

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 bevraged tijdens verschillende bevraging rondes.

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

cregen. 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.