziekenfonds dat hen zou helpen bij de aanvraag voor een PVB. Ze vertelde dat de maatschappelijk werker van het ziekenfonds haar net ontraadde om een PVB-aanvraag op te starten omdat er volgens hen vanuit de overheid toch te weinig financiële middelen zijn om dit (onmiddellijk) te kunnen ontvangen. Het zou een lang proces worden vooraleer een budget zou worden toegekend. Ondertussen is er al wel een DOP-traject opgestart dat ongeveer een jaar in beslag zal nemen (vier à vijf bijeenkomsten). Een andere moeder zou zelf iedereen net wel aanraden om zo snel mogelijk een PVB aan te vragen ook al zal men niet meteen het budget kunnen ontvangen. Op die manier worden volgens haar de mensen met hun noden zichtbaar. Indien ze dit niet zouden doen, lijkt het alsof ze er niet zijn en verdwijnen ze volgens haar uit de statistieken.

Een budgethouder met een progressieve handicap denkt erover na om misschien een aanvraag in te dienen om een hoger PVB toegekend te krijgen. Een progressieve ziekte verloopt gradueel. Het is moeilijk te voorspellen wanneer je toestand achteruit zal gaan. Meestal gebeurt dit plots. Er zijn dan ineens meer noden waarvoor je meer budget nodig hebt. Hij is ervan overtuigd dat zijn noden ondertussen zijn vergroot en hij een hoger budget goed kan gebruiken. De man beschouwt het indienen van een nieuwe aanvraag wel als een risico. Hij is bang dat hij, in plaats van een hoger budget te krijgen, misschien eerder een lager budget zal toegekend krijgen. Met de invoering van de persoonsvolgende financiering zijn de procedures te ingewikkeld alsook te subjectief (bv. door rekening te houden met het netwerk) geworden. Het is volgens hem een verkeerde ingesteldheid om alles in kaart te willen brengen. Enkel personen met een handicap kunnen weten wat ze nodig hebben. Hij zou graag hebben dat men vanuit de overheid personen met een handicap meer autonomie zou durven geven. Instrumenten zoals een ondersteuningsplan zouden volgens hem ook beter worden geschrappt. Hij is van mening dat deze instrumenten in strijd zijn met de uitgangspunten van de persoonsvolgende financiering waarbij mensen zelf in staat zouden moeten zijn om, zonder ondersteuning, de organisatie van hun zorg te organiseren.

Tot slot is er een budgethouder die zich aansluit bij het idee dat personen met een handicap het best weten wat het is om met een beperking te leven. Hij is van mening dat men vanuit het beleid te vaak beslissingen nemen 'vanuit de theorie', maar dat men te weinig beseft wat de noden en gevolgen van een handicap in de praktijk zijn. Het lijkt deze budgethouder daarom ook een goed idee dat personen

met een handicap, maar ook professionals vanuit hun eigen ervaring raad zouden kunnen geven aan het beleid. Ze hebben elk hun eigen perspectief dat bijdraagt aan een meer volledig besef van het leven met een handicap.



## **Bijlage 9 – Observaties naar analogie met het basisondersteuningsbudget**

In een eerder onderzoek werd het basisondersteuningsbudget geëvalueerd<sup>97</sup>. Hierbij werden dezelfde onderzoeksmethoden gebruikt en stond de ervaring van personen met een handicap eveneens centraal. Naast de personen die recht hebben op een BOB, werden ook stakeholders uit het beleid, praktijk en welzijnssector bevroegd. In deze korte analyse willen we een aantal vaststellingen m.b.t. het BOB naast het vrij te besteden deel van het PVB zetten. We willen wel benadrukken dat we, omwille van de pas recente vrijgave van het BOB-rapport, enkel beknopt kunnen ingaan op een aantal algemene vaststellingen. Voor meer gedetailleerde info verwijzen we door naar het volledige rapport<sup>98</sup>.

### Positieve effecten

Ten eerste konden we vaststellen dat het BOB positief werd onthaald door zowel de rechthebbenden zelf als door de stakeholders. Het werd beschouwd als een initiatief dat zeker verder zou moeten ontwikkeld en gecontinueerd worden. Dit ligt in de lijn met hetgeen we vaststellen voor het vrij te besteden deel, met de reflectie uiteraard dat personen die uit de ZIN-transitie komen een minder positieve beleving ervaren.

Een aantal redenen die hebben bijgedragen aan een positieve ervaring van het vrij te besteden deel zijn eveneens terug te vinden bij het BOB. Beide (deel)budgetten dragen bij tot administratieve vereenvoudiging. De vrije besteedbaarheid ervan zorgt ervoor dat mensen de inzet van hun budget kunnen afstemmen op hun eigen specifieke noden.

### Besteding op maat: de focus op zorg en ondersteuning, maar met kwaliteit van leven als richtsnoer

Uit zowel het huidige onderzoek als uit het onderzoek naar het BOB blijkt tevens dat personen het vrij te besteden bedrag effectief gebruiken om te voorzien in zorg en ondersteuning. Zowel het BOB als het vrij te besteden deel van het PVB wordt hoofdzakelijk gebruikt voor een brede waaier aan zorg- en ondersteuningsvormen. Daarnaast merken we ook een aantal bijkomende uitgaveposten op die bijdragen tot ontspanning, zelfontplooiing, sociale integratie, het creëren van betekenisvolle en kwalitatieve momenten met naasten, een compensatie voor de reeds geleverde inspanningen van mantelzorgers, vrijwilligers, etc. Hoewel de focus bij het BOB alsook bij het vrij te besteden deel op zorg en ondersteuning ligt, komen kwaliteit van leven en het streven naar persoonlijk welbevinden als eveneens essentiële aspecten naar boven. Zowel het BOB als het vrij te besteden deel kunnen een aanzet leveren tot meer creativiteit in het (her)organiseren van ondersteuning. In het BOB-onderzoek kwam de vraag naar een (nog meer) flexibele, aangepaste en alternatieve en/of *out-of-the-box* zorgvormen naar voor zodat er nog meer op maat kan worden gewerkt en naar oplossingen gezocht. Zowel het BOB als het vrij te besteden deel wordt door bepaalde personen gebruikt om medicatie of therapieën te betalen die niet of slechts gedeeltelijk worden terugbetaald, maar wel noodzakelijk zijn.

---

<sup>97</sup> Het basisondersteuningsbudget (BOB) is een forfaitair bedrag van €300 per maand dat op basis van specifieke criteria wordt toegekend aan personen met lichte ondersteuningsnoden. Een aanvraag is niet nodig aangezien het bedrag automatisch wordt toegekend indien aan de toekenningsvoorwaarden is voldaan. Het BOB situeert zich binnen trap 1 van de persoonsvolgende financiering daar waar het vrij besteedbaar deel, als onderdeel van het PVB, binnen trap 2 moet worden geplaatst.

<sup>98</sup> Op de Beeck, L., Schepers, W., Van Regenmortel, T. (2018). Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget.

### Handicap en armoede

In zowel het BOB-onderzoek als dit huidige onderzoeksrapport wordt er gewezen op de bestaande link tussen handicap en armoede. Door stakeholders wordt opgemerkt dat er personen zijn die (een deel van) hun BOB of vrij te besteden bedrag noodgedwongen gebruiken vanuit een armoedeperspectief. Hoewel alle stakeholders die in beide onderzoeken aan het woord kwamen dit begrijpen, benadrukken ze allen dat een volledige rechtenuitputting, een proactieve benadering van kwetsbare groepen en een goed flankerend beleid inzake armoedebestrijding noodzakelijk zijn.

### De beleving van het totale budget

Het BOB alsook het vrij te besteden deel als onderdeel van het PVB kan worden gecombineerd met andere tegemoetkomingen. Desondanks merken we een 'verdeeldheid' op tussen personen voor wie het totale budget (zeer) voldoende is, diegenen die neutraal zijn alsook de personen voor wie dit (zeer) onvoldoende is. Dit is het geval voor zowel de personen die aan het BOB-onderzoek hebben deelgenomen als diegenen die aan dit huidige onderzoek participeerden.

Wat betreft de hoogte van het BOB werd er door een aantal mensen benadrukt dat het budget op dit moment in hun leven voldoet, maar dat handicap een dynamisch gegeven is waarbij veranderende noden een aangepast budget vereisen. Zuinig leven werd af en toe ook aangehaald als voorwaarde opdat het BOB voldoende was. Een gelijkaardige observatie kan worden gemaakt binnen dit huidige onderzoek wanneer het gaat over het PVB als geheel. Af en toe wordt er opgeworpen dat het toegekende PVB als geheel niet voldoet om een deel als vrij te besteden bedrag op te vragen en/of dat het niet genoeg is om te voorzien in alle ondersteuning die eigenlijk nodig is. Meerdere personen boren bijkomend eigen financiële middelen aan of worden financieel ondersteund. Tijdens het onderzoek naar het BOB, maar ook binnen dit onderzoek, werd eveneens opgemerkt dat personen met een handicap in het verleden al veel ondersteuning met hun eigen middelen hebben betaald. Uit het onderzoek blijkt dat het BOB alsook het vrij te besteden deel soms voor meer financiële ademruimte zorgt en het personen met een handicap tevens mogelijk maakt om iets extra te doen. Sommige personen die een BOB ontvangen of het vrij te besteden deel opvragen, gebruiken dit (deels) om te sparen zodat bv. onverwachte uitgaven kunnen worden bekostigd, wanneer de noden naar de toekomst toe hoger zijn, etc. In beide onderzoeken worden de bijkomende kosten aangehaald die personen met een handicap hebben als gevolg van hun beperking. Hoewel er wel een aantal algemene indicaties op te merken zijn, wordt er noch in dit onderzoek noch in het onderzoek naar het BOB dieper ingegaan op de specifieke redenen die de manier waarop het totale budget wordt beleefd, beïnvloeden. Binnen dit onderzoek stellen we wel vast dat van de personen die via een BOB zijn ingestroomd, meer dan de helft tevreden is met zijn totale budget. De 'verdeeldheid' tussen het aandeel personen die het totale budget als (zeer) voldoende en (zeer) onvoldoende ervaren, gaat voor deze groep respondenten dus niet op. Nieuwkomers zijn eveneens eerder meer tevreden met hun totale budget in vergelijking met de respondenten uit de ZIN- en PAB-transitie.

### Informatie en communicatie

Voor zowel het BOB als het vrij te besteden deel stellen we vast dat diegenen die informatie hebben gekregen, deze informatie veelal duidelijk genoeg vonden. Er zijn echter ook mensen die aangaven dat ze geen informatie hebben gekregen en/of dat het verkrijgen van informatie moeizaam verliep. Uit het BOB-onderzoek blijkt dat er tevens personen waren die het gevoel hadden dat niemand hen voldoende kon informeren, dat ze zelf veel inspanningen moesten leveren om informatie te vinden, etc. Een gelijkaardige vaststelling geldt ook voor het onderzoek naar het vrij te besteden deel waarin er mensen



zijn die het gebrek aan een transparante communicatie door voorzieningen aanklagen, de tijd en moeite die ze moeten investeren in het zelf opzoeken van informatie en het op de hoogte blijven van alles, etc. Uit de kwalitatieve bevraging van het BOB-onderzoek blijkt dat personen met een verstandelijke beperking minder goed geïnformeerd waren en meer moeite hadden om het BOB te vatten. Binnen het huidige onderzoek wordt eveneens aangehaald dat personen met een verstandelijke beperking mogelijks tot één van de meer kwetsbare groepen behoren.

Hoewel in beide onderzoeken een diversiteit aan informatiekkanalen blijkt, blijft een goede informatie- en communicatieverspreiding een blijvend aandachtspunt waarbij verschillende actoren een rol kunnen spelen. In beide onderzoeken merken we dat het verstrekken van informatie breder kan worden getrokken dan enkel het initiatief dat het voorwerp van onderzoek betreft. De onderzoeksresultaten tonen aan dat mogelijks niet iedereen voldoende op de hoogte is/inzicht heeft in het bestaan van andere rechten, tegemoetkomingen, het ondersteuningsaanbod, de eigen (ondersteunings)situatie, correct geïnformeerd is, informatie bewust en juist interpreteert, voldoende inzicht heeft in de nuances, genoeg besef heeft van de impact van bepaalde (ondersteunings)keuzes, etc. In beide onderzoeken zijn er tevens verwijzingen terug te vinden naar de complexiteit van de persoonsvolgende financiering als systeem.

#### Flankerend beleid

Tot slot kunnen we op basis van beide onderzoeksresultaten hiaten vaststellen op andere maatschappelijke domeinen die het streven naar inclusie belemmeren (bv. toegankelijke mobiliteit, aangepaste huisvesting, etc.).