

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Evaluatieonderzoek naar de
implementatie van het basisondersteuningsbudget**

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
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2018/07

SWVG-Rapport 11

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget

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, programma 'Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek'. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde 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>
KU Leuven <ul style="list-style-type: none">· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy· Instituut voor Sociaal Recht· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Johan Put Prof. dr. Tine Van Regenmortel Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent <ul style="list-style-type: none">· Vakgroep Innovatie, Ondernemerschap en Dienstenmanagement· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën· Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg	Prof. dr. Paul Gemmel Prof. dr. Joris Voets Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen <ul style="list-style-type: none">· Centrum OASeS, Departement Sociologie	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt <ul style="list-style-type: none">· Centrum voor Statistiek	
Thomas More Hogeschool <ul style="list-style-type: none">· Opleiding Toegepaste Psychologie	dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool <ul style="list-style-type: none">· Dienst onderzoek en dienstverlening	
Hogeschool Gent <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Mens en Welzijn	
UC Leuven-Limburg <ul style="list-style-type: none">· Groep Gezondheid en Welzijn	

Rapport 11

Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget

Onderzoekers: Liesbeth Op de Beeck, Wouter Schepers

Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel

Samenvatting

Dit onderzoek is een evaluatie van de initiële implementatie van het basisondersteuningsbudget. Het basisondersteuningsbudget, deel uitmakend van de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap, is een forfaitair en vrij besteedbaar bedrag van €300 per maand dat sinds september 2016 in verschillende fasen wordt toegekend aan personen die aan de vooropgestelde voorwaarden voldoen. De doelstelling van dit onderzoek is: *‘Voor wie en waarvoor wordt het basisondersteuningsbudget gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd voor de verdere implementatie?’* De focus ligt hierbij op 1) het profiel van de rechthebbenden, 2) de inzet en combinatie met ondersteuning en tegemoetkomingen en 3) de effecten van het basisondersteuningsbudget.

In het onderzoek combineren we kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden: een kwantitatieve analyse van de resultaten uit twee dezelfde websurveys bij de rechthebbenden uit alle initiële implementatiefasen (survey 1: fase 1 en 2; survey 2; fase 3 – voor elke fase gelden andere toekenningsvoorwaarden) en kwalitatieve bevraging rondes met zowel rechthebbenden, diverse stakeholders uit beleid, praktijk en de welzijnssector alsook met academische experts. De gesprekken met de rechthebbenden resulteren in persoonlijke fiches dewelke een concrete weergave zijn van de manier waarop het basisondersteuningsbudget mee vorm geeft aan het leven met een handicap. In totaal werden 17 rechthebbenden en personen uit de directe omgeving van de rechthebbenden, bevroegd.

Op basis van de resultaten uit beide websurveys kregen we een eerste algemeen inzicht in de manier waarop de rechthebbenden het basisondersteuningsbudget ervaren, inzetten en evalueren. Van de totaal aangeschreven populatie (n= 5.768) hebben 2.390 personen effectief deelgenomen aan één van beide surveys. Beide surveys worden gekenmerkt door een hoge responsgraad ($\geq 40\%$). Uit de resultaten blijkt de noodzaak van het basisondersteuningsbudget. Uit de eerste survey blijkt dat 40% €300 voldoende tot zeer voldoende vindt. Een min of meer gelijkaardig aandeel vindt het budget onvoldoende tot zeer onvoldoende. Voor één op vijf is het budget noch voldoende, noch onvoldoende. Bij de tweede survey is het aandeel van tevreden met de hoogte van het BOB iets hoger (47% achten dit voldoende tot zeer voldoende). Ook bij de beoordeling over het totale budget waarover men beschikt is er een verdeeldheid. In de eerste survey acht ruim een derde dit voldoende tot zeer voldoende, één op vier is neutraal en ruim een derde acht het onvoldoende tot zeer onvoldoende. In de tweede survey merken we ook – net als bij de beoordeling van het BOB - dat meer personen tevreden zijn met hun totale budget

(42% acht dit voldoende tot zeer voldoende). Eén op vier is neutraal en vindt het totale budget noch voldoende, noch onvoldoende. Naarmate de leeftijd stijgt, daalt de mate waarin men het basisondersteuningsbudget alsook het totale budget voldoende acht. Het type handicap is hierin geen verklarende factor. De vrije besteedbaarheid is een pluspunt en resulteert in een divers bestedingspatroon waarbij het budget kan worden gebruikt voor verschillende combinaties van ondersteuningsvormen en bestedingsopties. Het basisondersteuningsbudget wordt, afhankelijk van persoon tot persoon, aan uiteenlopende zaken besteed waarbij het merendeel wordt gebruikt voor ondersteuning (RTH, familie- en thuishulp, het vergoeden van vrijwilligers, dienstencheques, poetshulp, etc.). Daarnaast wordt het budget ook (deels) gebruikt voor vervoer, ontspanning, voeding en kleding. Zowel binnen de eerste als de tweede survey gebruiken zowel de personen die het BOB voldoende dan wel onvoldoende vinden het BOB grotendeels voor ondersteuning. In beide surveys observeren we wel dat vervoer een groter aandeel inneemt bij de personen die het BOB onvoldoende vinden, dan bij de personen die het BOB wel voldoende vinden. Vervoer alsook ontspanning zijn tevens bestedingsvormen waarnaar er tijdens meerdere gesprekken met rechthebbenden en stakeholders wordt verwezen. Naarmate het BOB meer ingeburgerd raakt, vinden meer en meer mensen het eenvoudig om het basisondersteuningsbudget te verkrijgen. Dit is ongeveer 40% van de personen uit de eerste survey en iets meer dan de helft van de personen uit de tweede survey. Eén op vijf vindt dat het verkrijgen van het budget noch moeilijk, noch eenvoudig was. Het aandeel personen dat dit moeilijk tot zeer moeilijk vond, is beperkt, maar duidelijk hoger voor personen uit de eerste survey. De automatische toekenning, het rechtstreeks storten van het bedrag en het ontbreken van controle zijn elementen die hieraan bijdragen. Het niet krijgen van de juiste informatie en het gevoel 'van het kastje naar de muur' te worden gestuurd, maken dat mensen het verkrijgen van het budget als moeizamer hebben ervaren. Niet iedereen geeft aan informatie te hebben ontvangen over dit nieuwe initiatief. Diegenen die wel info hebben gekregen, vonden deze veelal ook duidelijk genoeg. Via een veelheid aan kanalen werd informatie gezocht/verkregen. Zorgkassen en maatschappelijk werkers van ziekenfondsen zijn belangrijke informatiekanalen, maar dit geldt ook voor thuisbegeleidingsdiensten, RTH-begeleiders, gebruikersorganisaties, maatschappelijk werkers in ziekenhuizen, online groepen, andere personen met een handicap, etc. Een beperkte groep heeft ervoor gekozen om vrijwillig over te stappen naar het basisondersteuningsbudget en evalueren dit positief.

Tijdens de gesprekken met de rechthebbenden zijn we dieper ingegaan op hun beleving van dit nieuwe initiatief. We hebben specifiek gepeild naar het 'waarom' en 'hoe' van hun ervaring. Het basisondersteuningsbudget wordt door hen op een positieve manier onthaald en uit hun getuigenissen blijkt ook de meerwaarde van het basisondersteuningsbudget in hun leven. Het zorgt voor meer financiële ademruimte en stimulans om voor het eerst of bijkomende ondersteuning in te kopen, zichzelf eens iets extra te veroorloven, het doorbreken van het sociale isolement, zelfzorg voor mantelzorgers, etc. Het zorgt voor een algemene verbetering van kwaliteit van leven en persoonlijk welbevinden. Het budget wordt op een creatieve manier gebruikt en gecombineerd met verschillende ondersteuningsvormen, maar de vraag naar een (nog meer) flexibel, aangepast en gespecialiseerd ondersteuningsaanbod wordt door een aantal onder hen wel gesteld. Het lange wachten binnen de reguliere hulp als RTH wordt door een aantal personen benadrukt als hindernissen die gepaste ondersteuning in de weg staan. Niet iedereen is even goed op de hoogte van dit nieuwe initiatief. Niet iedereen heeft informatie gekregen, zoals ook bleek uit de surveys, en er zijn verschillende niveaus van geïnformeerd op te merken. Voor de meeste personen is het BOB voldoende hoog, maar er zijn ook enkele getuigenissen waaruit blijkt dat het eigenlijk te weinig is voor de noden die ze ervaren. Daarnaast worden er soms ook

nuances gemaakt. Het BOB is nu voldoende, voldoende indien men zuinig leeft, voldoende voor de eigen specifieke noden en zorgzwaarte.

Tijdens gesprekken met enkele stakeholders wordt er gewezen op de link tussen handicap en armoede. Mensen die in armoede leven hebben andere prioriteiten. Ze zullen het basisondersteuningsbudget uitgeven aan, de voor hen, meer noodzakelijke dingen zoals huishuur en andere alledaagse kosten. Doordat mensen met een handicap vroeger ook al veel ondersteuning zelf betaalden, bleef er vaak niet veel over voor ontspanning. Ontspanning is echter essentieel voor het persoonlijk welbevinden en de kwaliteit van leven. De meerwaarde van het BOB ligt in de vrije besteedbaarheid en de mogelijkheid om gepersonaliseerde keuzes te maken die het best aansluiten bij de specifieke situatie van de persoon in kwestie. De creativiteit in het organiseren en combineren van ondersteuningsopties is een meerwaarde van het budget. Het basisondersteuningsbudget en de combinatie ervan met andere tegemoetkomingen brengt reeds de mogelijkheid tot een positief ondersteunend effect teweeg, maar er wordt ook vermeld dat mogelijks niet iedereen al zijn rechten uitput. Een betere communicatie rond het basisondersteuningsbudget – wat is het, waarom krijg ik het, wat kan ik ermee doen, waar kan ik terecht met vragen – is een aspect waarin nog meer zou moeten worden geïnvesteerd. Een goede, toegankelijke, inhoudelijk uitgewerkte en aangepaste communicatie is essentieel voor het slagen van nieuwe initiatieven zoals het basisondersteuningsbudget. Zoals de rechthebbenden zelf ook aangeven, zijn de stakeholders eveneens van mening dat mensen vooral op zoek zijn naar informatie over het ondersteuningsaanbod, wat ze precies met het basisondersteuningsbudget kunnen doen en bij wie ze voor hulp en bijkomende informatie over hun zorgsituatie alsook over ander tegemoetkomingen terecht kunnen. Daarnaast zijn er mensen die minder goed op de hoogte zijn over de eigen zorgsituatie (welke ondersteuningsvorm, verschil RTH en nRTH, registratie op de wachtlijst, bijkomende tegemoetkomingen en de hoogte ervan). De huidige groep mensen die momenteel recht hebben op het basisondersteuningsbudget is nog te beperkt, een knelpunt volgens de stakeholders. Een ander knelpunt is de manier waarop de eerste twee doelgroepen werden geselecteerd. Deze selectiemethode, een ‘foto’ op basis van een actieve zorgvraagregistratie in het verleden, heeft voor een ongelijke situatie gezorgd tussen mensen met dezelfde noden waarvan sommigen dus een budget krijgen en anderen niet. Bovendien heeft deze selectiemethode ervoor gezorgd dat niet iedereen zich in de toekenningscriteria herkende. Voor de selectie van personen uit de derde toekenningsfase werd een andere selectiemethode gehanteerd die positiever wordt geëvalueerd.

Op basis van de onderzoeksresultaten concluderen we dat het basisondersteuningsbudget een initiatief is waarvan de noodzaak duidelijk blijkt. Het vormt effectief een meerwaarde voor de personen die er recht op hebben. Het brengt verschillende, maar samenhangende positieve effecten teweeg waarbij een verbeterde kwaliteit van leven duidelijk naar voor komt naast de primaire doelstelling van het voorzien in lichte ondersteuningsnoden. De vrije besteedbaarheid zet aan tot een breed en creatief bestedingspatroon. Het basisondersteuningsbudget heeft een toekomst, maar er zijn uitdagingen aan verbonden. De selectie van de bijkomende doelgroepen is mogelijks de belangrijkste uitdaging. Heldere en herkenbare toekenningscriteria zijn hierbij aangewezen. Het is reeds een mogelijkheid voor personen uit trap 2 om vrijwillig over te stappen naar het basisondersteuningsbudget in trap 1. Deze mogelijkheid moet echter nog verder worden onderzocht en geëvalueerd. Op het moment van dit onderzoek waren er immers nog niet veel ‘overstappers’. Een verdere evaluatie hiervan kan dan nog meer bijkomende, relevante inzichten bieden naar toekomstige doelgroepen voor wie het BOB interessant kan zijn. Hoewel er doorheen het onderzoek al stappen vooruit werden gezet op vlak van communicatie en informatieverspreiding, is dit een blijvend aandachtspunt en zijn daar nog mogelijkheden tot verbetering. De

meeste personen vinden dat het basisondersteuningsbudget en hun totale inkomen voldoende is, maar er is ook een groep van mensen voor wie dit niet het geval is. Deze vaststelling brengt de noodzaak van flankerend beleid mee onder de aandacht. Het streven naar inclusie van personen met een handicap is een gedeelde verantwoordelijkheid. Andere beleidsdomeinen (o.a. armoedebestrijding, werkgelegenheid, onderwijs, vervoer, huisvesting) dienen hierin ook een bijdrage te moeten leveren opdat de garantie op de nodige zorg en ondersteuning voor iedereen kan worden gegarandeerd.

Op basis van dit onderzoek hebben we een kritische analyse gemaakt van de pluspunten, knelpunten en mogelijkheden ter verbetering. Het resultaat zijn beleidsaanbevelingen die als concrete actiepunten worden voorgesteld. De thema's waarop we focussen zijn: visie en toekomst, besteding en ondersteuningsaanbod, hoogte en gecombineerd budget, non-take up en onderbescherming, vrijwillige overstap, doelgroep, communicatie en informatie, flankerend beleid en pistes voor verder onderzoek.

Inhoud

Inleiding	11
Hoofdstuk 1 Onderzoeksdoelstellingen en methodologie	13
1 Onderzoeksdoelstellingen	13
2 Methodologie kwantitatief luik	14
2.1 Haalbaarheid van de websurvey	14
2.2 Praktische organisatie van de websurvey	14
2.3 Respons en representativiteit	17
3 Methodologie kwalitatief luik	19
3.1 Aanpak bevraging stakeholders en experts	19
3.2 Aanpak bevraging doelgroep	22
4 Opbouw van het rapport	26
Hoofdstuk 2 Kwantitatief luik	27
1 Profiel	27
1.1 Invullen van de vragenlijst	27
1.2 Ontvangen van het basisondersteuningsbudget	27
1.3 Woonplaats	28
1.4 Type handicap	28
1.5 Wachtlijst	28
1.6 Vrijwillige overstap	29
2 Basisondersteuningsbudget	29
2.1 Noodzaak en adequaatheid	29
2.2 Besteding	30
2.3 Verkrijgen van het basisondersteuningsbudget	33
3 Combinaties met andere tegemoetkomingen	37
3.1 Vlaamse zorgverzekering	37
3.2 Toeslag bij de kinderbijslag voor kinderen met een handicap	37
3.3 Inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming	37
3.4 Tegemoetkoming hulp aan bejaarden	38
3.5 Persoonsvolgend budget	38
3.6 Het totale budget	38
3.7 Omvorming tot één budget	39
4 Slotopmerkingen	39
5 Samenvatting	39

Hoofdstuk 3	Kwalitatief luik	43
1	Synthese gesprekken stakeholders	43
	1.1 Het initiatief	43
	1.2 De verschillende facetten	44
	1.3 Als onderdeel van...	51
2	Samenvatting	55
3	Synthese gesprekken rechthebbenden	57
	3.1 Het initiatief	57
	3.2 De verschillende facetten	59
	3.3 Vrijwillige overstap	65
	3.4 Als onderdeel van...	68
4	Samenvatting	69
5	Synthese finale bevragingronde	71
	5.1 Academische experts	71
	5.2 Gemengde groepsmeeting stakeholders	72
6	Samenvatting	76
Hoofdstuk 4	Conclusies en aanbevelingen	79
1	Overkoepelende slotconclusies	79
	1.1 Het BOB als positief en noodzakelijk	79
	1.2 De vrije besteedbaarheid zet aan tot een breed en creatief bestedingspatroon	80
	1.3 Het BOB en financieel welbevinden	81
	1.4 Wachtlijsten als hindernis	82
	1.5 De vrijwillige overstap als interessante, maar nog te onbekende piste	83
	1.6 Een wegwijzer naar het ondersteuningsaanbod	83
	1.7 Heldere en herkenbare toekenningscriteria	84
	1.8 De uitdaging van de doelgroep (selectie)	84
	1.9 Communicatie en informatie als blijvend aandachtspunt	85
	1.10 Het BOB binnen PVF en het geheel van tegemoetkomingen: een complex gegeven	86
2	Beleidsaanbevelingen	87
	2.1 Visie en toekomst	87
	2.2 Besteding en ondersteuningsaanbod	88
	2.3 Hoogte	89
	2.4 Combinatie van tegemoetkomingen tot één budget	90
	2.5 Non-take up en onderbescherming	90
	2.6 Vrijwillige overstap	91
	2.7 Doelgroep	92
	2.8 Communicatie en informatie	93
	2.9 Flankerend beleid	94
	2.10 Verder onderzoek	95
BIJLAGEN		97

Lijst Tabellen

Tabel 1	Survey respons	17
Tabel 2	Aantal getuigenissen	26
Tabel 3	Samenstelling stuurgroep	97
Tabel 4	Survey 1 – verhouding rechthebbenden per zorgkas	98
Tabel 5	Survey 2 – verhouding rechthebbenden per zorgkas	98
Tabel 6	Eerste persoonlijke fiche	131
Tabel 7	Tweede persoonlijke fiche	132
Tabel 8	Derde persoonlijke fiche	133
Tabel 9	Vierde persoonlijke fiche	134

Lijst Figuren

Figuur 1	Registratie wachtlijst	29
Figuur 2	Hoogte BOB	30
Figuur 3	Categorieën besteding BOB	31
Figuur 4	Bestedingspatroon naar ervaring hoogte BOB; survey 1	32
Figuur 5	Bestedingspatroon naar ervaring hoogte BOB; survey 2	33
Figuur 6	Informatiekanaal	36
Figuur 7	Beleving totale budget	39
Figuur 8	Toekenningsbasis	103
Figuur 9	Leeftijd	103
Figuur 10	Geslacht	104
Figuur 11	Aansluiting zorgkas	104
Figuur 12	Reden niet meer ontvangen BOB	113
Figuur 13	Woonplaats	113
Figuur 14	Type handicap	114
Figuur 15	Vrijwillige overstap	114
Figuur 16	Noodzaak BOB	115
Figuur 17	Vrije besteedbaarheid	115
Figuur 18	Verkrijgen BOB	116
Figuur 19	Ontvangen informatie	116
Figuur 20	Duidelijkheid informatie	117
Figuur 21	Vlaamse zorgverzekering	117

Figuur 22	Verhoogde/bijkomende kinderbijslag	118
Figuur 23	Bedrag toeslag kinderbijslag voor kinderen met een handicap	118
Figuur 24	Inkomensvervangende tegemoetkoming en integratietegemoetkoming	119
Figuur 25	Tegemoetkoming hulp aan bejaarden	119
Figuur 26	Zelfredzaamheidscategorie tegemoetkoming hulp aan bejaarden	120
Figuur 27	Bedrag tegemoetkoming hulp aan bejaarden	120
Figuur 28	Omvorming tot één budget	121

Inleiding

In 2010 lanceerde de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de beleidsnota 'Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' (Vandeurzen, 2010). Dit is in lijn met het VN-verdrag betreffende de rechten van personen met een handicap. Beide documenten hebben de laatste jaren aanleiding gegeven tot belangrijke wijzigingen in de sector van de gehandicaptenzorg. Volwaardig burgerschap, geïnformeerde gebruikers, de regie over het eigen leven en het realiseren van zorggarantie voor personen met de grootste ondersteuningsnood vormen hierbij de centrale doelstellingen.

De invoering van een systeem van persoonsvolgende financiering is een relatief recent genomen beleidsinitiatief op dit vlak en wordt volop verder ontwikkeld. De persoonsvolgende financiering heeft tot doel bij te dragen tot de realisatie van voldoende, passende én kwaliteitsvolle ondersteuning voor al diegenen die er nood aan hebben. Het systeem luidt een paradigmashift in. Personen met een handicap krijgen een eigen budget toegekend waarmee ze zelf hun ondersteuning kunnen kiezen en organiseren.

Het systeem van persoonsvolgende financiering bestaat enerzijds uit een basisondersteuningsbudget (BOB) en anderzijds uit een persoonlijk assistentiebudget (PAB) of persoonsvolgend budget (PVB). Het basisondersteuningsbudget situeert zich binnen trap 1 van het systeem van persoonsvolgende financiering. Het is een forfaitair bedrag dat wordt toegekend aan personen met beperkte ondersteuningsnoden. De zorgkassen betalen het budget uit. De persoon in kwestie bepaalt vervolgens zelf waaraan hij het bedrag spendeert. Trap 2 van de persoonsvolgende financiering omvat het persoonlijk assistentiebudget en het persoonsvolgende budget dewelke bedoeld zijn voor personen met meer intensieve zorgnoden waarvoor meer gespecialiseerde, niet-rechtstreeks toegankelijke hulp noodzakelijk is.

De focus van dit onderzoek ligt op het basisondersteuningsbudget dat sinds september 2016 wordt uitbetaald. Het is een 'evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget'. De centrale doelstelling van dit onderzoek is een monitoring en eerste evaluatie van de gefaseerde invoering van het basisondersteuningsbudget voor personen met een handicap. Deze doelstelling hertaalt zich in de volgende centrale onderzoeksvraag: *voor wie en waarvoor wordt het basisondersteuningsbudget gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd voor de verdere implementatie?*

In dit onderzoek worden zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden gebundeld. De personen die een basisondersteuningsbudget hebben ontvangen werden bevraagd aan de hand van een websurvey. Er vonden bijkomend verdiepende gesprekken plaats met enkele rechthebbenden. Belangrijke stakeholders binnen het beleid als het praktijkveld alsook experts ter zake werden eveneens geïnterviewd met als opzet beleidsaanbevelingen te formuleren.

Dit onderzoek gebeurde in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en het Agentschap Zorg en Gezondheid. 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.

Vooreerst wordt het kwantitatieve luik toegelicht. Het betreft twee websurveys die werden georganiseerd om een eerste inzicht te krijgen in de manier waarop de rechthebbenden het BOB ervaren, inzetten en evalueren. De manier waarop deze websurveys werden opgezet en uitgevoerd, wordt beschreven.

Daarna wordt er een toelichting gegeven bij de kwalitatieve onderzoeksmethodes. Het betreft enerzijds een reeks gesprekken met diverse stakeholders alsook experts en anderzijds enkele verdiepende gesprekken met rechthebbenden. Als voorbereiding op het formuleren van beleidsaanbevelingen werd er ook een groepsmeeting georganiseerd.

Tot slot bespreken we kort de opbouw van dit rapport.

1 Onderzoeksdoelstellingen

Dit onderzoek evalueert de gefaseerde invoering van het BOB met als objectief beleidsaanbevelingen voorop te stellen. De centrale onderzoeksvraag luidt: *voor wie en waarvoor wordt het basisondersteuningsbudget gebruikt, waar zitten mogelijkheden en knelpunten en welke verbeterpunten kunnen worden geformuleerd voor de verdere implementatie?*

De centrale onderzoeksvraag is onderverdeeld in drie thema's waaronder meer concrete onderzoeksvragen vallen:

1. Profiel van de personen die in de eerste fasen het BOB toegekend krijgen.
 - Wat zijn de kenmerken van deze personen? Leeftijd, geslacht, type handicap, de vraag waarmee men op de wachtlijst stond, de ondersteuning voor de vrijwillige overstap, etc.
 - Wat zijn redenen om een toegekend BOB te weigeren?
2. Inzet en combinatie van het BOB met andere ondersteuning en tegemoetkomingen.
 - Aan welke zorg en ondersteuning wordt het BOB besteed?
 - Wordt het BOB gecombineerd met andere vormen van ondersteuning?
 - Wordt het BOB gecombineerd met andere tegemoetkomingen?
3. Effecten van de implementatie van de eerste fasen het BOB.
 - Biedt het BOB (gedeeltelijk) antwoord op de vraag naar zorg en ondersteuning?
 - Welke mogelijkheden biedt het BOB?
 - Compenseert het BOB voldoende de meerkost van een handicap?
 - Bereikt het BOB voldoende de beoogde doelgroep?
 - Zijn de toekenningscriteria om in aanmerking te komen voor een BOB voldoende afgestemd op de doelstelling?
 - Welke groepen van personen met een handicap ontbreken bij de huidige fasering?

- Welke nieuwe groepen van personen met een handicap zijn aangewezen voor de volgende fases van invoering van het BOB?
- Welke zijn de mogelijkheden om het BOB te integreren in een meer globaal leeftijdsonafhankelijk basis zorgbudget, waarbij zorgverzekering en THAB mee worden geïntegreerd (zie onderzoeksfiche PVF)? Welke toekenningscriteria zijn daarbij belangrijk om de beoogde doelstelling van het BOB te (blijven) behouden?

2 Methodologie kwantitatief luik

2.1 Haalbaarheid van de websurvey

Vanuit de centrale onderzoeksdoelstelling is het belangrijk om de visie van de personen die recht hebben op een basisondersteuningsbudget in het onderzoek te integreren. Daarom werd er nagegaan wat de beste manier was om zo veel mogelijk personen rechtstreeks te bevragen en inzicht te verwerven in hun beleving van het basisondersteuningsbudget. Aangezien het een specifieke doelgroep betreft, was het van in het begin duidelijk dat niet eender welke methode geschikt zou zijn. De bereikbaarheid van de doelgroep, de toegankelijkheid voor hen alsook het begrijpelijk houden van de bevraging waren aspecten die in overweging moesten worden genomen. Verschillende pistes werden daarom geëxploreerd en personen uit het beleid en werkveld werden hieromtrent geconsulteerd.

Het organiseren van focusgroepen alsook het persoonlijk bevragen (interviews) van de rechthebbenden waren aanvankelijk opties. Deze opties zouden echter qua tijd en financiering een te grote investering vragen terwijl het aantal personen dat zou kunnen worden bereikt eerder beperkt was. Dit waren eerder geschikte methoden voor een *in-depth* bevraging tijdens een latere fase van het onderzoek. Er werd daarom een bevraging via een websurvey naar voren geschoven als mogelijkheid. Een websurvey laat toe om met een relatief beperkte investering een potentieel grote(re) groep te bereiken.

Wat betreft de haalbaarheid van de websurvey waren er aanvankelijk evenwel bedenkingen. De te bevragen doelgroep wordt gekenmerkt door hele specifieke, maar ook uiteenlopende ondersteuningsnoden. Het was aanvankelijk ook moeilijk in te schatten of de bevraging voor hen duidelijk genoeg zou zijn en in hoeverre ze in staat zouden zijn om zelf de vragenlijst in te vullen. Op basis van de hoge responsgraad, blijkt uiteindelijk wel dat de keuze voor een websurvey een goede keuze was.

2.2 Praktische organisatie van de websurvey

Er werden twee websurveys georganiseerd op twee verschillende tijdstippen. De eerste websurvey had betrekking op de personen uit de eerste twee implementatiefases¹. Deze websurvey werd eind juni/begin juli 2017 online gezet en werd begin september 2017 offline gehaald.

¹ Vanaf september 2016 wordt het BOB toegekend aan meerderjarigen die met een actieve zorgvraag geregistreerd staan op de wachtlijst voor gehandicaptenzorg (CRZ; centrale registratie zorgvragen). Ze staan sinds 31 december 2014 op deze wachtlijst en staan op 1 januari 2016 nog steeds op deze lijst. Ze maken bovendien nog geen gebruik van niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (nRTH). Vanaf januari 2017 krijgen kinderen en jongeren tot 21 jaar met een handicap en een erkende aanvraag voor jeugdhulp een BOB. Ze stonden op 30 juni 2015 geregistreerd met een actieve zorgvraag bij de intersectorale toegangspoort jeugdhulp (ITP) of ze hebben op 30 juni 2015 een actieve zorgvraag en een indicatiestelling waaruit blijkt dat ze in aanmerking komen voor een PAB. Ze maken nog geen gebruik van nRTH of jeugdhulp uit andere jeugdhulp sectoren.

De tweede websurvey had betrekking op de personen die tijdens de derde implementatiefase een BOB hebben gekregen². Deze websurvey ging eind december 2017/begin januari 2018 online en werd eind februari 2018 beëindigd.

Beide websurveys hebben ongeveer twee maanden gelopen. De praktische organisatie is voor beide websurveys op dezelfde wijze gebeurd.

2.2.1 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 resultaten³.

2.2.2 Anonimiteit van de survey

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 BOB konden geven. Dit betekent dat de ingevulde vragenlijsten door de onderzoekers niet gelinkt mochten worden aan een specifiek individu. Om aan deze voorwaarde te voldoen, kwamen de vragenlijsten bij de onderzoekers terecht zonder dat er een link was met een naam of e-mail. Op die manier werd de anonimiteit gegarandeerd.

2.2.3 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. Bovendien verhinderden privacy redenen de onderzoekers om persoonsgegevens te verkrijgen voor wetenschappelijk onderzoek. Het was dus noodzakelijk om de doelgroep via een tussenschakel te contacteren. De zorgkassen waren hierin de ideale partner. Binnen de uitbouw van de Vlaamse Sociale Bescherming, waarvan het BOB deel zal uitmaken, fungeren de zorgkassen immers als uniek loket en aanspreekpunt. Voor wat betreft het BOB zijn zij de uitvoerder van de Vlaamse overheid. Dit wil zeggen dat zij de administratieve voorwaarden om aanspraak te maken op het BOB controleren, het budget uitbetalen en een contactpunt zijn voor de rechthebbenden. De medewerking van de verschillende zorgkassen was dus van cruciaal belang bij een succesvolle uitvoering van de websurvey.

Van de zorgkassen werd verwacht dat zij de weblink naar de websurvey zouden versturen naar de doelgroep⁴. 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. Deze mail kon dan integraal door de zorgkassen worden doorgestuurd naar de doelgroep. Een aantal weken na het versturen van de websurvey werd er ook een

² Vanaf september 2017 wordt het BOB gegeven aan kinderen en jongeren tot en met 25 jaar met een door de FOD Sociale Zekerheid erkende handicap op basis van 1) minstens 12 punten op de schaal voor bijkomende/verhoogde kinderbijslag of 2) minstens 12 punten op de medisch-sociale schaal voor de integratietegemoetkoming.

³ De onderzoekers willen de HIVA surveydienst bedanken voor de geleverde inspanningen, i.c. mevrouw Yo Gazia.

⁴ De onderzoekers bedanken de zorgkassen voor hun bereidwilligheid en hulp bij het versturen van de vragenlijst, i.c. Sarah Brants, Jeroen De Haes, Ingrid Baeyens, Hendrik-Jan Kusters, Bart Delepierre, Els Vanslembrouck, Els Van Stijvoort en Catherine Vandemoortele.

herinneringsmail verzonden. De ingevulde vragenlijsten kwamen vervolgens rechtstreeks bij de onderzoekers terecht.

Het welslagen van de websurvey was ook afhankelijk van de voorwaarde dat er binnen de doelgroep 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 de zorgkassen gevraagd hoeveel rechthebbenden zij via e-mail konden bereiken. Om zo veel mogelijk e-mailadressen ter beschikking te kunnen stellen, hebben de zorgkassen een extra inspanning geleverd. Zo werd er onder meer door CM-Zorgkas een koppeling gemaakt met de e-mailadressen waarover de ziekenfondsen beschikten.

In bijlage 2 is voor beide websurveys een overzicht terug te vinden van het aantal beschikbare e-mailadressen per zorgkas. Ook het aandeel hiervan ten opzichte van het totale aantal rechthebbenden is in de bijlagentabel opgenomen. De zorgkassen beschikten voor beide websurveys over een significant aantal email adressen. Voor de eerste websurvey bedroeg het aandeel rechthebbenden met een e-mailadres 44%. Voor de tweede websurvey was dit aandeel 45%. Aan de hand van de websurvey kon in totaal dus telkens bijna de helft van de rechthebbenden worden bereikt.

2.2.4 Vragenlijst

Bij het opstellen van de vragenlijst werd in eerste instantie rekening gehouden met de specifieke kenmerken van de doelgroep. Aangezien het ging om personen met een handicap én met diverse ondersteuningsnoden was een relatief eenvoudige en korte vragenlijst noodzakelijk om de kans op een zo hoog mogelijke respons te realiseren. De aangeschreven populatie is immers divers met zowel lichamelijke als verstandelijke en psychologische beperkingen. Wie welke beperking heeft is niet bekend voor de onderzoekers. 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. Rekening houdend met de doelgroep 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 de relevantie van het onderzoek werd ook voorzien.

De inhoud en structuur van de vragenlijst werd grotendeels opgesteld naar analogie met de onderzoeksvragen. Voor de tweede websurvey werd, mits een aantal kleine aanpassingen, dezelfde vragenlijst gehanteerd als voor de eerste vragenlijst⁵.

De vragenlijst bestaat uit vier delen, 1) inleidende vragen, 2) vragen over het basisondersteuningsbudget, 3) vragen over combinaties van het basisondersteuningsbudget met andere tegemoetkomingen en 4) een open slotvraag. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 3.

⁵ Bij de aanpassingen die werden gedaan, werd rekening gehouden met de suggesties en opmerkingen van de stuurgroep. Daarnaast werd de vragenlijst, waar nodig, ook aangepast aan de doelgroep die met deze websurvey werd beoogd.

2.3 Respons en representativiteit

2.3.1 Respons

Op basis van de gegevens van de zorgkassen waren er in totaal 12.988 personen met een BOB⁶ waarvan er in totaal 5.768 een e-mail adres hadden.

Beide websurveys worden gekenmerkt door een hoge responsgraad ($\geq 40\%$). Van de 5.768 personen die werden aangeschreven, hebben maar liefst 2.390 mensen de vragenlijst ingevuld. Onderstaande tabel biedt een overzicht.

Tabel 1 Survey respons

	Survey 1	Survey 2
Aangeschreven populatie (met e-mail)	3.494	2.274
Survey respons	1.411	979
Percentage survey respons t.o.v. aangeschreven populatie	40%	43%

Bron: eigen bewerking

2.3.2 Representativiteit

Beide websurveys hebben enkel die rechthebbenden bereikt die over een e-mailadres beschikken. De personen die niet over een e-mailadres beschikken, werden dus niet betrokken in dit onderzoek. Bijgevolg is het niet mogelijk na te gaan of er een verschil is in de manier waarop deze twee groepen het BOB ervaren. De (mogelijke) vertekening kan niet worden onderzocht.

Om toch de representativiteit van de websurvey enigszins na te gaan, is een vergelijking met beschikbare administratieve data over diegenen die het BOB ontvangen wel mogelijk. Dit op basis van gegevens ter beschikking gesteld door het Agentschap Zorg en Gezondheid⁷⁸.

2.3.2.1 Profielkenmerken

Het Agentschap Zorg en Gezondheid heeft voor beide websurveys gegevens ter beschikking gesteld op basis waarvan de representativiteit van de survey respondenten kon worden vergeleken met de populatie rechthebbenden. De gegevens werden ter beschikking gesteld voor de volgende kenmerken: leeftijd, geslacht, aansluiting zorgkas en de combinatie met andere tegemoetkomingen. Voor diegenen die geen BOB meer ontvangen is de reden tot stopzetting eveneens beschikbaar op populatieniveau.

⁶ 7.987 personen met een BOB gekend op het moment van de eerste survey. 5.001 personen gekend op het moment van de tweede survey.

⁷ De onderzoekers willen het Agentschap Zorg en Gezondheid bedanken voor de geleverde inspanningen, i.c. Kristof De Spiegeleer.

⁸ Aantal populatiegegevens voor survey 1: 7.999 (toekenningsbasis, leeftijd, aansluiting zorgkas) en 8.906 (geslacht, combinatie met andere tegemoetkomingen). De reden tot stopzetting is gekend voor 421 personen uit de populatie. De gegevens werden beschikbaar gesteld in maart 2017 en april 2017. Aantal populatiegegevens survey 2: 5.964 (toekenningsbasis, leeftijd, aansluiting zorgkas, geslacht en combinatie met andere tegemoetkomingen). De reden tot stopzetting is gekend voor 460 personen uit de populatie. De gegevens werden beschikbaar gesteld in december 2017.

Gegevens over de toekenningsbasis zijn enkel voor de populatiegegevens beschikbaar. Een vergelijking met de websurveys is wat dit betreft dus niet mogelijk.

De representativiteit van beide surveys wordt hieronder weergegeven. Voor een visuele voorstelling verwijzen we naar bijlage 4.

- Toekenningsbasis

De meerderheid van de personen binnen de populatie die binnen de eerste twee implementatiefasen het BOB heeft gekregen, kreeg dit op basis van hun registratie bij de Centrale Registratie Zorgvragen - CRZ (70%). De overige 30% van de toekenningen gebeurde op basis van een aanvraag tot ondersteuning via de Intersectorale Toegangspoort (ITP).

81% van de populatie die tijdens de derde fase het BOB kreeg toegekend, heeft dit gekregen omdat ze minstens 12 punten scoorden op de schaal voor een verhoogde/bijkomende kinderbijslag. 19% behaalde minstens 12 punten op de medisch-sociale schaal voor een integratietegemoetkoming.

- Leeftijd

Beide surveys zijn wat betreft leeftijd een representatieve afspiegeling van de populatiegegevens.

In de eerste survey komen alle leeftijdsgroepen aan bod. De grootste groep zijn de personen tussen 26 en 64 jaar (populatie 1: 49%; survey 1: 50%). Ze maken ongeveer de helft uit van alle leeftijdscategorieën. Het aandeel kinderen en jongeren bedraagt in de survey 36% (populatie 1: 39%). De ouderen zijn de kleinste groep en hun aandeel neemt af naarmate de leeftijd oploopt (populatie 1: 9%; survey 1: 14%).

De tweede survey heeft enkel betrekking op de kinderen en jongvolwassenen tot en met 26 jaar. Bijna de helft zijn kinderen en jongeren tussen 10 en 19 jaar (populatie 2: 47%; survey 2: 45%), gevolgd door de kinderen tot en met 9 jaar (populatie 2: 28%; survey 2: 32%) en tot slot de jongvolwassenen (populatie 2: 25%; survey 2: 23%).

- Geslacht

Beide websurveys zijn een representatieve afspiegeling van de populatiegegevens. In alle gevallen is het aandeel mannen lichtelijk meer dan het aandeel vrouwen. De verhouding is telkens ongeveer 60% versus 40%.

- Aansluiting zorgkas

Wat betreft de aansluiting bij de zorgkas zijn de twee websurveys representatief voor de populatiegegevens. De meeste personen zijn aangesloten bij CM-Zorgkas, gevolgd door de socialistische zorgkas en de onafhankelijke zorgkas. Uit beide survey resultaten en de populatiegegevens blijkt dat het ledenaandeel rechthebbenden bij de andere zorgkassen eerder beperkt is (minder dan 10%).

- Combinatie met andere tegemoetkomingen

De populatiegegevens voor de combinatie van het BOB met de verhoogde tegemoetkoming ziekteverzekering verschillen tussen de eerste twee doelgroepen die het BOB hebben gekregen en de groep die het BOB tijdens de derde fase heeft ontvangen. Het aandeel personen die een verhoogde tegemoetkoming ziekteverzekering combineert met het BOB is 37% binnen de eerste twee groepen en slechts 1% bij de derde doelgroep.

Voor de eerste twee doelgroepen is de combinatie van de Vlaamse zorgverzekering met het BOB qua aandeel gelijkaardig voor de populatie als voor de survey (populatie 1: 34%; survey 1: 38%). Er is een

groter verschil merkbaar tussen de respondenten uit de tweede survey en de daarbij horende populatie (populatie 2: 43%; survey 2: 31%).

Enkel personen die aan de eerste survey hebben deelgenomen, konden ook aanspraak maken op een THAB. Uit zowel de populatiegegevens als de surveygegevens blijkt dat slechts een minderheid van de THAB-gerechtigden het ontvangt en combineert met het BOB (populatie: 4%; survey 1: 7%).

- Reden voor stopzetting

De overstap naar trap 2 van het PVF systeem, het ontbreken of een einde atteststelling⁹ en het overlijden van de rechthebbenden zijn redenen waarom iemand het BOB niet meer ontvangt.

Uit de populatiegegevens met betrekking tot eerste twee implementatiegegevens blijkt dat meer dan de helft van de populatie (61%) is overgestapt naar trap 2. Een vierde (25%) heeft geen attest (meer).

Het aandeel personen binnen de derde implementatiefase dat een einde atteststelling heeft gekregen is dubbel zo hoog als bij de eerste twee fases (54%). Het aandeel dat naar trap 2 is overgestapt is aanzienlijk lager in vergelijking met de populatiegegevens uit de eerste groepen (41%).

Wanneer we de populatiegegevens vergelijken met beide surveys merken we een aantal verschillen op. We moeten wel vermelden dat de survey respondenten als reden voor het stopzetten van hun BOB bijkomende antwoordmogelijkheden hadden ('andere' en 'weet niet').

Voor beide surveys heeft telkens ongeveer 45% de antwoordoptie 'andere' aangeduid. Ze hadden vrijblijvend de mogelijkheid om deze andere reden te verduidelijken. Uit een beperkt aantal antwoorden blijkt dat sommigen mogelijk niet goed het onderscheid tussen RTH en nRTH kennen: *'Internaat', 'Gestart met MFC waardoor recht op budget vervalt'*.

Uit enkele andere voorbeelden blijkt dat sommige mensen mogelijk niet goed geïnformeerd zijn over het BOB en/of het BOB verwarren met andere initiatieven: *'Was tijdelijk, voor drie maanden had ik begrepen uit brief', 'Juist aangevraagd', 'Ik heb enkel weet van verhoogde kinderbijslag. Ik heb ooit wel een formulier voor een persoonlijk assistentiebudget gekregen en dit ingevuld opgestuurd. Sindsdien niet meer vernomen en geen idee wat we hier concreet mee moeten doen'*.

Het is ook opvallend om vast te stellen dat binnen beide surveys een relatief grote groep is die aangeeft niet te weten wat de reden voor stopzetting is (survey 1: 37%; survey 2: 30%).

3 Methodologie kwalitatief luik

3.1 Aanpak bevraging stakeholders en experts

Stakeholders zijn belangrijke actoren die betrokken zijn bij de ontwikkeling en/of uitvoering van het BOB. Daarnaast zijn het ook actoren die een direct contact hebben met personen die een BOB ontvangen. Het zijn dus personen die vanuit hun specifieke professionele achtergrond over relevante inzichten beschikken met betrekking tot het BOB. Vanuit deze bevoorrechte positie hebben ze enerzijds feedback gegeven op de manier waarop de doelgroep het BOB beleeft en hebben ze anderzijds een inzicht verschaft in de manier waarop ze zelf als *professional* tegenover het BOB staan. Hierbij werd ook

⁹ 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.

aandacht besteed aan de rol die de stakeholders momenteel vanuit hun werking vervullen binnen de context van het BOB. Daarnaast werd nagegaan welke rol ze naar de toekomst toe mogelijk kunnen/willen innemen binnen de context van het BOB. Het doel was een exploratie van knelpunten en mogelijkheden om tot een betere (samen)werking en verdere ontwikkeling van het BOB binnen het gehele kader van de persoonsvolgende financiering te komen. Onder de stakeholders is ook een gebruikersvereniging die via vertegenwoordiging de stem van de rechthebbenden opneemt, naast de eigen nuances die ze als gebruikersvereniging vooropstellen¹⁰.

Experten zijn personen die een zekere expertise hebben opgebouwd met het BOB en de bredere context van de persoonsvolgende financiering. Het betreft academici die in het verleden (en heden) onderzoek verrichten omtrent verschillende aspecten van de persoonsvolgende financiering en *professionals* die zich beroepsmatig hebben verdiept in de materie.

In wat volgt, wordt een korte toelichting gegeven bij de manier waarop de gesprekken werden georganiseerd alsook bij de aspecten die tijdens deze gesprekken naar voren kwamen¹¹.

3.1.1 Verkennende gesprekken

Tijdens de beginfase van het onderzoek werden reeds een aantal bevoorrechte getuigen bevroegd. Het was de bedoeling om aan de hand van de gesprekken meer inzicht te krijgen in de problematiek van personen met beperkte ondersteuningsnoden en het systeem van persoonsvolgende financiering. Het waren gesprekken ter verkenning van het onderwerp.

In totaal hebben er vijf gesprekken plaatsgevonden. De keuze voor de bevoorrechte getuigen is gebeurd op basis van suggesties vanuit de stuurgroep¹².

Ter voorbereiding van de gesprekken met de bevoorrechte getuigen werd een vragenlijst opgesteld. De vragenlijst is grotendeels opgesteld aan de hand van de onderzoeksvragen die in het onderzoeksvoorstel werden geformuleerd. In de vragenlijst werden de volgende punten aangekaart:

- inzet en combinatie basisondersteuningsbudget
- effecten van de implementatie

Daarnaast, afhankelijk van de gesprekspartner(s), kwamen ook de volgende punten aan bod:

- activiteiten van de organisatie (in het geval van getuigen uit de praktijk)

¹⁰ We hebben gekozen voor deze vorm van indirecte participatie omdat het ons, gezien de diverse kenmerken van doelgroep, meer aangewezen leek om op deze manier, binnen het kader van de stakeholder bevraging, de doelgroep aan het woord te laten. De stem van de rechthebbenden wordt via de bevraging van de rechthebbenden in het onderzoek geïntegreerd aan de hand van hun getuigenissen en persoonlijke ervaringen waarbij ze uiteraard ook de kans kregen om knelpunten en mogelijkheden ter verbetering naar voren te brengen.

¹¹ De onderzoekers verwijzen naar de, nog te verdedigen, masterproef van Sara Bollaert, student master in sociaal werk en sociaal beleid KU Leuven (Bollaert, S., Empowerment bij personen met een verstandelijke beperking in het kader van persoonsvolgende financiering i.c. het basisondersteuningsbudget, 2018). De masterproef is een kwalitatieve, exploratieve analyse van het BOB bij personen met een licht verstandelijke beperking vanuit een empowerment perspectief. Prof. Dr. Tine Van Regenmortel is promotor van de masterproef en omwille van de gelijklopende thematiek was er tijdens het schrijven van de masterproef ook regelmatig contact met de onderzoeker.

¹² De samenstelling van de stuurgroep is terug te vinden in bijlage 1.

- plaats/wisselwerking van het basisondersteuningsbudget binnen het ruimere kader van de persoonsvolgende financiering (in het geval van getuigen binnen het beleid)

De vragenlijst diende als leidraad voor de onderzoeker tijdens het gesprek. Na ieder gesprek werd er een schriftelijk verslag van gemaakt.

3.1.2 Verdiepende gesprekken

In een volgende onderzoeksfase werden de stakeholders opnieuw bevestigd. Het was de bedoeling om via deze verdiepende bevestigingsronde een meer genuanceerd beeld te krijgen van het BOB-initiatief en de implementatie ervan.

In totaal hebben er zes gesprekken plaatsgevonden met stakeholders. Op één uitzondering na, werden dezelfde stakeholders bevestigd als in de verkennende bevestigingsronde. Op aanraden van de stuurgroep werden er bovendien een aantal extra stakeholders bijkomend bevestigd.

Er werd getracht om zo veel mogelijk aan te sluiten bij reeds bestaande overlegmomenten van de stakeholders. Indien dit niet mogelijk was, werd er een moment afgesproken waarop het gesprek kon doorgaan.

Tijdens de bevestiging met de stakeholders werd er niet gewerkt met een vooraf vastgelegde vragenlijst, maar met een topiclijst. Deze topiclijst kan worden teruggevonden in bijlage 5.

De topiclijst bestond uit drie onderdelen. Ten eerste had de topiclijst betrekking op de belangrijkste bevindingen uit de eerste websurvey. Deze bevindingen werden in een open gesprek teruggekoppeld aan de stakeholders. Ten tweede werd er ook aandacht besteed aan de specifieke ervaringen van de stakeholders met het BOB vanuit hun eigen werking. Tot slot werd er ook gepeild naar algemene voorwaarden om te komen tot een inclusieve samenleving en een verhoogde kwaliteit van leven voor personen met een handicap.

De topiclijst werd op voorhand ter voorbereiding bezorgd aan de stakeholders. Op die manier hadden de stakeholders een idee van wat zou worden aangekaart en konden zij zich reeds voorbereiden. Per topic werden een aantal voorbeeldvragen ter inspiratie geformuleerd. Door de topiclijst op voorhand aan de stakeholders te bezorgen, was het voor hen ook mogelijk om binnen de eigen instantie input te vragen bij andere medewerkers indien ze dit wensten. Het perspectief van een directielid of stafmedewerker is vaak anders dan dat van een maatschappelijk werker, coach of expert. Het maakte het mogelijk om via een dubbel perspectief naar de topics te kijken; een 'perspectief van op een afstand' en een 'dichtbij perspectief'.

Na elk gesprek werd er een verslag gemaakt dat door de stakeholders kon worden nagelezen. De stakeholders kregen dus de kans om na te gaan of het verslag een genuanceerde en goed geïnterpreteerde weergave van het gesprek was. Van elk gesprek is er een audioversie beschikbaar.

3.1.3 Finale gesprekken

In de laatste onderzoeksfase vonden nog enkele finale gesprekken ter afronding plaats. Daar waar de gesprekken in de eerdere onderzoeksfases als exploratie en een eerste aftasting dienden tijdens de eerste toekenningen van het BOB, vonden deze gesprekken plaats nadat alle implementatiefases achter de rug waren.

Het opzet van deze gesprekken was een terugblik op het verloop van de initiële implementatie van het BOB alsook om vanop een afstand met een kritische meta-blik naar het BOB te kijken waarbij het BOB

in de bredere context van het PVF-systeem werd geplaatst. Daarnaast werden alle gesprekspartners doorheen het volledige onderzoek als partners in het onderzoek beschouwd die elk vanuit hun unieke achtergrond een concrete bijdrage konden leveren bij het formuleren van aanbevelingen ter optimalisatie van de implementatie van het BOB. Met dit onderzoek hebben we ook een gezamenlijk leerproces willen stimuleren waarbij iedereen kennis kon maken met elkaars standpunten en de redenen hiervoor om zo tot een constructieve aanzet van beleidsaanbevelingen te komen.

3.1.3.1 Gesprekken experts

Het BOB kadert binnen de ontwikkeling van de persoonsvolgende financiering. Het is één aspect van een veel bredere context. Mede op vraag van de stuurgroep werd er gekeken welke observaties, hindernissen en mogelijkheden die binnen het BOB werden gedetecteerd ook relevant konden zijn voor de verdere, brede uitrol van het PVF-systeem. Andere academici die eveneens onderzoek uitvoeren/ hebben uitgevoerd naar andere aspecten van de persoonsvolgende financiering werden geconsulteerd. In dit opzicht werd geopteerd om expertise te bundelen en met een gezamenlijke, kritische blik naar het BOB binnen de PVF-context te kijken. Na afloop van het gesprek werd een verslag gemaakt en ter nalezing teruggekoppeld. De topiclijst die als leidraad werd gehanteerd, is in de bijlage te raadplegen (bijlage 6).

Daarnaast werd er ook nog een gesprek gevoerd met een expert die zich vanuit zijn professionele achtergrond heeft verdiept in de materie met als doel bijkomende verduidelijkingen te verkrijgen omtrent het BOB. Deze verduidelijkingen werden mee opgenomen bij de stakeholder input. Dit gesprek werd ook neergeschreven in een verslag.

3.1.3.2 Gemengde groepsmeeting stakeholders

Nadat alle data verzameld waren, werden de betrokken stakeholders samengebracht voor een gemengde groepsmeeting (heterogene bevraging). Daar waar ze in de vorige onderzoeksfasen apart werden geconsulteerd (homogene bevraging), werden ze nu uitgenodigd om samen, elk vanuit hun eigen standpunt en door kennis te maken met ieders specifieke perspectief, een bijdrage te leveren aan de discussie omtrent de verdere ontwikkeling van het BOB. Er werd een beknopte stand van zaken gegeven die fungeerde als basis voor een reflectie en finale bevraging. Een topiclijst met kernpunten werd ter voorbereiding aan de stakeholders bezorgd. De topiclijst die als rode draad werd gehanteerd, is terug te vinden in bijlage 7.

Na afloop van de groepsmeeting werd er een verslag opgemaakt en ter nalezing bezorgd aan de stakeholders. De personen die niet aanwezig konden zijn tijdens de gemengde groepsmeeting kregen eveneens het verslag toegestuurd zodat ze op die manier toch ook de mogelijkheid hadden om hun visie mee te geven en feedback te leveren. Er is tevens een audioversie van de focusgroep beschikbaar.

3.2 Aanpak bevraging doelgroep

De eerste websurvey heeft het mogelijk gemaakt om een algemeen inzicht te verwerven in de manier waarop de doelgroep het BOB ervaart. In een tweede fase was het de bedoeling om hiervan een meer gedetailleerd beeld te krijgen. Aan de hand van 1) individuele gesprekken, 2) bestaande infomomenten en 3) een groepsmeeting werden getuigenissen van rechthebbenden beluisterd en konden een aantal personen met een BOB meer in de diepte worden bevraagd.

Er werd bijkomend geprobeerd om, binnen de groep van rechthebbenden, de personen die vrijwillig zijn overstapt naar het BOB aan het woord te laten. Hoewel dit een beperkte groep betreft, bieden de reden(en) voor hun vrijwillige overstap en beleving van het BOB mogelijk een interessant en alternatief perspectief. De onderzoekers betrokken deze doelgroep expliciet in het onderzoek op vraag van de opdrachtgever.

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

3.2.1 Praktische organisatie

3.2.1.1 *Initiële voorwaarden*

Vooraleer er kon worden gezocht naar persoonlijke getuigenissen met betrekking tot het BOB, was het belangrijk om na te gaan onder welke voorwaarden de mensen het best konden worden gemotiveerd. Deze voorwaarden werden afgetoetst met een gebruikersvereniging en een RTH-voorziening. Beide organisaties hebben in hun dagelijkse werking een direct contact met de doelgroep en konden hieromtrent dus relevante input geven.

Een eerste cruciale voorwaarde was de toegankelijkheid van de oproep. Zo veel mogelijk drempels tot deelname moesten worden weggenomen. Daarom werd er beslist om de doelgroep via verschillende partners en communicatiekanalen te bereiken. Buiten het beschikken over een BOB werden er geen voorwaarden gesteld om deel te nemen aan de bevraging. Er werden ook verschillende manieren van bevragen mogelijk gemaakt zodat personen die bereid waren hun verhaal te delen, konden kiezen voor een methode die voor hen het meest comfortabel was. Personen konden op individuele basis hun mening kwijt (*face-to-face*, telefonisch), maar ook in groepsverband (info- en vormingsmomenten, groepsmeeting). De keuze voor verschillende bevragingmethoden werd niet enkel ingegeven vanuit het idee de bereidheid tot deelname te bevorderen, maar zorgde er ook voor dat de onderzoeker meer mogelijkheden had om de verhalen van de mensen te kunnen beluisteren.

Daarnaast moesten de mensen een veilig en vertrouwd gevoel krijgen waarbij de nadruk lag op het vrijblijvende karakter van de deelname. 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.

Een veilig en vertrouwd gevoel werd ook gecreëerd door het inschakelen van 'brugfiguren'. Een brugfiguur is iemand met wie de personen met een handicap een goed contact hebben. Het is iemand die ze min of meer kennen en/of met wie ze al contact hebben gehad (bv. een RTH-begeleider, iemand uit een gebruikersvereniging, etc.). Het betreft mensen die dicht bij de personen met een handicap staan dan de onderzoeker en op die manier het ijs kunnen breken. Brugfiguren zijn mensen die personen met een handicap kunnen motiveren deel te nemen aan de bevraging en hen op hun gemak stellen.

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

3.2.1.2 *Bereiken doelgroep*

- De ruime doelgroep

Er werden verschillende stappen ondernomen om de doelgroep te bereiken. Verschillende gebruikersorganisaties 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, via mail of persoonlijk contact met leden).

Een eerste stap werd samen met de gebruikersvereniging KVG genomen. KVG was bereid een oproep te lanceren via hun sociale media. De oproep werd op 18 oktober 2017 gepost op de facebook pagina van KVG. Deze oproep is terug te vinden in bijlage 8. Daarnaast werd de oproep ook opgenomen in de KVG-nieuwsbrief die naar 795 leden werd gestuurd. De oproep werd eveneens opgenomen in de november nieuwsbrief van 'Gezin en Handicap', een ledenorganisatie van KVG.

Op aanraden van KVG werd er ook contact opgenomen met 'Onze nieuwe toekomst'. Dit is een organisatie van en voor personen met een verstandelijke beperking. Vanuit 'Onze nieuwe toekomst' was men bereid om de vraag tot medewerking te stellen aan een aantal personen met een BOB. Het betreft personen die men vanuit de organisatie persoonlijk kende.

Daarnaast organiseert KVG, doorheen Vlaanderen, op regelmatige basis vormingssessies rond allereerste thema's. Tijdens de workshop reeks 'Maak zelf je ondersteuningsplan' werd aan de deelnemers gevraagd of er personen aanwezig waren met een BOB die bereid waren hierover een gesprek aan te gaan met de onderzoeker. Er was echter niemand aanwezig die een BOB ontving.

Er was een gebruikersorganisatie die info- en vormingsmomenten omtrent het BOB doorheen Vlaanderen organiseert. De onderzoeker mocht aansluiten bij deze infomomenten en de aanwezigheid van de onderzoeker werd op voorhand kenbaar gemaakt. Diegenen die aanwezig waren tijdens de infomomenten werden eveneens uitgenodigd om tijdens de pauze en/of na afloop de onderzoeker vrijblijvend aan te spreken voor een meer diepgaand gesprek (al dan niet op een later tijdstip). Tijdens de infomomenten werden ook 'folders' met de oproep en de contactgegevens van de onderzoeker uitgedeeld.

Via een internetsearch werd er bijkomend gezocht naar andere info- en vormingsmomenten rond het BOB. Deze werden echter niet gevonden.

De Vereniging personen met een handicap (VFG), GRIP vzw, etc¹³ werden eveneens geconsulteerd met de vraag personen met een BOB aan te spreken en te motiveren deel te nemen aan het onderzoek.

Naast verschillende gebruikersverenigingen werd ook een RTH-voorziening aangesproken om te helpen in de zoektocht naar personen die over het BOB wilde getuigen. In hun dagelijkse werking begeleiden zij personen met een handicap waaronder ook mensen die beschikken over een BOB.

Deze RTH-zorgaanbieder was bereid de oproep te verspreiden onder de personen die gebruik maken van hun diensten en hen te motiveren deel te nemen door op individuele basis contact op te nemen met de onderzoeker. Indien gewenst, konden de RTH-begeleiders de vragenlijst ook afnemen bij cliënten met een BOB die wilde deelnemen aan de bevraging. Daarnaast werden er ook voorgesteld om mee een groepsmeeting te organiseren waaraan personen die bij hen in begeleiding zijn, konden deelnemen. Om de deelnemers voor te bereiden op de groepsmeeting werd er door de RTH-zorg-

¹³ Naar aanleiding van het uitblijven van een reactie uit West-Vlaanderen werden een aantal verenigingen die actief zijn in die provincie gecontacteerd, o.a. Westhoek Vrije Tijde Anders, Oranje vzw, etc.

aanbieder vooraf een duidingsmoment voorzien waarbij er uitleg werd gegeven bij de groepsmeeting, wat er zou worden gevraagd, etc. Het was de bedoeling om de mensen op die manier gerust te stellen¹⁴.

- De doelgroep met een vrijwillige overstap naar het basisondersteuningsbudget

Hoewel de personen die vrijwillig zijn overgestapt naar het BOB een relatief klein aandeel uitmaken van de totale groep rechthebbenden, is dit toch een interessante groep om specifiek te bevragen.

Naar analogie met de oproep naar de brede doelgroep toe, werd er ook nu geopteerd om een oproep tot medewerking aan het onderzoek te lanceren gericht aan deze specifieke doelgroep. De zorgkassen werden gecontacteerd met de vraag of het mogelijk was om deze personen (met e-mailadres) uit hun informaticabestanden te selecteren. Dit bleek echter niet voor alle zorgkassen mogelijk te zijn¹⁵. In totaal werden er 45 personen aangeschreven die de vrijwillige overstap naar het BOB hebben gemaakt.

Omwille van privacy redenen was het voor de onderzoekers onmogelijk om zelf rechtstreeks contact op te nemen met de personen in kwestie. Er werd daarom aan de zorgkassen gevraagd om de oproep, in naam van de onderzoekers, via mail aan de betreffende personen te bezorgen.

3.2.1.3 Vragenlijsten en observaties

- De ruime doelgroep

Doordat de mensen op verschillende manieren werden beluisterd, werden er verschillende bevragingmethoden toegepast.

Voor de individuele gesprekken en de groepsmeeting werd gewerkt met een vooraf opgestelde en semigestructureerde vragenlijst. De vragenlijst was gebaseerd op de belangrijkste bevindingen uit de eerste websurvey. De vragen die werden gesteld, waren belevingsvragen. Ze peilden naar het 'waarom' de rechthebbenden het BOB 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, verdiepende vragen gesteld. In bijlage 9 kan de vragenlijst worden teruggevonden.

Tijdens de infomomenten werd er geen gebruik gemaakt van een vragenlijst, maar werd er geobserveerd. De onderzoeker nam als observator deel aan het infomoment. Haar rol als observator vanuit een wetenschappelijk onderzoek werd bij het begin van het infomoment kenbaar gemaakt bij de deelnemers. De deelnemers werden op de hoogte gebracht dat wat er werd verteld, anoniem zou worden opgenomen in het onderzoek. Ze werden ook uitgenodigd om tijdens de pauzemomenten en/of na het infomoment de onderzoeker aan te spreken om hun ervaringen met het BOB te delen, indien zij hiertoe bereid waren. De onderzoeker kon ook de gesprekken, die ontstonden tussen de deelnemers tijdens de pauze, beluisteren. Om de ongedwongenheid en spontaniteit van het infomoment niet te verstoren, werd er door de onderzoeker voor gekozen om zelf niet de eerste stap te zetten en de mensen hun 'eigen' verhaal te laten vertellen zonder dat er vragen werden gesteld.

- De doelgroep met een vrijwillige overstap naar het basisondersteuningsbudget

Er werd een aparte vragenlijst ontwikkeld voor de bevraging van de personen die vrijwillig naar het BOB zijn overgestapt. De vragenlijst is deels gebaseerd op de vragenlijst die voor de brede doelgroep werd

¹⁴ Tijdens de groepsmeeting was er ook een maatschappelijk werker aanwezig. De maatschappelijk werker heeft ervaring met de doelgroep (mensen met een verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis). Ze bood ook praktische ondersteuning aan de onderzoeker tijdens het groeps gesprek.

¹⁵ CM-Zorgkas, de onafhankelijke zorgkas, de neutrale zorgkas en de Vlaamse zorgkas hebben de personen kunnen detecteren en de oproep verspreid.

opgesteld, maar heeft een specifieke focus op de vrijwillige overstap. Het opzet van de vragenlijst was om meer inzicht te verwerven in de manier waarop de personen de vrijwillige overstap evalueren en het BOB al dan niet als afdoende ervaren voor hun noden. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 10.

3.2.2 Representativiteit en respons

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.

Tabel 2 Aantal getuigenissen

Bevraging rechthebbenden	Aantal deelnemers (rechthebbenden en/of personen uit de directe omgeving van de rechthebbenden)
Individuele gesprekken	9 (waarvan 2 met vrijwillige overstap)
Infomomenten	7 (waarvan 2 <i>professionals</i>)
Groepsmeeting	3

Bij de kwalitatieve bevraging kozen we voor voldoende diversiteit. Er komen zowel mannen als vrouwen aan het woord. Alle leeftijdscategorieën en voornaamste types handicap komen aan bod. Elke Vlaamse provincie is vertegenwoordigd. Zowel ouders van kinderen met een BOB als rechthebbenden zelf, getuigen. De persoonlijke getuigenissen betreffen personen die een BOB toegekend hebben gekregen als mensen die vrijwillig zijn overgestapt naar het BOB.

4 Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) presenteren we de resultaten van de websurvey. Hierbij hebben we aandacht voor het profiel van de personen met een BOB, de manier waarop ze het BOB gebruiken, de wijze waarop het initiatief door hen wordt geëvalueerd en de mate waarin het BOB wordt gecombineerd met andere tegemoetkomingen. Op het einde van dit hoofdstuk wordt een korte samenvattende synthese gegeven.

In hoofdstuk drie bespreken we de resultaten van de reeks kwalitatieve bevragingen. In het eerste deel van dit hoofdstuk wordt de perceptie van de stakeholders gegeven. In het tweede deel van dit hoofdstuk komen de persoonlijke getuigenissen van een aantal rechthebbenden aan bod. Tot slot wordt er ook ingegaan op de visie van de experts. Alle onderdelen worden afgesloten met een conclusie in synthesevorm.

Het laatste hoofdstuk bundelt de conclusies van dit onderzoeksproject. In dit slothoofdstuk worden, op basis van de verzamelde onderzoeksresultaten, tevens beleidsaanbevelingen in de vorm van actiepunten geformuleerd die kunnen dienen als inspiratie bij de verdere ontwikkeling van het BOB.

Hoofdstuk 2

Kwantitatief luik

Dit kwantitatieve hoofdstuk beschrijft de resultaten die zijn gebleken uit de twee websurveys die werden georganiseerd. Op basis van deze gegevens wordt meer uitleg gegeven over de manier waarop de rechthebbenden het BOB ervaren en gebruiken. Ten eerste wordt er gekeken naar het profiel van de rechthebbenden, vervolgens zoomen we in op het BOB en tot slot bekijken we hoe het BOB al dan niet wordt gecombineerd met andere tegemoetkomingen. De resultaten van beide surveys worden apart, maar wel naast en in vergelijking met elkaar, besproken¹⁶. Ter afsluiting volgt een samenvattende synthese.

1 Profiel

1.1 Invullen van de vragenlijst

Uit de eerste survey blijkt dat bijna evenveel personen de vragen zelf hebben ingevuld (52%) dan wanneer iemand uit hun omgeving dit voor hen heeft gedaan (48%). Indien iemand anders voor hen de vragenlijst heeft ingevuld, zijn dit vooral de ouders (31%). Het aandeel van andere personen zoals de partner, andere familieleden, begeleiders, etc. is aanzienlijk beperkter (< 10%).

84% van de respondenten binnen de tweede survey heeft niet zelf de survey ingevuld. Binnen de groep personen die niet zelf de survey hebben ingevuld, zijn het vooral de ouders die dit voor hun kind hebben gedaan (92%). Dit is niet verwonderlijk aangezien de doelgroep van de tweede survey kinderen en jongvolwassenen waren.

1.2 Ontvangen van het basisondersteuningsbudget

Uit zowel de eerste als de tweede websurvey blijkt dat de meerderheid van de respondenten nog steeds het BOB ontvangt (survey 1: 93%; survey 2: 96%).

Het valt voor beide surveys op dat, binnen de beperkte groep personen die geen BOB meer ontvangen, een derde van de respondenten aangeeft niet te weten wat de reden voor het niet meer ontvangen van het BOB is (survey 1: 37%; survey 2: 30%). Voor beide surveys komt de overstap naar trap 2 alsook het ontbreken/einde atteststelling in een minderheid van de gevallen voor. Iets minder dan de helft van de respondenten zegt dat er een 'andere' reden is die verklaard waarom ze het BOB niet meer ontvangen (survey 1: 44%; survey 2: 46%). Uit een paar antwoorden blijkt dat men mogelijks niet altijd het onderscheid tussen RTH en nRTH kent en/of BOB met PAB/PVB/andere tegemoetkomingen verwacht¹⁷.

¹⁶ Voor een visuele voorstelling van de data waarvoor geen grafiek in de tekst is opgenomen, verwijzen we naar de bijbehorende grafieken in bijlage 11.

¹⁷ Zie ook 2.3.1.

1.3 Woonplaats

Rechthebbenden uit alle Vlaamse provincies zijn vertegenwoordigd in de eerste als wel de tweede websurvey. Bovendien zijn beide surveys qua aandeel ook vergelijkbaar met elkaar wat betreft de verdeling van de respondenten over de verschillende provincies heen. De provincie Antwerpen is telkens het best vertegenwoordigd, gevolgd door Oost- en West-Vlaanderen, Vlaams-Brabant en tenslotte Limburg.

1.4 Type handicap

Uit beide survey resultaten blijkt dat een fysieke beperking, verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis de handicaps zijn die het vaakst voorkomen. Meer dan 40% zijn personen die aangeven een fysieke beperking te hebben (survey 1: 45%; survey 2: 41%). Zowel in de eerste als de tweede survey betreft een derde van de respondenten, personen met een autismespectrumstoornis (survey 1: 32%; survey 2: 29%).

Hoewel de personen met een verstandelijke beperking mee de top drie van type handicap uitmaken, verschilt hun aandeel wel tussen beide surveys. Het aandeel personen met een verstandelijke beperking binnen de eerste survey is slechts de helft van het aandeel binnen de tweede survey (survey 1: 21%; survey 2: 41%).

Het aandeel van de andere types handicap¹⁸ is voor beide surveys telkens beperkt tot minder dan 15%.

We moeten hierbij wel vermelden dat de respondenten de mogelijkheid hadden om meerdere types handicap aan te duiden. Het was echter niet mogelijk om de verschillende combinaties meervoudige problematieken in kaart te brengen. Ondanks de mogelijke gevoeligheid van deze vraag, heeft bijna niemand ervoor gekozen om deze vraag niet te beantwoorden (survey 1: 3%; survey 2: 3%).

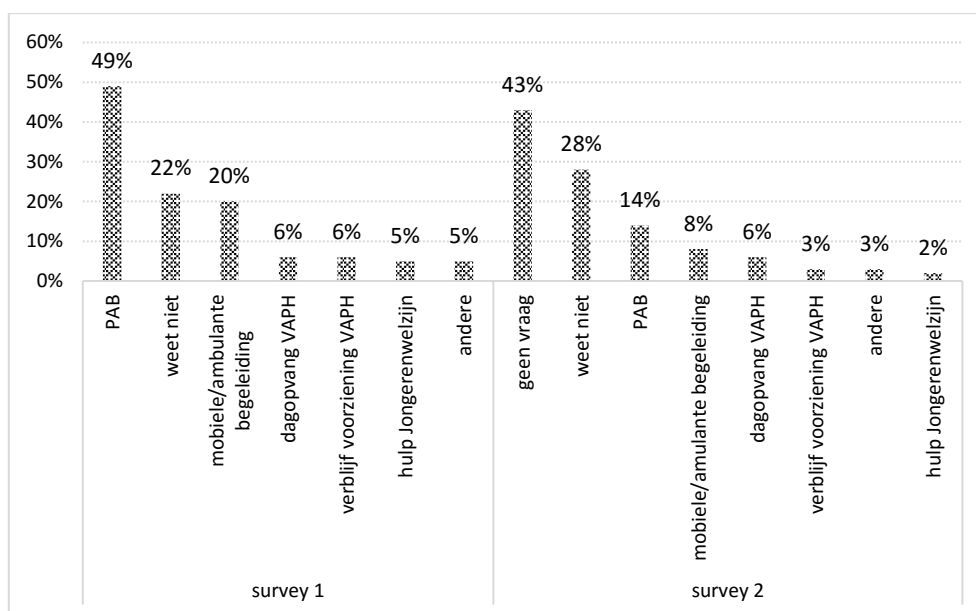
1.5 Wachtlijst

Uit de eerste websurvey blijkt dat bijna de helft van de respondenten op de wachtlijst geregistreerd stonden met een vraag naar een PAB (49%). Een vijfde geeft aan een vraag te hebben gesteld naar een mobiele/ambulante begeleiding (20%). Respondenten die op de wachtlijst een vraag hebben gesteld naar dagopvang van het VAPH, een verblijf in een VAPH-voorziening en/of een vraag naar hulp via het Agentschap Jongerenwelzijn blijven elk beperkt tot +/- 5%.

In tegenstelling tot de eerste websurvey stonden de meeste respondenten niet met een vraag op de wachtlijst geregistreerd (43%). Diegenen die wel op de wachtlijst stonden, stelden een vraag naar een PAB. Hun aandeel (14%) is echter aanzienlijk kleiner dan in de eerste websurvey. De andere hulpvragen waarmee personen op de wachtlijst stonden, zijn eveneens beperkt in aandeel ($\leq 8\%$). De respondenten konden zich met meerdere vragen op de wachtlijst aanmelden.

Gelijkaardig voor beide surveys, is het gegeven dat er een groep is die niet weet met welke vraag ze op de wachtlijst staan/stonden (survey 1: 22%; survey 2: 28%).

¹⁸ De andere types handicap die in de survey werden opgenomen, zijn een spraakstoornis, gedrags- en emotionele stoornis, visuele beperking, taalstoornis, auditieve beperking, niet-aangeboren hersenletsel.



Figuur 1 Registratie wachtlijst¹⁹

1.6 Vrijwillige overstap

Een minderheid van de respondenten heeft nRTH hulp vrijwillig ingeruild voor het BOB. Dit observeren we in beide surveys. Het aandeel vrijwillige overstappers binnen de tweede survey is nog kleiner dan binnen de eerste survey (survey 1: 14%; survey 2: 3%).

Voor beide surveys merken we op dat er een groep is die niet weet of ze al dan niet zijn overgestapt (survey 1: 29%; survey 2: 21%).

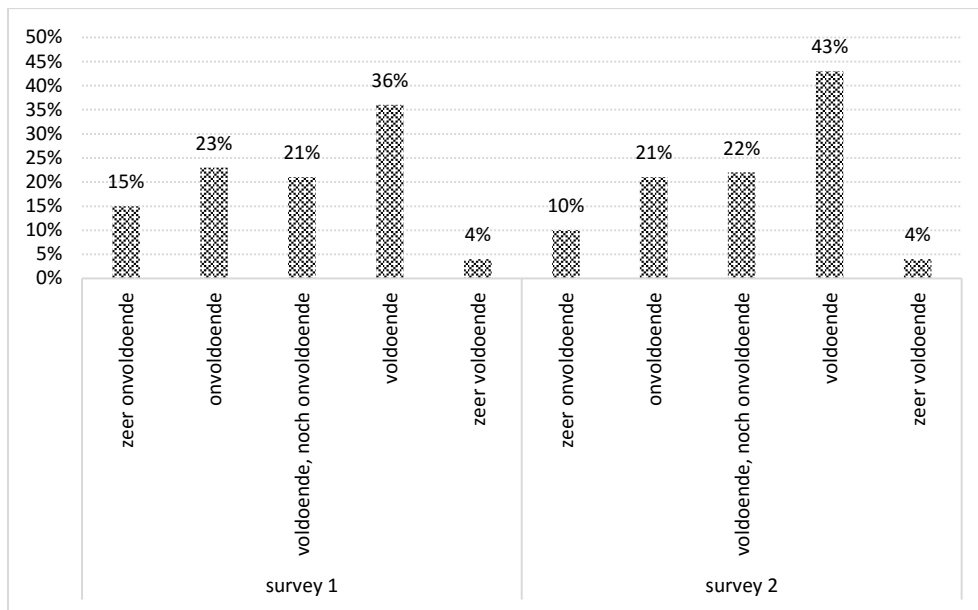
2 Basisondersteuningsbudget

2.1 Noodzaak en adequaatheid

De resultaten van beide surveys tonen de noodzaak van het BOB aan. 45% van de personen die hebben deelgenomen aan de eerste survey vinden dat ze het BOB nodig hebben. In de tweede survey is dit 48% van de respondenten. In de eerste survey is 45% van de respondenten bovendien van mening dat ze het BOB zeer nodig hebben. In de tweede survey ligt dit aandeel lager, namelijk 38%. Een grote meerderheid is evenwel van mening dat ze het BOB nodig tot zeer nodig hebben (survey 1: 90%. survey 2: 86%).

Uit de eerste survey blijkt dat 40% €300 voldoende tot zeer voldoende vindt. In de tweede survey is dit aandeel iets hoger, namelijk 47%. Een voor beide surveys gelijkaardige, iets kleinere groep vindt het budget onvoldoende tot zeer onvoldoende. Dit is 38% in de eerste survey en 31% bij de tweede survey. Het aandeel van zeer onvoldoende is hoger bij de eerste survey (15% versus 10%). Voor een gelijkaardig aandeel, één op vijf, is het BOB noch voldoende, noch onvoldoende (survey 1: 21%; survey 2: 22%).

¹⁹ De respondenten konden met meerdere vragen op de wachtlijst geregistreerd staan. Ze konden dus meerdere antwoordopties aanduiden.



Figuur 2 Hoogte BOB²⁰

Het type handicap is geen factor die de vastgestelde ‘verdeeldheid’ kan verklaren. Personen met een autismespectrumstoornis die aan de eerste survey hebben deelgenomen, lijken het BOB het iets vaker als voldoende te beschouwen.

Naarmate de leeftijd stijgt, vinden de respondenten steeds minder dat €300 voldoende is.

2.2 Besteding

Uit de eerste en tweede survey blijkt dat telkens 83% de vrije besteedbaarheid positief tot zeer positief ontvangt. Het aandeel personen dat hierin de vrije besteedbaarheid als zeer positief ervaart, is ongeveer 35%. Bijna niemand vindt de vrije besteedbaarheid negatief (survey 1: 1%; survey 2: 2%). Voor eenzelfde aandeel, namelijk 14%, is de vrije besteedbaarheid noch positief, noch negatief.

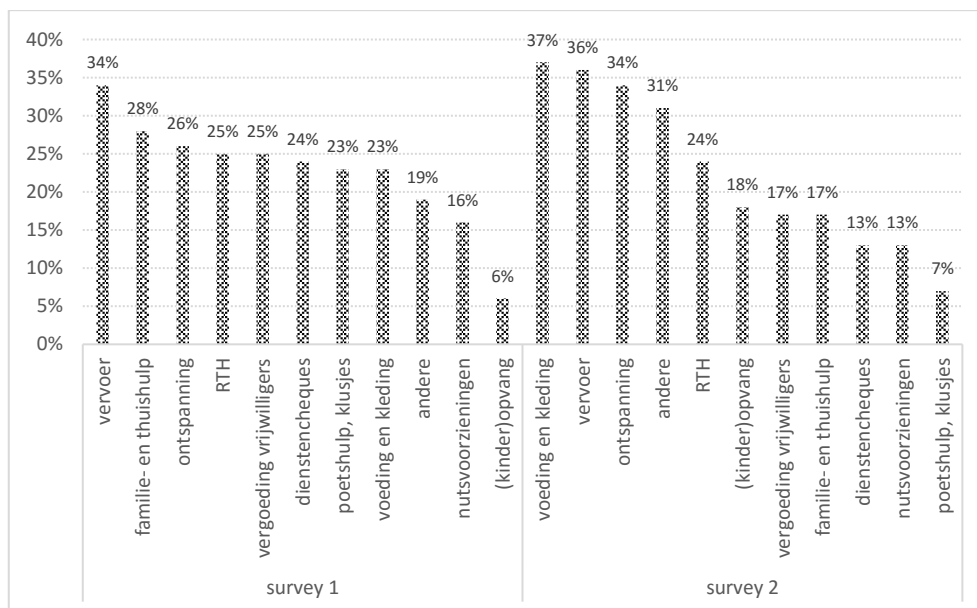
Uit de antwoorden die aangeven waarvoor het BOB wordt gebruikt, blijkt dat het budget aan verschillende zaken wordt uitgegeven, het merendeel aan ondersteuning (familie- en thuishulp, RTH, het vergoeden van vrijwilligers, dienstenscheques, etc.), maar ook aan andere zaken als bv. vervoer, ontspanning, voeding en kleding²¹. Het BOB kan aan verschillende zaken tegelijkertijd worden uitgegeven waardoor er vele combinaties van ondersteuningsvormen en bestedingsopties mogelijk zijn.

In de eerste survey observeren we dat bijna alle bestedingscategorieën in gelijke mate voorkomen. Het aandeel van ondersteuningsvormen zoals familie- en thuishulp, RTH, vergoeding van vrijwilligers, dienstenscheques, poetshulp en klusjes alsook ontspanning en voeding en kleding is gelijkaardig en situeert zich tussen 23% en 28%. Met een aandeel van 6% wordt het BOB bij personen uit de eerste survey het minst vaak aan (kinder)opvang uitgegeven. Het aandeel van vervoer als bestedingscategorie is het grootst, namelijk 34%. In de tweede survey spendeert een gelijkaardig aandeel van de respondenten het BOB (gedeeltelijk) aan vervoer, namelijk 36%. In de tweede survey valt het vooral op

²⁰ Survey 1: 1% heeft niet geantwoord op deze vraag.

²¹ De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden waardoor er vele combinaties mogelijk waren.

dat voeding en kleding, in tegenstelling tot de eerste survey, meer nadrukkelijk op de voorgrond komt als één van de vaker voorkomende bestedingscategorieën. Een grafische voorstelling hieronder.



Figuur 3 Categorieën besteding BOB²²

De optie 'andere' werd ook aangeduid (survey 1: 19%; survey 2: 31%). De meest uiteenlopende zaken worden door de respondenten aangehaald. Uitgaven die regelmatig voorkomen, hebben betrekking op medische kosten, ziekenhuiskosten, medicatie en verzorgingsmateriaal. Het gaat om kosten die al dan niet volledig worden terugbetaald. Allerhande (alternatieve) therapieën komen aan bod. Het BOB wordt tevens gebruikt voor de aankoop van zaken die de mensen als essentieel beschouwen in hun leven. Het budget wordt ook geïnvesteerd in moderne technologieën die het leven met een handicap gemakkelijker moeten maken. Enkele voorbeeldantwoorden:

luiers, incontinentiemateriaal, hoorapparaten, sprekende weegschaal, rolstoel, elektrische fietsondersteuning, aangepast aankleedkussen, speciale bril, communicatietechnologie voor gsm of laptop, watergewenning, zorgboerderij, hippotherapie, muziektherapie, logopedie, kinesitherapie, psycholoog, podoloog, huidspecialist, autisme coach, etc.

Bij schoolgaande kinderen dient het BOB onder andere om schoolbenodigdheden, bijlessen en ondersteuning op school aan te kopen alsook in één geval voor het bekostigen van uitstappen met de school en ter compensatie van verloren voorwerpen: *'Verlies eigen voorwerpen, maakt veel eigen spullen kapot'*.

Een aantal rechthebbenden sparen het BOB. *'Wordt op een aparte rekening gezet en gebruikt indien we nood hebben aan extra hulpmiddelen/als er extra kosten zijn voor onze zoon.'*, *'Sparen voor latere opvang.'*, *'Sparen voor wanneer meer begeleiding nodig zal zijn.'*, *'Sparen voor een mogelijke medische ingreep.'*, *'Sparen om zijn droom waar te maken.'*

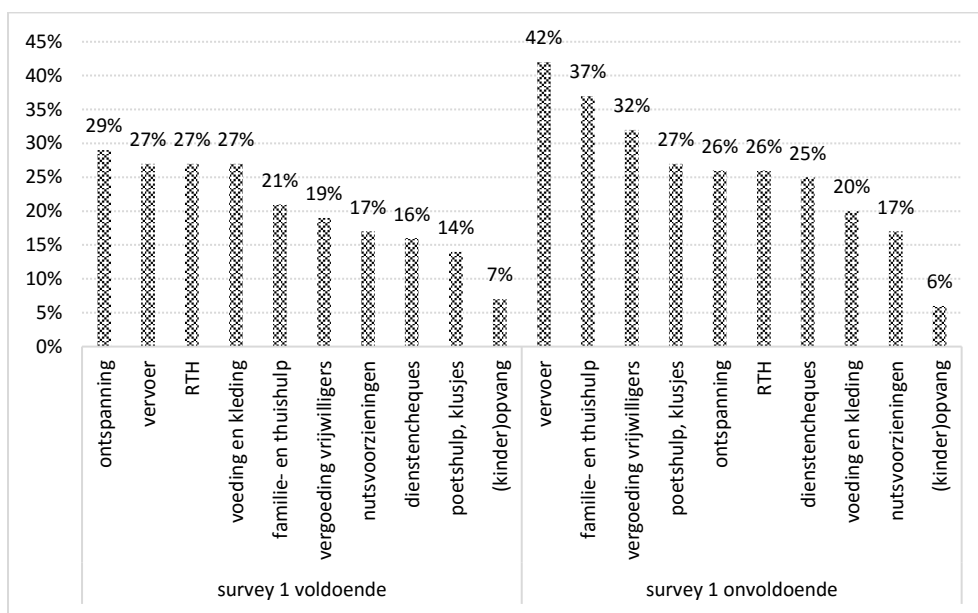
Eén respondent schrijft: *'Allerhande kosten die er zonder mijn handicap niet zouden zijn.'* Er is ook iemand die niet weet waarvoor het BOB kan worden gebruikt. Andere antwoorden die af en toe

²² De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden.

voorkomen, hebben betrekking op het betalen van de huur, de afbetaling van de woninglening, een reis, uitgaan, etc.

Tot slot zijn er ook een aantal respondenten die aangeven dat het BOB wordt gebruikt als compensatie voor de thuisblijvende ouder: *'Compensatie verlies loon door thuis blijven van de mama.'*, *'Deeltijds werken ouders.'*, *'4/5^{de} werken.'*

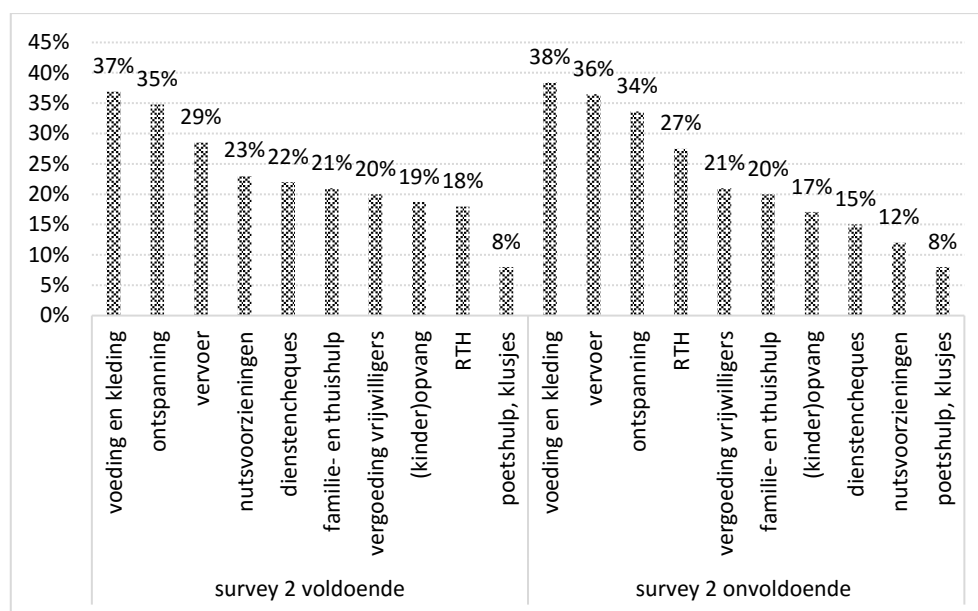
Bij de personen uit de eerste survey die het BOB als voldoende hoog beschouwen, is het bestedingsaandeel in min of meer gelijke mate gespreid over alle bestedingscategorieën. Bij de personen die het BOB onvoldoende vinden, valt vooral op dat vervoer duidelijker naar voren komt dan bij de personen die het BOB wel voldoende vinden. Er is ook een duidelijk groter aandeel personen die het BOB (gedeeltelijk) spenderen aan familie- en thuishulp (37%) dan bij personen die het BOB voldoende vinden (21%). Hetzelfde geldt voor ondersteuning via vrijwilligers en poets hulp/klusjes. Een grafische weergave hieronder.



Figuur 4 Bestedingspatroon naar ervaring hoogte BOB; survey 1²³

Binnen de tweede survey, bij zowel de personen die het BOB als voldoende dan wel niet voldoende ervaren, wordt het BOB (deels) gegeven aan verschillende ondersteuningsvormen. Bij personen die het BOB voldoende vinden, ligt het aandeel van RTH, (kinder)opvang, vergoeding van vrijwilligers, familie- en thuishulp, dienstencheques en nutsvoorzieningen in een gelijkaardige grootorde, namelijk tussen 18% en 23%. Met een aandeel van 29% situeert vervoer zich daar iets boven. Een groter verschil is er met de bestedingscategorieën ontspanning (35%) en voeding en kleding (37%). Dit aandeel is gelijkaardig aan het aandeel bij de personen die het BOB als onvoldoende ervaren. In tegenstelling tot de personen die het BOB voldoende vinden, waar vervoer 29% van het bestedingspatroon uitmaakt, is dit aandeel groter bij personen die het BOB onvoldoende vinden (36%).

²³ De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden.



Figuur 5 Bestedingspatroon naar ervaring hoogte BOB; survey 2²⁴

2.3 Verkrijgen van het basisondersteuningsbudget

2.3.1 Procedure

Van de respondenten uit de tweede survey vindt iets meer dan de helft (54%) het eenvoudig tot zeer eenvoudig om het BOB te krijgen (eenvoudig: 37%; zeer eenvoudig: 17%). Dit aandeel ligt in de eerste survey lager, namelijk 38% waarbij 27% het eenvoudig vond en 11% zeer eenvoudig. Bij beide surveys observeren we dat ongeveer een vijfde het verkrijgen van het BOB noch moeilijk, noch eenvoudig vond (survey 1: 21%; survey 2: 18%). Het aandeel personen die het verkrijgen van het BOB moeilijk tot zeer moeilijk vond, is in de tweede survey beperkt (11%). Met 21% ligt dit aandeel in de eerste survey hoger waarbij 13% het moeilijk vond en 8% het als zeer moeilijk ervaarde. De respondenten die hun mening hebben gespecificeerd, geven hiervoor verschillende redenen.

Van diegenen die het gemakkelijk vonden om het BOB te ontvangen, worden de automatische toekenning, het 'spontaan' aanbieden, het rechtstreeks storten van het bedrag, de eenvoudige procedure en vlotte afhandeling regelmatig als redenen naar voor geschoven. Gelijkaardige redenen zijn in de eerste en de tweede survey terug te vinden. Enkele quotes ter illustratie:

'Het initiatief is van jullie gekomen. Wij verdrinken in de administratie, dus een groot geluk.', 'Alles is heel snel en vlot verlopen.', 'Wij werden hier spontaan over aangeschreven en moesten enkel één formulier terugzenden. Het gebeurde quasi automatisch.', 'Zeer positief dat hier geen extra aanvragen voor gedaan moesten worden. In tegenstelling tot het aanvragen van hulpmiddelen bij VAPH ging dit zeer vlot. Dank hiervoor.', 'Invullen en opsturen van een vragenlijst was het voor ons. En dat vinden wij heel goed.', 'Omdat dit nu eens het enige is dat automatisch gebeurt.', 'Knap dat we hier spontaan briefwisseling van kregen. Zo konden we het spoedig in orde brengen.', 'Eindelijk iets waar we zelf niet moeten achter gaan zoeken.', 'Zeer positief dat het wordt gepusht, want veel hulp is ongekend omdat de mensen informatie moeten pullen en dat is niet evident wanneer je dag in dag uit van 's morgens tot 's avonds bezig bent met een zwaar gehandicapt kind. Dan heb je niet de fut meer om 's avonds nog achter de computer te kruipen om dat allemaal op te zoeken.', etc.

²⁴ De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden.

In de tweede survey zijn er een paar ouders die getuigen dat het verkrijgen van het BOB moeizaam is verlopen omwille van verkeerde informatie, het niet meteen vinden van een geschikte persoon die hen kon helpen, etc.

'Bij ons kwam het dossier maar niet in orde. Er was ook niemand die ons correcte info kon bezorgen of ons kon verwijzen naar de juiste dienst of de juiste contactpersoon. Ik heb uiteindelijk toch de juiste persoon te pakken gekregen (na een 10-tal telefoontjes). Er bleek een softwarefout gebeurd te zijn. Als ik hier als ouder geen aandacht aan besteed zou hebben dan zouden wij het BOB gewoon niet ontvangen hebben. Wij zijn nu ouders die dit allemaal goed kunnen opvolgen, maar een pak minder assertieve ouders zouden misschien al lang afgehaakt hebben. Ik vind het dan ook bijzonder jammer dat we er zoveel moeite voor hebben moeten doen. Wie weet waren we anders gewoon uit de boot gevallen.', etc.

Uit de verduidelijkende antwoorden blijkt ook dat niet iedereen de (rand)voorwaarden kent om het BOB (blijvend) te kunnen ontvangen. Dit heeft er voor hen ook toe bijgedragen dat het verkrijgen van het BOB als moeizamer werd opgevat.

'Alles moet 100% in orde zijn, gaat je kind één namiddag naar de opvang dan is dat een reden om het BOB terug af te nemen, wat niet correct is!', 'Mijn zoon is vijf dagen in de week op internaat en krijgt daardoor dit budget niet meer. Hij is nochtans in de weekends en alle vakanties thuis; zeer jammer dat internaat als instelling wordt bekeken. De zorg en de kosten zijn er dus nog steeds en hierboven op ook het maandelijks bedrag voor het internaat. Al die 8,5 jaar hebben wij het moeten doen zonder onze zorgen te delen, zonder enig extra budget!', 'De voorwaarden waren onduidelijk, als ik zelf niet had geïnformeerd en 17 verschillende diensten en personen had gecontacteerd. Hadden we het BOB waarop we recht hebben, nog steeds niet gehad! Schandalig! Stel mij de vraag hoe kansarmen hun weg vinden in dit doolhof van sociale zekerheid??'.

Er zijn een aantal personen die graag meer duidelijke richtlijnen en informatie ontvangen over de toekenningscriteria, maar ook over de stand van zaken in hun specifieke zorgsituatie.

'De zorgkas heeft zelf contact opgenomen. Vanaf september 2017 kwamen we in aanmerking blijkbaar. Want je weet verder niet of je daar al langer recht op hebt of niet. Ik heb zelf op internet moeten zoeken en bleek dat er twee tijdstippen bestaan – groep januari 2017 en groep september 2017. Je weet niet waarom je in de tweede groep zit en welke criteria daarbij gehanteerd zijn. Dus conclusie: ik ben zeer blij met de ondersteuning en de verwittiging vanuit de zorgkas, laat dit duidelijk zijn. Maar door het tijdstip van september 2017 niet te verklaren, heb je wel het gevoel dat je daar al langer recht op hebt. Moest dit verklaard worden, zou dit de onwetendheid/onzekerheid weg kunnen nemen.', 'Ik sta al jaren op de wachtlijst voor een PAB en waarschijnlijk daarom werd er nu een BOB toegekend.', 'Ik had er geen weet van, ik kreeg een brief met de mededeling dat het bedrag van €300 werd toegekend in afwachting van mijn PAB-uitkering die uiteraard veel hoger ligt. Sta ik nog op die PAB lijst? Ik denk van wel, maar niemand kan/wil dit bevestigen.'.

Uit beide surveys blijkt dat de hulp die sommige mensen hebben ontvangen, werd geapprecieerd en/of noodzakelijk werd geacht. In bepaalde gevallen is het mee bepalend voor de mate waarin men het al dan niet eenvoudig vond om het BOB te verkrijgen.

'De medewerkster van het ziekenfonds regelde dit allemaal voor ons.', 'De sociale dienst van de mutualiteit heeft dit voor mij in orde gebracht.', 'De zorgkas was behulpzaam en gaf ons daardoor het gevoel dat het vlot ging', 'Ging via hulp vzw Tandem.', 'RTH De Baken heeft dit voor mij in orde gebracht.', etc.

Type handicap en leeftijd zijn elementen die af en toe naar voren worden geschoven die verklaren waarom men al dan niet beseft wat het BOB precies is. Daarnaast waren er zowel in de eerste als de tweede survey een aantal personen die aangeven dat ze niet op de hoogte waren van het BOB.

'De rechthebbende is minderjarig én is verstandelijk niet in staat om dit allemaal te begrijpen.', 'De rechthebbende is een 7-jarige met een verstandelijke beperking. Ter info: voor de ouders viel dit vrij goed mee = eenvoudig dus.', 'Weet niet was het is, is geestelijk een kind van drie jaar.'

'Eenvoudig als je weet dat dit bestaat 😊', 'Wij wisten niet een af van het bestaan.', 'Pas bij toeval na een gesprek met het nationaal MS centrum ontdekt.', 'Wij hebben enkel een formulier moeten invullen en terugsturen, wij hadden zelfs geen idee dat onze dochter daar recht op had.', etc.

Tot slot blijkt uit een paar antwoorden dat er mogelijks personen zijn die het BOB verwarren met andere tegemoetkomingen.

'Vragenlijst invullen + bezoek van adviseur.', 'Vooral veel papierwerk.', 'Onoverzienbare paperassenwinkel + al twee keer interview aan huis.'

2.3.2 Informatieverstrekking

De helft tot iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan informatie te hebben gekregen. In de eerste survey is dit 56%. In de tweede survey is dit aandeel iets lager, maar nog steeds de helft (50%). Een beperkt en gelijkaardig aandeel binnen beide surveys weet niet of ze informatie over het BOB hebben gekregen (survey 1: 14%; survey 2: 12%).

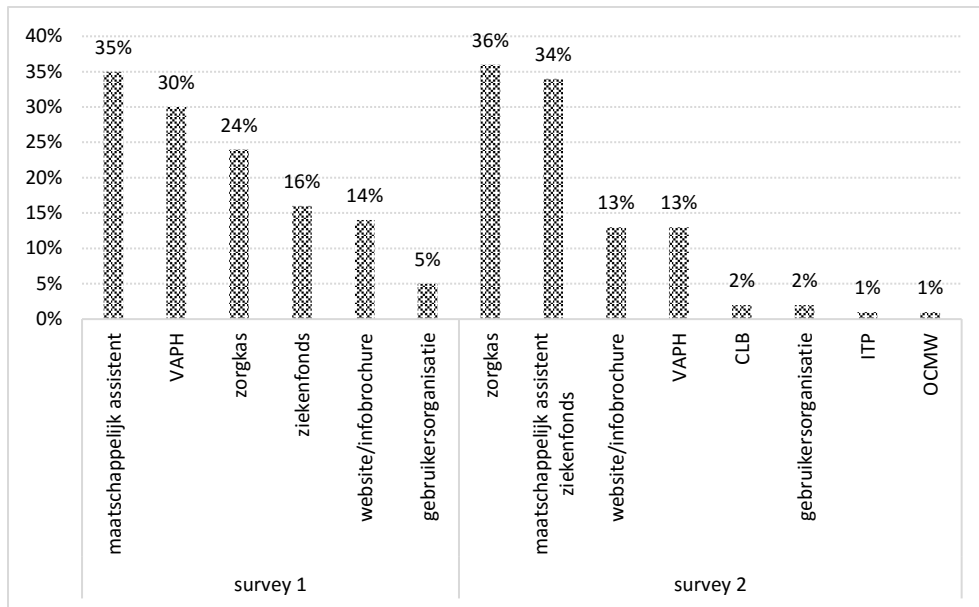
De respondenten die informatie hebben ontvangen, hebben deze via verschillende kanalen verkregen²⁵²⁶. 35% van de personen die aan de eerste survey hebben deelgenomen, geven aan dat ze informatie hebben gekregen via een maatschappelijk werker, het VAPH (30%) en de zorgkas (24%). Uit de tweede survey blijkt dat de maatschappelijk assistent van de zorgkas nog steeds een belangrijke bron van informatie is (34%). De zorgkassen als informatiekanaal zijn, in vergelijking met de eerste survey, een (nog) belangrijker informatiekanaal geworden (36%). Uit de resultaten blijkt dat de zorgkassen in de tweede survey het meest voorkomende informatiekanaal zijn. VAPH-informatie is in de tweede survey minder prominent aanwezig. 'Andere' informatiekanaalen die worden opgenoemd, zijn ziekenhuizen, thuisbegeleidingsdiensten, RTH, scholen, (sociale) media, etc. Enkele concrete voorbeelden:

maatschappelijk assistent UGent, via thuisbegeleiding, Vestah begeleidingsdienst, Pegode, RTH, schoolinfo, via andere ouders, via andere personen met een handicap, via mijn werk – de sociale

²⁵ De respondenten konden meerdere antwoordopties aanduiden waardoor combinaties mogelijk waren. De mensen kunnen via een combinatie van verschillende kanalen informatie hebben gekregen/ingewonnen.

²⁶ Voor de tweede survey werden antwoordopties uitgebreid en de bestaande opties lichtelijk aangepast.

werkplaats, via de contactpersoon vroegere wachtlijst, via het multidisciplinair team, revalidatiecentrum, dienst ondersteuningsplan, gehoord op het nieuws, facebookgroep, etc.



Figuur 6 Informatiekanaal²⁷

Er zijn ook een aantal personen die verwijzen naar de brief met informatie die ze hebben ontvangen. Uit een paar reacties blijkt dat de brief alleen mogelijks niet genoeg was om het BOB volledig te vatten:

'Brief tezamen met formulieren ontvangen, verder door niemand op de hoogte gebracht.', 'Het werd gewoon opgestuurd en er zat een begeleidende brief bij. Weet niet meer zo goed van wie we het ontvingen.', 'Papieren gekregen en daarna uitleg gevraagd aan assistente ziekenfonds met mijn zoon erbij en thuis hebben we hem dat nog eens uitgelegd.'

De informatie die werd verstrekt, is voor meer dan de helft van de respondenten uit zowel de eerste als de tweede survey duidelijk (survey 1: 62%; survey 2: 61%). Er zijn ook personen die de verkregen informatie zeer duidelijk vonden. In survey 1 betreft dit 14% en in survey 2 is dit aandeel iets hoger, namelijk 21%. Bijna niemand vond de verkregen informatie onduidelijk (survey 1; 5%; survey 2: 2%).

Ongeveer 60% van de respondenten die via de zorgkas informatie hebben gekregen, vonden deze informatie ook duidelijk (survey 1: 62%; survey 2: 65%). Indien we een opdeling maken per zorgkas blijkt dat voor elke zorgkas meer dan de helft van de respondenten de informatie (zeer) duidelijk vond.

²⁷ De respondenten konden meerder antwoordopties aanduiden.

3 Combinaties met andere tegemoetkomingen

Het BOB kan worden gecombineerd met allerlei andere tegemoetkomingen indien men daarvoor aan de erkenningsvoorwaarden voldoet. Hieronder een overzicht van de mogelijke combinaties.

3.1 Vlaamse zorgverzekering

In de eerste survey combineert 38% van de respondenten het BOB met de Vlaamse zorgverzekering. In de tweede survey is dit aandeel iets lager, namelijk 31%. Ongeveer 10% weet niet dat ze beide tegemoetkomingen combineren (survey 1: 7%; survey 2: 10%).

3.2 Toeslag bij de kinderbijslag voor kinderen met een handicap

Niet iedereen die heeft deelgenomen aan de surveys, voldoet alvast aan de leeftijdsvoorwaarde om mogelijks in aanmerking te komen voor een toeslag bij de kinderbijslag. In de eerste survey komt op basis van leeftijd 30% hiervoor in aanmerking. Bij de tweede survey is dit 87%.

63% van de personen die in de eerste survey op basis van hun leeftijd alvast in aanmerking komen voor een toeslag bij de kinderbijslag, ontvangt deze toeslag ook effectief. In de tweede survey is dit bijna iedereen (94%)²⁸.

Daar waar 27% van de respondenten uit de eerste survey eerder in een lagere budgetcategorie valt (€100-€199), valt een gelijkaardig aandeel in de tweede survey in de op één na hoogste budgetcategorie (€400-€499). Algemeen gesproken situeren de meeste personen uit de tweede survey zich voornamelijk in de hogere budgetgroepen, namelijk tussen €300 en €599. In de eerste survey zijn de aandelen gelijk verspreid, maar zijn er minder mensen die zich in de hogere budgetcategorieën bevinden.

In beide surveys is er een aandeel dat niet weet hoeveel hun verhoogde kinderbijslag bedraagt (survey 1: 19%; survey 2: 25%).

3.3 Inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming

Niet iedereen die heeft deelgenomen aan de surveys, voldoet alvast aan de leeftijdsvoorwaarde om in aanmerking te komen voor een inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming²⁹. In de eerste survey komt 56% hiervoor in aanmerking. Bij de tweede survey is dit 13%³⁰.

Binnen de groep die hiervoor op basis van hun leeftijd alvast mogelijks in aanmerking komt, ontvangt iets meer dan de helft van de respondenten uit de eerste survey ook effectief zo'n tegemoetkoming

²⁸ Naast leeftijd zijn er nog andere voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming ook effectief te ontvangen. Het al dan niet voldoen aan deze bijkomende voorwaarden bepaalt of men de tegemoetkoming ook effectief ontvangt.

²⁹ Naast leeftijd zijn er nog andere voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming ook effectief te ontvangen. Het al dan niet voldoen aan deze bijkomende voorwaarden bepaalt of men de tegemoetkoming ook effectief ontvangt.

³⁰ We willen hierbij benadrukken dat, in vergelijking met de totale groep respondenten en vooral binnen de tweede survey het hier om een zeer beperkte subgroep respondenten gaat die in aanmerking komt voor een inkomensvervangende of integratietegemoetkoming.

(56%). In de tweede survey is dit aandeel aanzienlijk hoger, namelijk 78% van de beperkte groep die hiervoor in aanmerking komt.

3.4 Tegemoetkoming hulp aan bejaarden

De tweede survey heeft enkel betrekking op kinderen en jongvolwassenen. De THAB is dus sowieso niet van toepassing op hen omwille van de leeftijdsvoorwaarde. Binnen de eerste survey komt 14% op basis van hun leeftijd alvast mogelijks in aanmerking voor een THAB³¹³². Van deze groep ontvangt 7% ook daadwerkelijk de THAB. Dit is een minderheid.

De meeste personen die een THAB ontvangen, hebben een zelfredzaamheidsgraad in categorie 2 (23%) gevolgd door categorie 3 en categorie 4 (beide 15%). De cijfers tonen eveneens aan dat ongeveer 40% niet weet in welke zelfredzaamheidscategorie ze zijn ingedeeld.

38% van de mensen met een THAB ontvangt een tegemoetkoming tussen €200 en €299. Het aandeel in de andere budgetgroepen is telkens eerder beperkt. Een derde weet niet hoe hoog het THAB is dat ze ontvangen.

3.5 Persoonsvolgend budget

Een minderheid van de respondenten uit de eerste en tweede survey ontvangt een PVB (survey 1: 17%; survey 2: 11%)³³.

3.6 Het totale budget³⁴

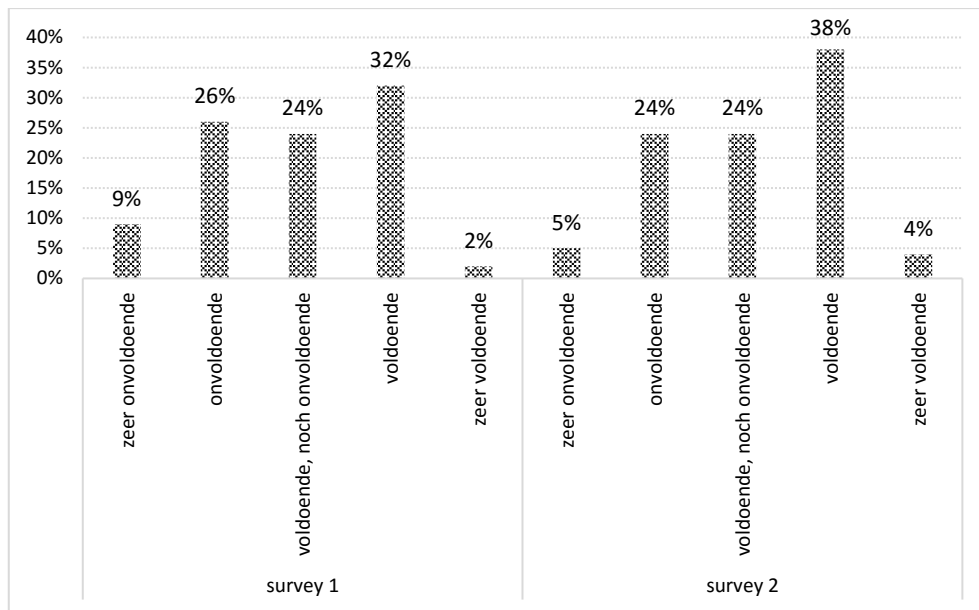
Uit de eerste survey blijkt dat 34% hun totale budget voldoende tot zeer voldoende vindt (voldoende: 32%; zeer voldoende: 2%). In de tweede survey is dit aandeel groter. In de tweede survey vindt 42% het totale budget voldoende. 4% hiervan vindt het totale budget zeer voldoende. Een vierde van de respondenten in beide surveys heeft eerder een neutrale beleving van het totale budget. Ze vinden het noch voldoende, noch onvoldoende. Er is een vergelijkbaar aandeel dat het budget onvoldoende tot zeer onvoldoende vindt in de eerste survey (35%), dit daalt wel naar 29% in de tweede survey. Een kleinere groep in beide surveys vindt het totale budget zeer onvoldoende (9% in eerste en 5% in tweede survey).

³¹ Naast leeftijd zijn er nog andere voorwaarden waaraan moet worden voldaan om de tegemoetkoming ook effectief te ontvangen. Het al dan niet voldoen aan deze bijkomende voorwaarden bepaalt of men de tegemoetkoming ook effectief ontvangt.

³² We willen hierbij benadrukken dat, in vergelijking met de totale groep respondenten, het hier om een zeer beperkte subgroep respondenten gaat die in aanmerking komt voor een THAB.

³³ Een minderheid van de respondenten geeft aan dat ze het BOB niet meer ontvangen (survey 1: 7%; survey 2: 4%). Het aandeel personen met een trap 2 heeft betrekking op de beperkte groep personen die geen BOB meer hebben, maar aangeven een trap 2 in de plaats te hebben gekregen. Het betreft dus geen cumul. Andere redenen voor het niet meer ontvangen van een BOB, staan beschreven in 1.2.

³⁴ In de survey hebben we naar het totale budget verwezen als zijnde de combinatie van alle inkomens en tegemoetkomingen die de persoon ontvangt.



Figuur 7 Beleving totale budget³⁵

Het type handicap lijkt niet van grote invloed te zijn op de manier waarop men het totale budget beleeft. De mate waarin het totale budget als voldoende wordt ervaren, neemt af met het toenemen van de leeftijd.

3.7 Omvorming tot één budget

Uit de survey resultaten blijkt niet meteen een voorkeur voor het samenbrengen van tegemoetkomingen en de omvorming ervan tot één budget (survey 1: 39%; survey 2: 46%). Daarbovenop geeft telkens een tiende aan hier geen mening over te hebben (survey 1: 13%; survey 2: 10%). In beide surveys is een derde (27%) voorstander van een gecombineerd budget.

4 Slotopmerkingen

Ter afronding van de survey kregen de respondenten de mogelijkheid om algemene opmerkingen, suggesties, etc. te formuleren. We hebben deze opmerkingen per survey gebundeld in bijlage 12.

5 Samenvatting

Beide survey resultaten tonen aan dat er geen grote verschillen zijn in de manier waarop de rechthebbers het BOB evalueren. Personen uit de eerste twee implementatiefasen (survey 1) ervaren het BOB op min of meer gelijkaardige wijze als de personen uit de derde fase (survey 2).

De noodzaak van het BOB blijkt uit de cijfers. Bijna de helft van de personen uit de derde fase is van mening dat het BOB voldoende tot zeer voldoende is. Dit aandeel is iets lager in de eerste survey, maar bedraagt ook nog steeds 40%. Voor één op vijf is het BOB noch voldoende, noch onvoldoende. Er is een

³⁵ Survey 1: 6% van de respondenten heeft de antwoordoptie 'weet niet' aangeduid. 1% heeft niet geantwoord op deze vraag. Survey 2: 5% van de respondenten heeft de antwoordoptie 'weet niet' aangeduid.

kleinere groep, die vindt dat €300 onvoldoende tot zeer onvoldoende is. Het aandeel personen die het BOB zeer onvoldoende vindt, is hoger bij personen uit de eerste twee fasen. Er valt dus een 'verdeeldheid' op te merken. Type handicap is hierin geen verklarende factor. Ongeacht het type handicap is er steeds een groter aandeel personen van mening dat het BOB voldoende is. Dit stemt overeen met de algemene bevinding. Personen met autisme die tijdens de eerste twee fasen het BOB toegekend kregen, lijken het BOB het vaakst voldoende te vinden. Naarmate de leeftijd stijgt, daalt de mate waarin het BOB als adequaat genoeg wordt ervaren.

De vrije besteedbaarheid wordt door iedereen positief tot zeer positief onthaald. De cijfers en de verduidelijkende antwoorden tonen aan dat het BOB heel breed wordt ingezet en dat er veel combinaties mogelijk zijn. Het wordt voor vele, uiteenlopende zaken gebruikt. Het merendeel van het BOB wordt gebruikt voor ondersteuning, maar ook vervoer, ontspanning en voeding en kleding komen naar voor. Specifieke bestedingsvoorbeelden die door de rechthebbenden worden gegeven zijn (technologische) hulpmiddelen, bijlessen, schoolbenodigdheden, alternatieve/deels of niet terugbetaalde therapieën, reizen en uitstapjes, sparen, etc. Zowel binnen de eerste als de tweede survey gebruiken zowel de personen die het BOB voldoende dan wel onvoldoende vinden het BOB grotendeels voor ondersteuning. In beide surveys observeren we wel dat vervoer een groter aandeel inneemt bij de personen die het BOB onvoldoende vinden, dan bij de personen die het BOB wel voldoende vinden. Iets meer dan de helft van de mensen uit de derde fase vindt het eenvoudig tot zeer eenvoudig om het BOB te krijgen. Dit aandeel ligt lager voor de eerste twee toekenningsfasen. Er is telkens ook een vijfde van de rechthebbenden binnen beide surveys die het verkrijgen van het BOB noch moeilijk, noch gemakkelijk vindt. Het aandeel personen die het moeilijk tot zeer moeilijk vindt om het BOB te krijgen is beperkter, maar binnen de eerste survey wel duidelijk groter dan in de tweede survey.

De automatische toekenning van het BOB, het 'spontaan' aanbieden ervan zonder dat de mensen er zelf veel moeten over opzoeken of doen en de beperkte administratie worden als redenen opgegeven voor een eenvoudige procedure. Het gebrek aan (juiste) informatie en informatie over de toekenningsvoorwaarden, het moeizaam vinden van personen die kunnen helpen, het ontbreken van een zicht op de eigen zorgsituatie, etc. zijn factoren die maken dat sommigen het verkrijgen van het BOB lastiger vonden. Leeftijd en type handicap zijn mogelijks ook elementen die mee bepalend zijn voor de mate waarin men het BOB begrijpt. Voor sommigen werd de hulp die ze hebben gekregen van o.a. ziekenfondsen, zorgkassen, begeleiding, etc. bij het verduidelijken van het BOB en het doorgeven van hun gegevens geapprecieerd. Er lijken echter een paar mensen te zijn die het BOB verwarren met andere tegemoetkomingen (binnen PVF).

De helft tot iets meer dan de helft van de rechthebbenden geeft aan informatie te hebben gekregen over het BOB. De meerderheid hiervan vond deze informatie duidelijk. Ze hebben deze informatie via een veelheid aan kanalen ontvangen. Maatschappelijk werkers van ziekenfondsen blijven doorheen alle implementatiefasen een belangrijke bron van informatie. Uit de eerste survey blijkt dat het VAPH eveneens een vaak voorkomend informatiekanaal is, maar gedurende de laatste implementatiefase neemt hun aandeel af. Uit beide surveys blijkt dat de zorgkassen een vaak voorkomende informatiebron zijn. Dit aandeel neemt zelfs nog toe in de laatste survey. Daarnaast gaan mensen bij elkaar te rade, vangen ze dingen op aan de schoolpoort, op hun werk, via hun thuisbegeleider, in het ziekenhuis, via (sociale) media, etc.

Ongeveer een derde van de rechthebbenden uit zowel de eerste als de tweede survey maakt ook gebruik van de Vlaamse zorgverzekering. De combinatie van het BOB³⁶ met een verhoogde/bijkomende kinderbijslag wordt vaker gemaakt bij de personen die hiervoor in aanmerking komen. Dit is vooral het geval voor de personen uit de derde implementatiefase. In de eerste fases is dit aandeel lager, maar ook nog steeds ruim boven de helft. Het verschil tussen de drie implementatiefases ligt in het bedrag dat men ontvangt. De personen uit de derde fasen ontvangen doorgaans een hoger bedrag, hoofdzakelijk gesitueerd tussen €400-€499, dan de mensen uit de eerste twee fases, met een focus tussen €100-€199. Het is wel opvallend dat een vierde tot een vijfde niet lijkt te weten hoe hoog hun toeslag is. Dezelfde mate van 'onwetendheid' observeren we ook bij de THAB. Een beperkt aandeel van diegenen die hiervoor in aanmerking komen, ontvangt deze tegemoetkoming. De meeste van hen krijgen een bedrag tussen €200-€299. Niet iedereen die aan de survey heeft deelgenomen, voldoet aan de voorwaarden om een integratie- of inkomensvervangende tegemoetkoming te krijgen. In de eerste survey komt iets meer dan de helft van de rechthebbenden hiervoor in aanmerking. Binnen deze groep krijgt eveneens iets meer dan de helft ook effectief deze vorm van tegemoetkoming. In de tweede survey is dit aandeel duidelijk beperkter, namelijk 13% waarvan bijna 80% ook effectief deze tegemoetkoming krijgt. Er is geen uitgesproken voorkeur voor de omvorming van alle tegemoetkomingen tot één budget. De meesten hebben hier geen mening over.

Ongeveer een derde van de rechthebbenden uit de eerste twee toekenningsfasen vindt het totale budget dat ze ter beschikking hebben voldoende tot zeer voldoende. In de tweede survey stijgt dit naar 42%. Een vierde van de rechthebbenden vindt het totale budget voldoende, dan wel onvoldoende. Ook een vierde van de respondenten geven aan dat hun totale budget niet voldoende is. Een minderheid (9% en 4% in respectievelijk de eerste en tweede survey) geeft een zeer onvoldoende als beoordeling van het totale budget. Hoe hoger de leeftijd, hoe minder het totale budget als voldoende wordt geacht. Hoewel er lichtelijk meer personen met autisme hun totale budget als voldoende ervaren, lijkt het type handicap doorgaans toch geen onderscheidende factor te zijn.

Slechts een minderheid heeft ervoor gekozen om vrijwillig over te stappen naar het BOB. Van de mensen die in de eerste twee fasen tot de doelgroep behoorden, stond de helft op de wachtlijst met een vraag naar een PAB. In de laatste toekenningsfase was dit aandeel beduidend lager. De meesten staan niet met een vraag op de wachtlijst geregistreerd. Gemiddeld genomen, is er steeds een vierde van de respondenten die niet weten met welke vraag ze op de wachtlijst staan noch of ze vrijwillig zijn overstapt.

³⁶ We willen verduidelijken dat, als we spreken over de combinatie van het BOB met andere tegemoetkomingen (verhoogde/bijkomende kinderbijslag, inkomens- of integratietegemoetkoming, THAB), we verwijzen naar de leeftijdsvoorwaarde van de respondent om alvast mogelijks in aanmerking te komen voor deze tegemoetkomingen. In de survey hebben de respondenten, afhankelijk van hun leeftijd, vragen gekregen over één van de tegemoetkomingen die ze mogelijks bijkomend kunnen ontvangen. Aan deze tegemoetkomingen zijn bijkomend nog andere voorwaarden verbonden om deze ook effectief te ontvangen. Dit bepaalt waarom bepaalde respondenten 'ja' dan wel 'nee' hebben geantwoord.

Hoofdstuk 3

Kwalitatief luik

In dit hoofdstuk bespreken we achtereenvolgens de gesprekken die plaatsvonden met de stakeholders en experts als de gesprekken met enkele rechthebbenden. De bevindingen die bleken uit de focusgroep 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 van de betrokken personen betreffen.

1 Synthese gesprekken stakeholders

Hieronder volgt de bespreking van de gesprekken met de stakeholders. De anonimiteit van de betrokken partijen wordt gegarandeerd door in algemene termen over hen te spreken.

1.1 Het initiatief

Alle stakeholders onthalen het BOB op een positieve manier. Het is een initiatief dat een visie vertegenwoordigt waarin alle stakeholders zich kunnen vinden. De stakeholders zijn ervan overtuigd dat het BOB effectief een positieve bijdrage kan leveren tot een meer inclusieve samenleving. Het kan er ook voor zorgen dat de mensen effectief de regie meer in eigen handen krijgen. De juiste insteek wordt alleszins gehanteerd. Het BOB kan ertoe bijdragen dat men niet meer (meteen) voor *all-in* hulp kiest. Bovendien omvat het BOB-modaliteiten die door iedereen worden geapprecieerd: de automatische toekenning en de vrije besteedbaarheid. De positieve blik op de visie achter het BOB neemt echter niet weg dat de stakeholders toch knelpunten ervaren.

De knelpunten hebben voornamelijk betrekking op de manier waarop het BOB (tot op heden) werd georganiseerd en geïmplementeerd. De praktische uitvoering loopt nog niet altijd zoals het moet. Daarnaast moet er ook nog verder worden gesleuteld aan de keuze van de 'juiste' doelgroep. Opdat het BOB zijn doel niet voorbij zou schieten, is het essentieel dat de meest geschikte doelgroep wordt bereikt.

Naast de knelpunten die worden aangeduid, brengt het BOB toch ook onzekerheid met zich mee. Wat brengt de toekomst? Deze vraag wordt door zowel de personen met een handicap als door alle betrokken actoren gesteld.

Uit getuigenissen van een aantal stakeholders blijkt dat personen met een handicap zich afvragen of ze het BOB blijvend zullen kunnen ontvangen. De stakeholders klagen aan dat er nog geen verder perspectief wordt geboden. Er werden een aantal doelgroepen geselecteerd, maar daar stopt de implementatie van het BOB momenteel. De onzekerheid is een factor die niet te onderschatten is. Om effectief een goede ondersteuningsbasis op te bouwen, is een langetermijnperspectief noodzakelijk zodat mensen blijvend en met vertrouwen durven investeren in hun ondersteuning. De (financiële) onzekerheid zorgt er ook voor dat het voor maatschappelijk werkers en begeleiders moeilijk is om mensen te stimuleren om hun ondersteuning vanuit een permanent perspectief te bekijken. Duurzaamheid is echter een cruciaal aspect van inclusie, vinden de stakeholders.

Het BOB, en bij uitbreiding het PVF-systeem, zorgt voor beroering in de betrokken sectoren. Het BOB, PVF, vertegenwoordigt een mentaliteitswijziging. Er wordt niet enkel van de personen met een handicap verwacht dat ze op een andere manier leren denken over hun behoeften en noden, maar ook de (welzijns)sectoren worden geconfronteerd met wijzigingen en onzekerheden. Voorzieningen komen veeleer tegenover elkaar te staan als concurrenten, daar waar men elkaar vroeger, in het belang van de cliënt hielp (regio afspraken, doorverwijzing, etc.). De tot dan toe vertrouwde manier van denken, moet worden losgelaten. De mensen gaan mogelijks andere keuzes beginnen maken dan vroeger.

Gezien de reeds geleverde inspanningen, zou het volgens een stakeholder wel jammer zijn indien het BOB niet zou worden gecontinueerd. Er moet duidelijkheid worden gegeven over de evolutie van het BOB en wie ervan gebruik zal kunnen (blijven) maken. Het BOB moet een echt recht worden en zorgcontinuïteit is hierbij belangrijk. Dit is iets dat momenteel bij het BOB niet steeds wordt gegarandeerd³⁷.

Een stakeholder is echter bezorgd over een potentiële mythevorming omtrent het BOB. Een oprecht engagement vanuit de overheid is aangeraden om dit tegen te gaan. Door mensen valse hoop te geven, haalt men haar eigen geloofwaardigheid onderuit. Het is aan het beleid om effectief waar te maken wat ze vooropstellen anders zouden mensen hen daarop wel eens kunnen afrekenen. Heel veel mensen dachten aanvankelijk dat ze een BOB zouden krijgen, maar bleken uiteindelijk toch uit de boot te vallen³⁸.

1.2 De verschillende facetten

1.2.1 De doelgroep

Binnen de initiële implementatiefase van het BOB werden drie doelgroepen³⁹ geselecteerd die het BOB zouden ontvangen. Eén van de beoogde doelgroepen waren personen die met een actieve zorgvraag op de wachtlijst geregistreerd stonden. De stakeholders zijn het erover eens dat dit niet de juiste doelgroep was. Personen met zwaardere ondersteuningsnoden werden beoogd. Dit waren personen die in principe nood hadden aan een hoger budget en nRTH (trap 2). Voor hen is het BOB slechts een 'aalmoes'. Het BOB acht men niet de geschikte oplossing voor deze doelgroep. Men wilde deze mensen, die al lang op gepaste ondersteuning wachtten, alvast op weg helpen. Door hen een BOB te geven, kregen ze tenminste toch al iets. Dit is echter een insteek die beter niet wordt gecontinueerd, vinden de stakeholders. Een stakeholder stelt wel dat zo lang de budgettaire krapte in trap 2 niet is opgelost, het BOB moeilijker aan de 'juiste' doelgroep zal kunnen worden gegeven.

³⁷ 'Een specifieke bepaling in het uitvoeringsbesluit van het decreet over de Vlaamse Sociale Bescherming had als ongewild neveneffect dat het BOB voor bepaalde minderjarigen werd stopgezet, wanneer de geldigheidsduur van de indicatiestelling was verstreken. Daardoor kregen ze geen enkele hulp meer. Om dit te verhelpen, zal het BOB voor deze doelgroep altijd doorlopen tot de leeftijd van 21 jaar. De Vlaamse Regering wijzigt daarom principieel het uitvoeringsbesluit bij het decreet over de Vlaamse sociale bescherming'. (<https://www.vlaanderen.be/nl/vlaamse-regering/beslissingenvlaamse-regering>).

³⁸ Er bestaat ook een mythe rond RTH. Vele mensen denken dat RTH onmiddellijk beschikbaar is. Het tegendeel is echter waar. Er zijn lange wachtlijsten die kunnen oplopen tot twee jaar. Er bestaan hieromtrent veel frustraties bij personen met een handicap en hun familie.

³⁹ Naast de drie geselecteerde doelgroepen, kregen personen die reeds gebruik maakten van nRTH de mogelijkheid om deze ondersteuning in te ruilen voor een BOB.

Daarnaast vermelden sommige stakeholders dat het leek alsof de wachtlijst op basis waarvan bovenvermelde subgroep het BOB heeft gekregen, niet uitgezuiverd leek. Er was volgens hen op voorhand niet nagegaan of de mensen die op de wachtlijst stonden met een vraag, die vraag nog steeds effectief hadden. Dit heeft ertoe geleid dat er een aantal personen het BOB hebben geweigerd omdat ze vonden dat ze het niet nodig hadden. Anderen vatten het op als een *win for life*. Het BOB is niet in alle gevallen correct afgestemd op de reëel bestaande noden en vragen.

Een concreet voorbeeld ter illustratie:

Een stakeholder gaf het voorbeeld van een jongen met autisme die bij zijn ouders woont. Op een bepaald moment was deze situatie niet meer wenselijk. De jongen werd bijgevolg op de wachtlijst gezet met een vraag naar begeleid wonen. Na verloop van tijd kwam deze vraag te vervallen. De jongen bleef echter, buiten zijn weten om, op de wachtlijst staan waardoor hij een BOB kreeg.

Het bovenstaande voorbeeld illustreert ook dat sommige mensen niet altijd weten of ze op de wachtlijst geregistreerd staan en met welke vraag dit dan is. Hiermee samenhangend, kaarten de stakeholders ook aan dat de noden en vragen van mensen voortdurend evolueren. Er wordt ook gewezen op het feit dat mensen een BOB hebben gekregen op basis van een vraag die ze in het verleden stelden. De periode tussen de toekenning van het BOB en het initieel stellen van de vraag, is zo groot dat sommige mensen zichzelf hierin niet meer herkenden. Bovendien klagen de stakeholders de onrechtvaardigheid van deze toekenningswijze aan. Er zijn personen met gelijkaardige noden die nadien ook een terechte vraag naar ondersteuning stelden, maar geen BOB hebben gekregen.

In de latere implementatiefasen gebeurde de toekenning veeleer proactief. Een proactieve toekenning kan een positief effect hebben doordat men mogelijks langer de ondersteuning binnen de eerste concentrische cirkels kan houden, denken enkele stakeholders.

Algemeen gesproken, is de groep rechthebbenden momenteel te beperkt. Het is slechts een fractie van alle personen met een handicap. De stakeholders zijn ervan overtuigd dat er nog veel personen tussen de mazen van het net glippen. Er zijn 'vergeten' groepen. Sommige stakeholders komen in contact met personen in situaties waarvan men gelooft dat het BOB een wezenlijk verschil zou kunnen maken in hun leven.

Personen die omwille van hun handicap de extra financiële middelen goed kunnen gebruiken om hun extra kosten, (deels) te dekken, personen met degeneratieve/chronische aandoeningen of anderen die met een BOB langer binnen de eerste concentrische cirkels kunnen worden ondersteund, worden naar voren geschoven als eventueel bijkomende doelgroepen. Het BOB zou ertoe kunnen bijdragen dat deze personen langer thuis kunnen blijven wonen dankzij de hulp van mantelzorgers en reguliere hulpverlening. Het BOB zou ook, zij het minimaal, ondersteunend kunnen werken voor diegenen die zich in een crisissituatie bevinden en dringend hulp nodig hebben. RTH zou ook een oplossing kunnen bieden voor velen, maar het aanbod is helaas niet toereikend genoeg⁴⁰.

Momenteel wordt het BOB toegekend op basis van handicap. Dit staat haaks op wat Perspectief 2020 beoogt, zegt een stakeholder, om het 'hokjesdenken' te doorbreken. Elementen zoals de sociale context, het bestaande netwerk rond personen en de aard hiervan, de financiële situatie, zorgzwaarte,

⁴⁰ Een stakeholder benadrukt dat personen die nog geen RTH hebben, niet genoeg geholpen zijn met het BOB. €300 is niet genoeg om voldoende RTH in te schakelen opdat dit een voldoende groot effect heeft.

etc. zijn mogelijks indicatoren die mede kunnen bepalen wie het meest gebaat is met een BOB. Iemand met een lichte handicap uit een sociaal en financieel zwak gezin bevindt zich in een andere situatie dan iemand met een zwaardere handicap maar met een sterk geëngageerd netwerk.

Tot slot vragen sommige stakeholders zich af welk effect er wordt beoogd met het BOB. Momenteel is het BOB gekoppeld aan ondersteuning, maar kwaliteit van leven is volgens allen misschien wel een betere maatstaf. Het voorziet alleszins in een veel breder uitgangspunt⁴¹.

1.2.2 Bedrag en besteding

Het BOB bedraagt momenteel €300. Dit is een arbitraire keuze. De lat moet immers ergens worden gelegd. Met dit bedrag, al dan niet gecombineerd met bv. de Vlaamse zorgverzekering, is het mogelijk om toch al een goede ondersteuningsbasis op te zetten (RTH, gezinshulp, thuishulp, ect.). Het positieve, ondersteunende effect van het BOB wordt erkend. Een stakeholder is van mening dat de mensen alleszins dankbaar zijn dat ze het ontvangen.

Hoewel €300 al een verschil zou kunnen maken in bepaalde situaties, zou het volgens een stakeholder beter zijn indien het budget wordt opgetrokken naar €500. Het valt volgens deze stakeholder niet te ontkennen dat handicap en armoede vaak samengaat⁴². Het BOB is gedeeltelijk gegaan naar personen die zich in financieel kwetsbare situaties bevinden. Deze groep spendeert het BOB niet aan ondersteuning, maar gebruikt het om dagelijkse kosten, en in beperkte gevallen, schulden mee te betalen. Wanneer het algemene inkomen te laag is, stellen mensen noodgedwongen andere prioriteiten. Zij hebben een andere behoeftepiramide. Dit wijst echter op een structureel probleem dat zich verder uitstrekt dan enkel het BOB.

De keuze voor een bedrag dat iets hoger ligt, zou er eventueel ook voor zorgen dat men langer uit de zware ondersteuningsvormen blijft en/of gemakkelijker de stap naar een vrijwillige overstap zou zetten. €300 zal niet in alle gevallen en/of voor iedereen voldoende zijn. Er zijn verschillende factoren die hierop van invloed kunnen zijn. De zorgzwaarte en de aanwezigheid van mantelzorgers worden als factoren naar voren geschoven. Er is volgens sommigen een groot verschil tussen personen die thuis goed omringd worden en alleenstaanden. Voor personen met zwaardere ondersteuningsnoden ziet men de €300 eerder als een druppel op een hete plaat.

De hoogte van het BOB is één aspect. Een ander aspect heeft betrekking op de forfaitaire aard van het BOB. Alle rechthebbenden krijgen hetzelfde bedrag toegekend. Volgens sommigen is dit onrechtvaardig.

Het BOB is een vrij besteedbaar budget. Dit roept vragen op over mogelijk 'ongepast gebruik'. Alle stakeholders beamen dat het BOB in de meeste gevallen wordt gebruikt waarvoor het dient. De stakeholders willen benadrukken dat men niet mag vergeten dat personen met een handicap vroeger al

⁴¹ Een stakeholder nuanceert dit door te verwijzen naar het vrij besteedbare gedeelte binnen trap 2 van het PVF-systeem. Het BOB is er aanvankelijk gekomen om in de ondersteuningsnoden van mensen te voorzien. Indien het BOB aan andere zaken wordt uitgegeven, blijven de noden wel bestaan. Dit is niet noodzakelijk een probleem omdat het lichte(re) ondersteuningsnoden betreft en kwaliteit van leven inderdaad mag meetellen. Trap 2 omvat mensen met zwaardere noden. Een vrije besteedbaarheid in dat segment heeft mogelijks meer verstrekkende gevolgen indien het budget niet wordt uitgegeven aan zorg en ondersteuning.

⁴² In het kader van de link tussen handicap en armoede die tijdens de stakeholder gesprekken werd aangehaald, verwijzen we graag naar een nog lopend 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).

heel veel kosten en ondersteuning zelf betaalden. Dankzij het BOB hebben zij nu meer financiële ademruimte gekregen. Het BOB zorgt ervoor dat een deel van hun inkomen wordt gevrijwaard zodat dit kan worden gebruikt voor zaken die ze zichzelf vroeger moesten ontzeggen.

Sommige gedane kosten en aankopen lijken op het eerste zicht mogelijk 'ongepast', maar zijn dit volgens de stakeholders niet. Er zijn mensen die met het BOB voor het eerst in hun leven een tv kunnen kopen. Ze hebben dit zichzelf altijd moeten ontzeggen omdat ze zoveel handicap gerelateerde kosten hebben die ze zelf moesten bekostigen. De mensen geven hun inkomen uit aan de meest prioritaire zaken. Ontspanning is iets dat vaak tekortschiet. Het BOB wordt nu door sommigen uitgegeven aan een daguitstap met het gezin. Het zorgt ervoor dat iedereen de handicap even kan vergeten. De mantelzorgers kunnen dan ook even stoom aflaten. Dit is een essentieel aspect in het welbevinden van iemand. Een stakeholder benadrukt dat men de impact van handicap op mantelzorgers en naasten niet mag onderschatten. Het BOB komt ieders kwaliteit van leven ten goede.

Een stakeholder vertelt het verhaal van een moeder met een gehandicapt kind. De moeder gebruikt het BOB als aanvulling op haar inkomen zodat ze niet meer voltijds moet gaan werken. Hierdoor heeft ze de financiële ruimte en tijd om zelf vaker voor haar kind te zorgen en er, op een meer kwalitatieve manier, voor het kind en de rest van het gezin kan zijn. De moeder neemt informeel de rol van persoonlijk assistent op zich en iedereen is hiermee gebaat.

Wat is trouwens 'ongepast gebruik'? Alle stakeholders vinden dat hiervan, binnen de manier waarop het BOB is vormgegeven, geen sprake kan zijn. Het BOB is vrij besteedbaar, dus de mensen zijn vrij om hiermee te doen wat ze willen. Waaraan iemand nood heeft, is afhankelijk van persoon tot persoon. De mensen moeten in staat zijn om, afhankelijk van hun eigen specifieke noden, het BOB vrij te spenderen.

Het vrij besteedbare aspect van het BOB past ook binnen de doelstellingen van Perspectief 2020. Het stimuleert mensen ertoe zelf meer regie in eigen handen te nemen. Het is ook een kwestie van vertrouwen schenken aan de mensen.

Bovendien voldoen de mensen die het BOB krijgen ook aan de voorwaarden om hier recht op te hebben. Het BOB wordt momenteel tevens gegeven aan mensen met veel ruimere en meer complexe ondersteuningsnoden. Men kan ervan uitgaan dat ze vaak ook meer dan €300 uitgeven aan hulp en ondersteuning.

De meerwaarde van het BOB ligt in de creativiteit dat het budget biedt. Het BOB maakt het voor de mensen mogelijk om op een meer creatieve manier met de invulling van hun noden om te gaan. Het voorstel van een stakeholder om het BOB te koppelen aan RTH en op die manier te evolueren naar een nieuwe ondersteuningscultuur wordt daarom niet door iedere stakeholder gevolgd. Een koppeling van het BOB met RTH zou de bewegingsvrijheid van de mensen te veel beperken. Sommige stakeholders denken wel dat bij zorgaanbieders, etc. vaak de perceptie leeft dat het BOB bedoeld is om bij hen ondersteuning aan te kopen. Er is echter zo veel meer mogelijk met het BOB. Daarnaast wijst een stakeholder erop dat niet iedere persoon nood heeft aan RTH. Iemand met een fysieke beperking heeft bijvoorbeeld veel meer nood aan praktische ondersteuning. In dat geval is RTH niet de meest geschikte oplossing.

Een controlesysteem is allesbehalve gewenst. Het past – aldus de stakeholders - niet binnen de context van een vrij besteedbaar budget. Bovendien zou een controlesysteem praktisch niet realiseerbaar⁴³ en financieel onhaalbaar zijn. Het zou betekenen dat een deel van het maatschappelijk budget moet worden gevrijwaard om controles uit te voeren. Dit is echter een budget dat rechtstreeks ten goede zou moeten komen aan de personen met een ondersteuningsnood.

Een controlesysteem zou ook extra administratie en regels betekenen, daar waar de eenvoud van het systeem net een troef van het BOB is. Niet alles waaraan het BOB kan worden uitgegeven, is trouwens controleerbaar. Het vergoeden van mantelzorgers is hiervan een voorbeeld. Een illustratie hieronder:

In een lastige gezinssituatie ontlasten de broer en zus van een jongen met een handicap hun ouders door zelf regelmatig zorgtaken op zich te nemen. Beide jongeren offeren veel van hun eigen vrije tijd op. Dit zorgt ervoor dat ze zelf regelmatig dingen missen in hun leven. De ouders gebruiken het BOB om dit enigszins te compenseren.

Een stakeholder vertelt uit ervaring dat de mensen ook niet gecontroleerd willen worden. Ze hebben eerder liever informatie over hetgeen ze met het BOB kunnen doen. Volgens een andere stakeholder zijn er bovendien mogelijks andere zaken die meer aandacht vragen dan controle. Het is belangrijker en meer wenselijk dat men vanuit het beleid een goed overzicht blijft behouden van de noden en vragen van de personen met een handicap. Hoe personen evolueren en hoe ze zich bewegen doorheen het gehele PVF-systeem zijn meer essentiële aandachtspunten. Een stakeholder onderstreept dat het belangrijk is dat mensen zich vlot doorheen het zorgsysteem kunnen bewegen. Ze mogen niet 'gebetonneerd' zitten. Vraag en ondersteuning zou ten alle tijden zo goed mogelijk op elkaar moeten afgestemd zijn.

1.2.3 Informatie en communicatie

Het BOB is een nieuw initiatief en onwetendheid is dan geen uitzonderlijk fenomeen. Geen enkele stakeholder is daarom verbaasd dat de mensen, vooral in de beginfasen, niet goed wisten wat het BOB was, waarom ze het wel/niet kregen en waar het vandaan kwam. Een goede communicatie en het verstrekken van voldoende informatie is echter essentieel.

1.2.3.1 *Naar de rechthebbenden toe*

Alle stakeholders klagen de manier waarop er in het begin door de media over het BOB werd gecommuniceerd aan. Het BOB werd voorgesteld als een rugzakje voor iedereen terwijl dit niet het geval is. De eigenlijke groep rechthebbenden is heel beperkt. Door het BOB op die manier voor de stellen, waren velen echter in de veronderstelling dat ze recht hadden op het BOB. Dit zorgde voor verwarring en frustraties. Er zijn stakeholders die regelmatig werden gecontacteerd door mensen die vroegen of ze het BOB zouden krijgen. Veelal waren dit dan mensen die er geen recht op hadden.

De stakeholders erkennen dat er vanuit de overheid is geprobeerd om zo goed mogelijk te communiceren, maar dit was niet voldoende om de onwetendheid bij de mensen volledig weg te

⁴³ Er wordt verwezen naar het controlesysteem uit de beginjaren van de Vlaamse zorgverzekering, die toen nog €90 bedroeg. Alle betalingsbewijzen moesten worden ingeleverd zodat men kon nagaan of het bedrag correct was gespendeerd. Dit controlesysteem heeft amper zes maanden bestaan.

nemen. Er moet meer worden ingezet op communicatie en informatieverspreiding indien men wil dat het BOB haar doel niet voorbijschiet.

In de beginfase werd de communicatie over de toekenning van het BOB opgenomen door de zorgkassen. De mensen kregen een brief toegestuurd waarin werd gevraagd hun rekeningnummer door te geven omdat ze een nieuwe tegemoetkoming zouden ontvangen. Er wordt door een stakeholder aangegeven dat er bij de toekenningsbrieven steeds werd geprobeerd om een evenwicht te bewaren tussen het geven van voldoende informatie, maar de mensen ook niet te overdonderen met te veel informatie waardoor het mogelijks onbegrijpelijk wordt⁴⁴⁴⁵.

Er zijn rechthebbenden die het BOB hebben ervaren als een bedrag dat ineens op hun rekening stond en waarvan men niet wist waarom men het kreeg. Niet iedereen wist waarvoor het bedoeld was. Er zijn stakeholders die het daarom belangrijk vinden dat de informatie over het BOB niet enkel inhoudelijk beter wordt uitgewerkt, maar dat er ook voldoende informatie wordt gegeven over de manieren waarop het BOB kan worden besteed. De mensen zouden ook moeten worden gestimuleerd om na te denken over hun eigen leven, hun noden en de manier waarop ze deze kunnen invullen. Indien men wil evolueren naar geïnformeerde burgers, zoals vooropgesteld in Perspectief 2020, zal men hierop meer moeten inzetten. Momenteel is volgens sommige stakeholders hieraan nog niet voldaan.

Naast het aanbieden van voldoende informatie is het ook een kwestie van de informatie zo goed mogelijk af te stemmen op het beoogde doelpubliek. Een meer eenvoudig taalgebruik is een algemeen aandachtspunt. Het verspreiden van filmpjes waarin mensen vertellen over het BOB zou ook een piste zijn. Personen met een verstandelijke beperking zouden mogelijks gebaat zijn met beeldcommunicatie (pictogrammen), meer concrete voorbeelden van wat het BOB mogelijk maakt, etc. Ouderen en personen zonder toegang tot het internet zouden gebaat zijn bij meer offline communicatie. Een aantal stakeholders getuigen dat de mensen soms bij hen komen aankloppen voor meer duiding bij de brieven die ze ontvangen. Het gaat dan over mensen die effectief de stap naar een eerstelijnsdienst of gebruikersvereniging durven zetten. Er is ook een aanzienlijke groep voor wie dit een te grote drempel is. De informatie wordt bij voorkeur, herhaaldelijk, via verschillende kanalen aangeboden. De stakeholders zijn van mening dat hierin een belangrijke, breed en onafhankelijk⁴⁶ informerende rol is weggelegd voor eerstelijns diensten. Gebruikersverenigingen zetten ook reeds in op het bieden van laagdrempelige info.

Het feit dat mensen zelf kunnen kiezen waaraan ze het BOB spenderen, is *empowerend*. Tegelijkertijd betekent dit dat er ook veel verantwoordelijkheid bij de mensen zelf wordt gelegd. Voor sommigen zal

⁴⁴ Deze stakeholder gaf expliciet aan dat men gedurende de loop van het onderzoek reeds heeft geprobeerd om de communicatie en verspreiding van informatie via hun website, brieven, etc. voortdurend te optimaliseren.

⁴⁵ Het is wettelijk bepaald welke informatie zeker in de communicatie naar de rechthebbenden toe moet worden opgenomen. Daarnaast zijn er verschillen tussen zorgkassen in woordkeuze, formulering en zinsbouw, het geven van meer informatie, etc. Elke zorgkas heeft haar eigen huisstijl die hun eigenheid vertegenwoordigt. Meer uniformiteit met het nodige respect voor deze eigenheid, zou misschien wel een optie ter verbetering kunnen zijn.

⁴⁶ Volgens sommige stakeholders ligt de meerwaarde van het BOB in de mogelijkheid om het budget creatief in te zetten. Dit betekent dat eerstelijnsdiensten, ... los van hun eigen aanbod informatie over alle mogelijke bestedingsvormen zouden moeten aanbieden. Men beseft dat dit de lat hoog legt voor deze diensten.

de complexiteit van het BOB net daarin schuilen. Stakeholders erkennen dat er mogelijk groepen zijn die baat kunnen hebben bij een vorm van vrijblijvende (financiële) begeleiding⁴⁷.

Het BOB, en bij uitbreiding PVF, vraagt veel van de mensen. Ze moeten op een andere manier met geld leren omgaan. Dit is een leer- en groeiproces dat zou moeten gekoppeld worden aan dergelijke omslag. Hoewel de meeste mensen volgens de stakeholders wel weten hoe ze het BOB het best kunnen inzetten om hun situatie te verlichten, zijn er mensen die mogelijk wel nood hebben aan hulp bij het verduidelijken van hun behoeften, het leren maken van bewuste ondersteuningskeuzes, etc. De mensen moeten leren om nieuwe kansen te zien.

Er zijn verschillende actoren die zo'n begeleidende rol op zich kunnen/willen nemen. Denk maar aan allerlei welzijnsactoren binnen een breed geïntegreerd onthaal (DMW, OCMW, CAW), maar ook een DOP en bijstandsorganisaties⁴⁸⁴⁹ worden naar voren geschoven⁵⁰.

1.2.3.2 Tussen beleid en welzijnsactoren

Bij aanvang van de gespreksrondes werd het verkrijgen van (bron)informatie door meerdere stakeholders als problematisch ervaren. Het betreft lang moeten wachten op een antwoord, noodgedwongen via tussenpersonen communiceren, etc. Deze manier van werken is inefficiënt, leidt tot vertragingen en staat een kwalitatieve dienstverlening aan personen met een handicap in de weg. De stakeholders betreuren dit, want ze willen de mensen met een handicap zo goed mogelijk helpen. Een stakeholder wil hieraan expliciet toevoegen dat communicatie en informatie/kennisdeling onderling en met de voor hen nauw verwante (overheids)diensten goed verliep.

De stakeholders gaven ook aan dat ze niet altijd zelf over de nodige informatie beschikten om op een afdoende manier te kunnen antwoorden op de vragen van de mensen en zo duidelijkheid te scheppen. Ze hebben zelf onvoldoende zicht op ieders specifieke zorgsituatie en moeten vaak bij andere diensten informatie proberen in te winnen. Omdat de stakeholders aanvankelijk ook niet wisten wie er recht zou hebben op het BOB, konden ze ook geen antwoord geven op de vragen die ze hierover kregen. Wanneer mensen vroegen of ze een BOB zouden ontvangen, konden de stakeholders daar zelf enkel in zeer algemene termen op antwoorden⁵¹. Dit leidde tot frustraties bij de stakeholders als bij de personen met een handicap zelf. Er zijn stakeholders die, ondanks al hun pogingen om de mensen zo goed mogelijk te helpen, bevreesd zijn dat ze hierdoor in een slecht daglicht zijn komen te staan. De toegang tot en het beschikken over voldoende en correcte informatie is voor stakeholders enorm belangrijk.

⁴⁷ De begeleiding gebeurt dan bij voorkeur in een hulpverlenend kader aangezien controle van het BOB niet aan de orde is. Idealiter is zo'n begeleiding niet betalend. Het kan niet zijn dat het BOB wordt gebruikt om begeleiding te betalen. Het is daarvoor niet adequaat genoeg.

⁴⁸ Een bijstandsorganisatie helpt houders van een persoonsvolgend budget bij de opstart en het beheer van hun persoonsvolgend budget en de opvolging van hun ondersteuning. Een bijstandsorganisatie kan ook de houders van een persoonlijk assistentiebudget advies verlenen over hun verplichtingen en activiteiten als werkgever, etc. (<https://www.vaph.be/organisaties/bijstandsorganisaties>).

⁴⁹ DOP en bijstandsorganisaties nemen zo'n begeleidende rol al op zich (elk vanuit een andere invalshoek). Vanuit het VAPH wordt de focus van hun werking nog te veel enkel op trap 2 van PVF gelegd.

⁵⁰ Tijdens de gesprekken werd benadrukt dat dergelijke begeleiding een tijdsintensief proces is waarvoor bijgevolg ook de nodige personeelscapaciteit zou moeten worden vrijgemaakt.

⁵¹ Ze verwezen dan naar de toekenningscriteria en gaven aan dat wanneer de persoon aan deze voorwaarden voldeed, hij het BOB waarschijnlijk kon verwachten.

Naast gebrekkige/ontbrekende informatiestromen, hebben sommige stakeholders, ook fouten opgemerkt in de informatie die ze aangeleverd kregen⁵². De stakeholder probeert binnen de grenzen van het mogelijke voorbereidend, corrigerend werk te verrichten zodat de Vlaamse overheid kan worden ontlast⁵³.

Incorrecte informatie wordt ook verschaft door o.a. voorzieningen naar de overheid, zorgkassen en personen met een handicap toe. Dit is deels te wijten aan onwetendheid over de regelgeving of praktische informatie. Dit is deels ook wel te begrijpen. De hele sector is immers volop aan het veranderen. Eenduidige informatie van en naar alle actoren toe is echter wenselijk.

Verder willen de stakeholders graag komen tot het (verder) verbeteren van informatiedeling⁵⁴, samenwerking, afstemming en meer transparantie. Ze willen graag vanuit ieders complementariteit samenwerken als gelijkwaardige partners.

Het geloof bestaat dat er nog veel mogelijk is op het vlak van informatie-uitwisseling. Deze overtuiging geldt niet enkel voor actoren op beleidsniveau, maar ook voor welzijnsactoren zoals een DMW, OCMW, CAW, voorzieningen, etc. Informatiedeling en ontschotting zou proactief werken nog meer mogelijk maken. Mensen met een gecombineerde problematiek (bv. handicap en armoede) zouden mogelijk beter kunnen worden geholpen. Informatie is momenteel nog te vaak, te verspreid terug te vinden. De privacy van de personen moet uiteraard worden gerespecteerd, maar meer kruisverbindingen, mits toestemming van de persoon, zou voordelen hebben.

1.3 Als onderdeel van...

1.3.1 ... een geheel van tegemoetkomingen en rechten

Het BOB is slechts een onderdeel van een groter geheel van tegemoetkomingen en rechten voor personen (met een handicap). Er zijn zo veel formules, budgetten, rechten, regels en voorwaarden dat het allemaal heel verwarrend wordt voor de mensen. Er zijn verschillende overheidsniveaus en verschillende instanties betrokken (VAPH, Vlaamse Sociale Bescherming, Federale overheidsdiensten, etc.) die elk voor andere aspecten van handicap verantwoordelijk zijn.

Eenzijds is deze veelheid positief, want het zorgt ervoor dat er veel mogelijkheden zijn voor de mensen. Anderzijds maakt het de zaken er niet gemakkelijker op. De regelgeving in haar geheel is complex en ondoorzichtig. De stakeholders ervaren dat de mensen deze veelheid en complexiteit als een kluit ervaren.

⁵² Een stakeholder controleert op eigen initiatief intern de aangeleverde informatiestromen omtrent de personen die het BOB toegekend zullen krijgen. Het betreft broninformatie die niet volledig of niet volledig correct is (De stakeholder wil ook benadrukken dat wat dit betreft al verbeteringen merkbaar werden gedurende de loop van het onderzoek). Er zijn in een beperkt aantal complexe cases personen gedetecteerd die onterecht het BOB hebben ontvangen, dubbel werden uitbetaald, etc. Dit alles heeft een directe impact op de personen zelf alsook op de optimale inzet van beperkte overheidsmiddelen. Fouten worden ook ontdekt doordat personen hen zelf contacteren.

⁵³ De stakeholder hoeft dit niet te doen en wil ook benadrukken dat ze hierin veel tijd hebben geïnvesteerd.

⁵⁴ Er wordt meegegeven door een bepaalde stakeholder dat er in de loop van het onderzoek al veel vooruitgang is geboekt wat dit betreft. Er is sprake van een verbeterde onderlinge samenwerking. Men moet niet langer heel lang wachten op informatie afkomstig van andere overheidsdiensten die nodig is om de mensen antwoorden te kunnen geven op hun vragen. De dienstverlening naar de personen met een handicap toe is hierdoor ook aanzienlijk versneld. Bijgevolg kan er een betere service worden geleverd.

Er zijn stakeholders die van mening zijn dat er nog meer kan worden ingezet op algemene rechtenmaximalisatie vanuit eerstelijnsdiensten. Een stakeholder spreekt over de 'nieuwe armen'. Dit is een groep mensen die wiens rechten niet volledig worden uitgeput. Indien dit wel het geval zou zijn, zouden ze wel beter in staat zijn om hun leefkosten te betalen.

Sommige stakeholders benadrukken dat er al veel wordt gecommuniceerd over bestaande tegemoetkomingen, maar dat de informatie niet altijd blijft hangen omdat men er niet meteen nood aan heeft. Een stakeholder verwijst naar hun proactieve werking en het succes daarvan⁵⁵. Mensen met een beperkte zelfredzaamheid worden opgespoord om vervolgens hun rechten volledig uit te putten. Het valt echter niet uit te sluiten dat er mensen zijn die niet (willen) gevonden worden⁵⁶.

Rechtenmaximalisatie is volgens sommigen ook afhankelijk van de personen die iemand met een handicap rond zich heeft. Een sterk geëngageerd netwerk zorgt er vaker voor dat alle rechten zijn uitgeput en alles in orde is.

Non-take up zou bij het BOB in principe onbestaande moeten zijn omdat het automatisch wordt toegekend. De mensen moeten enkel hun rekeningnummer doorsturen en er voor zorgen dat ze administratief in orde zijn bij de zorgkassen⁵⁷.

Aangezien er zoveel tegemoetkomingen zijn, kennen de mensen niet altijd het verschil tussen de budgetten die ze ontvangen. Volgens een stakeholder maken de mensen dit onderscheid ook niet. Voor hen is het een budget dat ze van de overheid krijgen waarmee ze hun leven kunnen organiseren. Voor hen zou het bijgevolg waarschijnlijk ook niet uitmaken of ze één gecombineerd budget ontvangen of niet⁵⁸. Aparte tegemoetkomingen blijven wel een belangrijke *trigger* voor hulpverleners om na te gaan welke andere tegemoetkomingen mogelijks ook van toepassing kunnen zijn voor een persoon. Voor de mensen zelf zou een gecombineerd budget wel eenvoudiger zijn. Een stakeholder aanhoort regelmatig klachten van mensen over de administratieve complexiteit. De mate waarin administratieve vereenvoudiging kan worden gerealiseerd, is wel afhankelijk van de manier waarop zo'n gecombineerd budget tot stand zal worden gebracht. Indien men voor een combinatie kiest, moet er goed worden nagedacht over de praktische en technische realisatie ervan.

Een goede communicatie en transparantie naar de rechthebbenden toe zouden essentiële voorwaarden zijn bij een gecombineerd budget. De mensen moeten weten waarom de ene budget A krijgt en de andere budget B, etc. Het valt immers te verwachten dat mensen hun budgetten met elkaar zullen vergelijken. Eén budget of niet, de mensen moeten goed weten wat ze krijgen, waarom en waarvoor het dient.

⁵⁵ Er is een stakeholder die recentelijk, proactief de mensen met een BOB die niet gekend waren bij hun diensten heeft gecontacteerd en hen op de hoogte heeft gebracht van andere bestaande tegemoetkomingen. Het betrof ongeveer 10% van de leden met recht op een BOB.

⁵⁶ Als voorbeeld wordt er verwezen naar personen die in hun thuisomgeving goed omringd worden en daar alle zorgen krijgen die ze nodig hebben. Dit zijn mensen die niet bekend zijn bij bv. DMW. Er zijn ook mensen die nog niet klaar zijn om hun handicap en de daarbij horende hulp te aanvaarden.

⁵⁷ Er zijn echter een aantal mensen die dit niet meteen in orde brengen en/of geen onmiddellijk gehoord geven aan de herinneringsmails die hieromtrent door de zorgkassen worden verstuurd.

⁵⁸ Een stakeholder uitte zijn bezorgdheid over een gecombineerd, globaal budget voor een grotere groep hulpbehoevenden waarbij het handicapspecifieke element van de ondersteuning mogelijks verloren gaat.

1.3.2 ... het systeem van persoonsvolgende financiering

Het BOB situeert zich binnen trap 1 van de persoonsvolgende financiering. Het BOB is een eenvoudig systeem. Eenvoudiger kan volgens de stakeholders bijna niet. Het BOB wordt automatisch toegekend en dat wordt als een positieve evolutie ervaren⁵⁹. De toekenningscriteria worden wel als een complexer aspect van het BOB ervaren. Enkele stakeholders ervaren dat het moeilijk was om aan de mensen, voornamelijk diegenen binnen de eerste implementatiefase, uit te leggen waarom ze het BOB al dan niet kregen. Het was voor de mensen moeilijk om te vatten dat ze nu, anno 2017, een budget kregen voor een vraag die ze drie jaar geleden hebben gesteld. Een stakeholder maakt de vergelijking met THAB. Dit is een complexer systeem, maar het is veel gemakkelijker om de toekenningscriteria te duiden dan bij het BOB.

Daarnaast valt het niet te ontkennen dat het BOB deel uitmaakt van een veel ruimer en complexer systeem van persoonsvolgende financiering. Dit is een moeilijk behapbare materie voor velen. Het leidt er volgens een paar stakeholders ook toe dat mensen het BOB, PAB en PVB soms met elkaar gaan verwarren. Ze verwijzen hiervoor naar enkele survey resultaten⁶⁰. Enkele voorbeelden worden hieronder gekaderd.

Uit een paar survey resultaten blijkt dat er mensen zijn die het BOB mogelijk verwarren met een PAB/PVB. Dit blijkt verwijzingen naar aanvraagprocedures, etc. – *‘ingewikkelde administratiemolen’, ‘onoverzienbare paperassenwinkel’, ‘al twee keer interview aan huis’*. Dit kan onmogelijk van toepassing zijn op het BOB aangezien er niets moet worden aangevraagd en er geen interviews plaatsvinden.

Er zijn niet alleen mensen die de verschillende aspecten van het PVF-systeem door elkaar lijken te halen. Het onderscheid tussen RTH en nRTH ondersteuning is blijkbaar ook niet altijd duidelijk, zo blijkt uit hetgeen stakeholders vertellen.

Mensen lijken daarenboven niet voldoende op de hoogte te zijn van de eigen ondersteuningssituatie en types ondersteuning waarvan ze gebruik maken. Ze proberen zelf via verschillende kanalen (bv. VAPH, VSB) ‘puzzelstukjes’ van de eigen ondersteuning bij elkaar te zoeken, maar krijgen niet altijd (eenduidige) antwoorden. De applicatie ‘mijn VAPH’ zou gebruiksvriendelijker kunnen gemaakt worden zodat het voor de mensen gemakkelijker is daar informatie terug te vinden. Niet iedereen is echter voldoende vertrouwd met deze applicatie.

Met de komst van de persoonsvolgende financiering is het contactpersoonschap⁶¹ weggevallen. Dit is een spijtige zaak. Contactpersonen hielpen personen met een handicap tenminste al een beetje op weg. Een centraal aanspreekpunt waar personen informatie kunnen inwinnen, zou volgens sommige stakeholders een mooi alternatief zijn. Een stakeholder merkt op dat de zorgkassen en de daaraan verbonden DMW deze rol al op zich nemen. Ze zijn eigenlijk de ‘nieuwe’ contactpersoon. Ze vullen deze rol ook zeer breed in en beperken zich niet enkel tot het informeren over het BOB, maar geven ook informatie over andere zorgbudgetten, etc.

⁵⁹ Het voordeel van een aanvraagprocedure is dat mensen mogelijk beter weten waarom ze een bepaalde tegemoetkoming krijgen. Sommige stakeholders vinden dat het ook explicieter moet worden gemaakt dat het mogelijk is om het BOB te weigeren. Niet iedereen wil het BOB ontvangen.

⁶⁰ Zie ook hoofdstuk 2 van dit rapport.

⁶¹ Het contactpersoonschap werd opgenomen door o.a. voorzieningen, gebruikersverenigingen, ... om personen met een handicap bij te staan met hun zorgvragen, registratie op de wachtlijst, etc.

Het contactpersoonschap droeg er volgens een stakeholder ook toe bij dat de overheid toch nog enigszins een overzicht kon bewaren van de evoluties in zorgvragen en noden. De overheid zou hiermee voeling moeten blijven houden om goed te kunnen inspelen veranderende trends. Een monitoring-systeem dat dergelijke beleidsrelevante informatie⁶² samenbrengt, zou een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van goede toekomstige beleidsinitiatieven.

1.3.3 ... een breder maatschappelijk project

Het BOB, en PVF, is de praktische vertaling van een visie voor een inclusieve samenleving. Er is hieromtrent echter geen echt maatschappelijk project voorzien, stelt een stakeholder. Opdat het BOB de kwaliteit van leven nog meer kan verbeteren en beter kan bijdragen tot inclusie is het noodzakelijk dat het BOB samengaat met positieve maatschappelijke evoluties inzake cultuur, attitude en perceptie ten aanzien van personen met een handicap. Het BOB is maar één aspect van het streven naar een inclusieve samenleving⁶³.

Daarnaast zouden verschillende actoren betrokken kunnen worden in het creëren van de paradigmaomslag die wordt beoogd. Scholen zijn hier een goed voorbeeld van. Ze kunnen een cruciale rol vervullen in de evolutie naar een veranderende *mindset*. Van jongs af aan zouden jongeren moeten worden gestimuleerd om op een andere manier naar zorg te kijken. Het moet mogelijk zijn om op alle scharniermomenten in het leven een duidelijk overzicht te hebben over de verschillende ondersteuningsopties, bracht een stakeholder aan.

Het BOB, PVF, kan ook alleen maar voldoende impact hebben indien er een voldoende, toegankelijk en flexibel⁶⁴ dienstverleningsaanbod is. Dit betreft zowel het reguliere als gespecialiseerde aanbod. Het kan niet langer dat mensen van de ene wachtlijst naar de andere 'verhuizen' op momenten dat hun draagkracht al lang overschreden is.

⁶² Het betreft o.a. gegevens over wie krijgt welke ondersteuning, de combinatie van ondersteuningsvormen, waar middelen tekort zijn, etc.

⁶³ In dit onderzoek werd inclusie en kwaliteit van leven ruimer bevraagd dan enkel vanuit het perspectief van het BOB. Er werd ook gepeild naar algemene maatschappelijke voorwaarden. De resultaten hieromtrent zijn in bijlage 13 terug te vinden.

⁶⁴ Er wordt erkend door stakeholders dat dat diensten zoals gezinszorg op dit vlak al een hele evolutie hebben doorgemaakt in vergelijking met een aantal jaren geleden. Zo'n diensten beginnen meer en meer los van hun traditionele aanbod te denken. Ze bekijken steeds vaker samen met de mensen hun noden, bieden meer flexibele hulp aan, etc.

2 Samenvatting

De visie achter het BOB wordt algemeen geapprecieerd. Elke stakeholder die werd bevroegd, is voorstander van het streven naar een inclusieve samenleving waarin personen met een handicap de regie in eigen handen nemen en zelf keuzes kunnen maken over hun leven en ondersteuning aan de hand van het BOB. Het feit dat het BOB een relatief eenvoudig systeem is met een beperkte administratieve last voor de personen in kwestie, een budget dat automatisch wordt toegekend en vrij besteedbaar is, zijn pluspunten van het initiatief. Dit wordt door iedereen beschouwd als een positieve evolutie.

Dit alles neemt niet weg dat de stakeholders zich ook vragen stellen bij dit nieuwe initiatief en knelpunten ervaren. De voornaamste bedenkingen hebben te maken met de manier waarop het BOB in de praktijk wordt vormgegeven.

In eerste instantie wordt benadrukt dat een degelijke informatieverspreiding en goed afgestemde communicatie essentiële elementen zijn opdat het BOB haar doel niet voorbijschiet. Er wordt erkend dat er werd geprobeerd om, in de mate van het mogelijke, zo goed mogelijk te communiceren, maar dat er, op het moment dat de verdiepende bevraging plaatsvond, niet steeds aan deze doelstelling werd voldaan. Vooral in de beginfase van de implementatie was het moeilijk om de eigenlijke rechthebbenden correct te informeren. De betrokken diensten wisten zelf niet wie het BOB zou krijgen, beschikten zelf niet over de nodige (correcte) informatie en moesten, via omwegen, bij elkaar te rade gaan. Het gevolg was dat de mensen niet altijd concrete antwoorden kregen op hun vragen. Dit heeft geleid tot frustraties bij sommige personen met een handicap alsook bij de betrokken diensten. Het verstrekken van informatie naar de rechthebbenden toe alsook tussen bepaalde diensten is een groeiproces en men geeft aan hierin gedurende de loop van het onderzoek ook al stappen vooruit te hebben gezet.

De manier van communiceren in de beginperiode heeft er eveneens toe geleid dat vele mensen dachten recht te hebben op een BOB, maar er uiteindelijk dan toch geen aanspraak op konden maken. Het BOB is geen rugzak voor iedereen. De huidige doelgroep is veel te beperkt. Er zijn nog te veel mensen voor wie het BOB een verschil zou kunnen maken, maar die nog uit de boot vallen.

De toekenningscriteria, vooral met betrekking tot de eerste implementatiefase, zijn moeilijk uit te leggen aan de mensen. Een toekenning op basis van een vraag die jaren geleden werd gesteld, maakt dat niet iedereen dit kan vatten en/of zich in het BOB herkent. Bovendien herinnert niet iedereen dat ze op de wachtlijst stonden, met welke vraag, etc. De mensen zijn niet allemaal even goed op de hoogte van de eigen zorgsituatie en proberen hierover overall informatie in te winnen. Het wegvallen van het contactpersoonschap, zoals het aanvankelijk voor de invoering van PVF werd vormgegeven, heeft voor een hiaat gezorgd dat mogelijks kan worden opgevangen door een centraal aanspreekpunt. Dit bestaat al in de vorm van de zorgkassen die, als 'nieuwe' aanspreekpunt, deze breed informerende rol op zich nemen als deel van hun takenpakket binnen het uniek loket. Deze breed informerende rol behoort, samen met de uitputting van rechten, ook tot het takenpakket van de DMW die nauw samenwerken met de zorgkassen.

Kwaliteit van leven wordt opgevat als een belangrijke factor binnen de context van het BOB. Het zorgt voor een bredere insteek en uit het bestedingspatroon blijkt ook dat het voor diverse zaken wordt gebruikt. De mogelijke labeling van 'ongepast gebruik' achten de stakeholders niet geschikt. Een controlesysteem is aldus hen dan ook niet aan de orde. Volgens sommigen schuilt de meerwaarde van het BOB net in de mogelijkheid tot het creatief inzetten ervan. Het valt evenmin te ontkennen dat het

BOB door bepaalde mensen ook wordt gebruikt om dagelijkse kosten te betalen. Armoede en handicap gaat samen. Dit duidt misschien eerder op een breder probleem van armoedebestrijding.

Opdat de mensen het BOB optimaal kunnen gebruiken, is het noodzakelijk dat ze voldoende de weg kennen naar het bestaande ondersteuningsaanbod. Daarnaast zou er ook voldoende ondersteuningscapaciteit moeten zijn. Een stakeholder wijst erop dat het niet ongewoon is dat mensen lang moeten wachten vooraleer ze gebruik kunnen maken van rechtstreeks toegankelijke hulp. Een meer flexibele ondersteuning komt ook in de gesprekken naar voor. Eerstelijnsdiensten zouden een (nog) bredere, onafhankelijk informerende rol op zich kunnen nemen om mensen wegwijs te maken in het aanbod. Er mag echter niet worden vergeten dat niet iedereen de stap kan/durft zetten naar zo'n diensten en dat ook zij op een toegankelijke manier moeten worden geïnformeerd.

Hoewel de meeste mensen goed weten hoe ze het BOB het beste gebruiken, is het volgens sommige stakeholders mogelijk dat er mensen zijn die graag meer vrijblijvende begeleiding ontvangen. Met het BOB, PVF, wordt er immers van de mensen verwacht dat ze op een andere manier gaan nadenken over hun behoeften en de ondersteuning die hierin kan voorzien. Aan dergelijke paradigmaomslag is een leerproces gekoppeld. In dit opzicht zou het ook interessant zijn om na te denken welke actoren hierin een rol kunnen spelen. Scholen zouden bijvoorbeeld kinderen op jonge leeftijd al doen nadenken over hun ondersteuning zonder meteen voor een *all-in* zorgpakket te kiezen. Het is dan, zeker op scharniermomenten, wel belangrijk dat men weet welke hulp voorhanden is en dat men zich ook gemakkelijk doorheen het zorgsysteem kan bewegen afhankelijk van veranderende noden. Zorgkassen en DMW werken reeds nauw samen en binnen het geïntegreerd breed onthaal zal er ook (nog) meer worden ingezet op samenwerking met andere welzijnsactoren (OCMW, CAW). Tijdens een aantal gesprekken kwam naar voor dat een verdere ontschotting tussen de welzijnsactoren en meer gegevensdeling, met respect voor de privacy, ertoe zou kunnen leiden dat de mensen nog beter kunnen worden geholpen.

Het BOB bedraagt momenteel €300. Dit is een arbitraire keuze waarbij verschillende factoren mogelijk mee bepalend zijn of het voldoende is of niet. Deze factoren zijn o.a. de zorgzwaarte, het aanwezige netwerk en de aard hiervan, etc. Dit zijn elementen die mogelijk ook mee van invloed kunnen zijn op de keuze van de meest geschikte doelgroep. Niet iedereen kan zich vinden in het idee van eenzelfde bedrag voor iedereen. Er is ook een stakeholder die een lichte verhoging van het budget voorstelt. De meetbaarheid van deze factoren is wel een belangrijk aandachtspunt.

Eén zorgbudget, een combinatie van alle tegemoetkomingen waarop iemand recht heeft, is het onderzoeken waard. De complexe en veelvoudige administratie is een veelgehoorde klacht. Een goede uitwerking is en transparante communicatie is dan wel noodzakelijk. Afzonderlijke budgetten blijven echter een *trigger* voor hulpverleners.

Tot slot is de toekomst van het BOB tot op heden nog onzeker. Dit zorgt voor onrust bij zowel bij de mensen als bij voorzieningen in de welzijnssector. Zorgcontinuïteit en het bieden van een perspectief zodat ondersteuning op langere termijn kan worden georganiseerd, zijn ook voorwaarden van inclusie waaraan idealiter voldaan wordt.

3 Synthese gesprekken rechthebbenden

In wat volgt, worden de 17 getuigenissen van rechthebbenden en de personen uit hun directe omgeving gebundeld. Bijkomende voorbeelden van andere rechthebbenden waarnaar tijdens de infomomenten werd verwezen, zijn ook in de synthese geïntegreerd. Bij wijze van concrete illustratie zijn hieronder ook enkele (extracten uit) persoonlijke fiches⁶⁵⁶⁶ en voorbeelden te vinden waarbij het BOB vorm krijgt binnen een specifieke realiteit. Het betreft de mening van personen. De anonimiteit van de personen wordt gegarandeerd door in algemene termen naar hen te verwijzen.

3.1 Het initiatief

Alle personen die werden gesproken, vinden het BOB een mooi initiatief. Enkele reacties:

'Het is een cadeau van de overheid.', 'Er is een nieuwe wereld voor me opengegaan.', 'Ik heb het gevoel dat ik terug kan leven.'

Verschillende personen waren blij verrast door de mogelijkheden die het BOB geeft. Het BOB zorgt bij de meesten voor een positief verschil in hun leven.

Het BOB heeft er bij sommige personen voor gezorgd dat ze voor de eerste keer de stap naar ondersteuning hebben gezet daar waar voordien de financiële drempel te hoog was.

De ouders van een kind met autisme dachten er al langer aan om psychologische begeleiding in te schakelen. Hun zoon nadert de puberteit. Dit kan sowieso een tumultueuze periode zijn, maar bij jongeren met autisme manifesteert dit zich ook op een andere manier. Bovendien wilden ze graag zelf, als ouders, meer inzicht krijgen in de problematiek van hun zoon en hoe ze hiermee het beste omgaan. Sessies bij een psycholoog zijn niet goedkoop en dit vormde toch een drempel. Nu ze het BOB ontvangen, was de stap snel gezet.

Er zijn mensen die dankzij het BOB de reeds bestaande ondersteuning hebben kunnen uitbreiden. Het BOB zorgt voor financiële ademruimte en *quality time*.

Een moeder van meerdere kinderen waarvan één met een handicap getuigt dat ze dankzij het BOB financieel meer ademruimte heeft gekregen. Vroeger had ze geen geld om een kinderoppas of poetshulp in te huren. Haar ouders sprongen bij waar nodig, maar omwille van hun leeftijd en de complexe problematiek van haar zoon was dit niet evident voor hen. Haar broer heeft zelf een gezin met jonge kinderen. Ze wil hem dus ook niet te zwaar belasten.

Sinds er elke maand €300 extra op de rekening staat, kan ze zich dingen veroorloven die anders voor hen niet mogelijk waren. Ze kan al eens een kinderoppas in dienst nemen zodat ze zelf thuis eens gemakkelijker weg kan. Daarnaast schakelt ze nu ook een poetshulp in. Doordat ze de huishoudelijke taken uit handen kan geven, heeft ze meer tijd voor haar kinderen. Het BOB creëert *'quality time'*. Er is opnieuw tijd om een gezin te vormen en samen leuke dingen te doen zoals gezelschapspelletjes spelen, gaan zwemmen, naar de cinema gaan, etc.

⁶⁵ De cases zijn gebaseerd op de gesprekken die zijn gevoerd met betrokken personen en de verslagen die op basis hiervan werden opgesteld en goedgekeurd. Aan de personen in kwestie werd gevraagd of (een deel van) hun verhaal eveneens kon worden voorgesteld als geanonimiseerde fiche.

⁶⁶ De persoonlijke fiches die niet in dit hoofdstuk werden opgenomen, kunnen in bijlage 14 worden nagelezen.

Het budget heeft er eveneens toe bijgedragen dat mensen hun leven nu op een andere, meer aangename manier kunnen organiseren waarbij een betere balans tussen werk, huishouden en de extra zorgen voor een kind met een handicap mogelijk is.

De werkende ouders van een kind met een handicap dat de ganse nacht huilt en geholpen moet worden, regelen dankzij het BOB een oppas die hen 's nachts ondersteunt. De oppas staat 's nachts op en de ouders kunnen doorslapen waardoor ze hun job beter kunnen volhouden.

Mantelzorgers, ouders en partners van personen met een handicap worden nog steeds te vaak uit het oog verloren. Ze geven echter aan dat men de impact van een handicap op naasten niet mag onderschatten. Zelfzorg is essentieel om de zorgtaken beter vol te houden. Het BOB maakt dit voor hen mede mogelijk.

Een blinde en slechthorende vrouw is op zoek naar iemand die samen met haar wil gaan wandelen op een namiddag. Haar partner heeft op dat moment dan ook tijd voor zichzelf. Op alle andere momenten is hij er altijd voor haar. Het voortdurend beschikbaar zijn en bieden van hulp is inspannend voor hem. Hij knapt klusjes op in huis, doet het huishouden, helpt zijn vrouw wanneer ze het nodig heeft, etc. Hij heeft amper tijd om zelf even te bekomen. Door deze situatie ontstaan er soms ruzies tussen het echtpaar.

Een vader en een moeder van een kind met een handicap vervullen altijd de rol van zorgende ouders. Er is amper tijd over om samen, als koppel, een activiteit te ondernemen. Dankzij het BOB kunnen ze samen nog eens een avond op stap gaan terwijl een oppas voor hun kind zorgt.

Er zijn ouders, met meerdere kinderen waarvan één een handicap heeft, die een schuldgevoel ervaren ten aanzien van de kinderen zonder handicap. Er wordt zo veel tijd, energie en geld gestoken in het kind met een handicap dat ze soms het gevoel hebben dat de kinderen zonder handicap tekort schieten. Het BOB 'verlost' hen van dit schuldgevoel. Daarnaast maakt het BOB het gemakkelijker om tijd vrij te maken voor de andere kinderen en een activiteit te ondernemen waarbij de kinderen zonder handicap centraal staan.

Een moeder gebruikt het BOB om een oppas te betalen voor haar gehandicapt kind. Ze kan dan zelf samen met haar andere kind een leuke activiteit ondernemen om ook met haar een apart moeder-dochter moment te beleven.

Het is wel een kwestie van een goede, betrouwbare oppas, assistent of *buddy* te vinden. Dit zijn immers personen die binnenkomen in de privésfeer en dit is niet voor iedereen even evident. Voor velen is het aanvankelijk beangstigend om hun privacy met een vreemde te delen of een naaste toe te vertrouwen aan iemand die ze niet kennen.

Het bieden van hulp is vaak een persoonlijk gebeuren en vertrouwen in elkaar is vereist. Een 'klik' met de hulpverlener is noodzakelijk voor een goed ondersteuningsproces.

De ouders van een autistische zoon zouden graag eens een avond uitgaan, maar weten dat hun zoon moeilijk andere mensen in z'n leven toelaat. Hij is erg gehecht aan de gezinsleden, maar naar vreemden toe is hij afstandelijker. Ze vinden het dus heel belangrijk om een oppas te vinden met wie het klikt zodat ze hun zoon met een gerust gemoed even alleen kunnen laten.

Een andere autistische jongen heeft regelmatig nood aan prikkels om zich goed te blijven voelen. Een *buddy* zou hem kunnen meenemen naar allerlei activiteiten. Idealiter zou dit dan een man zijn aangezien de jongen zich het best identificeert met mannen.

Eén persoon gaf expliciet aan dat, hoewel het BOB een mooi initiatief is, geld alleen niet genoeg is. Het is belangrijk dat er voldoende, aangepaste ondersteuning beschikbaar is zodat het BOB effectief kan worden besteed.

3.2 De verschillende facetten

3.2.1 Informatie en communicatie

3.2.1.1 *Het BOB*

Niet iedereen die werd bevroegd, begrijpt ten volle wat het BOB inhoudt. Enkele personen met een verstandelijke beperking gaven aan niet te weten wat het BOB is, waarom ze het krijgen en waarvoor het dient. Via hun RTH-begeleider hebben ze vernomen dat het BOB een nieuw initiatief is. Eén van hen omschrijft het BOB als een *'bijpassing'*. Een vrouw met een verstandelijke beperking meent zich te herinneren dat ze een papier moest invullen indien ze het BOB niet wilde. Als ze het BOB weigerde kon ze een aanvraag indienen voor een hoger budget. Ze wist niet hoe hoog dit alternatief bedrag dan precies was. Hetgeen waaraan ze het zou besteden, zou in tegenstelling tot het BOB, wel worden gecontroleerd.

Twee moeders van kinderen met een BOB omschrijven het BOB als een *'tussenstap'*. Het is een budget dat men krijgt totdat een meer intensieve zorgvraag wordt gesteld waarvoor een hoger bedrag is vereist. Eén van hen gaf aan dat haar kind ondertussen al zes jaar op een PVB wacht.

De personen met een verstandelijke beperking gaven aan dat ze graag meer duidelijkheid willen over het BOB. Eén van hen vindt dat de overheid hierover niet goed genoeg gecommuniceerd heeft. Hij heeft wel een brief met informatie ontvangen, maar begreep niet alles wat erin vermeld stond. In die brief stond volgens hem ook niet beschreven wat hij met het geld kon doen en wat de criteria van toekenning waren. Een vrouw met een fysieke beperking verwees ook naar een brief die ze had gekregen. Ze had hierbij echter niet te veel stilgestaan en pas wanneer er €300 op haar rekening stond, herinnerde ze de brief en het BOB. Een ander persoon beweert helemaal geen brief te hebben ontvangen. Ze was dan ook verrast toen het budget ineens op haar rekening stond. Haar thuisbegeleidster heeft haar ingelicht over het BOB. Een ander iemand is via verschillende kanalen meer te weten gekomen over het BOB. Haar zoon die het BOB ontvangt, volgt les in het bijzonder onderwijs. Via de school en andere ouders is ze meer te weten gekomen over dit nieuwe initiatief. Bovendien werkt ze zelf in de zorgsector en zit ze dus *'aan de bron'*.

Iemand geeft aan zelf goed te begrijpen wat het BOB is, maar erkent dat er doelgroepen zijn die hier meer moeilijkheden mee hebben. Ze verwees onder andere naar anderstaligen. Andere personen, onder andere een 28-jarige jongen en een man van middelbare leeftijd, beiden met autisme, vinden eveneens dat ze wel relatief goed op de hoogte zijn van het BOB. Ze weten waarvoor het dient en dat het vrij besteedbaar is. Ze hebben een brief omtrent het BOB ontvangen en begrepen wel wat hiermee werd bedoeld.

De mensen die tijdens de BOB-infomomenten aanwezig waren, voelden zich niet allemaal even vertrouwd met het nieuwe initiatief. Ze hadden nood aan meer duidende informatie. Ze wilden vooral weten wat ze met het BOB kunnen doen.

Een moeder van een dochter met een fysieke beperking begrijpt goed wat het BOB is. Desalniettemin woonde ze een BOB-infomoment bij omdat ze het een hele zoektocht vindt om te bepalen wat ze met dit budget precies kan doen en hoe het voor haar dochter een verschil kan maken. Ze ervaaarde het infomoment als nuttig. Ze is effectief meer te weten gekomen over de verschillende ondersteuningsmogelijkheden. De vrouw denkt dat er veel ouders zijn die wat betreft ondersteuningsopties nog zoekende zijn.

De *professionals* die tijdens de infomomenten aanwezig waren, hanteerden een gelijkaardige insteek. Ze wilden meer over het BOB te weten komen om de mensen met wie ze in contact komen, beter op weg te helpen. Ze wilden hen bijstaan met uitleg over de mogelijkheden van het BOB, concrete tips en raad geven in hun zoektocht naar ondersteuning. Ze ervaaarden dat hier nood aan was.

Volgens de personen die vanuit de interimkantoren een presentatie gaven tijdens de infomomenten is het BOB nog te nieuw. Het initiatief is nog niet bij iedereen volledig doorgedrongen⁶⁷.

3.2.1.2 Toekenningscriteria

Van alle aspecten van het BOB zijn de toekenningscriteria het minst gekend. Alle personen die aanwezig waren tijdens de groepsmeeting gaven toe dat ze niet op de hoogte waren van de toekenningscriteria. De maatschappelijk werker, die ook tijdens dit gesprek aanwezig was, lichtte hen hierover vervolgens in. Een moeder van een zoon met autisme, die op een ander moment werd bevraagd, kon evenmin vertellen waarom haar kind een BOB krijgt.

Het feit dat een bepaald segment van de rechthebbenden met een *actieve* zorgvraag op specifieke momenten op de wachtlijst moest staan, heeft, volgens gebruikersvereniging die BOB-infomomenten organiseert, voor verwarring gezorgd. Uit verhalen van hun leden blijkt dat niet iedereen wist dat ze (nog) op de wachtlijst stonden. Bovendien kent niet iedereen voldoende het onderscheid tussen RTH en nRTH ondersteuning. Sommige personen wisten ook niet dat ze nog geen gebruik mochten maken van nRTH om het BOB te kunnen ontvangen. Een getuigenis:

Tijdens een infomoment vroeg een moeder van een kind met een BOB zich af waarom haar zoon een BOB ontvangt en een vriend van hem, met een gelijkaardige problematiek, niet. Beide moeders waren hierover eerder onderling de discussie aangegaan, maar konden geen verklaring vinden. Tijdens het infomoment werd deze situatie uitgeklaard. Blijkbaar maakte de jongen zonder BOB reeds gebruik van nRTH. De moeder wist niet dat de ondersteuning waarvan haar zoon gebruik maakte, nRTH was.

De toekenningscriteria zijn één voorwaarde om het BOB te krijgen. Daarnaast zijn er ook nog cumuloorwaarden die mee bepalen om iemand al dan niet in aanmerking komt voor een BOB. Een persoon is, vanuit haar professionele achtergrond, bezorgd dat niet iedereen deze voorwaarden kent en voldoende geïnformeerd is. Ze is van mening dat deze voorwaarden een mogelijke hindernis zijn voor

⁶⁷ De interimkantoren krijgen af en toe vragen van mensen die met hun BOB bv. een persoonlijk assistent willen tewerkstellen. Dit aandeel is echter minime in vergelijking met de vragen van mensen met een PAB of PVB.

sommige mensen. Men moet zich voortdurend goed bewust zijn van de eigen zorgsituatie, de veranderingen hierin en de gevolgen daarvan.

Een moeder is medewerker van een zorgkas. Ze is heel goed op de hoogte van wat het BOB is. Ze kent ook de cumulvoorwaarden die verbonden zijn aan het BOB. Voor de invoering van het BOB heeft ze de nRTH hulp waarvan haar dochter gebruik maakte, laten omzetten naar RTH-ondersteuning. Indien ze dit niet had gedaan, zou haar dochter het BOB niet hebben ontvangen. Gebaseerd op haar ervaring als zorgkas medewerker, denkt ze dat de cumulvoorwaarden mogelijk niet bekend en doorzichtig genoeg zijn voor iedereen. Er zijn mensen die mogelijk maandelijks €300 mislopen of kwijtraken.

Een man met een autismespectrumstoornis werd aanvankelijk verkeerd ingelicht over het BOB. Men vertelde hem dat hij niet in aanmerking zou komen, maar uiteindelijk bleek dit wel het geval te zijn.

De RTH-begeleiding vertelde hem dat hij geen BOB zou ontvangen. Achteraf bleek dat dit niet correct was. De man kreeg toch een BOB. Hij ontving hierover een brief van de overheid. De man vertelde dat zijn ziekenfonds alles automatisch in orde heeft gebracht. Hij heeft zelf niets moeten doen. De brief die hij over het BOB ontving, begreep hij. Hij vond het gemakkelijk om het BOB te krijgen.

Er zijn nog mensen die expliciet zeiden dat ze het gemakkelijk vonden om het BOB te krijgen. Iemand vond dat de automatische toekenning, de beperkte administratie en vrije besteedbaarheid voor een verademing zorgde.

Een moeder van een kind met een handicap vond het gemakkelijk om het BOB te krijgen. Hun aansluiting bij de zorgkas was al in orde doordat ze dit in het verleden al hadden moeten regelen om de mantelzorgpremie te ontvangen. De brief waarin stond dat ze het BOB zouden krijgen, was duidelijk voor haar.

Tot slot vroeg een vrouw met een verstandelijke beperking zich af of ze het BOB levenslang zal kunnen ontvangen. Ze vreest dat men haar het BOB mogelijk op een bepaald moment zal afnemen.

3.2.1.3 Doelgroep

Een paar personen hebben bedenkingen bij de toekenningscriteria. Iemand is van mening dat er nog moet worden gesleuteld aan de toekenningscriteria. Hij verwees naar de criteria die werden gebruikt om de mensen binnen de eerste implementatiefases te detecteren. Volgens hem is het verkeerd om het BOB te baseren op noden die zich in het verleden stelden. Het is niet omdat men toen een nood ervaarde, deze nood nu nog bestaat of zich op dezelfde manier manifesteert. Er zijn ook mensen die vroeger niet op de wachtlijst stonden, maar nu wel een behoefte ervaren, maar geen BOB krijgen terwijl dit eventueel een oplossing zou kunnen zijn. De man is van mening dat eigenlijk iedereen met een hulpvraag een BOB zou moeten krijgen.

Tijdens één van de infomomenten werd aangehaald dat het feit dat men met een *actieve* zorgvraag op de wachtlijst moest staan, bij velen voor verwarring heeft gezorgd. Er zijn personen die daardoor het BOB hebben misgelopen. Anderzijds zijn er personen die een BOB hebben gekregen, maar het eigenlijk niet meer nodig hadden, stelt iemand tijdens een individueel gesprek.

Iemand verwees naar de personen met lichte ondersteuningsnoden als een geschikte doelgroep. Hieronder vallen ook mensen die omwille van hun handicap gebruik moeten maken van kinesithérapie,

logopedie, psychologen, etc. De beperking van haar eigen dochter is eigenlijk te zwaar opdat het BOB echt kan voldoen aan de bestaande noden.

3.2.1.4 *Andere tegemoetkomingen*

Een aantal personen gaf aan het gevoel te hebben zelf niet voldoende op de hoogte te zijn van hun rechten en mogelijke tegemoetkomingen. Hulp bij het indienen van aanvragen, het verschaffen van informatie en het in orde brengen alsook bijhouden van administratie blijkt voor hen essentieel te zijn. De personen met een verstandelijke beperking krijgen wat dit betreft hulp van hun RTH-begeleiding en zijn hier ook heel tevreden over. Een paar personen met autisme die eveneens via RTH worden begeleid, beamen dit. Eén van hen zei dat hij zelf niet zou weten waar hij overal recht op heeft als er niemand is die hem hierop attent maakt. Hij is van mening dat hij beter op de hoogte is van zijn rechten sinds hij bij RTH in begeleiding is.

Tijdens de groepsmeeting gaf één van de mannen met een verstandelijke beperking aan dat hij graag zijn RTH zou uitbreiden. Hij ontmoet zijn begeleider momenteel om de twee weken, maar hij zou graag vaker worden begeleid. De man staats reeds vier jaar op de wachtlijst met een aanvraag naar een PVB. De maatschappelijk werker die tijdens de groepsmeeting aanwezig was, vertelde hem dat ze dit in het verleden voor hem hadden aangevraagd. Hij wist dit zelf niet meer.

Er zijn een paar personen die het moeilijke taalgebruik van overheidsdocumenten aanklagen. Eén persoon maakt de vergelijking met wetteksten: *'Je begrijpt maar half en half wat er wordt bedoeld'*. Een eenvoudiger taalgebruik is volgens hem aan te raden, zeker wanneer men personen met een verstandelijke beperking in het achterhoofd houdt.

Een vrouw heeft, bovenop haar verstandelijke beperking, problemen met haar geheugen. Ze kan moeilijk dingen onthouden. Ze ondervindt ook moeilijkheden met lezen en het begrijpen van teksten. Brieven en informatie die ze vanuit overheidsinstanties ontvangt, snapt ze bijgevolg niet altijd. Haar RTH-begeleider ondersteunt haar hierin en legt alles op een begrijpelijke manier uit.

Een man met een verstandelijke beperking probeert steeds eerst zelf de brieven van de overheid te begrijpen. Indien iets niet duidelijk is, vraagt hij een vriend om hulp. Tot slot wendt hij zich tot zijn RTH begeleider.

Een moeder van gehandicapte zoon ervaart het als frustrerend om alles zelf te moeten uitzoeken en regelen. Alles is volgens haar enorm complex en vraagt veel energie.

De moeder regelt de financiële zaken van haar zoon. De zoon heeft een meervoudige problematiek en is verlengd minderjarig. Ze probeert het financiële beheer en de daarbij horende administratie zo goed mogelijk te doen, maar ze vindt het moeilijk.

3.2.2 Bedrag en besteding

De personen die werden gesproken, spenderen het BOB aan uiteenlopende zaken gaande van extra ondersteuning, een nieuwe/alternatieve therapie of zorgvorm⁶⁸, ondernemen van vrije tijdsactiviteiten met vrienden of assistenten⁶⁹ tot alledaagse kosten⁷⁰ en soms ook sparen. De vrije besteedbaarheid wordt geapprecieerd. Niets in dit brede bestedingsgamma wordt als 'ongepast' beschouwd⁷¹.

Tijdens een infomoment werd verteld dat er waarschijnlijk ook een aantal mensen zijn die het BOB gebruiken ter compensatie van kosten die slechts gedeeltelijk of zelfs niet worden terugbetaald door de ziekenfondsen. De dure/beperkt aantal terugbetaalde sessies bij kinesisten, logopedisten, psychologen, etc. worden door meerdere personen aangeklaagd. Wanneer zo'n therapie aanslaat, willen mensen deze dan ook graag continueren.

Iemand benadrukte dat vooral mensen met een mentale problematiek levenslang nood hebben aan psychologische begeleiding. Men weet dat de ziekenfondsen tussenkomen bij bepaalde psychologen, maar dat is niet altijd een motivatie om zo'n psycholoog te consulteren.

De ouders van een jongen met autisme gebruiken het BOB om de psycholoog te betalen bij wie hun zoon al geruime tijd in begeleiding is. De ouders weten dat ze naar een psycholoog kunnen gaan die door het ziekenfonds wordt erkend en terugbetaald, maar kiezen er bewust voor om bij hun huidige psycholoog te blijven ondanks de meerkost. De psycholoog heeft het vertrouwen van hun zoon weten te winnen en dit is voor hen heel belangrijk. De jongen, die heel gesloten is, heeft de psycholoog eindelijk toegelaten in 'zijn' wereld en samen boeken ze vooruitgang. De overstap naar een andere psycholoog zou betekenen dat dit lange, moeizame proces voor niets is geweest.

Het BOB wordt niet steeds gebruikt om bijkomende ondersteuning in te kopen. Er zijn mensen die al veel ondersteuning rond zich hebben. Het BOB wordt nu gebruikt om deze kosten, die ze vroeger zelf betaalden, (deels) op te vangen. Vaak zijn er ook 'verborgen' kosten, zoals vervoer en benzine, waar de buitenwereld niet altijd bij stilstaat, maar die wel kunnen doorwegen.

De vader van een jongen met Down vertelt dat zijn zoon al van veel ondersteuning gebruik maakt. Hij rijdt zijn zoon rond, van de ene activiteit naar de andere therapie. Niet alle activiteiten vinden plaats in de buurt van hun woonplaats. Soms is het ver rijden. De vader gaat het BOB gebruiken om dit alles te bekostigen. Soms is het op het einde van de maand moeilijk om rond te komen.

Eén iemand gaf aan dat hij niet weet wat er met zijn BOB gebeurt. Hij valt onder een bewindvoerder en vermoedt dat deze het BOB gebruikt om dagelijkse kosten te betalen. De man betreurt dat hij hierover niet beter wordt ingelicht. Hij ervaart de impact van het BOB op z'n leven niet.

⁶⁸ Voorbeelden zijn hippotherapie, zorgboerderij, etc.

⁶⁹ Betalen van een toegangsticket tot pretparken, onkosten, ... gemaakt door assistenten of vrienden die de persoon met een handicap begeleiden.

⁷⁰ Huur, elektriciteit, kleding, gezonde voeding, etc.

⁷¹ Tijdens een infomoment werd er door twee *professionals* die met kinderen met een handicap werken, aangehaald dat er zonder controle bij het BOB geen stok achter de deur is. Kinderen bevinden zich in een kwetsbare positie en men moet er op vertrouwen dat het BOB effectief het kind ten goede komt. Gezinnen (in armoedige situaties) die het BOB spenderen aan verwarming, eten, een uitstap, etc. besteden het BOB goed. Dit is gerechtvaardigd gebruik en komt de levenskwaliteit van het kind ten goede.

Het BOB wordt veelal beschouwd als een onderdeel van het totale budget waarmee men zijn leven organiseert. Het budget zet aan tot creatief nadenken over de bestaande ondersteuningsnoden. De mensen beginnen meer na te denken over zorgtaken die ze zelf graag opnemen en/of uit handen willen geven, hoe verschillende zorgvormen kunnen worden gecombineerd, de tijd die ze (zelf) ter beschikking willen hebben, etc. Het organiseren van ondersteuning is op die manier een 'en-en' verhaal aan het worden.

Werkende ouders van kinderen met een handicap overbruggen de schoolvakanties of woensdag namiddagen door een assistent of oppas in te huren met het BOB. Op die manier hoeven ze niet noodzakelijk al hun verlof daaraan te spenderen en/of kunnen ze voltijds blijven werken.

Een jongen die schoolmoe is heeft een alternatieve dagbesteding gevonden door het BOB te gebruiken om verschillende activiteiten en ondersteuningsvormen te combineren.

Verscheidene personen geven aan dat een meer flexibel ondersteuningsaanbod wenselijk is. Het zou hen in staat stellen om beter aan hun behoeften tegemoet te komen. Voor velen zou het een groot verschil in hun leven kunnen betekenen. De flexibiliteit heeft betrekking op de momenten waarop men hulp goed zou kunnen gebruiken als op het soort ondersteuning dat (niet of onvoldoende) bestaat.

Meerdere ouders zouden gebaat zijn met praktische hulp tijdens 'piekmomenten'. Ze verwijzen dan naar hulp bij het klaarmaken, naar school brengen en later op de dag het ophalen van hun kinderen. Op zo'n momenten heerst er vaak chaos, zeker wanneer een gezin uit meerdere kinderen bestaat die allemaal tegelijkertijd klaar moeten zijn. De ouders moeten er ook voor zorgen dat ze zelf op tijd op hun werk raken. Vele onder hen betreuren dat het nog niet mogelijk is om een assistent/hulp voor deze korte piekperiodes verspreid doorheen de dag in te zetten⁷². Momenteel moeten assistenten voor blokken van een paar uur worden ingehuurd en dat is vaak te lang voor hetgeen waaraan ze nood hebben.

Een man met autisme zou (een deel van) het BOB graag gebruiken voor psychologische begeleiding van een expert in zijn problematiek. Bij voorkeur is zo iemand dan ook werkzaam in de regio waar de man woont. Hij heeft nog niemand gevonden.

Een vrouw met een fysieke beperking zou graag hebben dat er meer praktische hulp beschikbaar is. Momenteel doet ze regelmatig een beroep op haar vrienden voor hulp, maar ze zou hiervoor liever hulp van een *professional* krijgen.

De meningen over de hoogte van het BOB lopen uiteen, maar algemeen genomen, vinden de meeste €300 wel voldoende. Een aantal nuances kwamen hierbij wel naar voren.

Afhankelijk van persoon tot persoon zal €300 al dan niet voldoende zijn. De ene persoon is een meer luxueuze levensstijl gewoon en wil zich alles kunnen veroorloven terwijl een ander misschien sneller

⁷² De vertegenwoordiger van een interimkantoor vertelde tijdens een infomoment dat ze proberen om mee te zoeken naar flexibel inzetbare hulp. Ze beschouwen zichzelf wat dit betreft niet als concurrenten van de 'traditionele' diensten zoals huishulp, gezinszorg, etc., maar eerder als complementair ten aanzien van elkaar met als doel een volledig aanbod te realiseren dat kan tegemoetkomen aan ieders specifieke vragen. Er zijn mensen die deeltijds in de zorgsector werken en dus over de nodige vereisten beschikken. Een aantal van hen wil graag op een occasionele basis iets bijverdienen. Ze zijn geschikt als persoonlijk assistent.

genoegen neemt met minder. Meerdere personen denken dat het BOB wel voldoende is als men zuinig leeft.

Daarnaast zijn er enkele personen die benadrukken dat het BOB *nu*, op dit moment in hun leven, voldoende is. Ze weten niet hoe dit zal evolueren en of het BOB dan nog zal voldoen. Er is iemand die vertelt dat het proactief, van jongs af aan, toekennen van het BOB een optie zou kunnen zijn⁷³, maar dat er ook een heel gamma aan problematieken bestaat die zich pas op latere leeftijd beginnen te manifesteren. De evolutie van een handicap is niet altijd gemakkelijk te voorspellen. Een moeder vertelt dat het BOB voldoende is voor haar kind met haar specifieke problematiek. Mensen die met een andere problematiek worden geconfronteerd, hebben mogelijks nood aan meer of minder.

Iemand betreurt dat het BOB een 'alles of niets' verhaal is. Het zou een gedifferentieerd bedrag moeten zijn waarbij er rekening wordt gehouden met de zorgzwaarte en noden van de mensen. Er zouden 'tussencategorieën' moeten zijn. Sommige mensen hebben volgens hem nood aan meer dan €300, anderen zouden met minder voldoende hebben. Hijzelf vertelt dat hij het BOB in principe niet nodig heeft omdat zijn totale inkomen adequaat genoeg is. Hij kan vrij comfortabel leven met de verschillende tegemoetkomingen waar hij recht op heeft⁷⁴.

Een combinatie van alle tegemoetkomingen in één zorgbudget is iets waar de meesten geen uitgesproken mening over hebben. Enkel twee personen zijn expliciet tegen een combinatie. De vrees om het volledige budget meteen te spenderen en het verlies van het overzicht in wat waarvoor dient en waarom het verkregen wordt, werden hiervoor als redenen naar voren geschoven.

Er zijn moeders van kinderen met een BOB die €300 beter dan niets vinden, maar eigenlijk is dit niet hetgeen dat hen (op termijn) het meeste vooruit helpt. Ze ervaren eerder een dubbel gevoel. Ze hebben de vraag naar een PAB reeds gesteld of zullen dit gaan doen omdat ze dit beschouwen als de enige en meest gepaste oplossing voor hun kind.

3.3 Vrijwillige overstap

Een paar personen hebben de vrijwillige overstap naar het BOB gemaakt. In het kader van dit onderzoek hebben we twee moeders gesproken die ervoor gekozen hebben hun kind met een BOB te ondersteunen. De redenen die hiertoe aanleiding hebben gegeven zijn divers. Beide moeders betreuren hun keuze niet. Ze ervaren de overstap als positief en zijn blij dat hun kind van het BOB kan/kon genieten.

Omwille van de beperkte cases, opteren we ervoor om hun ervaring aan de hand van persoonlijke fiches voor zich te laten spreken. De fiches illustreren hun specifieke situatie, hun beweegredenen en overtuiging die aan de basis van de overstap lag. Een inkijk in hoe het leven met een handicap er kan uitzien:

⁷³ Deze persoon bemerkt dat er ook al met de verhoogde kinderbijslag proactief wordt gewerkt.

⁷⁴ De man ontvangt bovenop het BOB een hoge invaliditeitsuitkering omdat hij vroeger een goedbetaalde job had. Daarnaast ontvangt hij een verhoogde kinderbijslag omwille van zijn zoon met autisme.

Het verhaal van

'V'

Moeder van een kind met een basisondersteuningsbudget

De vrijwillige overstap

'V' vertelt dat haar zoon te veel druk en stress ervaart in een klassieke schoolse omgeving. Haar zoon heeft reeds op verschillende scholen en een internaat gezeten, maar nergens kon hij aarden. Hij werd overal overprikkeld met de nodige gevolgen van dien. De uitingen van agressie, het wegloop gedrag, het zich terugtrekken in de kelder van het huis en de uiteindelijke opname in een psychiatrie zijn hier gevolgen van. 'V' was ten einde raad. Dagopvang in een MPI bleek ook geen oplossing te zijn. Via via werd 'V' attent gemaakt op het bestaan van het BOB. Haar zoon was reeds aangemeld bij de ITP en een vrijwillige overstap was dus mogelijk. Met het BOB kon ze de kosten van een gespecialiseerde psycholoog die werkt met honden en de alternatieve dagopvang van haar zoon betalen. 'V' zegt dat ze wel een risico heeft genomen door over te stappen naar het BOB. Indien haar zoon ook daar zou afhaken, zou 'V' niets hebben om op terug te vallen.

'V' betreurt wel dat de vrijwillige overstap niet vlot verlopen is. De betrokken overheidsdiensten leken niet te weten wat ze moesten doen en konden haar aanvankelijk geen afdoende informatie geven. 'V' heeft lange tijd het gevoel gehad 'van het kastje naar de muur' te worden gestuurd.

Haar zoon ontvangt het BOB momenteel ongeveer een jaar. Recent heeft het gezin vernomen dat hun PAB-aanvraag werd goedgekeurd. De PAB-aanvraag werd ingegeven door de moeilijke financiële/medische thuissituatie.

Het basisondersteuningsbudget

'V' blikt tevreden terug op het BOB. Ze is nog steeds blij dat haar zoon hiervan heeft kunnen genieten. Het BOB heeft ervoor gezorgd dat de rust in hun gezin kon terugkeren. Het gezin heeft een tumultueuze periode achter de rug waarin de zoon verloren liep in een ondersteuningssysteem dat niet op zijn maat was. 'V' is blij dat er toch mensen zijn die *out of the box* durven denken en handelen. Volgens 'V' zou haar zoon er nu anders misschien niet meer geweest zijn.

Met het BOB betaalt 'V' een alternatieve opvang in een therapeutische paardenboerderij. De boerderij is een initiatief van een vroegere zorgleerkracht die een prikkelvrije omgeving wilde creëren voor kinderen en jongeren die op zoek zijn naar een goed alternatief voor het traditionele schoolse systeem. Er worden ook zomerkampen georganiseerd, men kan er overnachten, etc. De zoon van 'V' heeft daar eindelijk 'zijn' plaats gevonden heeft. 'V' vindt dat dergelijke alternatieve ondersteuningsvormen meer moeten worden gepromoot en gestimuleerd. Er zijn regelmatig opendeurdagen op de 'paardenboerderij', maar scholen en CLB's lijken enkel op crisismomenten hun weg ernaartoe te vinden.

'V' vond het een 'drama' om te weten te komen wie haar kon helpen bij de moeilijke situatie van haar zoon. Ze was zelf ten einde raad en niemand leek te weten wat een goede oplossing was. Ze is dan zelf maar online beginnen zoeken. Daarnaast is ze ook toevallig iemand tegengekomen met een gelijkaardig parcours en via haar heeft ze de 'paardenboerderij' ontdekt. 'V' geeft niet op en gaat actief op zoek naar informatie, die ze al dan niet met een beetje geluk vindt. Dat is haar sterkte.

Wat de toekomst brengt, blijft een vraagteken. Haar zoon vraagt zich vaak af wat hij met zijn leven zal (kunnen) doen. Hij is enorm intelligent, maar loopt nu al voortdurend tegen zijn eigen (on)mogelijkheden aan en beseft dat een job, zoals die vandaag nog traditioneel wordt vormgegeven, hem te veel druk en stress zal opleggen. Een goede, aangepaste dagbesteding blijft echter een noodzaak. 'V' is mede daarom tevreden dat haar zoon binnenkort een PAB zal ontvangen.

'V' vindt ook dat mensen met een verstandelijke en/of fysieke beperking 'bevoordeeld' zijn ten aanzien van mensen met autisme. Autismen is onzichtbaar en bij een inschaling (bv. voor een verhoogde kinderbijslag) ziet men iemand met een normaal tot hoog IQ die zichzelf kan aankleden, zelfstandig kan eten, etc. De problematiek die erachter schuilt is te weinig merkbaar, maar niet te onderschatten.

'V' vindt het ook belangrijk dat er meer aandacht wordt gegeven aan mensen met een mentale problematiek. Deze doelgroep heeft blijvend nood aan begeleiding van een psycholoog, psychiater, etc. Dergelijke kosten worden niet of slechts (gedeeltelijk) terugbetaald. Het BOB kan hiervoor worden ingezet, maar 'V' zou het goed vinden indien een PAB hiervoor ook zou mogen dienen.

Het verhaal van

'G'

Moeder van een kind met een basisondersteuningsbudget

De vrijwillige overstap

Nadat de genetische afwijking van haar dochter voor het eerst werd vastgesteld, werd 'G' doorverwezen naar een centrum voor ontwikkelingsstoornissen. Daar werden bijkomende onderzoeken gedaan en werden reeds de nodige attesten in orde gemaakt. Er werd ook een dossier voor haar dochter geopend en een procedure opgestart om toegang te krijgen tot de ITP zodat het gebruik van nRTH later alvast mogelijk zou zijn.

De moeder en de vader hebben echter meteen beslist dat ze hun dochter liever zelf zo lang mogelijk thuis zouden opvoeden. Ze wilden liever niet dat ze naar een instelling of internaat zou gaan. 'G' getuigt dat ze graag zelf deze inspanning levert voor haar dochter, maar daarvan ook de vruchten wil plukken.

De thuisbegeleidster maakte hen attent op het bestaan van het BOB en de mogelijkheid om vrijwillig over te stappen. Ze maakten toch al niet veel gebruik van de nRTH waar ze recht op hadden, dus was de beslissing snel genomen. 'G' vindt het bovendien een pluspunt dat ze met het BOB zelf de ondersteuning kan kiezen die het beste bij hun situatie en keuze voor een opvoeding thuis past (buitengewoon onderwijs met opvang en daarna naar huis). Bovendien zijn de beperkte administratie, de vrije besteedbaar en flexibele inzet elementen die haar eveneens over de streep hebben getrokken. Een PAB is een hoger bedrag, maar 'G' ziet op tegen de administratie en verantwoording die hiermee gepaard gaan. Sinds september 2017, een tweetal maanden na het kenbaar maken van de overstap, ontvangt haar dochter een BOB.

Het basisondersteuningsbudget

Het BOB is volgens 'G' een mooi initiatief. Ze hoopt dat haar dochter er nog lang van zal kunnen genieten. Ze vindt het echter vervelend dat ze niet precies weet tot wanneer ze dit budget zal krijgen. De informatie die ze hierover ontvangen heeft, geeft geen uitsluitsel. De inlichtingen die ze daarop zelf heeft ingewonnen door de overheidsdienst te contacteren, is bovendien tegenstrijdig. Dit brengt onzekerheid met zich mee. 'G' zou hier graag een duidelijk antwoord op krijgen. €300 is een goed bedrag, vindt 'G'. Ze vermeldt hier echter wel bij dat dit voor hun specifieke situatie voldoende is. Mensen met een andere problematiek hebben misschien nood aan een hoger bedrag. 'G' geeft het BOB aan diverse zaken uit.

Het vinden van gepaste opvang voor haar dochter is altijd een uitdaging geweest. Scouts of een dagkamp zijn geen oplossing omwille van de specifieke beperking van haar dochter. Ze gebruikt het BOB nu (deels) voor een kinderopvang die weet hoe men omgaat met een kind met de specifieke problematiek van haar dochter of om het loonverlies van haar verlof zonder wedde te compenseren. Een deel van het BOB wordt ook gebruikt voor de aankoop van schoolboeken, een nieuwe bril, ... Haar dochter is vaker ziek dan andere kinderen en heeft sneller ongelukjes waardoor 'G' regelmatig met haar naar de dokter moet. Hiervoor kan ze het BOB nu ook gebruiken. Er zijn maanden dat het BOB niet volledig op is en op andere maanden is €300 te weinig, maar uiteindelijk compenseert dit elkaar wel. 'G' spaart soms ook een deel van het BOB om dan later bv. de dure vakantieperiodes te kunnen overbruggen (verlof zonder wedde, speciale opvang, etc.).

'G' zegt dat men de zorgen voor een kind met een beperking vaak onderschat. Haar dochter heeft voortdurend aandacht nodig en kan niet alleen worden gelaten. Daarnaast is de impact ervan op een broer/zus niet te verwaarlozen. Het dagelijkse leven staat altijd in het teken van de beperking. 'G' wil dan ook dat het hele gezin kan genieten van het BOB. Als ze weet dat haar dochter met een beperking goed wordt opgevangen, kan ze al eens alleen met haar andere dochter iets leuk ondernemen.

'G' begrijpt goed wat het BOB is, maar denkt dat dit mogelijks moeilijker is voor anderen (bv. mensen die anderstalig zijn). Tot slot wil 'G' het beleid aanraden om werk te maken van het (online) samenbrengen van alle informatie over je eigen dossier. Een centrale plaats waar je gemakkelijk kan opzoeken waar je recht op hebt, welke budgetten je ontvangt en tot wanneer, waarom, etc. Ze zou ook graag hebben dat alle diensten eenduidige informatie verstrekken.

3.4 Als onderdeel van...

3.4.1 ... het zorgsysteem

Tijdens de gesprekken werd duidelijk dat de lange wachtlijsten⁷⁵ door verschillende personen als problematisch worden ervaren. RTH zou al (gedeeltelijk) een oplossing kunnen bieden voor bepaalde personen, maar de mensen moeten lang wachten vooraleer ze hiervan effectief gebruik kunnen maken. Een moeder van een kind met een handicap verwoordde het als volgt: *‘Om gebruik te kunnen maken van rechtstreeks toegankelijke hulp, moet je er wel eerst binnen geraken’*.

Wachtlijsten beperken zich niet enkel tot RTH, maar ook andere rechtstreeks toegankelijke diensten zoals thuishulpdiensten hebben wachtlijsten.

Een moeder van een zoon met autisme heeft haar zoon op z'n 10/11 jaar op een wachtlijst voor thuishulp gezet. Het gezin ging op dat moment door een moeilijke periode en had dringend ondersteuning nodig. De moeder heeft onlangs het bericht gekregen dat thuishulp voor hen beschikbaar was. De jongen is ondertussen 17 jaar. De mensen hebben zeven jaar op een wachtlijst gestaan. De hulp werd geweigerd omdat ze na zo'n lange periode niet meer nodig was.

Uit een aantal gesprekken blijkt ook dat men beseft dat toegang tot trap 2 van het PVF-systeem niet met een onmiddellijke ingang kan worden gegarandeerd. De mensen nemen hun 'voorzorgen'.

De ouders van een 18-jarige jongen zijn reeds enige tijd bezig met het ondernemen van stappen om voor hun zoon een persoonsvolgend budget aan te vragen. Er is nog geen sprake van een dringende ondersteuningsnood, maar men had hen aangeraden om hier zo vroeg mogelijk mee te beginnen omdat ze sowieso nog heel lang zouden moeten wachten vooraleer ze zo'n budget effectief zouden ontvangen.

3.4.2 ... bredere maatschappelijke uitdagingen

Tijdens een infomoment over het BOB gaven alle aanwezigen aan dat het BOB een gevoel van gelijkwaardigheid creëert. Ze hebben eindelijk een budget gekregen dat ze kunnen gebruiken om de hulp die ze van anderen krijgen, te vergoeden. Vroeger deden ze dit ook al, maar betaalden ze de hulp uit eigen zak.

Een vrouw met een fysieke beperking heeft omwille van haar postuur moeilijkheden om in een confectiezaak kledij te vinden die goed past. De dochter van vrienden was bereid om speciaal voor haar een kleedje te ontwerpen en maken. Alle onkosten die werden gemaakt, werden met het BOB vergoed. Het deed de vrouw in kwestie deugd om te kunnen zeggen dat ze dit nu kon betalen met het geld dat ze van de overheid hiervoor ontvangen had.

De gelijkwaardigheid uit zich ook in de sterkere positie die de zorgvrager nu kan innemen. Vroeger was men al lang blij wanneer er iemand was die hen wilde helpen. Men durfde niet te veel eisen stellen,

⁷⁵ Niet enkel de wachtlijsten binnen de zorgsector werden aangekaart. Er werd ook verwezen naar lange wachtlijsten binnen de sociale woonsector (soms tot zeven jaar wachten).

want men was afhankelijk van de *goodwill* van anderen. Nu, met het BOB, kan men er iets tegenover stellen.

Het BOB maakt in bepaalde gevallen ook een partnerschap mogelijk tussen een hulpbehoevend iemand en een zorgverlener. In dergelijke situaties kunnen beide partijen van elkaar leren en ervaringen doorgeven (aan derden).

Een vrouw met een fysieke beperking vertelde haar assistent hoe deze haar het beste opvangt indien ze zou vallen. Ze wees haar assistent op de voor- en nadelen van verschillende 'methoden'.

Een moeder kan de zorgen voor haar kind met een handicap doorgaans goed aan. Af en toe wordt het haar echter te veel en heeft ze een 'reddingsboei' nodig. Dit is een *professional* met wie ze van gedachten kan wisselen en van wie ze input krijgt. De combinatie van haar eigen ervaringsdeskundigheid, de erkenning hiervan en de expertise van een *professional* geeft haar de kracht om er opnieuw terug tegenaan te gaan.

Toch blijkt inclusie nog geen volwaardig feit te zijn in onze samenleving. De personen met een handicap ervaren op vele maatschappelijke domeinen nog knelpunten en hindernissen die moeten worden aangepakt⁷⁶.

4 Samenvatting

Vanuit het perspectief van de rechthebbenden wordt het BOB op een positieve manier onthaald. Ongeacht het zeer diverse bestedingspatroon hebben ze zo goed als allemaal het gevoel dat dit een positief effect op hun leven heeft. Het BOB maakt een verschil. Meer financiële ademruimte om nieuwe/bijkomende ondersteuning in te kopen of zich eens iets extra te veroorloven, opnieuw tijd hebben voor elkaar, zelfzorg voor mantelzorgers, evenwaardige relaties en een beter gevoel van welbevinden zijn effecten van het BOB.

Het zet mensen ertoe aan om voor het eerst de stap naar ondersteuning/begeleiding te zetten, bestaande ondersteuning uit te breiden, eens activiteiten in de vrije tijd te ondernemen, handicap gerelateerde kosten die eerder zelf werden betaald, te compenseren. Dit alles wordt beschouwd als gerechtvaardigd gebruik.

Geld alleen is echter niet voldoende. Bij de inzet van het BOB weerklinkt toch de vraag naar een zo flexibel mogelijk ondersteuningsaanbod. Meer praktische hulp gedurende beperkte perioden doorheen de dag is volgens bepaalde doelgroepen (personen met een fysieke beperking, ouders van kinderen met een handicap) wenselijk om zo goed mogelijk tegemoet te komen aan hun behoeften. Een regulier aanbod (RTH, thuisbegeleiding) zonder hierop al te lang te moeten wachten, is dit ook. Er zijn mensen die geloven dat dit een (gedeeltelijke) oplossing kan zijn, maar kunnen er niet onmiddellijk een beroep op doen. Naast het 'traditionele' ondersteuningsaanbod, zouden alternatieve en meer gespecialiseerde zorgvormen volgens sommigen ook meer moeten worden gepromoot.

Het BOB levert een aanzet om op een andere manier over de eigen situatie en noden na te denken. Het zorgt voor meer creativiteit en men begint ondersteuning meer en meer als een 'en-en' verhaal te zien.

⁷⁶ In dit onderzoek werd inclusie en kwaliteit van leven ruimer bevraagd dan enkel vanuit het perspectief van het BOB. Er werd ook gepeild naar algemene maatschappelijke voorwaarden. De resultaten hieromtrent zijn in bijlage 15 terug te vinden.

Daarnaast zijn er ook een paar personen die toch trap 2 verkiezen omdat hun (veranderende) situatie en/of handicap dat nu of in de nabije toekomst vereist. Het BOB geeft hen een dubbel gevoel. Ze zijn blij met het BOB, maar €300 is voor hen niet voldoende om in hun noden te (blijven) voorzien. Wat betreft de hoogte van het bedrag maakt men soms de opmerking dat het *nu* voldoende is, dat het voor hun specifieke situatie en handicap voldoende is en dat zuinig leven toch aan te raden is. Het BOB wordt veelal beschouwd als een onderdeel van het totale inkomen en er is, algemeen genomen, geen uitgesproken mening over de combinatie van alle tegemoetkomingen tot één budget.

Wat betreft de kennis van het BOB als nieuw initiatief vallen er verschillende 'niveaus' van geïnformeerd zijn op te merken. De personen met een verstandelijke beperking lijken het BOB het minst goed te vatten. Vervolgens zijn er mensen die min of meer weten wat het BOB is, maar er zich hiermee toch nog niet helemaal vertrouwd voelen en meer uitleg zoeken. Tot slot zijn er mensen die relatief goed op de hoogte zijn. De toekenningsvoorwaarden en cumulvoorwaarden zijn, net als het verschil tussen RTH en nRTH, niet bij iedereen even goed gekend. Het is evenmin voor iedereen duidelijk welke ondersteuning er allemaal bestaat en wat mogelijk is met het BOB. Sommigen zijn zoekende.

Mensen met lichte ondersteuningsnoden zouden mogelijks een goede doelgroep zijn voor het BOB. Mensen die in het kader van hun handicap gebruik moeten maken van logopedie, kinesithérapie, een psycholoog, etc. zouden het BOB ook kunnen gebruiken om deze dure (en soms levenslange) sessies te kunnen bekostigen. Zorgzwaarte en de huidige effectieve zorgvraag zouden eveneens bepalend kunnen zijn voor het toekennen van het BOB en/of een differentiëren in de budgethoogte. Dit zijn bemerkingsen die enkele rechthebbenden hierover maakten.

De personen die ervoor geopteerd hebben om de ondersteuning binnen trap 2 in te ruilen voor een BOB, hebben hier geen spijt van. Ze zijn blij met hun beslissing en vinden dat het BOB voor hen de meest geschikte oplossing is/was op het moment van overstap. De redenen om vrijwillig over te stappen zijn divers. De twee personen die werden bevroegd, deden dit elk vanuit een hele andere insteek. Het jarenlang proberen en volledig uitputten van het 'traditionele' aanbod zonder succes is één reden. Een andere reden is de wil van ouders om hun kind met een handicap zelf zo lang mogelijk binnen de eigen vertrouwde omgeving en via reguliere alternatieven voor nRTH te ondersteunen. De beperkte administratie en ontbreken van controle hebben hierin ook deels meegespeeld. In beide gevallen heeft het BOB een positieve impact gehad op het leven van de mensen.

5 Synthese finale bevragingronde

5.1 Academische experts

5.1.1 Brede context van persoonsvolgende financiering

De visie achter PVF is, in tegenstelling tot andere sectoren, relatief goed uitgewerkt in de sector van personen met een handicap, vinden de experts. Het is een positieve evolutie en de budgetten volgen effectief de noden. Het PVF-systeem zorgt (nog) niet noodzakelijk voor meer inspraak van personen met een handicap. Er zijn beperkingen aan hun eigen regie. Dit heeft onder andere te maken met de veranderingen die de sector heeft doorgemaakt, en nog steeds doormaakt, ten gevolge van de invoering van dit nieuwe systeem.

Niet alle voorzieningen waren even goed voorbereid op de invoering van dit nieuwe systeem. De impact ervan op de zorgsector en het personeel is mogelijks toch ietwat onderschat geweest. Het PVF-systeem heeft in zekere zin toch wel voor 'machtsverschuivingen' gezorgd. Plots mogen mensen met een handicap kiezen waar ze welke hulp inkopen en hoe ze dit al dan niet combineren met andere aangeboden zorgvormen. Er is bijvoorbeeld niet overal voldoende personeel aanwezig, sommige voorzieningen krijgen ineens vragen van personen die niet tot hun doelpubliek behoren of krijgen vragen van mensen die maar *parttime* een bed willen waardoor de andere helft van de tijd het bed leeg staat. Het personeel voelt zich onzeker over hun toekomst, hun job alsook de inhoud van hun job, etc. Er bestaan onzekerheden en begrijpelijke wrevel, erkennen de experts.

Het is volgens de experts een kwestie van het (opnieuw) vinden van een evenwicht tussen de garantie op kwaliteitsvolle zorg enerzijds en het vrijwaren van de autonomie van personen met een handicap anderzijds. Voorzieningen zouden bijvoorbeeld een basispakket aan ondersteuning kunnen aanbieden waar men niet buiten kan, maar daarnaast ook bepaalde 'vrijheidsgraden' inbouwen opdat de keuzevrijheid van de persoon met een handicap toch ook gerespecteerd blijft.

Een ander belangrijk knelpunt binnen PVF is het gevolg van het 'gesloten budget' dat periodiek wordt bepaald voor de persoonsvolgende budgetten (trap 2). Wanneer dit budget opgebruikt is, moeten mensen wachten totdat er opnieuw een budget beschikbaar wordt gesteld. Dit heeft een discriminatie en ongelijkheid tot gevolg tussen mensen met gelijkaardige noden waarvan sommigen wel geholpen worden en anderen noodgedwongen moeten wachten. Hiermee samenhangend, verwijzen de experts naar enkele principes die de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft geformuleerd omtrent gezondheidssystemen⁷⁷. Deze principes luiden als volgt: 1) men mag niet financieel ten onder gaan aan ziekte of handicap, 2) ieders rechten worden gevrijwaard, 3) personen met dezelfde problemen, hebben dezelfde rechten. Aan deze laatste voorwaarde wordt er binnen de persoonsvolgende budgetten momenteel niet voldaan.

5.1.2 Basisondersteuningsbudget

Men geeft het BOB het best aan personen die zich nog effectief binnen trap 1 van het PVF-systeem bevinden. Dit zijn mensen met lichte ondersteuningsnoden voor wie het BOB effectief een bijdrage kan leveren aan hun behoeften en kwaliteit van leven. Deze doelgroep zal volgens de experts het meeste uit

⁷⁷ World Health Organization – health systems and universal health coverage (http://www.who.int/healthsystems/universal_health_coverage/en/).

het BOB kunnen halen. Het BOB wordt volgens hen best niet gegeven aan personen uit trap 2. Hun noden zijn veel te zwaar opdat het BOB hen afdoende kan ondersteunen. Indien men er toch voor zou opteren om hen een BOB toe te kennen, krijgen ze inderdaad al iets, maar zou dit uiteindelijk niet meer zijn dan het louter 'het onder controle houden van brandjes'. Dit is niet constructief en leidt niet tot een duurzame oplossing. Indien men toch personen uit trap 2 wil integreren in het BOB, legt men best de focus op de lagere niveaus binnen trap 2, meer specifiek diegenen die mogelijks gebaat zouden zijn met een vrijwillige overstap.

De personen die zich in trap 2 bevinden, hebben recht op het hun toegekend budget en zouden dit eigenlijk ook moeten krijgen zonder dat ze hier lang op moeten wachten. De lange wachttijden, de overbelasting van mantelzorgers en andere negatieve effecten die hieruit voortvloeien, veroorzaken onrechtvaardige situaties.

De experts zijn van mening dat het essentieel is om in eerste instantie de doelgroep goed af te bakenen en vervolgens eventueel na te denken over een eenvoudige indicatiestelling zonder dat hier een volledig multidisciplinair verslag aan voorafgaat. Het zou een optie zijn om een beroep te doen op de indicatiestellers van de zorgkassen. Onpartijdigheid is dan wel een belangrijke voorwaarde waaraan moet voldaan worden. Het inbouwen van knipperlichten in de indicatiestellingsprocedure zou hierbij kunnen helpen.

Een goede, maar vooral gelijkaardige inschaling voor alle tegemoetkomingen is ook aan te raden indien men ervoor zou opteren om deze te integreren in één zorgbudget.

5.2 Gemengde groepsmeeting stakeholders

5.2.1 Terugblik en vooruitblik

Men kan stellen dat het BOB zich nog steeds in de opstartfase bevindt. Het is nog altijd, en dit zal ook nog even zo blijven, een zoeken en aftasten vooraleer alles volledig op punt staat. Wat het BOB betreft, is er echter geen weg terug. Er is enkel een weg vooruit stellen de stakeholders. Deze weg moet op een consequente manier worden ingeslagen waarbij continuïteit centraal staat. Niemand is er voorstander van om binnen een paar jaar een volledig nieuw systeem te ontwikkelen. Het BOB moet kunnen groeien.

Het BOB is een goed initiatief en het heeft wel degelijk een toekomst. Alles hangt af van de manier waarop het nu, na de initiële implementatiefases, verder zal worden ontwikkeld, vinden de stakeholders.

Als insteek voor het BOB zouden verschillende concepten die onderling samenhangen, kunnen dienen. Levenskwaliteit speelt hierin een belangrijke rol. Het BOB maakt bv. ontspanning mogelijk, dit is een essentieel aspect van welbevinden. Welbevinden hangt ook nauw samen met het doorbreken van sociaal isolement. Personen met een handicap leven vaker geïsoleerd en zijn meer afhankelijk van goed vervoer om ergens te geraken. Dit is volgens de stakeholders echter geen evidentie. Eén van de stakeholders gaf het voorbeeld van een blinde vrouw die met het openbaar vervoer zelden geraakte waar ze moest zijn. Ze liep letterlijk en figuurlijk tegen verschillende dingen aan. Ze gebruikt het BOB nu om een taxi te betalen. Het is duur en geen uitgavepost die zich binnen de directe ondersteuningscontext bevindt, maar het zorgt er wel voor dat ze zich in de samenleving kan begeven. Het doorbreken van sociaal isolement is dus ook een insteek voor het BOB. Daarnaast zorgt het BOB ook voor verlichting binnen de eerste concentrische cirkels. Het verlicht mantelzorgers, het gezin en de directe sociale context van een persoon met een handicap door hen financieel te ondersteunen. Volgens de

stakeholders zal het BOB niet meer mantelzorg stimuleren, maar zal het ervoor zorgen dat mantelzorgers gemakkelijker hulp kunnen bij inkopen op een hoger niveau van de concentrische cirkels (RTH en reguliere ondersteuning). Er wordt met andere woorden voor velen een extra ondersteunings-optie bij gecreëerd.

5.2.2 Knelpunten en sterktes

De absolute sterktes van het BOB zijn de vrije besteedbaarheid, de beperkte administratie en de uitbetaling in cash in plaats van een vouchersysteem zoals in binnen trap 2 wordt gebruikt. Daarnaast is het eenduidig; men voldoet aan de voorwaarden of men voldoet niet.

Alle stakeholders kunnen zich wel niet vinden in de toekenning van het BOB op basis van een 'foto' genomen op een specifiek moment waarop iemand op de wachtlijst moest staan (zoals bij de eerste fasen). De gedeeltelijke toekenning van het BOB aan bepaalde personen die in trap 2 wachtend zijn, heeft een onrechtvaardige situatie doen ontstaan. Eén van de stakeholders geeft aan regelmatig telefonisch te worden gecontacteerd door mensen die willen weten waarom ze geen BOB krijgen en iemand anders, die zich in een gelijkaardige situatie bevindt, wel. Dit valt moeilijk uit te leggen en men kan deze mensen bovendien geen enkel perspectief bieden.

Het BOB wordt momenteel ook niet gegeven aan iedereen die er in principe recht op zou moeten hebben. De stakeholders wijten dit aan de schaarste van de financiële middelen, maar de beperktheid van de doelgroep blijft een groot minpunt.

5.2.3 Doelgroep

Een goede keuze van de doelgroepen is het belangrijkste aandachtspunt. Niemand is voorstander van de manier waarop de eerste twee doelgroepen werden geselecteerd. Deze methode mag niet als uitgangspunt worden genomen voor toekomstige doelgroepen. Toekomstige doelgroepen worden volgens de stakeholders het best geselecteerd op basis van inhoudelijke criteria.

De selectiemethode binnen de derde fase, die gebaseerd op de inschaling voor verhoogde/bijkomende kinderbijslag en de integratie-/inkomensvervangende tegemoetkoming, wordt positief geacht. Deze manier houdt in dat de mensen, afhankelijk van hun evoluerende noden, het recht op een BOB kunnen openen op het moment dat ze aan de vooropgestelde voorwaarden voldoen. De stakeholders vinden het wel jammer dat er leeftijdsbeperking is in de derde fase. Het BOB is enkel mogelijk voor personen jonger dan 26 jaar⁷⁸. Deze leeftijdsbeperking zou mogelijks opengetrokken kunnen worden.

⁷⁸ Een stakeholder merkt in dit verband ook op dat het BOB momenteel deels naar personen jonger dan 26 jaar gaat terwijl men net pas vanaf 26 moet betalen voor de aansluiting bij de zorgkas. Het feit dat sommige mensen zich eerst nog moeten aansluiten bij een zorgkas, waarbij de keuzevrijheid voorop moet staan, ondergraaft volgens deze stakeholder toch enigszins de automatische toekenning van het BOB. Hoewel er veel mensen worden bereikt, blijft er een (beperkte) non-take up die zich mogelijks bij deze kinderen en jongeren bevindt. Het zou een optie zijn om, zonder focus op de volledige populatie te leggen, enkel personen die mogelijks in aanmerking komen voor een BOB al op voorhand aan te schrijven en te verzoeken hun aansluiting bij de zorgkas alvast in orde te brengen met het oog op mogelijke toekomstige voordelen. Men zou bv. iedereen met een handicap erkenning kunnen aanschrijven. Bovendien zit er meestal een hele tijd tussen het bericht dat VSB krijgt over personen die aan de voorwaarden voldoen, het versturen van de toekenningsbrief, de aansluiting (indien deze nog niet in orde is) en de uiteindelijke betaling van het BOB. Dit proces zou kunnen worden ingekort doordat mensen hun aansluiting op voorhand al in orde hebben gebracht. Ze kunnen dan sneller beginnen genieten van het BOB.

Daarnaast zijn leeftijdsdekking en zorgcontinuïteit belangrijke punten waarmee meer rekening moet worden gehouden. De stakeholders stellen vast dat er momenteel geen goede afstemming is tussen het minimum van 12 punten voor een verhoogde/bijkomende kinderbijslag en de 12 punten die men minstens moet scoren op de schaal voor een integratie-/inkomensvervangende tegemoetkoming. Iemand met 12 punten voor een verhoogde/bijkomende kinderbijslag zal bijna nooit 12 punten halen voor de integratie-/inkomensvervangende tegemoetkoming. Zij zullen dus moeilijk kunnen 'doorstromen' binnen de derde fase.

Bij de keuze van toekomstige doelgroepen bestaan er volgens de stakeholders twee mogelijke pistes. Ten eerste zou men ervoor kunnen opteren om iedereen die in trap 2 wacht op een budget alvast een BOB te geven. De tweede piste houdt in dat men het BOB aan zoveel mogelijk mensen met lichte ondersteuningsnoden geeft. Dit zijn mensen die zich nog effectief binnen trap 1 bevinden en daardoor zo lang mogelijk binnen de eerste concentrische cirkels kunnen worden ondersteund. De stakeholders zijn, ondanks het besef van de gevoeligheden rond de bestaande wachtlijsten, geen voorstander van de eerste piste. Het BOB is niet voldoende voor deze doelgroep, maar het BOB zou wel verlichting kunnen bieden als een soort overgangsmaatregel.

Een tweede vraag die men zich kan stellen, is: waar stop je met toekennen? Zal men stoppen met het BOB toe te kennen als de persoon in kwestie tot trap 2 wordt toegelaten, wetende dat hij daar nog lang zal moeten wachten vooraleer hij effectief van z'n budget gebruik kan maken? In een ideaal scenario, waar er geen financiële beperkingen zijn, zou iedereen in trap 1 een BOB krijgen alsook iedereen die in trap 2 wachtende is. Een nog beter scenario is dat iedereen in trap 2 meteen zijn budget krijgt.

5.2.4 Vrijwillige overstap

De stakeholders vinden dat er meer moet worden ingezet op de vrijwillige overstap. Indien mensen hun hoger budget willen inruilen voor een BOB betekent dit dat er geld wordt uitgespaard. Dit is geld dat vervolgens kan worden gebruikt voor mensen met zwaardere noden. Eén van de stakeholders heeft de perceptie dat, hoewel de bedragen in trap 2 aanzienlijk hoger zijn, de beperkte administratie en vrije besteedbaarheid *triggers* zijn om over te stappen.

Momenteel ervaren de stakeholders echter dat de vrijwillige overstap nog te onbekend is. Er zou meer moeten worden ingezet op het bekend maken van deze optie bij de personen met een handicap zelf, maar ook bij de nRTH aanbieders. Deze laatste lijken niet steeds voldoende op de hoogte te zijn van de mogelijkheid om vrijwillig over te stappen terwijl net zij een heel goed overzicht hebben van de personen die hiervoor in aanmerking zouden kunnen komen. De keuzevrijheid, het besef van het bestaan ervan, is hierin cruciaal, stelt één van de stakeholders. De vrijwillige overstap zou idealiter zonder al te veel bureaucratische obstakels verlopen. Het zou beter zijn indien men bij een vrijwillige overstap niet langer expliciet naar het BOB moet vragen.

Daarnaast is het noodzakelijk dat 'de overstappers' op voorhand goed geïnformeerd worden. Dit betreft niet enkel de algemene, brede aspecten van het BOB, maar ook elementen die een rol zouden moeten spelen in de overstap: wat is het effect van de overstap, zal ik nog toekomen, welke ondersteuning kan ik inkopen als vervanging van mijn nRTH hulp, etc. De overstap zou geen willekeurige beslissing mogen zijn, maar eerder goed doordacht.

Eén van de stakeholders wijst erop dat de vrijwillige overstap een optie is voor mensen die, na lang wachten, eindelijk hun budget binnen trap 2 hebben gekregen. Hoewel er een terugvalbasis is voorzien indien het BOB toch niet voldoende blijkt te zijn, zijn deze mensen bang om hetgeen waar ze zo lang op

gewacht hebben, kwijt te spelen. De overstap is momenteel nog te veel een risico. De mensen willen niet opnieuw het volledige proces van ondersteuningsplanning, inschaling, etc. doorlopen om vervolgens terug achteraan in de wachtrij te komen staan. Ze vrezen ook dat ze een hele goede verklaring nodig zullen hebben om aan het multidisciplinair team uit te leggen waarom ze het BOB toch niet meer wensen. Er wordt daarom gepleit voor een eenvoudig systeem om na de overstap terug te keren naar trap 2 en waarbij ze bepaalde garanties krijgen.

5.2.5 Informatie en communicatie

Goede communicatiecampagnes worden beschouwd als een cruciaal element om meer gedragenheid en bewustwording te creëren. Er zou meer moeten worden ingezet op communicatie. Het is een kwestie van iedereen mee te krijgen in het hele verhaal. Er worden daarom verschillende doelgroepen onderscheiden waarnaar gecommuniceerd moet worden: 1) de rechthebbenden zelf, 2) de voorzieningen en 3) de brede maatschappij die uiteindelijk wel mee betaald voor dit alles.

Een goede communicatie is consequent, concreet, helder en wordt bij herhaling gevoerd. Men mag niet bevreesd zijn om van het BOB, en bij uitbreiding van de zorgkassen, het unieke loket en de Vlaamse sociale bescherming, een merk te maken. Dit zijn termen die nog niet zo lang geleden voor het eerst werden geïntroduceerd. Dit zijn momenteel nog geen algemeen maatschappelijk ingeburgerde termen. Dit heeft tijd nodig. Het is hierin wel belangrijk om de termen op een eenduidige manier te benoemen. De stakeholders betreuren daarom dat momenteel twee verschillende termen worden gebruikt om naar hetzelfde te verwijzen, namelijk het zorgbudget voor personen met een handicap en het BOB. Dit maakt alles onnodig nog meer ingewikkeld voor de mensen.

Daarnaast merken de stakeholders ook op dat het BOB nog te vaak wordt beschouwd als het 'kleine broertje' van het PVB. Het BOB is een evenwaardig budget, maar dit wordt niet altijd zo opgevat. Deze negatieve opvatting wordt deels ook ingegeven door het feit dat het BOB momenteel ook gedeeltelijk gaat naar mensen die binnen trap 2 wachten op een veel hoger budget. Voor hen is het BOB dan inderdaad ook het 'kleine broertje', een bedrag dat veel lager is dan waarop ze wachten.

Er zou ook blijvend moeten worden ingezet op het verduidelijken van welke rol door welke organisatie wordt opgenomen. Men zou bijvoorbeeld moeten weten dat men met alle vragen binnen het kader van het unieke loket bij de zorgkassen terecht kan.

Het unieke loket zou ook niet door de mensen mogen worden opgevat als één persoon die achter een telefoon zit. Het is veeleer een via verschillende kanalen binnenkomen met vragen, geholpen worden en indien nodig doorverwezen worden. De zorgkassen nemen deze rol, die ook wel zou kunnen worden omschreven als een centraal aanspreekpunt, in nauwe samenwerking met de DMW en met een zekere mate van interne gegevensdeling⁷⁹, reeds op zich. Deze rol wordt door hen breed opgenomen en heeft betrekking op de zorgbudgetten en, in de toekomst, ook de mobiliteitshulpmiddelen.

Tijdens de groepsmeeting verwees één van de stakeholders naar het contactpersoonschap zoals het vroeger onder andere door voorzieningen werd opgenomen. De stakeholder is van mening dat zo'n contactpersoon momenteel misschien wel wordt gemist. Het zal echter moeilijker zijn om deze functie terug te geven gezien de veranderde PVF-context. Een andere stakeholder stelt hiertegenover dat deze rol ook door de DMW wordt opgenomen. De DMW volgen personen ook langdurig op, contacteren hen

⁷⁹ De interne gegevensdeling tussen zorgkas en DMW gebeurt met respect voor de privacy en toestemming van de persoon in kwestie.

op schakelmomenten in het leven, werken proactief, exploreren, informeren en putten hun rechten uit. Dit zijn hun kerntaken. Ze zijn een belangrijk aanspreekpunt voor personen met een zorgnood.

De DMW en de zorgkassen werken reeds nauw samen. Binnen het geïntegreerd breed onthaal zullen de DMW ook nauwer kunnen samenwerken met de CAW en OCMW.

6 Samenvatting

Uit de finale gesprekken die werden gevoerd nadat alle toekenningsfasen waren doorlopen, blijkt een algemene, positieve ondertoon alsook de wil om met het BOB vooruit te gaan. De impact van de veranderingen die de invoering van de persoonsvolgende financiering op de sector heeft gehad en de onzekerheden die daaruit voortvloeien, wordt door de experts benadrukt. Desalniettemin zou het BOB de kans moeten krijgen om verder te groeien en zou de ingeslagen weg des te meer voor continuïteit moeten zorgen.

Levenskwaliteit, het doorbreken van het sociale isolement, het verlichten van mantelzorgers en de directe sociale context alsook het meer mogelijk maken om van zorg in te kopen in de reguliere concentrische cirkel zijn elementen die kunnen worden meegenomen binnen de context van het BOB. Het zijn allemaal elementen die onderling samenhangen.

De grootste uitdaging van het BOB zal liggen in de identificatie van toekomstige doelgroepen. Iedereen is het erover eens dat het nemen van een foto op een specifiek moment voor discriminatie tussen mensen met dezelfde noden heeft gezorgd. De manier waarop de eerste twee doelgroepen werden geselecteerd, zou volgens niemand mogen dienen als insteek voor bijkomende selecties. Deze manier van selecteren, heeft een situatie doen ontstaan waarbij er mensen zijn die zich afvragen waarom ze geen recht hebben op een BOB terwijl andere personen met gelijkaardige noden het wel krijgen.

De selectiemethode die aan de basis van de derde implementatiefase lag, was beter. Het grote voordeel hiervan is dat mensen hun recht kunnen openen op eender welk moment wanneer men aan de voorwaarden voldoet. Men kan instromen in het BOB-systeem. Een nadeel heeft te maken met de beperking in leeftijd. Het is enkel van toepassing op personen jonger dan 26 jaar. Daarnaast zijn beide systemen van inschaling niet goed genoeg op elkaar afgestemd waardoor de zorgcontinuïteit in het gedrang komt wanneer men van het ene inschalingssysteem naar het andere overstapt. Minstens 12 punten voor een verhoogde/bijkomende kinderbijslag betekent niet noodzakelijk hetzelfde als 12 punten scoren op de schaal voor een integratie-/inkomensvervangende tegemoetkoming. Hierdoor ontstaat een discrepantie.

Bij de toekomstige keuze van een bijkomende doelgroep stellen zowel de academische experts als de stakeholders twee mogelijke pistes vast. Bij de eerste piste wordt het BOB uitgebreid naar iedereen die op een hoger budget wacht binnen trap 2. Gegeven de gevoeligheden die er zijn rond het bestaan van de wachtlijsten zou een keuze hiervoor begrijpelijk zijn. Men kan deze mensen in afwachting inderdaad al iets geven, maar €300 is eigenlijk veel te beperkt voor deze doelgroep. In een ideaal scenario krijgen deze mensen zonder te wachten het budget dat hen werd toegekend. De tweede piste houdt in dat het BOB zo veel mogelijk wordt gegeven aan personen met lichte ondersteuningsnoden. Toch wordt er door de stakeholders ook erkend dat het BOB, als niet definitieve oplossing, een verlichting kan betekenen voor sommige personen die wachten op een trap 2.

De doelgroep die uiteindelijk wordt gekozen, moet goed worden afgebakend en de nodige vragen dringen zich vervolgens op. Wat zijn lichte ondersteuningsnoden? Wie behoort precies tot deze

doelgroep? Kan men al deze personen identificeren wetende dat trap 1 zich niet beperkt tot RTH, maar ook reguliere ondersteuning en mantelzorg omvat? Wanneer stopt men met de toekenning van een BOB; als de personen een trap 2 is gegund, maar daar dan nog heel lang zullen moeten wachten op financiële ondersteuning terwijl ze eigenlijk toch ook al iets zouden moeten krijgen? In een goed scenario, waar er geen financiële schaarste is, krijgt iedereen in trap 1 een BOB alsook de personen die in trap 2 wachten. In een nog beter scenario krijgen de personen uit trap 2 meteen het budget waar ze recht op hebben.

Personen in trap 2 die mogelijks in aanmerking zouden komen voor een vrijwillige overstap, zou men meer op de hoogte moeten brengen van deze optie. De vrijwillige overstap is nog te onbekend bij de personen zelf, maar ook bij de nRTH voorzieningen die hen zouden kunnen detecteren en stimuleren. De onbekendheid ervan zou ook kunnen verklaren waarom de groep 'overstappers' nog zo beperkt is. De perceptie bestaat dat de pluspunten van het BOB, de vrije besteedbaarheid en de beperkte administratie, *triggers* zijn om de overstap te maken. Momenteel moeten mensen die vrijwillig overstappen nog expliciet naar een BOB vragen. Dit zou vlotter moeten kunnen. Een belangrijke bijkomende voorwaarde waaraan momenteel ook niet voldaan is, is het inbouwen van voldoende garanties om opnieuw te kunnen kiezen voor trap 2 indien het BOB toch niet voldoet. Door het gebrek aan garanties hebben de mensen momenteel nog te veel angst om dat te verliezen waar ze zo lang op gewacht hebben. Ze willen niet opnieuw de procedure doorlopen om terug op het einde van de lijst te moeten aanschuiven.

Goede informatie over alle aspecten van het BOB, inclusief de overstap, is cruciaal opdat mensen goed geïnformeerd beslissingen kunnen maken. De DMW en de zorgkassen, die nauw samenwerken, kunnen deze informatie geven. Het is belangrijk dat de mensen weten dat ze bij hen terecht kunnen in het kader van het unieke loket, het breed geïntegreerd onthaal en als centraal aanspreekpunt dat hen op weg helpt.

Het BOB zou, net zoals andere nieuwe concepten zoals de zorgkassen, het unieke loket en Vlaamse sociale bescherming, een merk moeten worden. Het zou onderdeel moeten worden van een algemeen maatschappelijk besef. Consequente, eenduidige, concrete en herhaalde communicatiecampagnes naar verschillende doelgroepen in de samenleving kunnen hiertoe bijdragen. De negatieve connotatie rond het BOB dat bij sommigen bestaat, staat het idee van het BOB als evenwaardig budget naast het PVB in de weg. Deze opvatting leeft voornamelijk bij personen met een BOB uit de eerste toekenningsfasen, stellen de stakeholders.

Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen

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 BOB en het mogelijke toekomstpad ervan, 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 vooraan in dit onderzoek.

Op basis van de verzamelde en samengebrachte onderzoeksdata stellen de onderzoekers tevens een aantal beleidsaanbevelingen voor. We identificeren een aantal domeinen waar er zich nog hiaten bevinden en verbetering mogelijk is en formuleren een aantal actiepunten. We sluiten af met enkele pistes voor verder onderzoek.

1 Overkoepelende slotconclusies

1.1 Het BOB als positief en noodzakelijk

Wanneer alle onderzoeksdata worden samengebracht, kan geconcludeerd worden dat deze elkaar bevestigen en aanvullen. Doorheen het onderzoek is er een rode draad op te merken. Uit alle onderzoeksresultaten (beide surveys, de bevraging van de rechthebbenden en getuigenissen van stakeholders) blijkt duidelijk dat de rechthebbenden het BOB op een zeer positieve manier onthalen. De positieve ontvangst van het BOB als initiatief beperkt zich niet enkel tot de rechthebbenden. De stakeholders die in dit onderzoek werden betrokken, gaven ook duidelijk aan te geloven in het potentieel van dit 'instrument'. Vooral het achterliggende gedachtegoed wordt door de stakeholders geapprecieerd. Deze appreciatie vindt ook zijn uiting in de overtuiging dat het BOB een toekomst heeft. De wil om de ingeslagen weg op te gaan en verder in het BOB te investeren, blijkt uit de gesprekken die we met de stakeholders hebben gevoerd. De vraag voor beleidscontinuïteit ligt hieraan mee ten grondslag. Het gaat om het wegnemen van onzekerheden over de toekomst van het BOB en de noodzaak om mensen met een handicap effectief de mogelijkheid te bieden om op een duurzame manier een degelijke ondersteuningsbasis op langere termijn op te bouwen. De garantie van het BOB als duurzame vorm van ondersteuning zal mee bepalend zijn voor het succes ervan. De uitdaging zit in de manier waarop het BOB verder zal worden ontwikkeld. Bedenkingen en bezorgdheden die werden geuit, hebben vooral betrekking op de praktische organisatie en verdere ontwikkeling van het BOB⁸⁰.

Reeds tijdens het onderzoek zijn er op een aantal vlakken stappen vooruitgezet. Knelpunten die in de beginfase door bepaalde stakeholders werden opgemerkt, zijn aanzienlijk verbeterd naar het einde van dit onderzoek toe. Het gaat om het continu verbeteren van de communicatie naar de rechthebbenden toe alsook de gegevensuitwisseling met betrekking tot broninformatie. Dit is een positieve evolutie en

⁸⁰ In bijlage 16 is een schematisch overzicht terug te vinden van de positieve punten, knelpunten en verbetermogelijkheden die werden geïdentificeerd op basis van de onderzoeksgegevens.

getuigt ook van de wil om op een constructieve manier vooruit te gaan en knelpunten te zien als mogelijkheden ter optimalisatie.

De noodzaak van het BOB is bevestigd door alle onderzoeksresultaten, zowel door beide surveys als door de persoonlijke getuigenissen van de rechthebbenden. Soms wordt geopperd dat men moeite heeft met het BOB omwille van de stempel van een persoon te zijn met een handicap. Een kleine groep geeft aan het financieel eigenlijk niet echt nodig te hebben.

Daarnaast zijn er ook mensen die zich niet herkennen in de toekenningscriteria. Dit is van toepassing op personen die tijdens de eerste twee fasen het BOB toegekend kregen. Dit is het gevolg van de selectiemethode die tijdens deze fasen werd toegepast. Tijdens de eerste twee fasen immers kregen mensen een BOB toegekend omdat ze op specifieke data in het verleden met een actieve zorgvraag op de wachtlijst moesten staan. Omdat deze data zo ver in het verleden lagen, herkenden sommige mensen zich er niet meer in. Er waren mensen die op het moment dat ze het BOB kregen niet meer wisten dat ze op de wachtlijst stonden, niet meer dezelfde of zelfs geen vraag meer hadden. Deze manier van toekennen, heeft ook voor een ongelijkheid gezorgd tussen mensen met gelijkaardige noden. Er zijn mensen die toen niet op de wachtlijst stonden, maar ondertussen ook wel eenzelfde ondersteuningsnood hebben, maar het BOB niet krijgen. Dit wordt als 'onrechtvaardig' aangevoeld. Deze selectiemethode die in de eerste twee fasen werd toegepast, het nemen van een 'foto' van de zorgvraag op een bepaald moment, is evenwel niet meer van toepassing op de derde implementatiefase. Tijdens deze derde fase krijgen mensen een BOB toegekend omdat ze een bepaalde score halen op de inschalingsinstrumenten die worden gebruikt voor de verhoogde kinderbijslag enerzijds of de integratietegemoetkoming anderzijds. Iedereen die aan deze vooropgestelde voorwaarde voldoet, ontvangt een BOB of kan een BOB aanvragen.

Meer financiële ademruimte, meer kwaliteitsvolle momenten met naasten, zelfzorg voor mantelzorgers, een positiever zelfbeeld, het doorbreken van het sociale isolement, het toewerken naar meer effectieve inclusie, gelijkwaardigheid in plaats van louter afhankelijkheid en een algemeen verhoogd gevoel van welbevinden zijn voorbeelden van de positieve effecten van het BOB op het leven van personen met een handicap én op hun omgeving. Deze effecten werden breed erkend. Ze blijken heel duidelijk uit de persoonlijke getuigenissen van de mensen en de verhalen die stakeholders regelmatig beluisteren. Ze tonen aan hoe betekenisvol het BOB is en staan voor een betere kwaliteit van leven. Men benadrukt dat het primaire objectief van het BOB het voorzien is in lichte ondersteuningsnoden. Kwaliteit van leven is evenwel een breder toetsingskader dat evenzeer dient meegenomen te worden.

1.2 De vrije besteedbaarheid zet aan tot een breed en creatief bestedingspatroon

Het BOB wordt aan zeer diverse zaken gespendeerd. Het budget wordt veelal gebruikt voor ondersteuning, maar ook voor vervoer, ontspanning, voeding en kleding, etc. BOB biedt ook de mogelijkheid om verschillende ondersteuningsvormen en bestedingsopties te combineren. De vrije besteedbaarheid wordt genoemd als één van de grootste pluspunten van het BOB. Verder valt bij het bestedingspatroon op dat er een grote mate van creativiteit vanuit gaat. Er zijn stakeholders die dit bevestigen en hier de meerwaarde van het BOB in zien. De vrije besteedbaarheid laat toe dat mensen meer gepersonaliseerde keuzes maken die voor hun specifieke situatie, rekening houdend met hun eigen wensen, voorkeuren en behoeften, een verschil maken in hun leven en voor hun ondersteuningsnoden. Het inzetten van ondersteuning wordt op die manier meer een 'én-én verhaal'. Er zijn recht-

hebbenden die pleiten voor een (nog) flexibeler en meer aangepast ondersteuningsaanbod, meer alternatieve therapieën en stimulans voor *out-of-the-box* denken én handelen.

Binnen beide surveys geven zowel personen die het BOB voldoende vinden als diegenen voor wie €300 onvoldoende is, het BOB (deels) uit aan ondersteuning allerhande (RTH, familie- en thuishulp, dienstencheques, vergoeden van vrijwilligers, etc.). Bij personen die het BOB onvoldoende vinden merken we dat vervoer een groter aandeel inneemt als bestedingscategorie. Het BOB wordt evenzeer uitgegeven aan ontspanning. Uit de gesprekken met rechthebbenden en stakeholders blijkt ook dat ontspanning voor vele mensen belangrijk is. Het BOB wordt dan bijvoorbeeld gebruikt voor een uitstap naar een pretpark, eens naar de cinema gaan of gaan zwemmen. Dit geeft mogelijk de indruk ‘ongepast’ gebruik te zijn. Ontspanning heeft evenwel een positieve invloed op psychisch welbevinden en draagt zo bij tot een betere kwaliteit van leven.

Zuinig leven en zichzelf weinig extra's veroorloven zijn aspecten die door zowel sommige rechthebbenden als stakeholders worden aangehaald. Uit zowel de survey resultaten, getuigenissen van enkele rechthebbenden en verklaringen van stakeholders blijkt dat er mensen zijn die het BOB soms deels gebruiken voor alledaagse kosten, extra kosten verbonden aan de handicap, zaken die ze vroeger zelf betaalden en/of zichzelf ontzegden. Dit doet vragen rijzen over de link tussen handicap en armoede. Vanuit een beperkt inkomen ziet de prioriteitenpiramide van iemand er helemaal anders uit. Louter dan dit enkel te koppelen aan het BOB, wijst dit op een ruimer en meer structureel probleem inzake armoedebestrijding. Het BOB draagt bij tot een verbeterde kwaliteit van leven, maar de prioritairere doelstelling ervan, het voorzien in lichte ondersteuningsnoden, mag hierdoor zeker niet op de achtergrond belanden. De bredere problematiek van armoede en handicap mag niet uit het oog worden verloren. Er is een nood aan een flankerend beleid (bv. voorzien in voldoende inkomen om te leven, betaalbare huisvesting, toegankelijk vervoer) zodat de invulling van basisnoden niet doorweegt op het invullen van ondersteuningsnoden ten gevolge van de handicap. Dit wijst op een gedeelde verantwoordelijkheid opdat het BOB, waarbij kwaliteit van leven wel een belangrijke basis is, toch ook haar doel met name het ondersteunen van (lichte) noden ten gevolge van de handicap en zodoende het bieden van een zorggarantie, niet voorbijschiet.

1.3 Het BOB en financieel welbevinden

Uit de eerste survey wordt duidelijk dat nagenoeg 40% het BOB voldoende tot zeer voldoende acht. In de tweede survey is dit 47%. Het aandeel hierin dat het BOB zeer voldoende vindt, is wel telkens beperkt tot 4%. Eén op vijf is van mening dat het BOB noch voldoende, noch onvoldoende is. Daarnaast is er kleinere, maar toch beduidende groep die het BOB onvoldoende tot zeer onvoldoende vindt (38% en 31% in respectievelijk de eerste en tweede survey). Er is dus een zekere verdeeldheid over de hoogte van het BOB en in de latere fase merken we wel meer tevredenheid over de 300€.

Dit blijkt ook uit de bevraging. €300 wordt veelal als voldoende beschouwd, maar er zijn ook een aantal mensen die dit niet vinden. Een paar personen gaven aan dat ze blij waren met €300, maar eigenlijk nood hebben aan meer. Ze ervoeren een dubbel gevoel. Voor deze ‘verdeeldheid’ blijkt handicap op zich geen verklarende factor te zijn. Leeftijd geeft wel aan dat de positieve beleving van de budgethoogte afneemt naarmate men ouder wordt. Hetzelfde geldt voor de beleving van het totale budget. 34% tot 42% vindt het totale budget waarover men beschikt voldoende tot zeer voldoende. Het aandeel personen dat hierin van mening is dat het totale budget zeer voldoende is, is beperkt tot minder dan 5%. Een vierde is neutraal en voor een 30 à 35% is het totale budget onvoldoende tot zeer onvoldoende.

Er zijn stakeholders die verwijzen naar de zorgzwaarte, behoeftevragen, de ondersteuning die al aanwezig is, de omvang en aard van het sociale netwerk waarop men kan terugvallen, etc. als factoren die mogelijks mee bepalend zijn voor het financiële welbevinden. Er zijn ook een paar rechthebbenden die deze elementen naar voren schuiven als aspecten die bepalen of €300 voor de ene persoon beter voldoet dan voor de andere. Zowel bij sommige stakeholders als bij rechthebbenden gaan er soms stemmen op om het BOB toch meer te differentiëren of vraagt men om een lichte verhoging van het BOB.

Uit een aantal gesprekken met rechthebbenden blijkt dat er inderdaad een aantal personen/gezinnen zijn die relatief goed rondkomen, terwijl anderen meer moeite hebben om het einde van de maand te halen. Als illustratie verwijzen we naar het voorbeeld van een moeder die noodgedwongen minder gaat werken om haar gehandicapt kind bij te staan. Een vicieuze cirkel van minder inkomsten en nog steeds dezelfde kosten dreigt dan op de voorgrond te komen. Personen met een handicap hebben bijkomende kosten waar personen zonder handicap niet meteen bij stilstaan. Bepaalde therapieën kosten veel geld en worden niet allemaal (volledig) terugbetaald, maar zijn voor hen onmisbaar. Vaker op consultatie bij de dokter, verder rijden om een gepaste therapie te volgen en dus extra benzine verbruiken, zijn hier eveneens slechts enkele voorbeelden van.

Uit enkele getuigenissen van rechthebbenden en stakeholders blijkt dat aangepast (openbaar) vervoer toch nog steeds knelpunten vertoont. Uit een aantal voorbeelden die door hen werden aangehaald, blijkt ook dat (een deel van) het BOB aan vervoer wordt uitgegeven. De survey resultaten tonen ook aan dat het BOB, naast ondersteuning, ook aan vervoer wordt uitgegeven. Het is belangrijk om te beseffen dat goed aangepast en handicap vriendelijk vervoer een cruciaal element is in het streven naar inclusie. Zoals eerder gesteld is een (meer) flankerend beleid ook op dit domein nodig.

1.4 Wachtlijsten als hindernis

Een ander knelpunt dat naar voren kwam uit de analyse van het bestedingspatroon, zijn de lange wachttijden binnen RTH en de reguliere hulpverlening. Uit enkele gesprekken met rechthebbenden en stakeholders blijkt dat er mensen zijn die daarin een oplossing zien voor hun noden, maar er niet meteen gebruik van kunnen maken. Een voorbeeld uit het onderzoek schetst deze problematiek goed. Het gaat over een jongen die zeven jaar heeft moeten wachten op thuisbegeleiding. Die zeven jaar staat voor de evolutie van een kind van tien jaar, de periode van puberteit naar een 17-jarige tiener die op de drempel van jongvolwassenheid staat. Verschillende, cruciale scharniermomenten in het leven van deze persoon zijn voorbijgegaan zonder dat er gepaste hulp voorhanden was.

De vrije besteedbaarheid is het uitgangspunt van het BOB en zou dit ook moeten blijven. Het wordt positief geëvalueerd door de rechthebbenden en niemand van de stakeholders is er voorstander van om een controlesysteem te ontwikkelen. Het is belangrijker om ervoor te zorgen dat personen met evoluerende noden zich vlot doorheen het volledige systeem van persoonsvolgende financiering kunnen bewegen en zich op ieder scharniermoment in het leven bewust zijn van de bestaande ondersteuningsmogelijkheden. Zo komen we aan bij de personen die vrijwillig zouden kunnen overstappen naar het BOB.

1.5 De vrijwillige overstap als interessante, maar nog te onbekende piste

Hoewel het aantal personen dat vrijwillig heeft gekozen om van nRTH over te stappen naar het BOB beperkt is, biedt deze optie mogelijkheden en zou hierin meer moeten worden geïnvesteerd volgens de stakeholders. Mensen die voor zichzelf de vrijwillige overstap als een goed alternatief beschouwen, sparen geld uit voor anderen met zwaardere noden. Tijdens een gesprek met stakeholders werd duidelijk dat er een perceptie is dat de pluspunten van het BOB, de beperkte administratie en vrije besteedbaarheid, ook *triggers* zijn om over te stappen. Dit wordt ook effectief bevestigd door een paar getuigenissen. Hiernaast komen uit het onderzoek nog andere redenen naar voren. Uit een voorbeeld wordt duidelijk dat men al heel vroeg de bewuste keuze heeft genomen om zo lang mogelijk zorg en ondersteuning te concentreren bij zichzelf en ‘in de samenleving’ in plaats van nRTH te gebruiken. Dit is een mooie illustratie van een case waarbij men zo lang mogelijk de ondersteuning binnen de eerste concentrische cirkels wil gebruiken waardoor bijgevolg de druk op nRTH wordt verlicht. Dit veronderstelt wel personen die heel goed weten welk ondersteuningsaanbod er is, welke gepaste alternatieven er beschikbaar zijn voor de nRTH waarop men recht had en een goede inschatting of men al dan niet zal toekomen met een lager budget.

De vrijwillige overstap, als bestaande mogelijkheid, is nog te onbekend bij de mensen zelf, maar ook bij nRTH voorzieningen die met de potentiële doelgroep werken. Dit is een mogelijke verklaring voor tot nu toe beperkte groep ‘overstappers’. Een andere mogelijke verklaring ligt in het feit dat deze doelgroep vaak heel lang heeft moeten wachten vooraleer ze eindelijk effectief van hun trap 2 gebruik konden maken. Een overstap houdt voor hen mogelijks nog te veel risico’s in indien het BOB toch niet voldoende is voor hun situatie. De terugvalbasis zou volgens sommigen meer garanties moeten bieden en vlotter worden georganiseerd⁸¹. De vrijwillige overstap zelf zou ook vlotter moeten kunnen (bv. door een korte aanvraagprocedure en geen zware administratieve procedure).

1.6 Een wegwijzer naar het ondersteuningsaanbod

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat niet iedereen voldoende de weg naar het beschikbare ondersteuningsaanbod vindt. Er zijn mensen die relatief goed weten wat ze met het BOB willen doen, maar er zijn ook mensen die nog zoekende zijn. Dit aanvoelen leeft bij de stakeholders alsook bij rechthebbenden. Toegankelijke eerstelijnsdiensten spelen hierbij (al) een belangrijke rol. De rol die gebruikersverenigingen hierin spelen, mag eveneens zeker niet worden vergeten. Denk onder andere aan de infomomenten die ze organiseren. Er zijn rechthebbenden, maar ook *professionals*, die bij gebruikersverenigingen op zoek gaan naar antwoorden op hun vragen. Wat kunnen ze met het BOB doen? Bij wie kunnen ze terecht? Wat is het BOB precies? Hoe verhoudt zich dat ten opzichte van de rest van het PVF-systeem? Wat moet men weten om de personen met een handicap zo goed mogelijk op weg te helpen? Dit duidt erop dat er nog een aantal mensen zijn die toch nog met vragen zitten en een nood ervaren naar meer verduidelijking.

Het is wel zo dat de mensen die zelf op zoek gaan naar informatie, actieve en ondernemende personen zijn. Zij kunnen én durven stappen zetten om mensen/diensten te contacteren. Dit geldt niet voor iedereen. Naarmate de implementatie van het BOB vorderde, lijken mensen beter op de hoogte te zijn

⁸¹ Hierbij dient opgemerkt te worden dat ‘overstappers’ met een PVB op basis van de huidige terugvalbasis binnen twee jaar terug kunnen naar een PVB. Daarna worden ze ingedeeld in prioriteitengroep 1.

van het BOB. Dit neemt niet weg dat bepaalde onduidelijkheden voor sommige personen blijven. Op basis van de bevraging observeren we tevens een gradatie in geïnformeerd zijn. Personen uit de laatste fase lijken beter op de hoogte te zijn dan personen uit de eerste fase. Er zijn personen die heel goed op de hoogte zijn, inclusief cumulvoorwaarden en de eigen zorgsituatie waardoor ze effectief goed geïnformeerde beslissingen kunnen nemen. Daarnaast zijn er mensen die relatief goed op de hoogte zijn, maar zich toch een beetje onwennig voelen en nood hebben aan meer duiding. Personen met een verstandelijke beperking vatten het BOB het minst goed en geven ook aan dat hulp gewenst is. Hulp en meer duidende uitleg wordt geboden door hulpverleners, maatschappelijk werkers, ouders die hun kinderen inlichten en vice versa, etc.

1.7 Heldere en herkenbare toekenningscriteria

Uit de bevraging blijkt dat niet iedereen de toekenningscriteria kent. In een aantal gevallen weten mensen niet waarom ze het BOB krijgen. Vooral in de beginperiode is er veel verwarring ontstaan over het BOB, vertellen stakeholders. Velen dachten er recht op te hebben, maar slechts weinigen waren ook effectief rechthebbende. Dit heeft te maken met de manier waarop er hierover aanvankelijk werd gecommuniceerd en de selectiemethode die tijdens de eerste twee toekenningsfasen werd gehanteerd.

Enkele stakeholders geven aan dat het, in de eerste implementatiefases, ook moeilijk was om mensen te informeren over het BOB en of ze het nu wel of niet zouden ontvangen. Men wist zelf niet wie het BOB precies zou krijgen en men had geen zicht op deze informatie. Het gevolg was dat men de mensen slechts beperkt kon bijstaan en men enkel kon verwijzen naar de algemene toekenningscriteria. Hun streven naar een kwaliteitsvolle dienstverlening leed hieronder, terwijl dit zaken zijn waarvan de oorzaak niet bij hen lag. Er zijn ook sommige rechthebbenden die verwijzen naar incorrecte informatie die ze hebben ontvangen, het lang moeten wachten op informatie, het gevoel 'van het kastje naar de muur te worden gestuurd', etc. Dit neemt niet weg dat er ook een positieve toon te horen is bij rechthebbenden die wel vinden dat ze goed werden bijgestaan en geïnformeerd. Ze hebben de hulp die ze hebben gekregen, geapprecieerd.

We stellen vast dat het voor stakeholders moeilijk was om de toekenningscriteria uit de eerste twee implementatiefases uit te leggen aan de mensen. Hoe moeten mensen zich nog herkennen in vragen die ze jaren geleden stelden en nu misschien zelfs niet meer hebben of waarvan men geen weet meer heeft?

Deze manier van selecteren wordt door niemand gedragen en zou bijgevolg niet gecontinueerd mogen worden.

1.8 De uitdaging van de doelgroep (selectie)

De selectie van de 'juiste' bijkomende doelgroep is mogelijks de grootste uitdaging. Een eerste vaststelling is dat te weinig mensen momenteel het BOB krijgen. De beperkte doelgroep wordt door de stakeholders als een groot minpunt opgevat. Voor de personen die binnen de derde fase werden geselecteerd, wordt de leeftijdsgrens van 26 jaar als een beperking ervaren. Een andere beperking houdt verband met de gebrekkige afstemming tussen de twee inschalingsystemen die worden gebruikt binnen fase 3: 12 punten voor een verhoogde/bijkomende kinderbijslag (kinderen en jongeren tot 21 jaar) komen niet overeen met 12 punten op een integratie-/inkomensvervangende tegemoetkoming (voor personen vanaf 21 jaar). Zorgcontinuïteit (het blijvend ontvangen van gekregen ondersteuning zo

lang de situatie en noden niet veranderen) en de daarmee samenhangende leeftijdsdekking zijn daarom geïdentificeerde aandachtspunten. Een pluspunt is dan weer dat personen binnen de derde toekenningfase het recht op een BOB kunnen openen en de mogelijkheid hebben om in te stromen vanaf het moment dat men aan de voorwaarden voldoet. Dit is meer dynamisch en houdt meer rekening met de evolutie van het leven, de handicap en veranderende noden. Enkele persoonlijke getuigenissen leren dat er mensen zijn die vinden dat het BOB nu voldoende is, maar niet weten of dit in de toekomst ook nog zo zal zijn. Bepaalde levensfasen vragen ook om meer of minder ondersteuning.

Op basis van het onderzoek kunnen we voor de selectie van bijkomende doelgroepen twee pistes naar voren schuiven. Een eerste piste zou de toekenning van het BOB aan wachtende personen binnen trap 2 zijn. Met een BOB zouden zij tenminste al iets ontvangen tijdens het lange wachten. Hierbij wordt echter ook door stakeholders en academische experts opgemerkt dat €300 voor hen eigenlijk niet voldoende is. Personen die wachten in trap 2 zouden idealiter meteen hun toegekende budget moeten kunnen krijgen. Een tweede piste houdt in dat het BOB effectief zo veel mogelijk wordt gegeven aan personen met lichte ondersteuningsnoden die dankzij het BOB langer binnen de eerste concentrische cirkels kunnen ondersteund blijven. Een goede afbakening en definiëring van 'lichte ondersteuningsnoden' is dan wel aan de orde en zal om verschillende redenen niet zo evident zijn. Niet iedereen met lichte ondersteuningsnoden laat zich bijvoorbeeld bijstaan door RTH. Deze ruime doelgroep vindt onder andere ook hulp bij reguliere diensten waardoor het moeilijk is om hen te identificeren. Daarnaast is er ook een groep die thuis uitsluitend door mantelzorgers worden ondersteund en daardoor helemaal niet gekend zijn bij diensten zoals DMW. Een andere vraag die men zich hierbij kan stellen, luidt als volgt: 'Stopt men met de toekenning van het BOB indien mensen in trap 1 een goedkeuring in trap 2 krijgen, wetende dat ze daarop nog lang zullen moeten wachten?' Of dient met niet eerder ook een soort van 'wacht BOB' te voorzien tot op het moment men effectief de hogere steun krijgt?

1.9 Communicatie en informatie als blijvend aandachtspunt

De automatische toekenning, het 'spontaan' aanbieden, de beperkte administratie en het ontbreken van controle zijn elementen die maken dat mensen het eenvoudig vinden om het BOB te ontvangen. Hoe later in de implementatiefasen, des te vaker men het eenvoudig vond om het BOB te krijgen. De automatische toekenning is één van de elementen die maakt dat mensen het eenvoudig vonden om het BOB te ontvangen. Een automatische rechtentoeckenning kan ook een bijdrage leveren in de strijd tegen onderbescherming. Een aantal kanttekeningen werden wel gemaakt. Wat met de mensen die het BOB kregen, maar het in de eerste plaats eigenlijk niet eens wilde? Wat met de mensen die daardoor het gevoel hadden er al langer recht op te hebben en het lange tijd te hebben mislopen? Deze bedenkingen werden door enkele stakeholders gemaakt en kwam in een beperkt aantal persoonlijke voorbeelden aan bod.

Niet iedereen heeft volgens zijn ervaring informatie gekregen over het BOB en/of stond er aanvankelijk bij stil. De mensen die informatie kregen, hebben deze informatie via een veelheid aan kanalen gekregen. Deze veelheid aan communicatiekanalen is ook een goede zaak. Het zorgt voor herhaling, het zorgt dat informatie blijft hangen, het zorgt voor online alsook offline bronnen. Maatschappelijk assistenten (van ziekenfondsen) en de zorgkassen zijn een belangrijke bron van informatie en communicatie over het BOB, maar ook meer algemeen informerend over andere rechten en tegemoetkomingen in het kader van het unieke loket.

Een stakeholder geeft expliciet aan dat men probeert om deze informatie zo duidelijk mogelijk over te brengen, het bieden van voldoende informatie en toch niet te veel opdat het zo begrijpelijk mogelijk blijft. Het is een evenwichtsoefening. Hoewel de meeste mensen die informatie hebben gekregen, deze ook duidelijk vonden, blijkt uit een aantal getuigenissen en verklaringen toch dat er ook mensen zijn die hier meer moeilijkheden mee ervaren. De technische, juridische kant van communiceren, het ontbreken van informatie die men graag zou hebben, etc. worden door sommige rechthebbenden benadrukt. Tijdens de bevraging hebben we geobserveerd dat vooral personen met een verstandelijke beperking het hier moeilijker mee hebben. Er wordt geopperd om meer op maat te communiceren, meer gebruik te maken van eenvoudig taalgebruik, pictogrammen, beeldcommunicatie, voorbeelden, getuigenissen, filmpjes, etc. Het is volgens de stakeholders een must om alle aspecten van het BOB zo concreet mogelijk te maken. In zeker opzicht zit er ook een leerproces vast aan het BOB. De mensen dienen te leren reflecteren over hun behoeften, wat ze nodig hebben, hoe het BOB kan helpen, etc. Er zijn mensen die goed weten wat ze nodig hebben en wat ze met het BOB willen doen. Anderzijds zijn er eveneens mensen die mogelijks meer nood hebben aan ondersteuning op dit vlak. Het is een zaak van hen vrijblijvend de mogelijkheid te bieden om zich te versterken in dit proces. Tijdens gesprekken werd door stakeholders ook aangehaald dat het belangrijk is dat de mensen weten bij welke diensten ze terecht kunnen met vragen, voor bijkomende informatie, etc.

Op basis van het onderzoek merken we dat er nood is aan het verder inzetten en optimaliseren van communicatie en informatieverbreiding. Een goede communicatiecampagne richt zich volgens stakeholders niet enkel naar de personen met een handicap en hun netwerk, maar ook naar voorzieningen en de burger die uiteindelijk mee de zorg voor de zorgbehoevenden financiert. In dit onderzoek ligt de focus uiteraard op het BOB, maar het BOB is slechts één facet van een breder geheel van diverse ondersteuningsvormen, tegemoetkomingen en rechten voor personen met een handicap. De laatste jaren is er veel vernieuwing geweest. Het BOB, de zorgkassen, de Vlaamse sociale bescherming, Vlaamse zorgverzekering en het unieke loket zijn relatief nieuwe begrippen die onderdeel zouden moeten uitmaken van de algemene kennis van de burger.

1.10 Het BOB binnen PVF en het geheel van tegemoetkomingen: een complex gegeven

Het BOB maakt deel uit van een veel uitgebreider en meer complex systeem, namelijk de persoonsvolgende financiering (PVF). De complexiteit daarvan is zeer groot: aanvragen, regels, voorwaarden, procedures, inschaling, etc. Parallel bestaat er nog een heel systeem aan andere vormen van tegemoetkomingen binnen verschillende overheidsdomeinen en niveaus. Die veelheid is enerzijds goed. Het biedt mensen mogelijkheden, maar anderzijds blijkt dit tevens overweldigend te zijn. Dit blijkt uit de survey, stakeholders bevestigen dit en ook sommige rechthebbenden geven dit aan. Het onderscheid tussen RTH en nRTH is niet altijd duidelijk, cumuloorwaarden verbonden aan het BOB, de eigen zorgsituatie is niet altijd gekend, registratie op de wachtlijst en gestelde vragen zijn niet steeds geweten, de hoogte van bijkomende tegemoetkomingen zijn soms onbekend voor een groep. Dit zijn aspecten die essentieel zijn binnen het systeem van persoonsvolgende financiering dat goed geïnformeerde burgers veronderstelt. Er is een duidelijke differentiatie op te merken in de mate waarin mensen geïnformeerd zijn en capaciteiten die ze omwille van handicap en/of leeftijd hebben om aangeboden informatie goed te vatten. Dit draagt bij tot ongelijke situaties die net vermeden zouden moeten worden. Het BOB als systeem dat spontaan wordt aangeboden en waar ze zelf weinig voor moeten doen is voor velen een welkome 'verademing'.

Ondanks de (administratieve) complexiteit, die slaat op de ruimere context van PVF en andere tegemoetkomingen, waarnaar door sommige stakeholders wordt verwezen en die blijkt uit een aantal getuigenissen, is er bij de rechthebbenden zelf geen duidelijk uitgesproken mening over het al dan niet combineren van alle tegemoetkomingen tot één budget. We merken dat sommige stakeholders en experts wel meer voorstander zijn van deze denkpiste, op voorwaarde evenwel dat hier goed over nagedacht wordt. Uit het onderzoek blijkt dat er zowel elementen pro als contra en ook aandachtspunten naar voren worden geschoven. Eén gecombineerd systeem leidt niet noodzakelijk tot meer administratieve eenvoud. Alles hangt af van hoe dit dan zou worden vormgegeven.

Met het oog op een gezamenlijk doel, het beter ondersteunen van personen met een handicap, is het verder verbeteren van de onderlinge samenwerking, afstemming, informatiedeling met respect voor privacy cruciaal zoals duidelijk wordt uit het onderzoek. Dit zijn elementen die in bepaalde mate reeds aanwezig zijn, waaraan gewerkt wordt en waarvoor er (deels) al structuren bestaan (uniek loket, geïntegreerd breed onthaal). Een duidelijke communicatie naar de rechthebbenden toe over de toekomst van het BOB en hun toekomstperspectieven is eveneens essentieel. We merken uit een aantal getuigenissen dat de onduidelijkheid die er nu bij sommigen is, voor onrust zorgt.

Tot slot en zoals wordt aangegeven in het onderzoek, vraagt PVF, waar het BOB deel van uitmaakt, om een paradigmaomslag waarbij burgers zelf meer regie nemen over hun leven, over het omgaan met hun handicap en hierbij de garantie krijgen op een gepaste ondersteuning en op zorgcontinuïteit. In tegenstelling tot vroeger, krijgen personen met een handicap nu een budget in handen waarmee ze hun eigen ondersteuning moeten organiseren en waarbij er wordt gefocust op het stimuleren van zo veel mogelijk ondersteuning binnen de eerste concentrische cirkels. Aan de basis van zo'n paradigmaomslag is betrokkenheid van meer actoren (bv. onderwijs) nodig om mensen (van jongen af aan) te ondersteunen en te versterken in hun nieuwe rol alsook om meer (gecombineerde) ondersteuningsmogelijkheden te zien dan meteen voor al hun zorgvragen te kiezen voor nRTH. Dit onderzoek geeft ook indicaties van andere beleidsdomeinen waarop er zich nog hiaten bevinden en mogelijkheden ter verbetering zijn opdat het BOB, dat als doelstelling het voorzien in lichte ondersteuningsnoden heeft, haar doel niet voorbijsticht. We verwijzen hierbij naar een beter flankerend armoedebeleid, maar ook op vlak van mobiliteit, werkgelegenheid, onderwijs, etc. zouden vanuit een gedeelde verantwoordelijkheid en een breder maatschappelijk project mee moeten worden gestreefd naar het effectief realiseren van inclusie van personen met een handicap.

2 Beleidsaanbevelingen

We kunnen op basis van het onderzoek een aantal thema's en aspecten detecteren die ruimte bieden voor verbetering. We formuleren een aantal verbetervoorstellen en stellen concrete actiepunten voor.

2.1 Visie en toekomst

Gezien de reeds geleverde inspanningen, de positieve evaluatie van het BOB door de rechthebbenden en de gunstige effecten ervan, concluderen we dat het BOB een toekomst heeft en dat het initiatief de kans moet krijgen om verder te groeien. Als systeem heeft het BOB een aantal duidelijk te onderscheiden pluspunten. Een verder engagement ten aanzien van het BOB zal bijdragen aan de zorggarantie en zorgcontinuïteit op langere termijn wat noodzakelijk is om ondersteuningsnoden ook duurzaam te kunnen aanpakken. Duidelijkheid en transparantie liggen - ons inziens - aan de basis van

een goed toekomstplan waarbij iedereen weet waaraan hij zich kan verwachten. Onrust en onzekerheid zouden immers moeten vermeden worden. Het valt te verwachten dat de verdere ontwikkeling van het BOB gepaard zal gaan met bijkomende uitdagingen. Hierbij is het belangrijk om in een constructieve dialoog met openheid voor ieders perspectief een partnerschap aan te gaan met alle relevante actoren (o.a. Vlaamse sociale bescherming, zorgkassen, gebruikersverenigingen, eerstelijns diensten zoals DMW, RTH en nRTH voorzieningen) om te leren van elkaar en stappen vooruit te zetten naar een gemeenschappelijk, overkoepelend doel: streven naar inclusie en een goede ondersteuningsbasis voor personen met een handicap in functie van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Uit het brede bestedingspatroon en de veelheid aan effecten die het BOB teweegbrengt in het leven van de rechthebbenden zelf, maar ook in hun ruimere sociale context lijkt ons het belangrijk om kwaliteit van leven, als toetssteen en element dat mee betekenis geeft aan het BOB, mee te integreren als belangrijke insteek. Niettemin dient de nadruk te blijven liggen op het primaire objectief van het BOB, namelijk het voorzien in lichte ondersteuningsnoden.

- *actiepunt: De pluspunten van het systeem dienen behouden te blijven. Dit zijn de automatische toekenning, de daarmee samenhangende beperkte administratie en de vrije besteedbaarheid.*
- *actiepunt: Mensen dienen goed geïnformeerd te worden wanneer mogelijk het BOB kan worden stopgezet.*
- *actiepunt: Een constructieve dialoog opzetten én bewaren waarbij alle relevante actoren (Vlaamse sociale bescherming, zorgkassen, gebruikersverenigingen, eerstelijns diensten, RTH en nRTH voorzieningen) als gelijkwaardige partners vanuit hun kennis en complementariteit een bijdrage kunnen leveren aan het verder ontwikkelen van het BOB, het samen zetten van stappen vooruit en waarbij er van elkaar kan worden geleerd.*

2.2 Besteding en ondersteuningsaanbod

Aangezien de vrije besteedbaarheid één van de uitgangspunten van het BOB is en bijdraagt tot een creatief bestedingspatroon op maat, dient voor het BOB geen controlesysteem te worden ontwikkeld. Het brede en veelzijdige bestedingspatroon is naar onze mening geen indicatie van 'ongepast' gebruik, maar toont net aan dat men hele eigen, gepersonaliseerde keuzes ter ondersteuning gaat maken. Opdat mensen creatiever kunnen zijn, moet het aanbod dit ook toelaten. We stellen momenteel vast dat er mensen zijn die geen gepast aanbod vinden of bepaalde ondersteuningsmodaliteiten missen die in hun context een verschil zouden maken. Daarnaast merken we op dat er mensen zijn die lang moeten wachten vooraleer ze van de gewenste reguliere ondersteuning/RTH gebruik kunnen maken. Het verkrijgen van een beter overzicht op deze wachtenden zou een aandachtspunt kunnen zijn opdat er actie kan worden ondernomen om de wachttijden in te korten. 'Ongepast' gebruik kan ons inziens ook worden vermeden door mensen goed te informeren over de mogelijkheden die het BOB biedt en bij welke diensten ze ondersteuning kunnen inkopen. Actoren zoals o.a. (buitengewoon) onderwijs en CLB zouden eveneens een bijdrage kunnen leveren door personen met een handicap, reeds vanaf jonge leeftijd, mee te informeren over bestaande, laagdrempelige ondersteuningsvormen en manieren waarop deze kunnen worden gecombineerd. Controle bij de besteding moet volgens ons een *no-go* blijven, maar dit neemt niet weg dat hulp en ondersteuning bij het nadenken over de eigen leefsituatie, noden, bestedingsmogelijkheden, omgang met een (beperkt) budget, zeker nuttig kan zijn voor bepaalde personen. Mensen met een verstandelijke beperking verdienen hierbij extra aandacht.

- actiepunt: *Het BOB dient vrij besteedbaar te blijven. Het tegemoetkomen aan lichte ondersteuningsnoden blijft hierbij allicht de primaire focus. Kwaliteit van leven kan globaal worden meegenomen als richtsnoer gezien de diverse positieve effecten van het BOB op het leven en de noden van mensen en hun omgeving. Om te vermijden dat het BOB wordt gebruikt om zaken te bekostigen die eigenlijk binnen de context van bv. het OCMW 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: *Er dient ingezet te worden op het beter wegwijs maken van mensen in het ondersteuningsaanbod. Er dient breed en onafhankelijk geïnformeerd te worden over alle mogelijke ondersteuningsmogelijkheden die op verschillende scharniermomenten in het leven mogelijk zijn, zowel m.b.t. het 'traditionele' aanbod als andere, meer alternatieve/creatieve mogelijkheden om ondersteuningsnoden in te vullen. Een goed doorverwijzingsstelsel is hierbij ook aan de orde.*
- actiepunt: *Er dient onderzocht te worden of er wel voldoende én beschikbaar aanbod is. Een globaal zicht krijgen over de bestaande wachttijden bij RTH-voorzieningen zou hiertoe een belangrijk instrument kunnen zijn.*
- actiepunt: *Naast het 'traditionele' aanbod zouden ook andere, meer gespecialiseerde/alternatieve/out-of-the-box vormen van ondersteuning meer kunnen worden gestimuleerd zodat meer mensen vanuit hun specifieke noden een gepaste oplossing vinden. Wij denken bijvoorbeeld aan meer mogelijkheden om voor hele korte periodes gedurende dagelijkse piekmomenten hulp in te kopen, een meer flexibel aanbod binnen de grenzen van het mogelijke en kwalitatief haalbare, etc.*
- actiepunt: *Het vrijblijvend, gratis én in een hulpverlenend kader aanbieden van begeleiding bij het bewuster worden van de eigen noden, levenssituatie en ondersteuningsopties, financiële bewustwording, etc. zodat mensen versterkt worden in hun eigen regie. Onder andere DMW, DOP en eventueel RTH-voorzieningen zouden hierin hun rol kunnen opnemen of hun rol uitbreiden. Hiervoor dient ook de nodige capaciteit en middelen te worden vrijgemaakt.*

2.3 Hoogte

Het bepalen van een budgethoogte is altijd het trekken van een bepaalde grens. Voor het grootste deel van de mensen ligt deze grens goed. Dit blijkt uit de survey en de bevraging. Dit neemt echter niet weg dat er ook, zij het in mindere mate, een groep mensen is voor wie €300 niet voldoet. Daarnaast worden er soms ook een aantal nuances gemaakt bij de hoogte van het BOB: het is op dit moment in mijn leven voldoende, het is voldoende in mijn specifieke situatie, het is voldoende voor mijn noden, het is voldoende zo lang ik zuinig leef, etc.

- actiepunt: *Indien men de piste van een gedifferentieerd BOB zou overwegen, doet men dit idealiter op basis van meetbare criteria die de eenvoud van het BOB systeem niet in het*

gedrang brengen. Het toevoegen van criteria bij het bepalen van de budgethoogte mag niet leiden tot meer complexiteit en administratie voor de rechthebbenden⁸².

2.4 Combinatie van tegemoetkomingen tot één budget

Het BOB is een eenvoudig systeem, maar het kan niet ontkend worden dat de overkoepelende persoonsvolgende financiering een complex geheel van procedures, aanvragen, inschalingen, voorwaarden, etc. omvat. Daarnaast bestaan er nog andere tegemoetkomingen waar personen met een handicap mogelijks voor in aanmerking komen. Het is een goede zaak dat er verschillende soorten tegemoetkomingen en rechten bestaan waarop de mensen een beroep kunnen doen. Het nadeel is dat het verwarring tussen tegemoetkomingen in de hand kan werken, mensen administratief overdonderd worden en niet meer weten wat er allemaal bestaat, op welk overheidsniveau het wordt aangeboden en welke dienst er verantwoordelijk voor is. Het combineren van tegemoetkomingen in één budget zou een bijdrage kunnen leveren aan administratieve vereenvoudiging, maar zou eventueel ook kunnen helpen om onderbescherming tegen te gaan. Hierbij dienen we wel te vermelden dat hulpverleners verschillende bedragen net zien als *triggers* om ervoor te zorgen dat ieders rechten volledig worden uitgeput. Ongeacht er sprake zal zijn van één budget of verschillende tegemoetkomingen naast elkaar blijven bestaan, zal vooral transparantie cruciaal zijn. Mensen moeten blijven weten waarom ze welke tegemoetkomingen krijgen en wat ze ermee kunnen doen.

- *actiepunt: De mogelijkheid tot een gecombineerd budget in overweging nemen en na te gaan in hoeverre een gecombineerd budget kan leiden tot administratieve vereenvoudiging alsook hoe dit dan precies moet worden vormgegeven. Het grondig aftoetsen van voor- en nadelen alsook aandachtspunten en hiervoor de nodige tijd nemen, is hierbij aangeraden.*

2.5 Non-take up en onderbescherming

Omwille van de automatische toekenning van het BOB zou er in principe geen non-take up kunnen zijn. Toch wordt aangegeven dat er nog een (beperkte) vorm van non-take up is die vooral te maken heeft met de administratieve voorwaarden waaraan voldaan moet zijn vooraleer het BOB effectief kan worden toegekend. Het gaat dan om het in orde brengen van het lidmaatschap bij de zorgkas. De non-take up bevindt zich mogelijks vooral bij de groep -26-jarigen die net pas vanaf 26 jaar zich bij een zorgkas moeten aansluiten. Het tegengaan van onderbescherming als meer algemeen fenomeen dat slaat op alle andere tegemoetkomingen en rechten, is een kerntaak van de DMW die daar al veel inspanningen voor leveren. Dit neemt niet weg dat rechtenuitputting en het blijvend inzetten en optimalisatie van de (proactieve) detectie van mensen die nog niet van al hun rechten gebruik maken, een blijvend aandachtspunt is, ook van andere actoren (bv. OCMW). Een goede samenwerking en gegevensdeling tussen diensten blijft hierbij een voortdurend aandachtspunt.

- *actiepunt: Het verder stimuleren, optimaliseren en blijvend inzetten op een proactieve benadering en rechtenuitputting en onder meer gebruik maken van bestaande instrumenten hiertoe (bv. de Rechtenverkenner). In dit opzicht zou het bijvoorbeeld ook een mogelijke piste kunnen zijn om te onderzoeken of een ruimere doelgroep kan worden geselecteerd die*

⁸² We willen hierbij verwijzen naar eenzelfde 'spanningsveld' dat we als aandachtspunt bij de selectie van bijkomende doelgroepen hebben geïdentificeerd. Zie beleidsaanbevelingen 'doelgroep'.

mogelijks in aanmerking komt voor het BOB (bv. iedereen met een erkenning handicap), ze reeds op voorhand automatisch aanschrijven met een uitnodiging zich alvast lid te maken van een zorgkas waarbij de vrije keuze voor de zorgkas behouden blijft, zodat wanneer men het bericht krijgt een BOB te zullen ontvangen, dit administratieve aspect alvast in orde is en de uitbetaling sneller kan gebeuren

- *actiepunt: Het verder stimuleren, optimaliseren en blijvend inzetten op ontschotting tussen welzijnsactoren om meer gegevensdeling met respect voor de privacy van personen in kwestie mogelijk te maken eveneens met het oog op een (nog) meer volledige rechtenuitputting.*

2.6 Vrijwillige overstap

Hoewel er nog maar een relatief beperkt aantal personen vrijwillig is overgestapt naar het BOB, lijkt dit potentieel een interessante doelgroep te zijn. De onbekendheid van deze optie bij de potentiële rechthebbenden alsook nRTH voorzieningen en de angst die mensen mogelijks hebben om het budget in trap 2 waarop ze heel lang hebben moeten wachten, zonder al te veel garanties op te geven, vormen momenteel mogelijks nog te grote hindernissen. Deze hindernissen worden idealiter weggewerkt opdat de vrijwillige overstap kan worden gestimuleerd. De vrijwillige overstap als optie beschikt over troeven. Mensen die overstappen, maken geld vrij voor anderen die zwaardere noden hebben. In tegenstelling tot de budgetten binnen trap 2, heeft het BOB het voordeel volledig vrij besteedbaar te zijn en is de administratieve last tot een minimum beperkt. Bij een uitbreiding van het BOB is dit een mogelijke doelgroep waarop meer gefocust zou mogen worden. Het is eveneens een doelgroep waarbij het extra noodzakelijk is om hen goed te informeren.

- *actiepunt: Het bestaan van de vrijwillige overstap als optie zou meer bekendheid moeten krijgen bij 1) de potentiële doelgroep en 2) de nRTH voorzieningen die de potentiële doelgroep hierover kunnen aanspreken. De vrijwillige overstap zou meer kunnen worden gepromoot.*
- *actiepunt: Het goed informeren van personen die willen overstappen. Deze mensen zouden goed moeten weten wat ze 'opgeven', of ze zullen toekomen met €300 in hun specifieke situatie, wat alternatieven zijn voor nRTH en hoe snel kan men hiervan gebruik maken, hoe ze eventueel opnieuw kunnen terugstappen, het verder optimaliseren van reeds bestaande garanties, etc.*
- *actiepunt: Hoewel er momenteel een terugvalbasis bestaat, zou deze terugvalbasis meer duidelijke garanties moeten bieden aan personen voor wie de overstap toch geen succes was. Men zou zonder opnieuw de volledige PVF procedure te doorlopen en het risico weer achteraan in de wachtrij te moeten aansluiten, gemakkelijker terug hun trap 2 moeten kunnen krijgen⁸³.*
- *actiepunt: De overstap naar het BOB en de terugstap zouden vrij van administratieve obstakels moeten zijn. Mensen zouden bijvoorbeeld niet expliciet moeten vragen naar een BOB indien ze hun trap 2 willen inruilen. Een vlotte beweging in alle richtingen doorheen het volledige PVF-systeem is aan te raden.*

⁸³ Personen die overstappen van een PVB (trap 2) naar een BOB (trap 1) en daarna terug naar een PVB (trap 2) dienen voor dezelfde hoeveelheid zorg en ondersteuning geen procedure te doorlopen.

2.7 Doelgroep

Op basis van de onderzoeksresultaten observeren we dat niet alle selectiemethoden die tot op heden werden gehanteerd, positief werden onthaald. We verwijzen hierbij specifiek naar de selectiemethoden uit de eerste twee toekenningsfasen. Deze manier van selecteren heeft voor een ongelijkheid gezorgd tussen mensen met gelijkaardige noden waarbij sommige personen wel een BOB hebben en anderen niet. Er zijn personen die een BOB hebben gekregen voor een nood uit het verleden die er op het moment van toekenning niet meer was. Uit verklaringen van sommige stakeholders blijkt dat er hierdoor personen waren die zich niet herkenden in het BOB. Het omgekeerde is ook waar. Er zijn personen die geen nood hadden op de specifieke data die als toekenningsvoorwaarden werden gesteld, maar ondertussen wel een nood hebben ontwikkeld. Deze ongelijkheid blijft zich doorzetten. De manier waarop het BOB in de derde fase werd toegekend, wordt als een betere selectiemethode erkend. Deze selectiemethode bevat elementen die verder kunnen worden geëxploreerd en geoptimaliseerd. Het grootste knelpunt dat werd geïdentificeerd, blijft de té beperkte groep rechthebbenden. Tot slot willen wij, in navolging van een stakeholder, erop wijzen dat er momenteel bij de toekenning van het BOB enkel rekening wordt gehouden met de handicap. Wij willen de aandacht vestigen op het gegeven dat personen met een handicap meer zijn dan enkel hun handicap en idealiter ook worden bekeken vanuit hun bredere identiteit. We beschouwen dit als een blijvend aandachtspunt. Het onderzoek brengt een aantal niet handicap gerelateerde elementen naar voor die mogelijks eveneens bepalend kunnen zijn voor de selectie van bijkomende doelgroepen. Het gaat hierbij o.a. om de omvang en de aard van het sociale netwerk, de financiële situatie, etc. Wat dit betreft, wijzen we op een 'spanningsveld' tussen enerzijds de beschikbaarheid en meetbaarheid van deze aspecten alsook het noodzakelijke behoud van de kracht van het BOB als eenvoudig systeem waarbij de rechthebbenden vrij blijven van administratieve complexiteit.

- *actiepunt: De selectie van bijkomende doelgroepen dient niet meer gebaseerd te zijn op een 'foto' die op een bepaald moment is genomen van ondersteuningsnoden in het verleden. De selectie dient daarentegen te gebeuren op basis van een duidelijke doelgroepafbakening rekening houdend met huidige, inhoudelijke criteria zodat mensen zichzelf hierin kunnen herkennen alsook de reden van toekenning begrijpen binnen hun eigen specifieke situatie. Gelijkaardige noden dienen gelijkaardige steun te krijgen. Dit impliceert onder meer geen gesloten budget, maar een open instap voor het BOB.*
- *actiepunt: Een uitbreiding van het BOB zou best gebeuren naar zo veel mogelijk mensen met lichte ondersteuningsnoden die zich effectief nog in trap 1 bevinden omdat het BOB voor hen het grootste en meest duurzame verschil zal maken.*
- *actiepunt: Het BOB wordt momenteel, vooral binnen de derde toekenningsfase, gegeven aan personen jonger dan 26 jaar. Te overwegen is om deze leeftijdsgrens open te trekken zodat personen van alle leeftijden de kans hebben om aanspraak te kunnen maken op het BOB.*
- *actiepunt: Een selectie gebaseerd op een score op inschalingsinstrumenten zoals toegepast in de derde toekenningsfase is een optie omdat dit mensen een beter perspectief biedt op het verkrijgen van het BOB. Ze kunnen het recht op het BOB openen op het moment dat ze aan de voorwaarden voldoen. Hierbij zou er een goede afstemming moeten zijn tussen de score die voor het ene inschalingsinstrument als toekenningsvoorwaarde wordt genomen en de score op een ander inschalingsinstrument. Wanneer personen op een bepaald moment, bijvoorbeeld omwille van hun leeftijd, via een ander instrument moeten worden ingeschaald, is het*

belangrijk dat hun score op het ene instrument blijft overeenstemmen met de score op het andere instrument indien hun noden onveranderd zijn gebleven. Dit is momenteel niet altijd het geval in de derde toekenningsfase waarbij de inschaling van 12 punten voor de verhoogde kinderbijslag niet in overeenstemming is met de vooropgestelde 12 punten voor een integratietegemoetkoming. Hierdoor zijn er personen die, wanneer ze omwille van hun leeftijd via een ander instrument moeten worden ingeschaald, hun BOB verliezen hoewel hun situatie hetzelfde is gebleven.

2.8 Communicatie en informatie

Bij eender welk nieuw initiatief is een goede informatieverbreiding en communicatiestrategie absoluut cruciaal voor het welslagen ervan. Het gaat hierbij om een goede communicatie naar rechthebbenden toe en hun directe omgeving, naar/tussen betrokken partners in het welzijns-, beleids- en breder maatschappelijk veld⁸⁴ alsook naar de burger toe die via een solidaire zorgpremie mee betaalt voor de zorg voor zorgbehoevenden. Een goede informatieverbreiding en communicatiestrategie draagt onder andere bij tot het scheppen van duidelijkheid voor rechthebbenden en het creëren van geïnformeerde burgers, het zorgt voor een maatschappelijk draagvlak, algemene bewustwording en het stimuleren wederzijds respect en solidariteit. Wij observeren dat op dit vlak inspanningen worden geleverd, maar zien nog mogelijkheden ter verbetering. Er bestaan nog te veel verschillen tussen mensen met een BOB voor wat betreft de mate waarin ze geïnformeerd zijn. Niet iedereen heeft informatie ontvangen. Op basis van de kwalitatieve bevraging merken we een gedifferentieerd niveau van geïnformeerd zijn over wat het BOB is, wat men ermee kan doen en bij wie ze terecht kunnen met vragen. De mensen zouden beter moeten worden ingelicht over de bestaande diensten waarbij ze terecht kunnen met al hun vragen over rechten, tegemoetkomingen, zorgsituatie, etc. Een goede communicatie veronderstelt ook transparantie in de toekenningscriteria en duidelijkheid over de toekomst. Hoewel we slechts enkele personen met een verstandelijke beperking hebben bevestigd, hebben we wel gemerkt dat deze groep mogelijk extra kwetsbaar is.⁸⁵

- *actiepunten: Duidelijkheid scheppen en transparant communiceren over 1) de toekomst en verdere ontwikkeling van het BOB en 2) de toekenningscriteria zodat mensen goed weten waarom ze het BOB wel of niet krijgen en onder welke voorwaarden ze het BOB kunnen behouden/verliezen. Dit is van belang voor de mensen die het BOB reeds in de initiële fases toegekend kregen alsook voor de bijkomende doelgroepen.*
- *actiepunten: Meer investeren in goede communicatiecampagnes en informatieverbreiding naar de rechthebbenden toe waarbij inhoudelijke informatie wordt gegeven over alle aspecten van het BOB (wat is het, waarom krijg je het, waarvoor dient het, wie kan mij helpen). De informatie is concreet én consequent. Er worden idealiter geen verschillende termen gebruikt om naar hetzelfde budget te verwijzen. Om verwarring bij de mensen te voorkomen, verwijst iedereen op dezelfde, eenduidige manier naar het basisondersteuningsbudget (BOB). Herhaling is een sleutelwoord. Er wordt bij voorkeur gebruik gemaakt van verschillende*

⁸⁴ In het kader van dit onderzoek denken wij hierbij o.a. aan de Vlaamse sociale bescherming, de zorgkassen, gebruikersverenigingen, eerstelijnsdiensten zoals o.a. DMW, RTH en nRTH voorzieningen.

⁸⁵ De vraag om extra aandacht voor deze doelgroep blijkt ook uit de resultaten van een masterproef over het BOB bij mensen met een verstandelijke beperking (nog niet gepubliceerd, KU Leuven, promotor Prof. Tine Van Regenmortel).

informatiekanalen en 'dragers' opdat zo veel mogelijk mensen op een zo laagdrempelig mogelijke manier de informatie kunnen oppikken (schriftelijk, mondeling, visueel – zowel online als offline). Er is aandacht voor de mogelijke verschillen in capaciteiten als gevolg van de handicap.

- *actiepunt: Een goede communicatiecampagne richt zich op een verscheiden publiek en is ook specifiek afgestemd op het beoogde publiek: 1) rechthebbenden en de directe sociale context, 2) RTH/nRTH voorzieningen en welzijnsactoren en 3) de brede maatschappij.*
- *actiepunt: Meer nog dan een goede communicatiecampagne wordt er een marketingstrategie bepaald voor het BOB en daarmee samenhangende concepten (PVF, zorgkassen, uniek loket, Vlaamse sociale bescherming) zodat deze, nog steeds relatief nieuwe begrippen, onderdeel worden van de algemene kennis van de mensen. Zelfs al komt iemand hiermee niet meteen in contact, dan weet men toch tenminste dat het bestaat en waarvoor en voor wie het dient. Daarnaast zou ook een meer algemene marketingstrategie kunnen bestaan die inzet op het normaliseren van handicap binnen de maatschappij en het stimuleren van solidariteit.*
- *actiepunt: Het bekender maken van de dienstverlening van de zorgkassen om mensen breed te informeren over allerhande vragen m.b.t. rechten, tegemoetkomingen, zorgsituatie, etc. Binnen het uniek loket nemen zij de taak van centraal aanspreekpunt op zich.*
- *actiepunt: Blijvend aandacht schenken en mogelijkheden tot optimalisatie blijven zien met betrekking tot afstemming, samenwerking en gegevens-/informatiedeling tussen betrokken beleids- en welzijnsactoren⁸⁶ met het oog op het verderzetten van een kwalitatieve dienstverlening naar de personen met een handicap toe.*
- *actiepunt: Mensen dienen minimaal op de hoogte te zijn wanneer ze een BOB ontvangen. Extra aandacht vragen we voor mensen die hun budget niet zelf beheren (bv. onder bewindvoering staan) of budgetbegeleiding krijgen. De nodige participatie op maat inzake besteding van het BOB dient ook voor deze mensen gewaarborgd te zijn.*

2.9 Flankerend beleid

Dit onderzoek onderstreept dat zorg voor personen met een handicap en inclusie een gedeelde verantwoordelijkheid is. Het onderzoek geeft, op een exploratieve manier, een beperkte indicatie van domeinen waarop nog (meer) actie aangeraden is bv. armoedebestrijding, mobiliteit/vervoer, onderwijs, arbeidsmarkt, huisvesting.

- *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.*

⁸⁶ In het kader van dit onderzoek denken wij hierbij o.a. aan de Vlaamse sociale bescherming, de zorgkassen, gebruikersverenigingen, eerstelijnsdiensten binnen het geïntegreerd breed onthaal zoals o.a. DMW, RTH en nRTH voorzieningen.

2.10 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 twee onderzoekspistes voor.

Uit dit onderzoek blijkt dat personen die mogelijk in aanmerking komen voor een vrijwillige overstap een interessante doelgroep zijn. Deze optie is nog te onbekend bij zowel personen met een handicap als bij nRTH voorzieningen waar deze potentiële doelgroep zich bevindt. Omdat personen die vrijwillig overstappen ervoor zorgen dat de druk op de gespecialiseerde en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp wordt verlicht, vinden wij dit een relevante doelgroep om meer in detail te onderzoeken. Wat is het profiel van de overstappers alsook van de ‘terugstappers’, wat zijn de concrete *triggers* die hen doen overstappen, welke hindernissen ervaren zij, welke aspecten zijn bepalend voor een positieve dan wel negatieve ervaring, van welke nRTH maakten ze gebruik en naar welk rechtstreeks toegankelijk aanbod verschuiven ze, in welke mate is dit aanbod een goed alternatief, etc. De focus van dit onderzoek ligt op de personen die zijn overgestapt, maar daarnaast kan er ook aandacht worden besteed aan personen die hiervoor mogelijks tot de potentiële doelgroep behoren, maar (nog) niet zijn overgestapt. Dit is een *mixed method* onderzoek waar bij kwantitatieve vaststellingen op basis van een websurvey worden aangevuld met *in-depth* bevraging rondes bij verschillende stakeholders (overstappers, terugstappers, (nog) niet overstappers, gebruikersverenigingen, RTH en nRTH).

- *actiepunt: Onderzoek naar de mogelijkheid tot vrijwillige overstap naar het basis-ondersteuningsbudget voor personen met een handicap. Evaluatie en identificatie van stimulansen, hindernissen en verbetermogelijkheden inzake de beweging doorheen het PVF-systeem en ondersteuningsaanbod.*

Er zijn mogelijk personen die (bv. omwille van hun verstandelijke handicap, leeftijd, beperkt netwerk, etc.) minder goed in staat zijn om hun eigen situatie, specifieke noden en mogelijkheden tot ondersteuning te zien. In een bijkomend onderzoek zouden de meest kwetsbare groepen kunnen geïdentificeerd worden. Hierbij worden de factoren die bijdragen aan hun kwetsbaarheid in kaart gebracht en worden domeinen opgespoord waarop ze versterkt moeten worden (bv. budgetvaardigheid, bewustwording van de eigen situatie, kennis van het ondersteuningsaanbod en diensten die kunnen helpen, algemene assertiviteit en het helder uiten/articuleren van de eigen noden en vragen, etc.). Men onderzoekt welke actoren hierin een rol kunnen spelen en brengen versterkende methodieken samen op basis van nationale en internationale *good practices* die vervolgens kunnen dienen als praktijkinspiratie. Dit onderzoek is gebaseerd op deskresearch (literatuur en documentanalyse), interviews/observaties van versterkende praktijken (binnen- en eventueel buitenland) en focusgroepen met verschillende stakeholders (zijn hierbij mogelijk: personen uit de kwetsbare groepen, DOP, DMW, budgethoudersverenigingen, gebruikersverenigingen, etc.).

- *actiepunt: Onderzoek naar de identificatie van kwetsbare doelgroepen inzake het vrij besteedbaar gedeelte van de persoonsvolgende financiering met het oog op een verbeterde budgetvaardigheid en het versterken van de eigen regie van personen met een handicap.*

We merken ten slotte op dat in dit onderzoek de ervaringen van de rechthebbenden zelf centraal stonden. Niettegenstaande we in beperkte mate ook de stem beluisterde van andere stakeholders (bv. professionals, organisaties), is een verdere exploratie van hun perspectief en ervaringen zeker aangewezen bij de verdere implementatie van het BOB en het bredere PVF-verhaal.

BIJLAGEN

Bijlage 1 - Samenstelling stuurgroep

Tabel 3 Samenstelling stuurgroep

Organisatie
VAPH
Agentschap Zorg en Gezondheid
Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Kabinet Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Agentschap Jongerenwelzijn
Broeders van Liefde
SOM
KVG
De Vijver
CM-Zorgkas
VICO
HIVA KU Leuven

Bijlage 2 – Verhouding rechthebbenden per zorgkas

Tabel 4 Survey 1 – verhouding rechthebbenden per zorgkas

	CM-Zorgkas	Socialistische zorgkas	Liberale zorgkas	Onafhankelijke zorgkas ⁸⁷	Neutrale zorgkas	Vlaamse zorgkas	Totaal
Totaal rechthebbenden	4.257	1.729	368	823	212	598	7.987
Rechthebbenden met e-mail	2.500 ⁸⁸	371	92	409	109	13	3.494
Percentage met e-mail	59%	21%	25%	50%	51%	2%	44%

Tabel 5 Survey 2 – verhouding rechthebbenden per zorgkas

	CM-Zorgkas	Socialistische zorgkas	Liberale zorgkas	Onafhankelijke zorgkas ⁸⁹	Neutrale zorgkas	Vlaamse zorgkas	Totaal
Totaal rechthebbenden	2.198	1.188	286	599	190	540	5.001
Rechthebbenden met e-mail	1.603 ⁹⁰	156	82	300	126	7	2.274
Percentage met e-mail	73%	13%	29%	50%	66%	1%	45%

⁸⁷ Inclusief de zorgkas van Partena, een tak van de Onafhankelijke zorgkas.

⁸⁸ Door de moeilijke selectie van de e-mailadressen was het onmogelijk om de e-mailadressen te filteren op personen die een basisondersteuningsbudget ontvingen. Dit impliceert dat een klein aandeel van de 2.500 personen géén basisondersteuningsbudget ontving en dus ook de survey niet heeft ingevuld.

⁸⁹ Inclusief de zorgkas van Partena, een tak van de Onafhankelijke zorgkas.

⁹⁰ CM-Zorgkas had van 1.659 personen een e-mailadres, maar 56 verstuurd e-mails kwamen terug met een foutmelding.

Bijlage 3 – Vragenlijst websurvey

Uitleg bij de vragenlijst

Deze vragenlijst gaat over uw ervaring met het **basisondersteuningsbudget (of BOB)**. Het basisondersteuningsbudget is een bedrag van 300 euro per maand dat uitbetaald wordt door de zorgkassen. Het budget is bedoeld om er zorg en ondersteuning mee te betalen. Maar hoe u een basisondersteuningsbudget gebruikt, hoeft u niet te verantwoorden. U kunt het geld dus besteden zoals u wilt.

Met deze vragenlijst willen we de mening weten van de rechthebbenden op het basisondersteuningsbudget. Met deze 'rechthebbenden' bedoelen we dus de personen met een erkende handicap die het recht op het basisondersteuningsbudget doen ontstaan.

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

De vragenlijst is zo opgesteld dat wij niet kunnen achterhalen wie wat juist heeft geantwoord. Wij ontvangen dus enkel de antwoorden zonder dat we weten van wie die antwoorden komen. Uw mening is dus **anoniem**.

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.

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

Inleidende vragen

- 1) Bent u die deze vragenlijst invult zelf de rechthebbende op het basisondersteuningsbudget? → *'Ja' of '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 antwoord op vraag 1 'Nee' was:** Wat is uw relatie met de rechthebbende? → *Keuzeopties*⁹¹: *'partner' - 'ouder' - 'kind' - 'ander familielid' - 'begeleider/dienstverlener' - 'andere'*
- 3) Ontvangt u/de rechthebbende op dit moment nog steeds het basisondersteuningsbudget? → *Ja of Nee*.
- 4) **Enkel voor personen die op vraag 3 'Nee' geantwoord hebben:** Waarom krijgt u/de rechthebbende het basisondersteuningsbudget niet meer? → *Keuzeopties: 'Overstap naar een persoonsvolgend budget/persoonlijk assistentiebudget (trap 2)' - 'Einde attest (= indicatiestellingsverslag)' - 'Andere' - '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:'*
- 7) In welke provincie woont u/de rechthebbende? → *Keuzeopties bevatten alle Vlaamse provincies + Brussel*.
- 8) Bij welke zorgkas bent u/is de rechthebbende aangesloten? → *Keuzeopties: 'CM-Zorgkas' - 'Socialistische zorgkas' - 'Neutrale zorgkas' - 'Liberale zorgkas' - 'Onafhankelijke zorgkas (inclusief Partena)' - 'Vlaamse zorgkas' - 'weet niet'*
- 9) 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 → *Keuzeopties: 'fysieke beperking' - 'verstandelijke beperking' - 'visuele beperking' - 'auditieve beperking' - 'autismespectrumstoornis' - 'gedrags- en emotionele stoornissen' - 'niet-aangeboren hersenletsel' - 'spraakstoornis' - 'taalstoornis' - 'andere' - 'Weet niet' - 'Geen antwoord' (meerdere antwoordopties zijn mogelijk)*.
- 10) Met welke vraag staat/stond u/de rechthebbende op de wachtlijst (CRZ of ITP)? Meerdere antwoordopties zijn mogelijk⁹². → *'Mobiele of ambulante begeleiding' - 'Dagopvang in een voorziening van het VAPH' - 'Verblijf in een voorziening van het VAPH' - 'PAB (=Persoonlijk Assistentiebudget)' - 'Hulpaanbod vanuit Jongerenwelzijn' - 'Andere:....' - 'Weet niet'*.
- 11) Staat u/de rechthebbende nog steeds op die wachtlijst? → *Ja/Nee/Weet niet*.
- 12) Bent u/Is de rechthebbende overgestapt van een persoonlijk assistentiebudget/persoonsvolgend budget (trap 2) naar een basisondersteuningsbudget? → *Ja/Nee/Weet niet*.

⁹¹ De keuzeoptie 'kind' werd, gezien de doelgroep, weggelaten in de tweede websurvey.

⁹² De keuzeoptie 'geen' werd, gezien de doelgroep, toegevoegd aan de tweede websurvey.

Vragen over het basisondersteuningsbudget

- 13) In welke mate heeft u/de rechthebbende het basisondersteuningsbudget nodig om ondersteuning te kunnen organiseren? → *Antwoordcategorieën gaande van 'totaal niet nodig' tot 'zeer nodig'*
- 14) Het basisondersteuningsbudget bedraagt nu 300 euro. Is dit voldoende? → *Antwoordcategorieën gaande van 'totaal onvoldoende' tot 'zeer voldoende'*
- 15) Het basisondersteuningsbudget kan vrij besteed worden. Dit betekent dat u met het basisondersteuningsbudget kan doen wat u wilt zonder dat u aan iemand moet uitleggen wat u ermee gedaan heeft. Wat vindt u hiervan? → *Antwoordcategorieën gaande van 'zeer negatief' tot 'zeer positief'*
- 16) **Enkel voor personen die op vraag 3 'Ja' geantwoord hebben:** Waaraan besteedt u/de rechthebbende het basisondersteuningsbudget? Meerdere antwoordopties zijn mogelijk. → *Antwoordopties: 'rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH): eigen bijdrage voor begeleiding, dagopvang en/of verblijf' – 'eigen bijdrage voor familiehelp en thuishulp' – 'dienstencheques' – 'poetshulp of klusjesdienst, niet via dienstencheques' – 'vervoer' – 'vergoeden van vrijwilligers' – 'voeding en kleding' – 'nutsvoorzieningen: telefoon, TV, water, gas, etc.' – '(kinder)opvang' – 'ontspanning' – 'andere: ...' – 'weet niet' (meerdere opties zijn mogelijk!)*
- 17) Vindt u/de rechthebbende het eenvoudig om het basisondersteuningsbudget te verkrijgen? → *Antwoordopties gaande van 'zeer moeilijk' tot 'zeer eenvoudig en extra optie 'weet niet'*
- 18) Waarom vindt u/de rechthebbende dit? Als u dit niet weet, hoeft u deze vraag niet in te vullen. → *open vraag*
- 19) Heeft u/de rechthebbende informatie gekregen over het BOB? → *Ja/Nee/Weet niet*
- 20) **Enkel voor personen die op vraag 19 'Ja' geantwoord hebben:** Hoe heeft u/de rechthebbende deze informatie gekregen? Meerdere antwoordopties zijn mogelijk⁹³. → *'via een loket van het ziekenfonds/de mutualiteit' – 'via een maatschappelijk assistent' – 'via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)' – 'via de (intersectorale) toegangspoort' – 'via een gebruikersorganisatie' – 'via de zorgkas' – 'via een website of informatiebrochure' – 'andere: ...'*
- 21) **Enkel voor personen die op vraag 19 'Ja' geantwoord hebben:** Was deze informatie duidelijk? → *Antwoordopties gaande van 'zeer onduidelijk' tot 'zeer duidelijk'*

Combinaties met andere tegemoetkomingen

Bovenop het basisondersteuningsbudget zijn er ook andere budgetten waarvan u/de rechthebbende gebruik kan maken. In de volgende vragen gaat het over deze andere budgetten.

- 22) Ontvangt u/de rechthebbende momenteel de Vlaamse zorgverzekering (130 euro)? → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet*

⁹³ De antwoordopties werden meer genuanceerd in de tweede websurvey: *'via een maatschappelijk assistent van het ziekenfonds' – 'via een maatschappelijk assistent van het CAW' – 'via een maatschappelijk assistent van het OCMW' – 'via een maatschappelijk assistent van het CLB' – 'via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)' – 'via de (intersectorale) toegangspoort' – 'via een gebruikersorganisatie' – 'via de zorgkas' – 'via een website of informatiebrochure' – 'weet niet' – 'andere: ...'.*

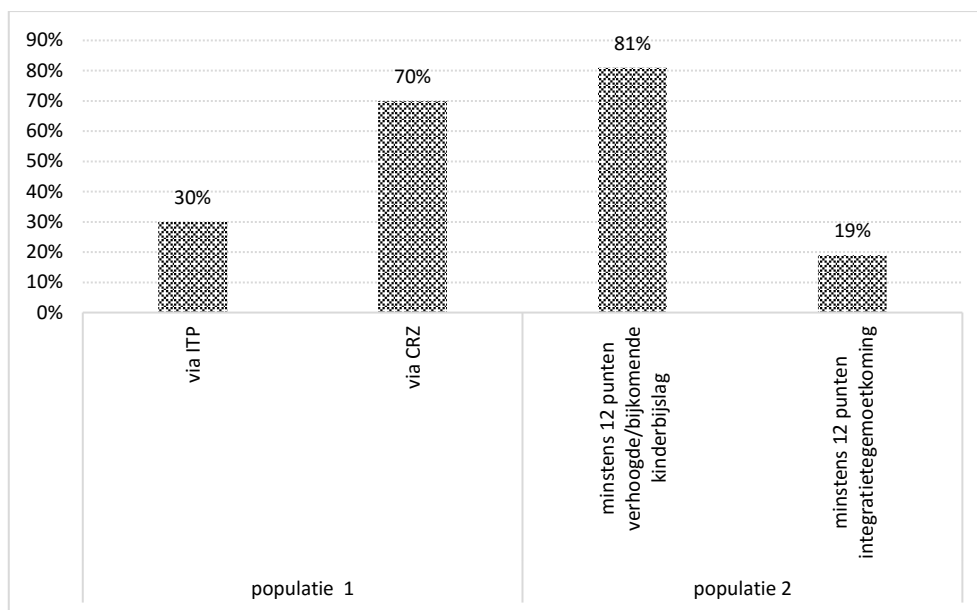
- 23) **Enkel voor respondenten die op vraag 5 '65 of hoger getal' hebben opgegeven:** Ontvangt u/de rechthebbende nu een Tegemoetkoming voor Hulp aan Bejaarden (THAB)⁹⁴ → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet.*
- 24) **Enkel voor respondenten die op vraag 23 'Ja' geantwoord hebben:** Tot welke categorie van zelfredzaamheidsgraad behoort u/de rechthebbende voor de Tegemoetkoming voor Hulp aan Bejaarden (THAB) → *Antwoorden: 'Categorie 1 (7-8 punten)' – 'Categorie 2 (9-11 punten)' – 'Categorie 3 (12-14 punten)' – 'Categorie 4 (15-16 punten)' – 'Categorie 5 (17-18 punten)' – 'Weet niet'*
- 25) **Enkel voor respondenten die op vraag 23 'Ja' geantwoord hebben:** Hoeveel bedraagt die Tegemoetkoming voor Hulp aan Bejaarden (THAB) ongeveer? → *Antwoord: 'getal zelf invullen' of 'weet niet'*
- 26) **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? → *Antwoorden: Ja/Nee/Weet niet.*
- 27) **Enkel voor respondenten die op vraag 26 'Ja' geantwoord hebben:** Hoeveel bedraagt deze Toeslag bij de kinderbijslag met een handicap ongeveer? → *Antwoord: 'getal zelf invullen' of 'weet niet'*
- 28) **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.*
- 29) **Enkel voor personen die op vraag 3 'Nee' geantwoord hebben:** Ontvangt u/de rechthebbende nu een Persoonsvolgend Budget (PVB) → *Antwoorden Ja/Nee/Weet niet.*
- 30) 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'*
- 31) Zou u het beter vinden dat u/de rechthebbende al het geld waar u/de rechthebbende recht op heeft in één bedrag krijgt in plaats van afzonderlijke tegemoetkomingen zoals nu het geval is? → *Antwoordcategorieën: 'Ja' – 'Nee' – 'Geen voorkeur' - Geen mening'*

Slotvraag

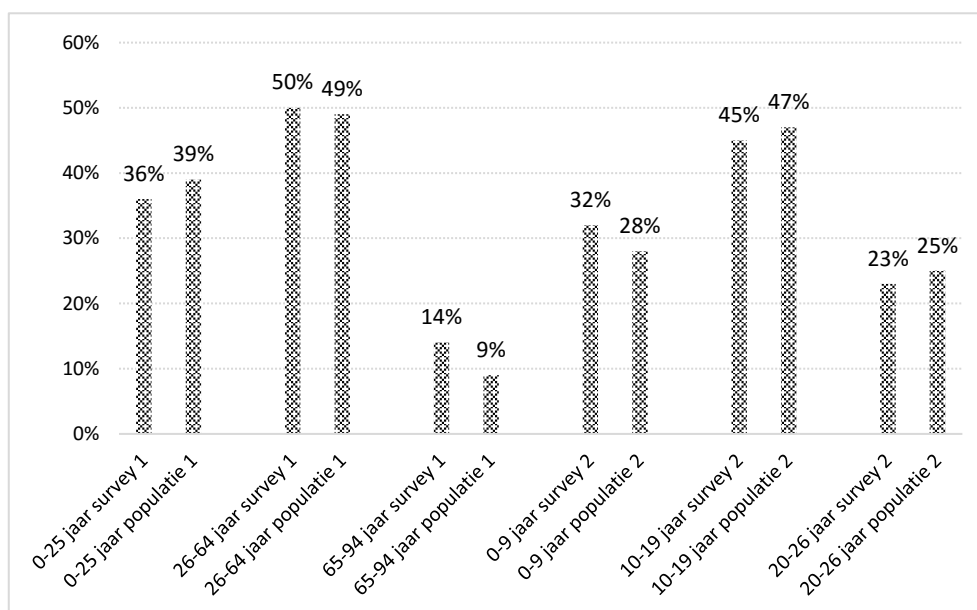
- 32) Heeft u nog voorstellen om het basisondersteuningsbudget beter te maken? → *Open vraag*

⁹⁴ De vragen met betrekking tot THAB werden in de tweede websurvey, gezien het doelpubliek, weggelaten.

Bijlage 4 – Representativiteit websurvey 1 + 2 versus populatie: grafieken

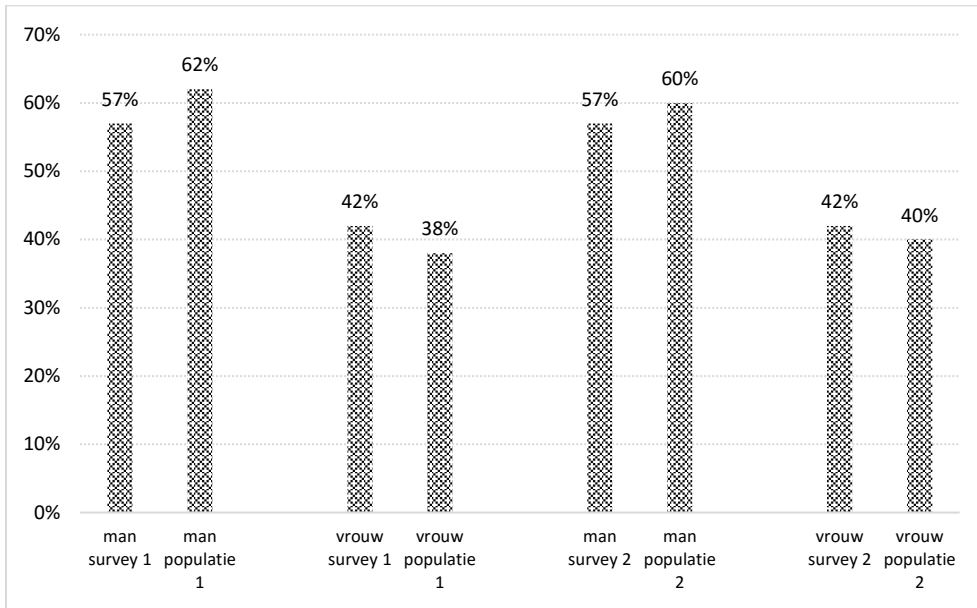


Figuur 8 Toekenningsbasis

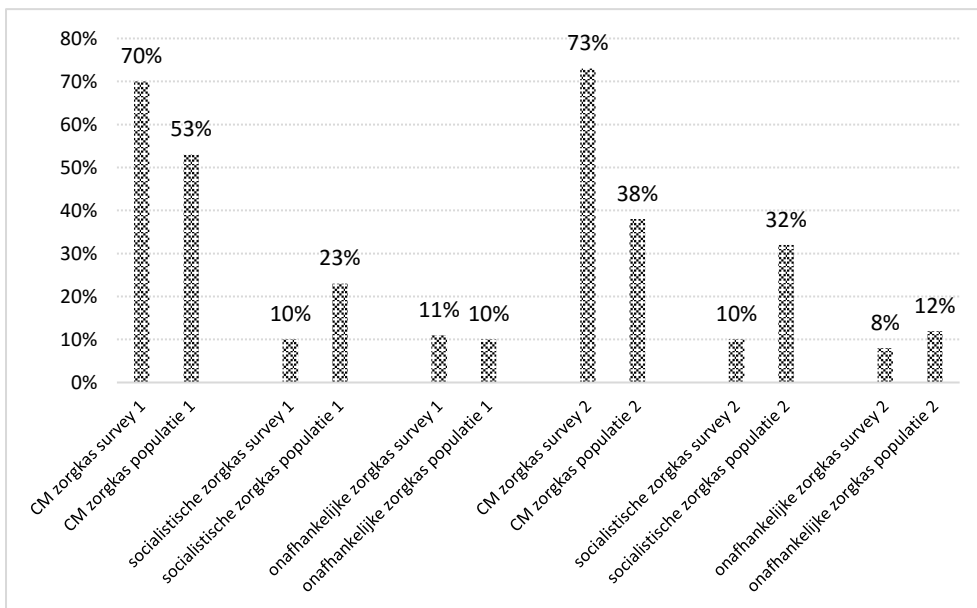


Figuur 9 Leeftijd⁹⁵

⁹⁵ Voor 3% binnen populatie 1 zijn er geen leeftijdsgegevens beschikbaar.



Figuur 10 Geslacht⁹⁶



Figuur 11 Aansluiting zorgkas

⁹⁶ Survey 1: 1% van de respondenten heeft deze vraag niet beantwoord/optie 'andere' aangeduid waarbij ze zelf een verduidelijking konden geven (=bv. kind geschreven). Survey 2: 1% van de respondenten heeft deze vraag niet beantwoord/optie 'andere' aangeduid waarbij ze zelf een verduidelijking konden geven (= bv. kind geschreven).

Bijlage 5 – Topiclijst verdiepende gesprekken

TOPIC LIJST

- **Topics gebaseerd op de resultaten van de eerste websurvey**
- **Ervaringen vanuit de eigen specifieke context/organisaties met de focus op:**
 - knelpunten – wat ontbreekt er?
 - succesfactoren - wat is nodig?
- **Vrijblijvend: extra opmerkingen, inzichten, suggesties, etc.**

Topics op basis van de websurvey

- Onwetendheid
 - Ben je verbaasd door de onwetendheid over 1) BOB (een nieuw initiatief), 2) andere tegemoetkomingen en rechten, 3) het al dan niet (nog) op de wachtlijst staan, etc.?
 - Wat zijn mogelijke oorzaken van de onwetendheid?
 - Aan welke voorwaarden moet er voldaan worden om onwetendheid te beperken?
 - Wie/welke actoren kunnen hierin een (meer) belangrijke rol spelen?
 - Etc.
- Informatie en communicatie
 - Mensen informeren zich via een brede waaier aan communicatiekanalen. Meer dan de helft vindt de informatie ook begrijpbaar. Maar er is nog ruimte voor verbetering. Wat kan/moet beter?
 - 1) (nog) meer communicatie/informatie, 2) meer aan iedere specifieke doelgroep aangepaste communicatie, 3) de communicatie (nog) meer inhoudelijk uitwerken (BOB; wat, waar, hoe, wie), 4) omgaan met een budget, optimaal inzetten van een budget, eigen ondersteuning organiseren, 5) meer en betere informatie over het bestaande ondersteuningsaanbod, 6) Etc.
- Complexiteit
 - Is het BOB misschien nog te complex voor sommigen?
 - Waarin schuilt de complexiteit dan precies? Wat kan de complexiteit bepalen (bv. de handicap, leeftijd, gebrek aan hulp, het systeem op zich dat verwarring veroorzaakt tussen BOB-PAB-PVB, de veelheid aan tegemoetkomingen/wachtlijsten/aanvragen die mensen hebben lopen, etc.)?
 - Is er een mogelijkheid/nood om het nog eenvoudiger te maken?
 - Etc.
- Non-take up
 - Wat is mogelijks van invloed op non-take up?
 - Hoe non-take up verminderen/vermijden?
 - Etc.
- Besteding BOB, hoogte BOB en totale budget, ‘ongepast gebruik’
 - Het BOB wordt als noodzakelijk ervaren en aan een brede waaier van zaken uitgegeven. Het is het ‘beetje meer’, iets extra veroorloven, hetgeen er anders overschiet, ademruimte
 - Is €300 voldoende of (net) niet? Mag/kan/moet het meer zijn? Wat is haalbaar?
 - Het totale budget is niet altijd voldoende
 - Noodzaak/mogelijkheden tot beleid/organisatie overschrijdende aanpak in het kader van bv. armoedebestrijding, etc.
 - Wanneer spreek je over ‘ongepast gebruik’?

- BOB en mantelzorg (ers)?
- Etc.
- Eén gecombineerd budget
 - Zou het voor de mensen een verschil maken als alles waar ze recht op hebben in één keer wordt uitbetaald? (bv. administratieve vereenvoudiging, etc.)
 - Zou het voor jullie een verschil maken als alles waar mensen recht op hebben in één keer wordt uitbetaald (bv. administratieve vereenvoudiging, etc.)?
 - Etc.
- Vrijwillige overstap PAB – BOB
 - Als BOB hoger zou zijn, zou er dan meer personen de vrijwillige overstap van een PAB naar een BOB maken?
 - Factoren die een vrijwillige overstap PAB naar BOB beïnvloeden/stimuleren?
 - Etc.

Perspectief op het basisondersteuningsbudget vanuit de eigen werking

- In relatie tot (hun) doelgroep
- In relatie tot andere welzijnsactoren en/of overheidsinstanties
- De plaats binnen de context van het BOB en de rol die men mogelijks wil/kan opnemen
- Knelpunten en mogelijkheden
- Etc.

Algemene slotvragen – op weg naar inclusie en een betere kwaliteit van leven

- Wat is de belangrijkste voorwaarde(n) waaraan (de organisatie van) het BOB moet voldoen om bij te dragen tot inclusie en een betere kwaliteit van leven?
- Wat is in de maatschappij essentieel om uiteindelijk effectief te kunnen spreken van echte inclusie?

Bijlage 6 – Topiclijst expertenmeeting

TOPIC LIJST

Doelgroep – selectie en eventuele uitbreiding

Men wil weten of de huidige doelgroep de meest geschikte doelgroep is en indien het BOB zal worden gecontinueerd/uitgebreid wie er dan bijkomend voor in aanmerking kan komen.

Zijn de huidige drie doelgroepen het meest geschikt? Waarom wel/niet?

Zijn er huidige doelgroepen die beter niet worden gecontinueerd/uitgebreid?

Zijn er doelgroepen die in de huidige selectie ontbreken? Waarom?

Wie zou een geschikte, bijkomende doelgroep zijn? Waarom?

Wiens kwaliteit van leven zal er het meest op vooruit gaan indien ze een BOB zouden ontvangen?

Binnen de brede filosofie van een getrappt PVF-systeem; wie zou dan idealiter het BOB moeten ontvangen?

Wat is een goede indicatiestelling voor het BOB?

Gecombineerd zorgbudget

Men wil nagaan of het BOB deel kan/moet uitmaken van een gecombineerd budget van alle tegemoetkomingen. De doelgroep zelf heeft hier geen uitgesproken mening over. Hulpverleners vinden aparte budgetten triggers om onderbescherming tegen te gaan. Zorgkassen verwijzen naar klachten die ze ontvangen over administratieve overlast en complexiteit.

Is het opportuun/haalbaar (binnen de huidige overheidsstructuur) om het BOB te integreren in één gecombineerd budget waarvan alle tegemoetkomingen deel uitmaken? Waarom wel/niet? Wat zijn pluspunten, knelpunten, hindernissen, ...?

Brede PVF-context en -visie

Het BOB wordt positief onthaald door de doelgroep. De stakeholders staan ook open voor het BOB, maar er zijn soms 'spanningen' merkbaar. Bv. RTH-voorzieningen die op een andere manier ten opzichte van elkaar staan.

Wat is jouw mening over de visie achter het BOB, en PVF bij uitbreiding (meer regie in eigen handen, geïnformeerde burgers, zorgcontinuïteit, etc.)?

Wat zijn de randvoorwaarden in 1) de maatschappij, 2) welzijnssector en 3) overheidsstructuur om van het BOB/PVF een succes te maken?

Hoe zien je de verhouding van het BOB versus trap 2 van PVF (meer specifiek het vrije besteedbaar deel van het PVB)?

Vrijblijvende opmerkingen/toevoegingen

Bijlage 7 – Topiclijst gemengde groepsmeeting stakeholders

TOPIC LIJST

Evaluatie initiële implementatie

- Is het BOB een goed initiatief? Waarom wel/niet?
- Moet het BOB worden gecontinueerd? Waarom wel/niet?
- Welke aspecten van het BOB zijn pluspunten en moeten zeker worden behouden?
- Welke aspecten van het BOB zijn minpunten en moeten zeker worden aangepakt?
- Wat zijn punten die aandacht vragen bij een continuering van het BOB?

Insteek

- Wat is een goede insteek/*baseline* voor het BOB; opvangen van ondersteuningsnoden, stimuleren van hulp binnen de eerste concentrische cirkels, kwaliteit van leven, ...?

Doelgroep (ideale scenario versus realiteit van gesloten budgetten)

- Zijn de huidige doelgroepen, goede doelgroepen voor het BOB? Waarom wel/niet?
- Welke doelgroep(en) moeten/kunnen bijkomend nog worden geselecteerd?
- Moet het BOB dienen voor personen die binnen trap 2 wachten op een hoger budget? Waarom wel/niet?
- Welke doelgroep(en) is het meest gebaat met een BOB? Bij wie kan het BOB voor het grootste, positieve verschil zorgen?

Vrijwillige overstap

- Zou de vrijwillige overstap voor meer mensen een oplossing kunnen zijn? Waarom wel/niet?
- Zijn er specifieke doelgroepen voor wie de vrijwillige overstap voordelig kan zijn? Wie dan?
- Moet er meer worden ingezet op de vrijwillige overstap? Indien ja, wat zijn dan belangrijke aandachtspunten?

Informatie en communicatie

Naar rechthebbenden toe:

- Hoe kan/moet er naar de toekomst toe het best worden gecommuniceerd over het BOB?
- Over welke aspecten van het BOB is het absoluut noodzakelijk dat er duidelijk moet worden gecommuniceerd?
- Stel dat je maximaal drie voorwaarden van een goede BOB-communicatiestrategie moet opnoemen, welke zijn dit dan?

Op beleids- organisatieniveau:

- Kan een centraal aanspreekpunt een goede oplossing zijn voor 1) personen met een handicap die op zoek zijn naar informatie en 2) diensten die informatie nodig hebben om personen met een handicap verder te helpen? Waarom wel/niet?
- Welke informatie moet zo'n aanspreekpunt dan verschaffen? Specifieke situatie op persoonsniveau (zorgsituatie, ondersteuningsvormen, BOB/PVF/andere tegemoetkomingen, ...) of ook breed toeleidend naar aanbod, ...?
- Op welke manier kan zo'n aanspreekpunt worden georganiseerd en door wie kan deze taak mogelijk worden opgenomen of wordt dit al (deels) opgenomen?
- Is er (meer) beleidsmonitoring nodig om gefundeerde beleidskeuzes in de toekomst te maken? Waarom wel/niet?

- Hoe kan zo'n beleidsmonitoring vorm krijgen en welke informatie wordt idealiter in kaart gebracht?

BOB en PVF

- PVF, waar BOB deel van uitmaakt, veronderstelt een paradigmashift op 1) beleids/organisatieniveau, 2) sectorniveau, 3) de maatschappij en 4) de personen met een handicap zelf. Welke actoren kunnen een (proactieve) rol spelen bij het bevorderen van deze veranderende *mindset* en hoe?
- Kan het BOB, indien het goed wordt ontwikkeld, toegekend en ingezet, (deels) bijdragen tot het verlichten van de druk op trap 2? Waarom wel/niet?

Tot slot

- Als je één aanbeveling zou mogen doen over het BOB – met welk advies zou het beleid dan zeker rekening moeten houden?
- Als je één aanbeveling zou mogen doen over het BOB, specifiek vanuit jouw specifieke functie/rol in het geheel – met welk advies zou het beleid dan zeker rekening moeten houden?

Bijlage 8 – Oproep KVG via sociale media (facebook)



KVG

Gepubliceerd door Sophie Willekens [?] · Zojuist ·

Krijg jij een basisondersteuningsbudget? En wil je er graag je verhaal over kwijt? Wat vind je goed? Wat kan beter? Helpt het jou om extra hulp in te schakelen? Neem dan zeker contact op met de onderzoekers van de KULeuven via liesbeth.opdebeeck@kuleuven.be of tijdens de kantooruren op het nummer 016 32 34 27 Zij zijn op zoek naar mensen met een mening!



Bijlage 9 – Vragenlijst ruime doelgroep**Inleidende vragen****Provincie:****Leeftijd:****Beperking(en):****Situatie tewerkstelling:****Gezinssituatie:****Ouder van een kind met een handicap: ja / nee****Beleving van het basisondersteuningsbudget**

1. Vind je het BOB een goed initiatief? Waarom wel/niet?
2. Weet je voldoende wat het BOB is, hoe je het kan krijgen en waarvoor je het kan gebruiken? Waarom wel/niet?
3. Vond je het gemakkelijk om het BOB te krijgen? Waarom wel/niet?
4. Wat betaal je met het BOB?
5. Geef je het BOB uit aan dezelfde dingen als toen je nog geen BOB kreeg? Waarom wel/niet?
6. Maakt het BOB een verschil in je leven (aangenamer, gemakkelijker, kwaliteitsvoller)? Waarom wel/niet?
7. Vind je 300 euro genoeg? Waarom wel/niet?
8. Vind je dat je voldoende hebt met je totale inkomen om te leven zoals je zou willen?
9. Vind je dat je voldoende weet waar je overal recht op hebt (tegemoetkomingen, hulpmiddelen, ...)? Vind je het gemakkelijk om dit ook allemaal te krijgen? Waarom wel/niet?
10. Wil je al het geld waar je recht op hebt, in 1 budget ontvangen i.p.v. verschillende tegemoetkomingen? Het totale (gecombineerde) bedrag waar je recht op hebt, blijft altijd hetzelfde.

Persoonsvolgende financiering

11. Vind je dat je voldoende het verschil kent tussen een persoonsvolgend budget en een persoonlijk assistentiebudget: wat het is, hoe je het moet aanvragen, waarom je daar wel/niet recht op hebt? Waarom wel/niet?

Algemene slotvragen

12. Wat is in de samenleving nodig opdat je het gevoel hebt evenveel kansen te krijgen en op een gelijkwaardige manier aan het leven te kunnen deelnemen?
13. Wat heb je zeker nodig om een volwaardig leven te kunnen hebben?

Vrijblijvende opmerkingen

Bijlage 10 – Vragenlijst doelgroep met een vrijwillige overstap naar het basisondersteuningsbudget

Inleidende vragen

Provincie:

Leeftijd:

Handicap(s):

Situatie tewerkstelling:

Gezinssituatie:

Ondersteuning voor vrijwillige overstap naar BOB:

Hoe lang ontvang je het BOB al:

Ouder van een kind met een handicap: ja / nee

Vrijwillige overstap

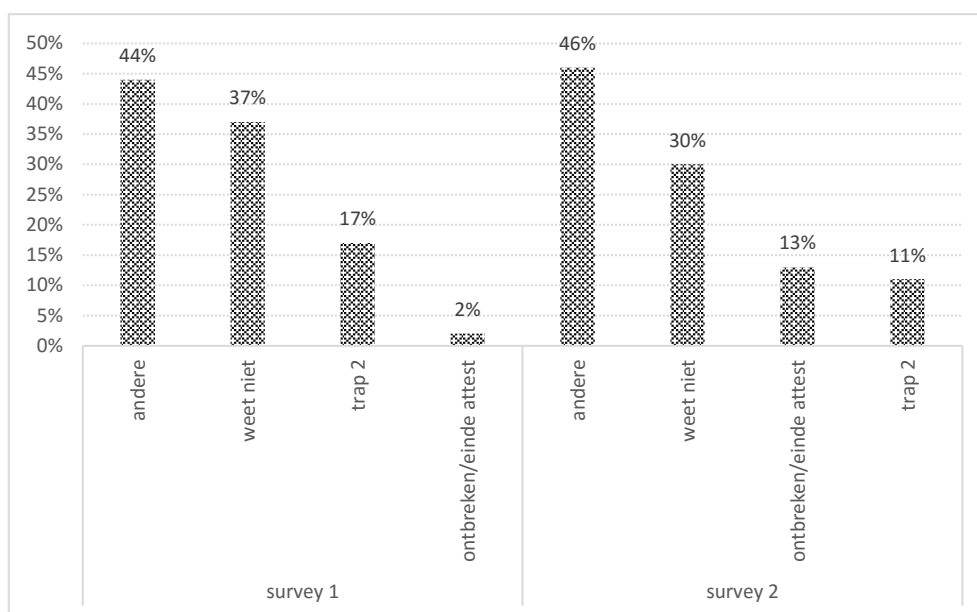
1. Wat is de reden geweest om vrijwillig over te stappen naar het BOB?
2. Heb je het gevoel dat je goed geïnformeerd was/werd vooraleer je besloot om vrijwillig over te stappen naar het BOB? Waarom wel/niet?
3. Via welke instantie(s) ben je meer te weten gekomen over de vrijwillige overstap en wat het inhoudt?
4. Ben je nog steeds tevreden over je beslissing om vrijwillig over te stappen naar het BOB? Waarom wel/niet?
5. Wat was de reden om de vraag naar de nRTH ondersteuning te stellen?
6. Hoelang heb je van die ondersteuning genoten?
7. Was je tevreden van de ondersteuning die je had en sloot deze beter/minder goed aan bij je noden dan het BOB? Waarom wel/niet?
8. Overweeg je om het BOB opnieuw in te ruilen voor de ondersteuning die je daarvoor had? Waarom wel/niet?
9. Voor welke (groepen van) personen is het BOB/vrijwillige overstap het meest zinvol? Waarom?

Beleving van het basisondersteuningsbudget

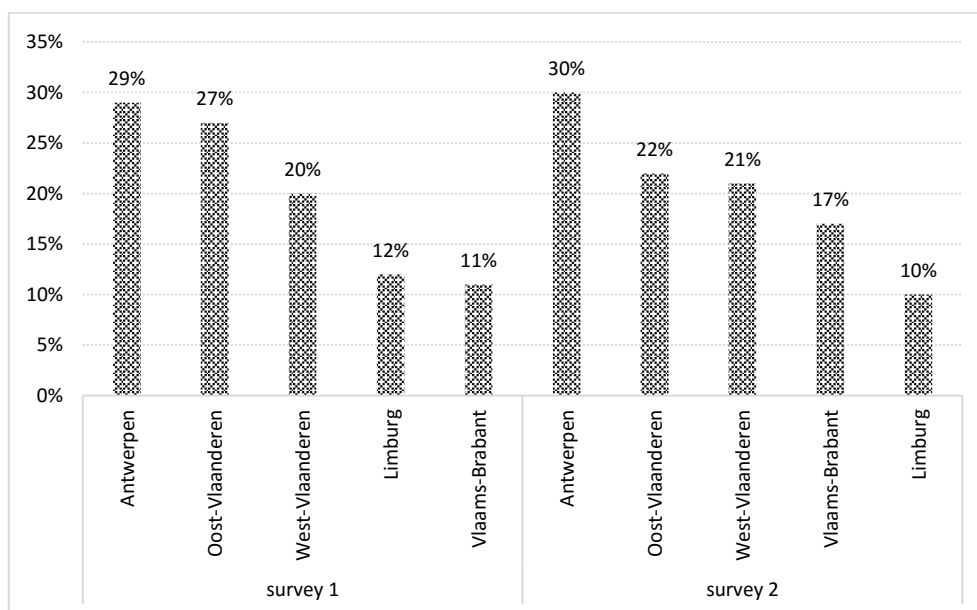
14. Vind je het BOB een goed initiatief? Waarom wel/niet?
15. Vond je het gemakkelijk om de vrijwillige overstap te maken en het BOB te krijgen? Waarom wel/niet?
16. Wat betaal je met het BOB?
17. Op welke manier organiseer je nu je ondersteuning in vergelijking met de ondersteuning die je voor je vrijwillige overstap had?
18. Vond je het moeilijk om je leven en ondersteuning op een andere manier dan voorheen te organiseren? Waarom wel/niet?
19. Maakt het BOB een verschil in je leven (aangenamer, gemakkelijker, kwaliteitsvoller, meer inclusief)? Waarom wel/niet?
20. Vind je 300 euro genoeg? Waarom wel/niet?
21. Vind je dat je voldoende hebt met je totale inkomen om te leven zoals je zou willen? Waarom wel/niet?

Vrijblijvende opmerkingen

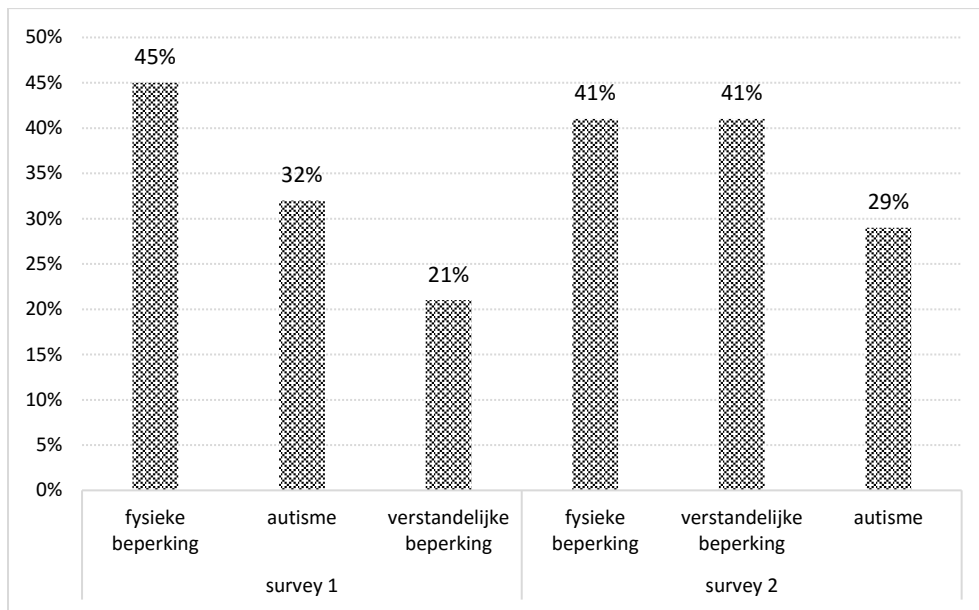
Bijlage 11 – Resultaten websurvey 1 + 2: grafieken



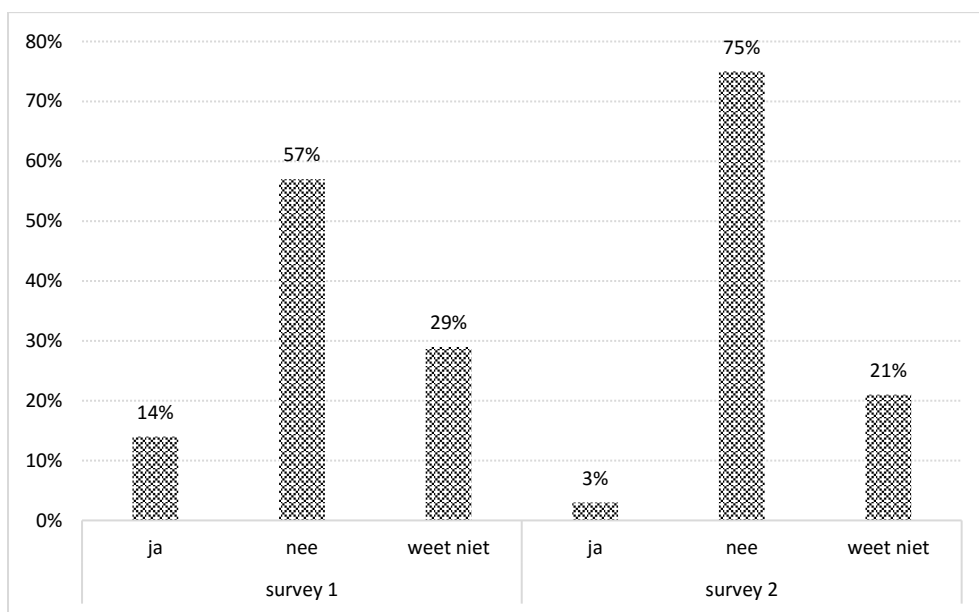
Figuur 12 Reden niet meer ontvangen BOB

Figuur 13 Woonplaats⁹⁷

⁹⁷ Survey 1: 1% heeft Brussel als woonplaats opgegeven.



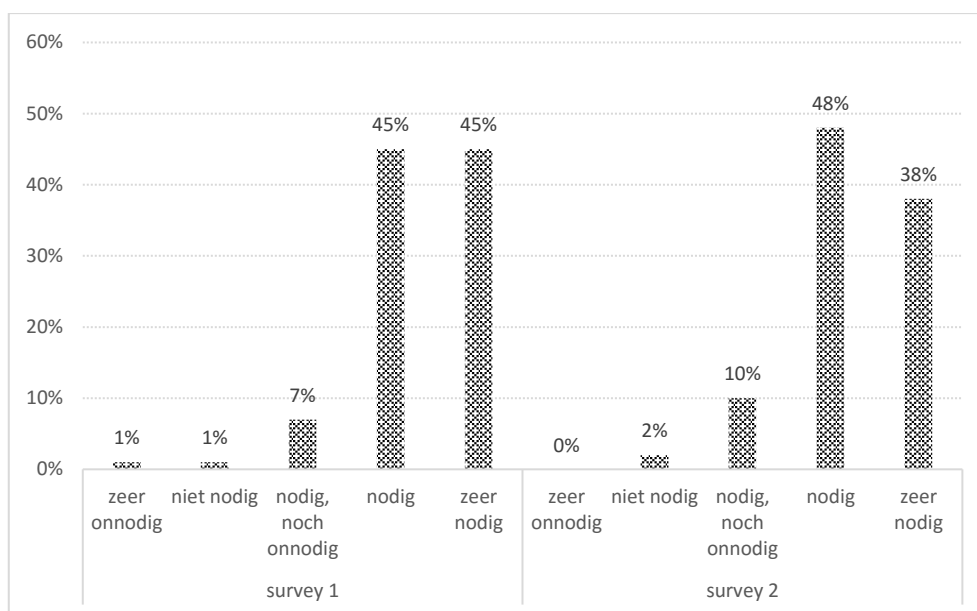
Figuur 14 Type handicap⁹⁸



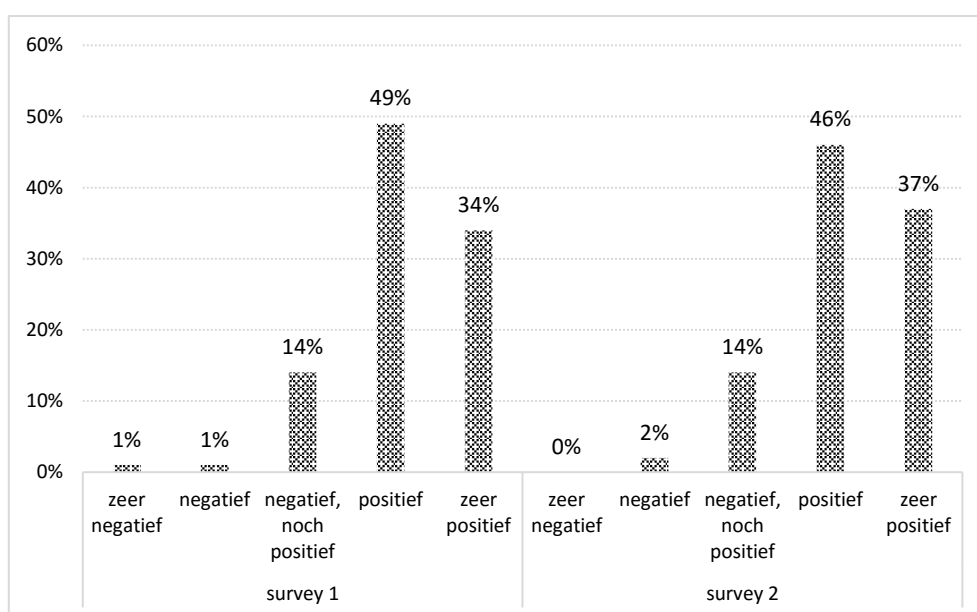
Figuur 15 Vrijwillige overstap⁹⁹

⁹⁸ De respondenten konden meerdere types handicap tegelijkertijd aanduiden als antwoordoptie. Dit betreft een visuele voorstelling van de types handicap die het meest voorkwamen.

⁹⁹ Survey 2: 1% heeft niet geantwoord op deze vraag.



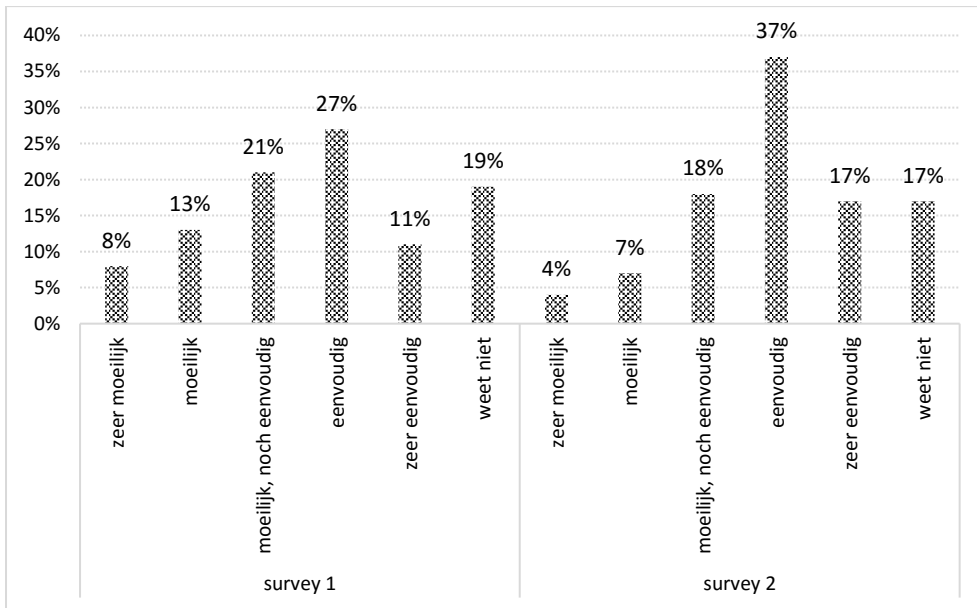
Figuur 16 Noodzaak BOB¹⁰⁰



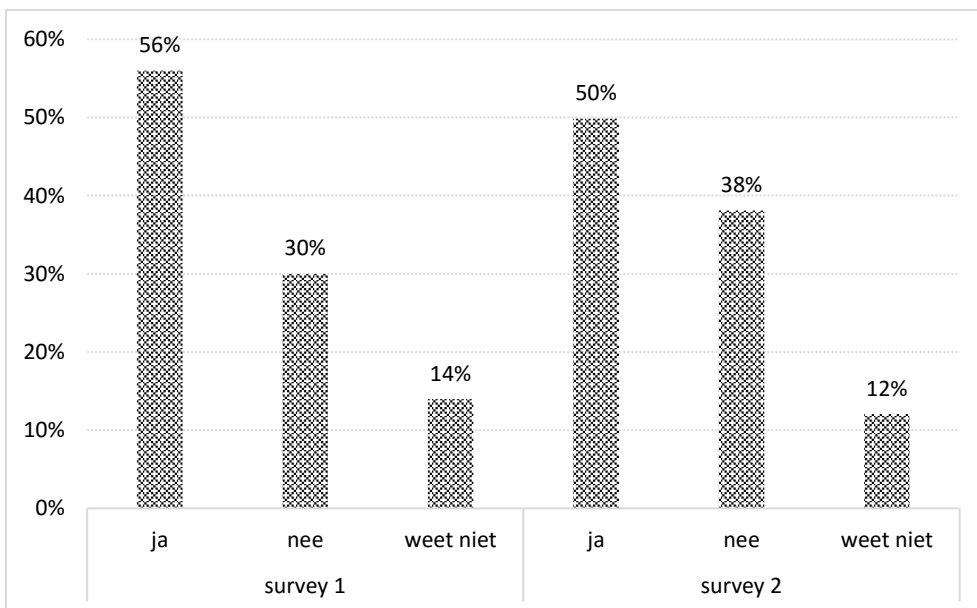
Figuur 17 Vrije besteedbaarheid¹⁰¹

¹⁰⁰ Survey 1: 1% heeft niet geantwoord op deze vraag. Survey 2: 2% heeft niet geantwoord op deze vraag.

¹⁰¹ Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag. Survey 2: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag.

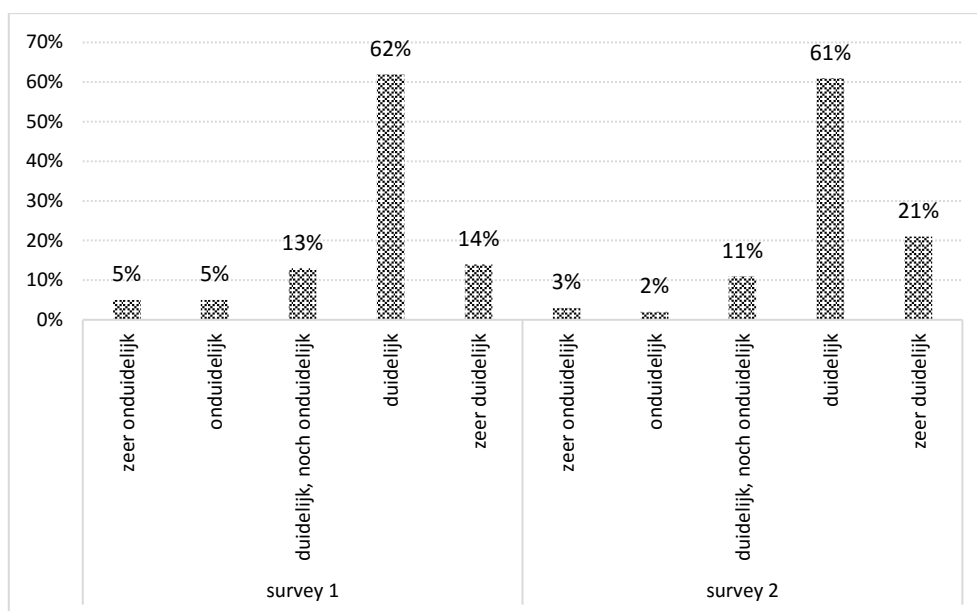


Figuur 18 Verkrijgen BOB¹⁰²

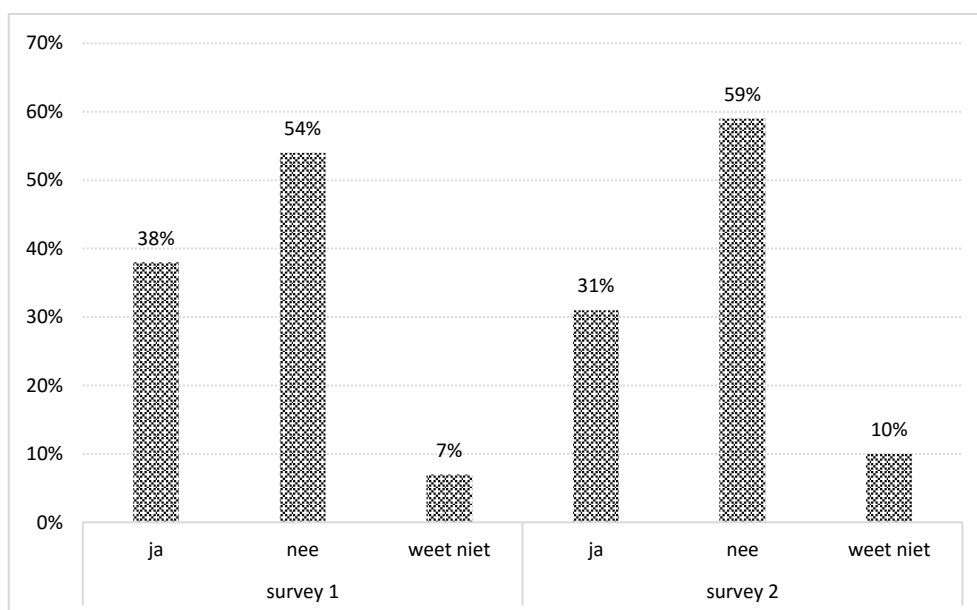


Figuur 19 Ontvangen informatie

¹⁰² Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag.



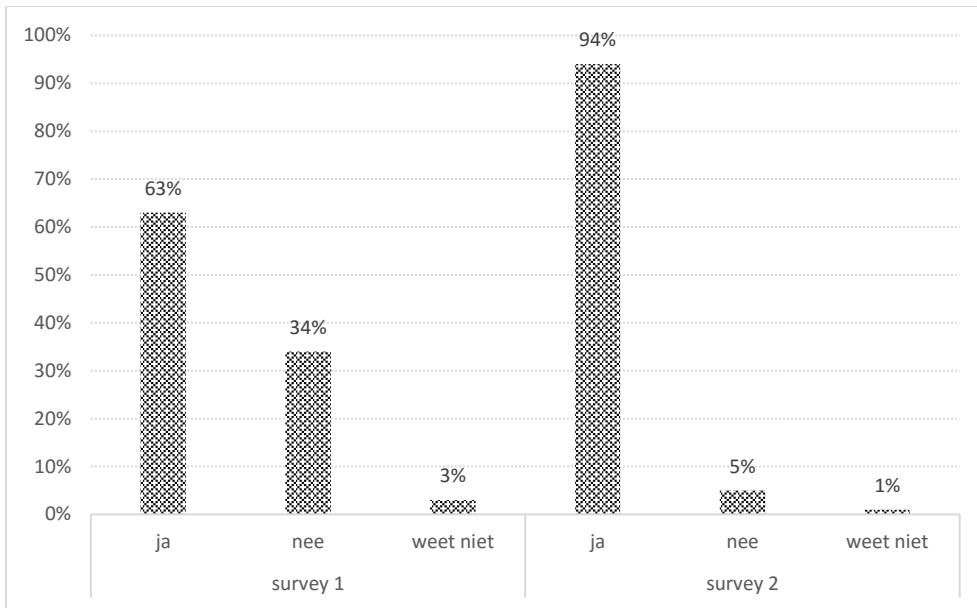
Figuur 20 Duidelijkheid informatie¹⁰³



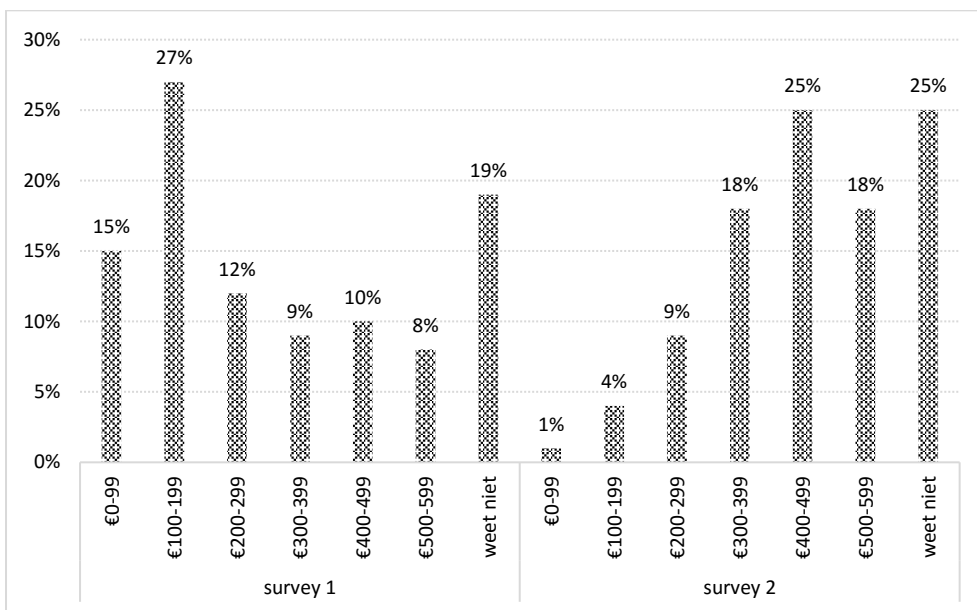
Figuur 21 Vlaamse zorgverzekering¹⁰⁴

¹⁰³ Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag. Survey 2: 2% heeft niet geantwoord op deze vraag.

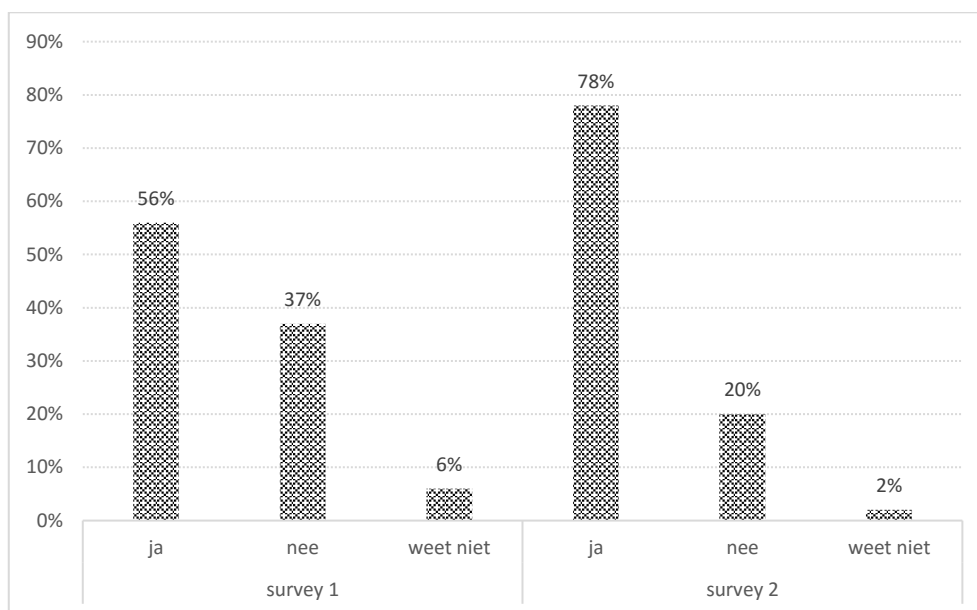
¹⁰⁴ Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag.



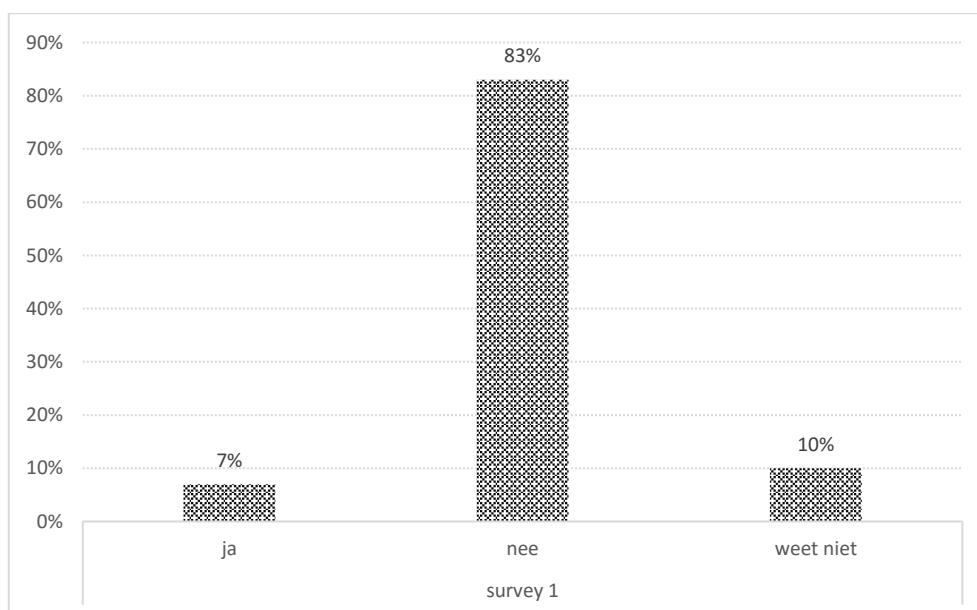
Figuur 22 Verhoogde/bijkomende kinderbijslag



Figuur 23 Bedrag toeslag kinderbijslag voor kinderen met een handicap

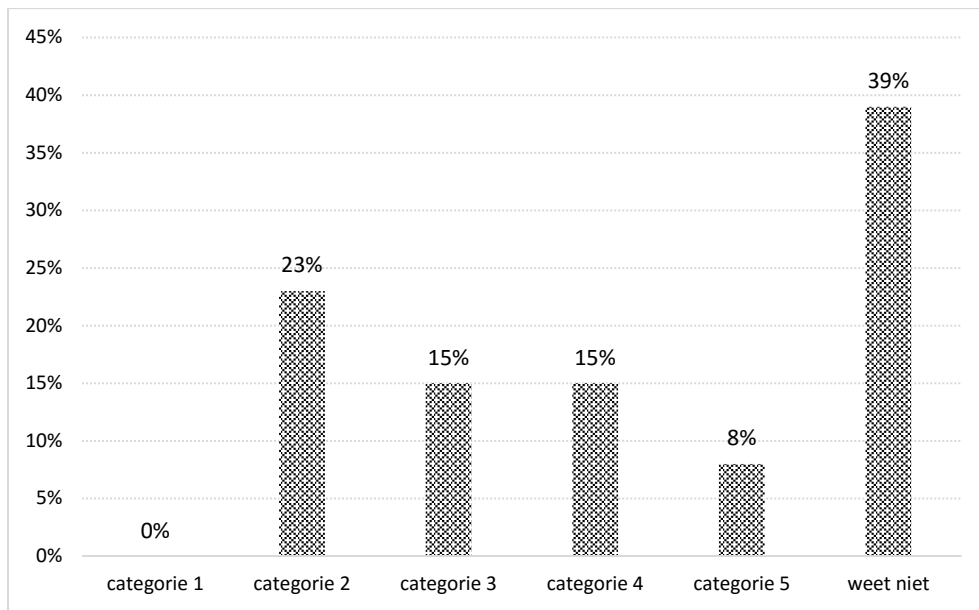


Figuur 24 Inkomensvervangende tegemoetkoming en integratietegemoetkoming¹⁰⁵

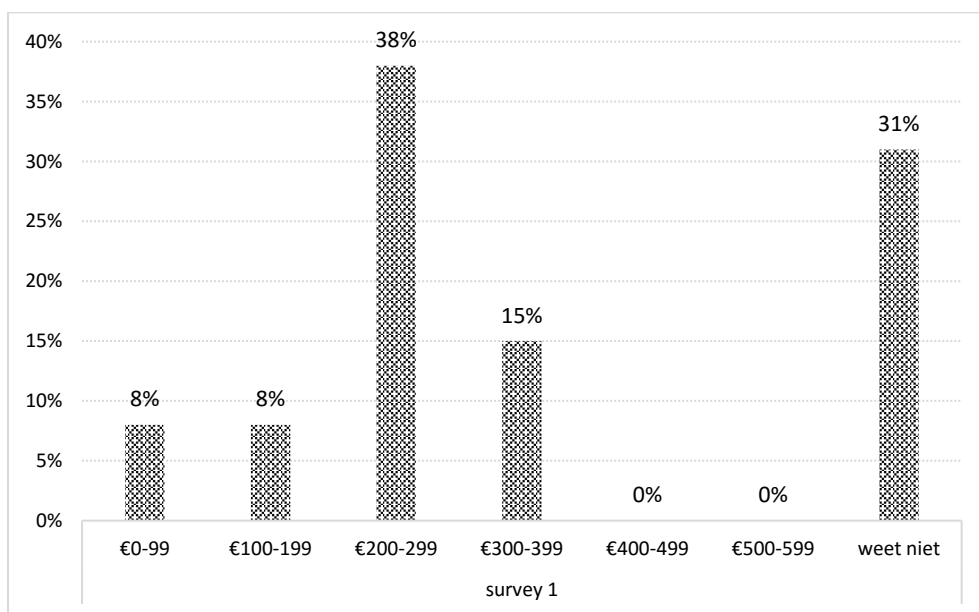


Figuur 25 Tegemoetkoming hulp aan bejaarden

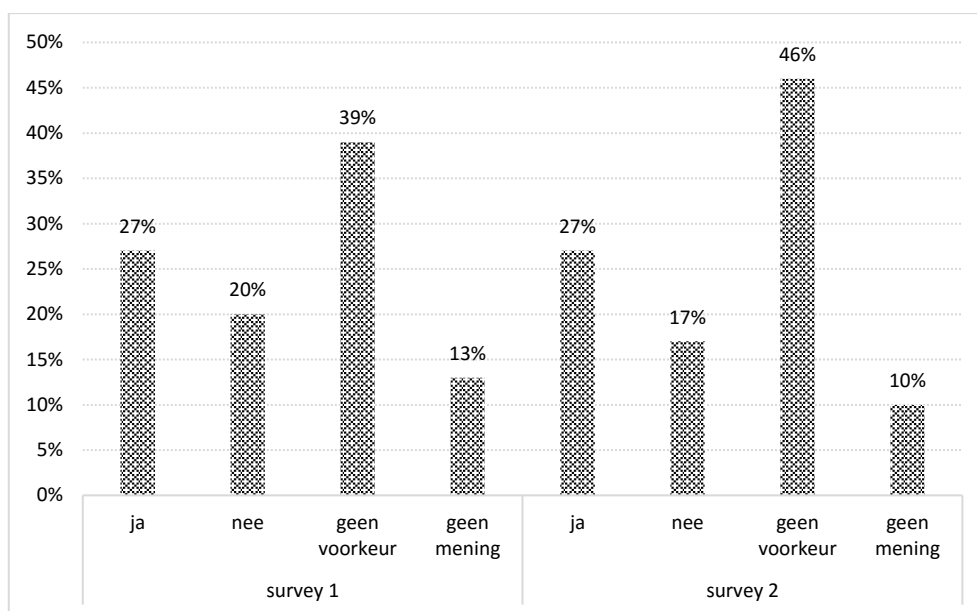
¹⁰⁵ Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag.



Figuur 26 Zelfredzaamheidscategorie tegemoetkoming hulp aan bejaarden



Figuur 27 Bedrag tegemoetkoming hulp aan bejaarden



Figuur 28 Omvorming tot één budget¹⁰⁶

¹⁰⁶ Survey 1: 1% van de respondenten heeft niet geantwoord op deze vraag.

Bijlage 12 – Slotopmerkingen

Survey 1

In totaal hebben 314 personen een bijkomende opmerking geformuleerd (22%). Er werden hele uiteenlopende antwoorden gegeven. Deze open antwoorden werden gegroepeerd per thema. Hieronder wordt een synthese gegeven.

(on)Terecht ontvangen

Een respondent gaf aan verrast te zijn het BOB te ontvangen. De persoon zei dat hij dit budget eigenlijk niet nodig had omdat de ernst van zijn handicap niet ernstig genoeg is. De persoon gaf zelfs aan helemaal geen ondersteuning nodig te hebben. Een ander iemand gaf te kennen dat het BOB niet hetgeen is dat men had gevraagd. Een plaats binnen beschermd wonen was daarentegen hun vraag.

Tevreden

Uit de antwoorden blijkt dat verschillende personen het BOB als positief ervaren. Het BOB wordt door hen beschouwd als een mooi initiatief dat moet worden behouden. De dankbaarheid van sommige personen blijkt ook duidelijk uit de antwoorden die zij geven: *“Ik vind het goed dat mensen met een beperking een extra vergoeding krijgen en hoop dat dit kan en mag blijven duren zolang wij mogen leven”*. *“Ik ben dankbaar voor de tegemoetkomingen die ik mag ontvangen want ziek zijn, betekent ook armoede”*.

De mensen zijn blij dat het BOB bestaat en beschouwen de €300 extra als een bedrag dat hen effectief vooruithelpt. Sommige respondenten beschrijven dat bij hen alles vlot is verlopen. Ze werden goed ingelicht, hun aanvraag verliep zonder problemen en het feit dat ze het bedrag mogen spenderen aan wat ze zelf willen, vinden ze een pluspunt. Daarentegen werd uit de antwoorden echter ook al duidelijk dat, hoewel het BOB een goed initiatief is, het toch nog niet helemaal op punt staat.

Hieronder de kritische bemerkingen waarin de teleurstelling en frustratie van een aantal anderen, die minder tevreden zijn, naar voren komt.

Informatie en communicatie

Vaker voorkomende bemerkingen zijn gerelateerd aan de manier waarop er (niet) wordt gecommuniceerd over het BOB, rechten en plichten van de personen met een handicap en het beschikbare zorg- en ondersteuningsaanbod.

- *Onwetendheid*

Een aantal personen kaarten aan dat zijzelf of personen uit hun omgeving niet op de hoogte zijn van deze vorm van steun. *“Sommige mensen die ik ken met dezelfde beperking zijn totaal niet op de hoogte van deze steun. Zij weten ook niet waar en hoe hieraan te beginnen”*. *“Bedankt voor deze vragenlijst. Zo kan ik nu inlichtingen hieromtrent inwinnen”*. *“Ik heb ondervonden dat in mijn vriendenkring waar er nog mensen minder mobiel zijn, de meesten niet weten dat het BOB bestaat”*.

De onwetendheid die er bij sommige mensen is, heeft niet enkel betrekking op het BOB, maar reikt verder dan dit. Uit de vragenlijst blijkt dat er iemand is die niet weet dat hij een persoonlijk

assistentiebudget ontvangt noch wat ermee gebeurt. Een ander iemand heeft nog nooit van de Vlaamse zorgverzekering gehoord.

- *Wegwijs in rechten en het zorg- en ondersteuningsaanbod*

Meerdere antwoorden uit de vragenlijst maken duidelijk dat meerdere respondenten wat betreft hun rechten, plichten en het zorg- en ondersteuningsaanbod waarvan ze gebruik kunnen maken, verloren lopen. *“Vereenvoudig a.u.b. heel de aanvraagprocedure. De wetgeving verandert voortdurend, op de duur zie je de bomen niet meer door het bos”.*

Er zijn een aantal mensen die van mening zijn dat ze sneller moeten worden ingelicht over de zaken waar ze recht op hebben en dit op een verstaanbare en duidelijke manier. Er zijn een aantal mensen die zelf op zoek gaan naar informatie op het internet of bij elkaar. Enkele respondenten geven aan dat de informatie die ze daar vinden soms nog steeds te vaag of zelf onjuist is. Dit heeft als gevolg dat ze nog altijd niet weten wat wel en niet te doen, op welke manier, via welke instantie, etc. *“Ik ondervind dat veel mensen totaal niet weten waar het over gaat. Ze horen zaken van mekaar, die vaak onjuist zijn. Ik denk dat juiste info door de juiste personen echt noodzakelijk is. Bij mijn vader is iemand ter controle geweest. Hij kwam eerst zozegd niet in aanmerking. Ik begreep er niks van. Hij is psychiatrisch patiënt en kan niks meer zelfstandig doen. Daarom ben ik zelf naar het ziekenfonds gestapt. Ik hoorde dat sommigen wel in aanmerking kwamen, die veel zelfstandiger waren dan hij. Ik weet niet wat daar is misgelopen”.*

Uit een paar suggesties die worden gegeven, wordt duidelijk dat voor velen een overzichtelijke en eenduidige checklist met daarop correcte informatie over de rechten/plichten en het zorg- en ondersteuningsaanbod een enorme hulp zou zijn. *“Mijn vader is opgenomen in een rusthuis, ben zelf alles aan het uitzoeken waar hij eventueel recht op heeft. Bij geen enkele dienst bestaat een checklist wat er beschikbaar is en eventueel wat er moet gebeuren!!! We leven nochtans in 2017”.* Een aantal mensen hebben niet enkel het gevoel dat de informatie niet voldoende beschikbaar is, maar ook dat ze in hun zoektocht van het kastje naar de muur worden gestuurd. *“Dat ieder persoon budget zou krijgen waar ze recht op hebben. Meeste mensen weten niet waar ze recht op hebben, waar ze zaken kunnen aanvragen, ... Het gevoel van het kastje naar de muur gestuurd te worden”.* *“Nergens is concreet te vinden welke ondersteuningsvormen er zijn. Soms moet men ergens stommelings iets opvangen. Hierover (mutualiteit, ...). Niemand weet iets te zeggen. Aanvragen met de pc is voor oudere mensen quasi onmogelijk en zij vallen dus uit de boot”.*

De complexiteit van het systeem kan ook frustrerend werken en mogelijks mensen afschrikken. *“Ik heb de indruk dat de administratieve molen mensen afschrikt om een aanvraag te doen.”* *Je moet gaan bijstuderen wil je weten wat je rechten en plichten zijn. Het zou tof zijn, moest men er rekening mee houden dat niet iedereen hoger opgeleid is en de wetgeving niet vanbuiten kent”.* *“Laat ons weten waar we recht op kunnen maken want nu is het zo’n doolhof dat we er niet meer aan uit geraken”.*

Bedrag

- *Hoogte bedrag*

Wat betreft de hoogte van het bedrag zijn de meningen verdeeld. Er zijn meerdere personen die tevreden zijn met het bedrag of gewoon al blij zijn dat ze iets krijgen. Voor een aantal anderen mag het basisondersteuningsbudget gerust hoger liggen. *“Ik zou graag wat meer hebben, €500”.* *“Moest het BOB verdubbelen of minstens 80% erbij zouden veel minder mensen een PVB of PAB moeten aanvragen, denk*

ik". Een aantal personen geeft duidelijk te kennen dat het BOB nu te weinig is om de hulp die men nodig heeft allemaal te betalen. Ook wordt af en toe de bedenking gemaakt dat het BOB enkel voldoende is als er sprake is van een gezonde thuissituatie. Dit wil zeggen wanneer er mantelzorgers (ouders, broers, zussen, kennissen) aanwezig zijn die willen en kunnen helpen.

- *Toekenning bedrag*

Het BOB is een bedrag dat algemeen werd bepaald en voor iedereen hetzelfde is. Een aantal respondenten geeft aan dat het echter beter zou zijn indien het BOB zou variëren naargelang de ernst van de handicap en de hulpvraag. Er zou meer rekening moeten worden gehouden met de noden van de betrokkenen. Voor sommige personen zal bijvoorbeeld €100 dan voldoende zijn, terwijl anderen €400 nodig zullen hebben. *"Je kan het budget zowel gebruiken om op reis te gaan alsook voor noodzakelijke medische zorgen zoals wij. Hetzelfde geldt voor het PAB-budget. Wij zouden zeer blij zijn met een budget van €12.000 per jaar, maar wij moeten het stellen met een BOB t.w.v. €3.600 per jaar. Ik weet heel zeker dat er mensen zijn die veel te veel budget ontvangen (budget dat ze niet nodig hebben). Heel jammer en frustrerend voor de mensen die er wel nood aan hebben"*. Tot slot wordt een aantal keren vermeld dat het BOB voor sommigen ruim onvoldoende is voor de zorgen waarmee ze worden geconfronteerd. *"Het is beter dan niets, maar ruim onvoldoende als je meer hulp nodig hebt en al jaren op de wachtlijst staat"*, *"Het BOB is een zoethoudertje te bedenken dat het bedrag waarop we recht hebben bijna het zesvoudige is"*.

Survey 2

In totaal hebben 170 personen een bijkomende opmerking geformuleerd (17%). Er werden hele uiteenlopende antwoorden gegeven. Deze open antwoorden werden gegroepeerd per thema. Hieronder wordt een synthese gegeven.

Dynamisch aspect

Een aantal getuigenissen verwijzen naar het dynamische aspect van een leven met een beperking. Enkele respondenten vertellen dat het BOB op dit moment voldoet aan hun noden, maar ze geven tevens aan dat ze verwachten dat hun noden zullen evolueren in functie van hun handicap, leeftijd, levensfasen, etc. Sommigen onder hen betwijfelen of het BOB ook dan nog zal voldoen. *‘Voor mijn minderjarige dochter komen we toe, als ze volwassen wordt en naar specifieke opvang moet, zal het budget niet voldoende zijn.’*, *‘Aangezien rechthebbende momenteel maar zeven jaar is, werd aangegeven dat momenteel alle tegemoetkomingen tezamen voldoende zijn. De vraag is natuurlijk als rechthebbende ouder wordt of dit nog steeds het geval gaat zijn!’*, *‘Rechthebbende woont nog thuis. Als hij alleen gaat wonen, zullen bepaalde noden misschien duidelijk worden. Feit is dat de zorgboerderij een flinke hap is in het budget en zoals het er nu uitziet zal zelfstandig begeleid wonen waarschijnlijk budgettair niet mogelijk zijn. Te kostelijk. Dan heeft hij nog geen kleding, persoonlijke verzorging, vrijetijdsbesteding, ... Stelt u de vraag eens in een jaar of drie, na de schoolperiode.’*, *‘De rechthebbende woont nu nog bij de ouders. De rechthebbende stelt zich de vraag of het bedrag van €300 wel genoeg is, moest hij alleen wonen. Dan komen er natuurlijk nog kosten bij. Het is en blijft een minimuminkomen dat de mensen met een handicap ontvangen. Tenslotte hebben zij veel meer kosten dan de gewone doorsnee mens (en niet alles wordt terugbetaald).’*

De ouders van een rechthebbende antwoorden dat ze een deel van het BOB gebruiken om toekomstige, dure noden op te vangen. *‘Ons meisje is nog zo jong. Ik veronderstel dat wanneer ze volwassen is, de vraag naar hulp en ondersteuning groter zal zijn. Wij proberen al wat geld opzij te zetten omdat we veronderstellen dat dit voor later nodig zal zijn, bv. begeleid wonen, ... Voor ons is het goed zoals het nu is.’*, *‘Zeer positief over het initiatief. Helpt de gewone dagelijkse onkosten (vervoer, parking, kleine onkosten zoals batterijen, etc.) op te vangen. We zetten ook een deel opzij voor de toekomst omdat we weten dat de situatie van onze dochter nog zal verslechteren en dus zeker bijkomende (on)kosten zal veroorzaken.’*

Iemand stelt voor om het BOB te bekijken in functie van de leeftijd: *‘Het is voorlopig voldoende, rechthebbende wordt dit jaar 18 jaar, misschien het budget bekijken in functie van leeftijd. Dit wil zeggen een groter bedrag als rechthebbende ouder wordt en bv. halftijds moet werken door zijn beperking (ziekte).’*

Hoogte van het budget, toekenningsvoorwaarden en doelgroep

Er zijn een paar mensen die vermelden dat ze graag een hoger bedrag wensen en/of een BOB dat meer gedifferentieerd is. *‘Mag hoger.’*, *‘Hoger bedrag of verschillende niveaus volgens nood.’*

Er zijn personen die verwijzen naar de handicap, de leeftijd, de gezinssituatie, het inkomen van de ouders, tewerkstellingsstatus, etc. als voorwaarden die mee bepalen of het BOB al dan niet voldoende is. *‘Budgetten zouden moeten aangepast zijn aan de beperking die men heeft. Bij autisme is het belangrijk dat psychologische ondersteuning kan worden betaald via zo’n budgetten. Dit is een grote kost die niet kan worden ingebracht zodat de mensen hierdoor de essentiële zorg niet of onvoldoende krijgen wat dan een belangrijke impact heeft op hun functioneren en psycho-emotionele ontwikkeling.’*

'Ik vind het zeker een meerwaarde, vooral omdat het zo vlot ging. Indien je het niet nodig hebt, kan je het opzij zetten voor later wanneer er wel hoge kosten komen. Dat hangt natuurlijk af van de financiële toestand van het gezin. Wanneer iemand er alleen voor staat, is het misschien niet voldoende.', 'Alles hangt af van het persoonlijke inkomen van de ouders. Alleen met BOB kom je er niet.', 'Er mag zeker meer worden aangeboden dan €300 die ik krijg. Dit is zelfs helemaal niet genoeg voor mijn medicatie. Ik durf zeker niet gaan wonen in een zorgcentrum of wooncentrum omdat ik niks overhoud van de ondersteuning. Werken kan ik niet. Ja natuurlijk is dit goed meegenomen om toch een betere ondersteuning te kunnen krijgen en vergemakkelijkt mijn leven ook.'

Het BOB en de vrije besteedbaarheid kunnen bijdragen aan het doorbreken van het sociaal isolement waarin sommige mensen zich bevinden, getuigen enkele respondenten. *'Jonge gehandicapten met weinig middelen raken geïsoleerd in de samenleving. Dit budget is een kleine hulp om het isolement wat te doorbreken. Wij danken u daarvoor...'*, *'Vele mensen/gezinnen met een handicap hebben het financieel erg moeilijk. Hierdoor raken ze geïsoleerd. Daarom is het vrij te besteden principe belangrijk. Je kan ook eens iets doen dat je leuk vindt: toch eens een keertje mee naar de cinema. Niet altijd 'nee' moeten zeggen (omdat je geen geld hebt). Het BOB helpt ons echt. Ook bij ons sociaal/maatschappelijk/psychisch welzijn.'*

Enkele ouders getuigen over hun keuze om hun job (deeltijds) op te geven in functie van de zorg voor hun kinderen. *'Het is altijd zeer moeilijk om de thuiszorg te combineren met tijdskrediet en zorgverlof dat maar voor enkele jaren genomen kan worden. Zo'n BOB is zeer welkom, maar alle bijdragen dekken nooit een deeltijdse of voltijdse onderbreking van een job om jarenlang voor je kind te kunnen zorgen. Of dit deel moet uitmaken van een BOB?... Waarschijnlijk niet, maar ik vermeld het er gewoon bij.'*, *'Nu wordt er enkel gekeken naar de gezondheidstoestand, denk ik. Maar in ons geval heb ik een half jaar (als mama van de rechthebbende) voltijdse loopbaanonderbreking moeten nemen. Nu neem ik nog deeltijdse loopbaanonderbreking. Over enkele maanden kan ik die loopbaanonderbreking niet meer nemen omdat ze op is. Toch zal ik nog halftijds moeten blijven werken om m'n zoon op te vangen, maar kan ik dus geen extra premie voor loopbaanonderbreking meer krijgen. Als je dit loonverlies samen rekent, is €300 per maand veel te weinig om rond te komen. Loonverlies, onkosten revalidatie, onkosten psychologe (waar je niets meer van terugkrijgt na 12 beurten van het ziekenfonds), dokterskosten, relaxatie en massage (€60 per beurt), ...'*

Iemand vermeldt dat hij van mening is dat er mensen zijn die mogelijks het BOB krijgen, maar het niet per sé nodig hebben. *'Ik heb geen enkele mogelijkheid om met de auto te rijden. Ik kan onmogelijk met €300 een hele maand minimum vervoer betalen. Zeker niet ontevreden, elke euro telt, maar ik denk dat er mensen iets krijgen waar andere mensen veel beter gebruik van kunnen maken.'*

Een respondent beaamt dit door te verwijzen naar de eigen situatie. *'Wij hebben maandelijks vrij veel extra kosten voor onze dochter (sondevoeding, kiné, logo, ...). Maar we krijgen veel terug van het ziekenfonds, zeker nadat de maximumfactuur bereikt is. Daarbovenop verhoogd kindergeld en het BOB is eigenlijk te veel. Wij krijgen momenteel meer geld per maand dan dat we moeten uitgeven aan onze dochter.'*

Een andere respondent koppelt dit aan meer controle om effectief na te gaan of het budget wordt gebruikt waarvoor het dient. *'Je hoort mij zeker niet klagen dat wij dit krijgen, maar wij krijgen momenteel meer dan wij van doen hebben voor de ondersteuning van onze dochter. Wij zetten dit nu opzij voor later (moest de tegemoetkoming dan niet meer voldoende zijn), en hebben net een serieuze verbouwing achter de rug voor de dochter (aangepaste slaap- en badkamer), die wij volledig met de*

dochter haar geld hebben kunnen betalen. Maar het doel is toch dat iedereen krijgt wat hij nodig heeft, en zeker doordat je het gebruik ervan (voor onze dochter in totaal op maandbasis €930) niet moeten verantwoorden, vrees ik dat veel anderen dergelijke budgetten niet voor het kind gebruiken. Ik zou liever de kosten indienen en vergoed zien, zo ben je zeker dat het geld bij de juiste persoon terecht komt (bv. bij de erkenning van onze dochter haar genetische aandoening kregen wij met terugwerkende kracht verhoogde kinderbijslag: ongeveer €1.000 op onze rekening, leuk dat wel, maar terug zonder controle van besteding, en daar stel ik mij serieus vragen bij).’.

Enkele respondenten benadrukken dat het BOB niet voldoende is en uit hun ongenoegen en frustraties met betrekking tot de ontoereikendheid van het systeem van de persoonsvolgende financiering. *‘Stop met iedereen voor te houden dat de wachtlijsten zijn weggewerkt. Onderzoek wie met prioriteit geld en hulp nodig heeft! Met een vervangend inkomen betaal je echt geen volledige dag opvang!! En mijn sociaal netwerk heeft net te horen gekregen dat ze met z’n allen tot 65 jaar moeten werken.’, ‘Wij hebben recht op €1.200 euro per maand (PAB). Dit staat al vier jaar zwart op wit op papier, maar we staan op een wachtlijst omdat er geen budgetten beschikbaar zijn. Dus we hebben tot hiertoe nog steeds NIETS ontvangen van VAPH. Dit werkt niet met terugwerkende kracht, dus wij hebben ondertussen al meer dan €70.000 zelf in de revalidatie gestoken. Het zou beter zijn om de mensen die het ECHT nodig hebben het budget te geven dat ze nodig hebben. Wij als ouders hebben meer dan 20 jaar als zelfstandige keihard gewerkt, veel belastingen betaald en hoge sociale bijdragen, maar nu we zelf een tegenslag hebben met onze oudste zoon, laat men ons gewoon in de kou staan en laat men ons gewoon aan ons lot over... schandalig gewoon...’, ‘Ik heb de indruk dat het BOB een doekje tegen het bloeden is omdat er een totaal budgettekort is om iedereen met een erkenning voor een PAB te financieren en wij dan toch maar iets betaald krijgen (een fractie waar we in feite recht op hebben).’, ‘De ondersteuning van personen met een beperking is zodanig complex dat zelfs hulpverleners geen overzicht meer hebben. Het ‘hokjesdenken’ wordt gestimuleerd: mensen die niet in een hokje passen, vallen buiten alle ondersteuning. Het ondersteuningsbudget geeft gelijke ondersteuning aan mensen die veel ondersteuning nodig hebben alsook aan diegenen die weinig ondersteuning nodig hebben. De mensen die op een wachtlijst PAB staan en toch in een zeer preciaire situatie zitten, moeten het doen met een kleine fractie van de nodige ondersteuning. BOB is op die manier een ‘zoethoudertje’ voor mensen die in ‘overlevingsmodus’ wachten op lang beloofde ondersteuning ... Een grondige evaluatie van ondersteuning dringt zich op om zo verspilling tegen te gaan en beschikbare middelen correct te verdelen en maximaal in te zetten...’.*

Meer (aangepaste) ondersteuningsmogelijkheden

Er zijn een paar respondenten die aangeven hoe moeilijk het voor hen is om, ondanks het BOB, gepaste ondersteuning te vinden voor hun specifieke noden. *‘Als persoon met een autismespectrumstoornis, normaal begaafd, is weinig ondersteuning te vinden. Hij woont nog thuis. Wij zullen waarschijnlijk voor een persoonlijk assistentiebudget moeten gaan, wil hij kunnen alleen wonen. Nu wordt hij nog bijna volledig door zijn ouders geholpen. Momenteel heeft hij ook nog een auticoach en een jobcoach, waarvoor het BOB wel welkom is. Hij volgt ook nog wat volwassenenonderwijs waar hij eigenlijk ook wat meer in ondersteund zou moeten worden, maar dat bestaat niet.’, ‘Een zeer groot probleem is dat er veel te weinig dagcentra zijn in Vlaanderen. Jongeren met een verstandelijke beperking moeten hierdoor noodgedwongen langer naar school; zelfs als ze schoolmoe zijn.’.*

Een ouderpaar benadrukt bovendien hoe zwaar het gebrek aan ondersteuning op hen weegt als gezin. *‘Er zijn weinig kanalen voor begeleiding voor iemand met ASS, Gille de la Tourette, ziekte van Steinert en emotionele gedragsproblemen. Door zijn agressieve uitpattingen zijn er geen mogelijkheden van*

opvangsystemen voor 18+. Hij heeft altijd vanaf vier jaar in een semi-internaat geweest, maar door zijn agressie heeft de instelling beslist hem op zijn 16^{de} totaal te schorsen. Een thuisbegeleiding is momenteel niet mogelijk doordat er geen personeel is voor een buddy. Dat weegt zwaar op het gezin. Zelfs wij ouders hebben geen begeleiding. Psychologen en psychiater onkosten zijn te hoog voor ons. We zijn al blij dat ons kind toch van het BOB kan genieten. Eigenlijk zou alles duidelijk uniform moeten zijn, geval per geval, maar dat is een utopie... helaas.’

Een respondent verwijst naar het tekort aan een gepast ondersteunings- en hulpverleningsaanbod als een obstakel voor het BOB. ‘We vinden het idee van de BOB zeker geen slecht initiatief, maar het gaat zijn doel voorbij omdat er beknibbeld wordt op andere, broodnodige budgetten van zorgcentra, e.d. In ons specifiek geval hebben we momenteel absoluut geen nood aan de extra tegemoetkoming die de BOB ons aanbiedt, terwijl andere gevallen meer nood hebben aan zorg en begeleiding en deze mensen worden nu in de kou gelaten omdat ze enerzijds onvoldoende bijkomend budget krijgen en anderzijds beroep moeten doen op duurdere zorgverleners/begeleiders (want deze laatste worden minder of niet meer gesubsidieerd). Concreet voorbeeld: op de school van mijn dochter heeft men één zorgverlener (kinesist) dienen te schrappen. Hierdoor kan niet aan alle kinderen de nodige zorgen geboden worden, de school moet de ouders noodgedwongen doorverwijzen naar privé kinesisten. In plaats van gratis kinesitherapie te krijgen op school dient er dus beroep gedaan te worden op een duurdere privé-kinesist. Ook in dit geval vormt dit voor ons financieel geen probleem, maar horen we van andere ouders dat zij hieronder financieel lijden.’

Iemand stelt het volgende voor om hulpverleners op lokaal niveau samen te brengen zodat deze gemakkelijk beschikbaar zijn voor diegenen die er nood aan hebben. Bovendien zou het volgens deze persoon tegemoetkomen aan de zoektocht naar hulp: ‘Het zou praktisch zijn moest er een ‘pool’ van hulpverleners zijn, per stad/gemeente waarop ouders een beroep kunnen doen voor bv. kinderen naar school te brengen en af te halen, naschools thuis begeleiden totdat de ouders thuiskomen. Hiervoor zou de BOB dan gebruikt kunnen worden. Nu moeten we zelf op zoek gaan wat ook heel wat inspanning vraagt.’

Informatie en communicatie

Hierboven werd reeds kort verwezen naar de inspanningen die sommige mensen moeten leveren om te weten te komen waar en bij wie ze terecht kunnen voor ondersteuning. Uit enkele bijkomende getuigenissen blijkt dat er wel meer mensen zijn die graag meer informatie allerhande wensen. ‘Meer info bij welke diensten we als volwassenen met een beperking terecht kunnen voor hulp.’, ‘Meer informatie over wat er mogelijk is. We weten niets over waar we terecht kunnen, hoe we begeleiding kunnen aanvragen. Alles is zeer onduidelijk hierover of moeten we te weten komen via via. Meestal van ouders die in dezelfde situatie verkeren.’, ‘Meer concrete tips over waar men terecht kan bij bepaalde noden (sociale tarieven, zorgwinkels, ...).’, ‘Begeleiding van wat mogelijk is naarmate men ouder wordt, ik heb geen idee hoe dit zal evolueren.’

Enkele ouders uiten hun ongerustheid over de toekomst van hun kind alsook hun angsten en wensen omtrent het vinden van gepaste ondersteuning. ‘Zoals eerder vernoemd vind ik het te omslachtig om elke vorm van steun te krijgen. Er zou een soort richtingwijzer moeten bestaan voor ouders of iets dat hun of hun kinderen kan begeleiden om te helpen alle steun te vinden. Hoe, waar, wanneer, ... zodat het minder stresserend is en zodat je zeker weet dat alles perfect is afgerond. Want je blijft met vraagtekens zitten of ze wel degelijk de nodige steun zullen krijgen die ze nodig hebben en als je de bedragen ziet dan weet je dat ze met de handicap die ze hebben nooit fatsoenlijk rond zullen komen en dan blijf je onzeker

over hun toekomst. Reeds jaren ben ik op zoek gegaan om mij in orde te stellen voor zijn toekomst en nog steeds ben ik niet zeker of alles ook in orde is. Ook weet ik niet wat er allemaal bestaat voor kinderen en later voor wanneer ze volwassen zijn. Mogelijkheden op vlak van ondersteuning, ontspanning, werken (ook al is dat op vrijwillige basis), ontwikkeling in de vorm van studie of een vak, zelfontwikkeling en dan denk ik aan het proberen zichzelf zelfstandiger te maken ook al zal dat nooit echt iets zijn voor hen... bezighouden en dan niet enkel 'gamen' of tv zien, aanzetten tot sporten, enz. enz. In de bestaande mogelijkheden vinden ze niet hun draai en zijn ze veelal ook niet welkom want als je een handicap niet kent is het niet echt eenvoudig om er mee om te gaan. Ik heb twee kinderen van de vier met een handicap en voor de tweede wordt het weer een zoektocht al weet ik nu wel waar ik terecht kan voor bepaalde zaken. Voor de rest blijft het onduidelijk.'

Een andere getuigenis luidt als volgt: 'Het is niet altijd duidelijk waarvoor we bij wie terecht (zouden) kunnen. Meestal gaat er een moeilijke periode vooraf, tot er eens iemand, bij wie we komen voor onze zoon, vermeldt dat dit of dat mogelijks een oplossing zou zijn. We gaan zelf nog slechts beperkt op zoek i.v.m. wachtlijsten overal, tenzij privé aan hoge tarieven. Mensen die bv. opvang aanbieden zijn vaak niet vertrouwd met autisme en gedragsproblemen met alle gevolgen van dien...'

Een paar personen zouden graag beter geïnformeerd worden over de voorwaarden voor de toekenning van het BOB. Enkele willen ook graag meer hulp bij het invullen van de administratieve gegevens nodig voor het verkrijgen ervan. 'Begeleiding met invullen van documenten, meer informatie over het BOB.', 'Voorwaarden meesturen waarom je wel of geen recht zou hebben.'

Tot slot is er iemand die de gebrekkige informatiestromen tussen overheidsdiensten aankaart: 'De zorgkassen moeten zeker zijn dat de data die zij ontvangen van verschillende administraties correct zijn, want anders zijn hun beslissingen navenant.'

Meer dan enkel een budget

Eén respondent gaf aan dat het BOB voor hen meer betekende dan enkel financiële steun: 'Naast de financiële steun is het voor ons ook een erkenning van de dagelijkse moeilijkheden om een chronisch ziek kind voldoende zorgen te kunnen bieden. Iets waar we niet mee te koop lopen naar vrienden en familie.'

De toekomst en het bieden van perspectief

Een tweetal personen drukken hun hoop voor de toekomst uit: 'Wij hopen dat deze ondersteuning niet van tijdelijke aard is. Het budget is voor ons een tussenkomst in de vele kosten die verbonden zijn aan het opvoeden en het verzorgen van een kind met een handicap.', 'Ik vernam het nu enkel via brief en was stomverbaasd. Het leek te mooi om waar te zijn. Ik vertrouw het nog steeds niet helemaal. Ik durf er niet aan te wennen, want het is misschien even rap weg als dat het kwam. Het is zeer welkom!'

Uit een aantal getuigenissen blijkt dat de stap naar (meer) zelfstandigheid en zelfstandig wonen wordt uitgesteld of als financieel moeilijk wordt ervaren. 'Op dit moment wacht de rechthebbende op het vrijkomen van een persoonlijk budget om de stap te kunnen nemen naar zelfstandig wonen. Zolang dit budget niet vrijgemaakt is, blijkt het onmogelijk om gebruik te kunnen maken van een vorm van begeleid wonen (met de juiste zorg). Tot nu toe zijn we er niet in geslaagd te weten te komen hoeveel de ondersteuning voor de begeleiding bij zelfstandig wonen juist kost. Er worden spijtig genoeg geen offertes gemaakt, maar het is duidelijk dat het BOB hiervoor veel te weinig is. Voorzieningen zouden wel dringend zich moeten aanpassen naar bv. tijdelijke bewoning, of kortverblijf, zodanig dat het BOB hiervoor kan aangewend worden. Dit zou ideaal zijn voor de rechthebbende om toch de stap naar zelfstandigheid te kunnen voorbereiden en een perspectief te hebben naar de toekomst toe.'

Bijlage 13 – Inclusie vanuit een breed, maatschappelijk perspectief – visie stakeholders

Gelijkheid en gelijkwaardigheid zijn centrale begrippen indien men spreekt over een inclusieve samenleving. Personen met een handicap alsook hun zorgomgeving moeten op alle domeinen van het leven dezelfde kansen krijgen als personen zonder handicap.

Het BOB is maar één onderdeel van een inclusieve samenleving. Het is een goede maatregel, maar er is meer nodig. Er zijn verschillende mensen die het BOB gebruiken om hun vervoerskosten te betalen. Het meer toegankelijk maken van het openbaar vervoer zou al een stap in de goede richting zijn.

Het bestrijden van discriminatie op de werkvloer, inclusief onderwijs en een aangepaste woningmarkt zijn andere domeinen waarop nog meer vooruitgang kan worden geboekt. Op het domein 'wonen' worden ook nog veel kansen gemist. Hetzelfde geldt voor het domein van de tarificatie van nutsvoorzieningen. Beide domeinen beïnvloeden elkaar vaak op een negatieve manier. Mensen in armoedige situaties kunnen moeilijker een goede woning vinden en alle nutskosten betalen. Het draagt ertoe bij dat mensen niet uit de armoede geraken. De wachtlijsten voor een sociale woning zijn veel te lang en de private huurmarkt is niet voor iedereen betaalbaar. Voor personen met een handicap is het zo mogelijk nog moeilijker om een aangepaste woning te vinden. Deze problematieken worden vooral in een grootstedelijke context duidelijk. Er zou een maatschappelijk draagvlak moeten worden gecreëerd in de samenleving en voldoende financiële middelen beschikbaar moeten worden gesteld om op alle levensdomeinen inclusie te kunnen verwezenlijken. Inclusie veronderstelt volgens een omslag naar burgerschapsdenken waarbij mensen niet langer worden benaderd vanuit hun handicap, maar vanuit hun eigen, bredere identiteit. Er is geen maatschappelijk project rond het systeem van persoonsvolgende financiering.

Er is een mentaliteitswijziging nodig in de samenleving, maar dit kan niet worden opgelegd door wetten. Inclusie betekent dat personen met een handicap, elk naar hun eigen potentieel en mits ondersteuning, moeten kunnen participeren in de samenleving. Als het voor hen niet mogelijk is om de stap naar de samenleving te zetten, dan moet de samenleving zelf naar personen met een handicap gaan. Dit kan bijvoorbeeld door initiatieven te organiseren waarbij men de buurt wil betrekken bij de activiteiten van personen met een handicap. Zorgcomplexen worden steeds vaker geïntegreerd in de buurt. Dit is volgens F ook een stap in de goede richting. Het stimuleren van kleinschalige initiatieven op dorps-, stads- of buurtniveau is belangrijk om vereenzaming tegen te gaan en netwerken rond kwetsbare personen te vergroten.

De zorgomgeving verdient ook aandacht. Dit is een groep die vaak onterecht uit het oog wordt verloren. Men mag de stress die personen uit de zorgomgeving ervaren omwille van hun ondersteunende taken, niet onderschatten. Ze moeten sociaal en financieel beter ondersteund worden. De maatschappij heeft hierin een verplichting na te komen. De zorgomgeving omvat niet enkel de familie van de persoon met een handicap. Het zijn ook vrienden, kennissen en zelfs mensen die via een vrijwilligerswerking personen met een handicap helpen.

Het is nodig dat mensen meer begrip tonen voor personen met een handicap. Men lijkt niet altijd te beseffen wat het is om te leven met een handicap. Er is meer solidariteit, begrip en kennis nodig in de samenleving.

Bijlage 14 – Persoonlijke fiches

Tabel 6 Eerste persoonlijke fiche

Het verhaal van 'M' Rechthebbende op een basisondersteuningsbudget
<p><u>Het basisondersteuningsbudget</u></p> <p>Het BOB is een mooi initiatief. Dit financieel steuntje in de rug is voor 'M' zeker welkom. Ze geeft aan dat €300 op dit moment voor haar voldoende is. 'M' leeft zuinig en huurt goedkoop. Binnenkort gaat ze op pensioen en ze is ongerust dat haar financiële situatie hierdoor achteruit zal gaan. Bovendien woont ze in een gebouw dat eigendom is van een oudere man die daar zelf ook woont. Wat als hij binnenkort naar een woonzorgcentrum moet? Gaat zij dan nog in het gebouw mogen blijven wonen?</p> <p>'M' heeft echter vertrouwen in de overheid. Gedurende de voorbije 20 jaar heeft ze een positieve evolutie gezien. Vroeger werd er amper over handicap nagedacht. Nu worden gebouwen toegankelijker gemaakt, is er meer hulp en worden personen met een handicap financieel beter ondersteund. Dit neemt niet weg dat er volgens 'M' nog een lange weg af te leggen is. Het ontbreekt onze samenleving aan solidariteit en spontaniteit. Niet iedereen lijkt te beseffen dat je een persoon met een handicap ook 'zomaar eens' kan uitnodigen. 'M' mist deze attitude wel.</p> <p>Het grootste probleem waar 'M' mee geconfronteerd wordt, is niet financieel van aard. 'M' vindt het moeilijk om mensen te vinden die haar praktisch kunnen bijstaan. Je mag dan wel €300 krijgen, je moet nog de hulp vinden die voor jezelf het meest gepast is. Ze heeft vriendinnen, maar ze onderneemt liever leuke dingen met hen dan hen steeds te moeten inschakelen voor hulp. Dit neemt niet weg dat het 'M' deugd doet te kunnen zeggen dat ze nu een budget heeft gekregen waarmee ze kan tegemoetkomen aan wat mensen voor haar doen. Er is echter een verschil tussen vrienden, een vriendendienst en betaalde hulp.</p> <p>'M' vindt zichzelf geen boekhouder. Alle tegemoetkomingen die ze krijgt, gaan in één pot. De vrije besteedbaarheid van het BOB is voor 'M' een goede zaak. Zelfbeschikkingsrecht is belangrijk voor 'M' en dit mag nog verder worden uitgebreid. Ze wil zelf nog meer bepalen wat ze doet en wat ze nodig heeft. 'M' krijgt elke vier jaar de mogelijkheid om haar oude rolstoel in te ruilen voor een nieuwe. Dit hoeft niet voor haar, want haar rolstoel is dan nog niet versleten. In de plaats daarvan zou de overheid bijvoorbeeld een budget voor hulpmiddelen kunnen voorzien waarmee je dan zelf kan bepalen wat je nodig hebt. In het geval van 'M' is dit bijvoorbeeld een driewieler zodat ze in beweging kan blijven, een kleine hulpmotor voor haar scootmobiel of aanpassingen aan haar wagen. Dure aankopen.</p> <p>Sinds september 2016 ontvangt 'M' het BOB. Toen er ineens €300 extra op haar rekening stond, herinnerde ze zich de brief die ze hieromtrent gekregen had. Aanvankelijk was het niet tot haar doorgedrongen over wat de brief precies ging. Pas later, toen ze de brief nog eens las, besepte ze dat het over het BOB ging.</p> <p>'M' erkent dat het een zoektocht is om te weten te komen waar je als persoon met een handicap recht op hebt. Een sociaal assistente van het ziekenfonds zoekt alles voor haar uit, maar je moet natuurlijk ook zelf nog actief meedenken en laten weten waar je nood aan hebt. Je moet ondernemend zijn. Personen met een handicap moeten volgens 'M' op verschillende vlakken 'goede organisatoren' zijn.</p>

Tabel 7 Tweede persoonlijke fiche

Het verhaal van 'H'
Rechthebbende op een basisondersteuningsbudget
<u>Het basisondersteuningsbudget</u>
<p>'H' denkt dat het moeilijk is om iemand te vinden die het BOB géén goed initiatief vindt. Voor 'H' is €300 voldoende. Strikt genomen, zou hij ook zonder het BOB rondkomen, maar het zorgt voor meer ademruimte. Hierdoor kan hij zich nu dingen veroorloven die anders niet mogelijk waren. Dankzij het BOB heeft 'H' het aantal uren thuishulp kunnen uitbreiden. Hij wil ook graag meer socioculturele activiteiten ondernemen, al dan niet met begeleiding van een vriend of kennis wiens toegangsticket hij dan zou betalen. Momenteel gebruikt hij het BOB niet volledig op. Hij spaart een deel van het BOB. 'H' zou het resterende bedrag graag uitgeven aan extra therapie, maar hij vindt het moeilijk om een therapeut te vinden die gespecialiseerd is in personen met een autismespectrumstoornis. Bovendien wil 'H' bij voorkeur geholpen worden door iemand die werkzaam is in de regio waar hij woont.</p> <p>'H' is tevreden over zijn totale inkomen. Hij geeft aan geluk te hebben dat hij een relatief hoge invaliditeitsuitkering krijgt. Bovendien ontvangt hij een verhoogde kinderbijslag omdat zijn zoon ook een beperking heeft. Tel daarbij het BOB op en 'H' kan relatief comfortabel leven.</p> <p>'H' vindt het geen probleem dat hij de drie verschillende tegemoetkomingen waarover hij beschikt, apart ontvangt. Hij weet graag wat hij krijgt, waarom en hoe het precies berekend wordt. Indien alles in één keer zou worden uitbetaald, is hij dit overzicht kwijt.</p> <p>De man weet wat het BOB is en waarvoor het kan worden gebruikt, maar de criteria van toekenning zijn hem onbekend. Aanvankelijk vertelde zijn RTH-begeleiding dat hij geen recht had op het BOB. Uiteindelijk bleek dit dan toch wel het geval te zijn. Zijn ziekenfonds had dit, buiten zijn weten om, voor hem in orde gemaakt.</p> <p>Volgens 'H' moeten de toekenningscriteria worden bijgespijkerd. Men zou beter rekening houden met de huidige noden van mensen in plaats van te kijken naar noden in het verleden. Personen die in het verleden een nood hadden, hebben deze daarom nu niet meer. Op die manier zijn er mensen die een BOB krijgen voor een niet meer bestaande nood en omgekeerd. Daarenboven zijn er nu misschien ook mensen met een grotere nood dan diegenen die op de wachtlijst stonden. In principe zou iedereen met een hulpvraag, die buiten zijn eigen budget valt en/of waarvoor hij nog geen recht op ondersteuning heeft, een BOB moeten ontvangen.</p> <p>Het BOB zou volgens 'H' ook geen alles of niets verhaal mogen zijn. Bij de toekenning van het budget zou ook moeten worden gekeken naar de behoefttevragen. Iemand met een kleinere nood, hoeft geen €300 te ontvangen. Iemand met een grotere nood, zou meer dan €300 mogen hebben.</p> <p>De RTH-begeleiding die 'H' momenteel ontvangt, is voor hem belangrijk. Zijn RTH-begeleiding houdt hem op de hoogte van tegemoetkomingen waar hij recht op heeft. 'H' heeft iemand nodig die hem hierover inlicht. Het is anders een echt kluwen. Bovendien is het taalgebruik dat de overheid hanteert niet eenvoudig genoeg. Als hij de brieven die hij van de overheid ontvangt, niet begrijpt, legt hij ze voor aan zijn RTH-begeleiding.</p> <p>'H' heeft ongeveer twee jaar moeten wachten vooraleer hij via RTH-begeleiding kreeg. Hij had geluk, want men had hem eerst een wachttijd van vier à vijf jaar voorspeld. 'H' zegt dat je in de tussentijd maar je plan moet zien te trekken. Het zou mooi zijn, moest er iets aan de lange wachttijden gedaan worden.</p>

Tabel 8 Derde persoonlijke fiche

<p>Het verhaal van</p> <p>'X'</p> <p>Moeder van een kind met een basisondersteuningsbudget</p> <p><u>Het basisondersteuningsbudget</u></p> <p>'X' vindt het BOB een goed initiatief. Dankzij het BOB heeft ze financieel meer ademruimte gekregen. Vroeger had 'X' geen geld om een kinderoppas of poetshulp in te huren. Haar ouders sprongen bij waar nodig, maar omwille van hun leeftijd en de complexe problematiek van haar zoon was dit niet evident voor hen. 'X' heeft een broer, maar ze wil hem niet te vaak om hulp vragen. Hij heeft immers zelf een gezin met jonge kinderen. 'X' wil de mensen uit haar omgeving niet te zwaar belasten.</p> <p>Sinds er elke maand €300 extra op de rekening staat, kan ze zich dingen veroorloven die anders voor hen niet mogelijk waren. Ze kan al eens een kinderoppas in dienst nemen zodat ze zelf thuis eens gemakkelijker weg kan. Daarnaast schakelt 'X' nu ook een poetshulp in. Doordat ze de huishoudelijke taken uit handen kan geven, heeft ze meer tijd voor haar kinderen. Het BOB creëert <i>'quality time'</i>. Er is opnieuw tijd om een gezin te vormen en samen leuke dingen te doen zoals gezelschapspelletjes spelen, gaan zwemmen, naar de cinema gaan, etc. In het verleden had 'X' noch genoeg tijd voor zichzelf, noch voor haar gezin. 'X' vond het niet gemakkelijk om een job te combineren met een huishouden en kinderen waarvan één extra aandacht vraagt. Een deel van het BOB wordt ook aan thuisbegeleiding besteed.</p> <p>Voor 'X' en haar gezin is €300 momenteel voldoende, maar het mag meer zijn. Omwille van de problematiek van haar zoon werkte 'X' halftijds. Als moeder van een kind met een handicap moet je er vaker zijn voor je kind, moet je vaker rondrijden (bv. naar de dokter, etc.). Door halftijds te werken, heb je echter een lager inkomen en dreig je in een vicieuze cirkel terecht te komen. Er zijn bovendien altijd onverwachte situaties en kosten. 'X' zou graag terug voltijds werken, moest de situatie het toelaten.</p> <p>'X' zal op termijn waarschijnlijk een PAB aanvragen. Ze is er wel van overtuigd dat ouders minder snel de overstap naar een PAB zouden zetten indien het BOB iets hoger zou zijn. Een hoger budget zou ertoe leiden dat mensen de zorgen zelf langer en beter kunnen dragen. Dit hoeft geen €1.000 te zijn, want ze beseft dat dit onmogelijk is.</p>
--

Tabel 9 Vierde persoonlijke fiche

Het verhaal van 'I' Moeder van een kind met een basisondersteuningsbudget
<p><u>Het basisondersteuningsbudget</u></p> <p>Doordat 'I' medewerker is bij een zorgkas is ze goed op de hoogte van wat het BOB is. Ze kent ook de cumulvoorwaarden die verbonden zijn aan het BOB. Voor de invoering van het BOB heeft ze hun nRTH hulp laten omzetten naar RTH-ondersteuning. Indien ze dit niet had gedaan, zou haar dochter het BOB niet hebben ontvangen.</p> <p>'I' vond het gemakkelijk om het BOB te krijgen. Hun aansluiting bij de zorgkas was bovendien al in orde doordat ze dit in het verleden al hadden geregeld om de mantelzorgpremie te ontvangen. De brief die ze had gekregen, waarin stond dat ze het BOB zouden krijgen, was duidelijk voor haar.</p> <p>Hoewel 'I' weet wat het basisondersteuningsbudget is, vindt ze het nog steeds een zoektocht om te bepalen wat ze er allemaal mee kan doen. Ze woonde een infomoment omtrent het BOB, georganiseerd door een gebruikersvereniging, bij en vond het nuttig om meer te weten te komen over de verschillende ondersteuningsmogelijkheden. 'I' denkt dat er veel ouders zijn die, wat dit betreft, eveneens nog steeds zoekende zijn.</p> <p>Het BOB is volgens 'I' een goed initiatief en ze is blij dat haar dochter er recht op heeft. Toch ervaart 'I' een dubbel gevoel. Hoewel €300 een mooi bedrag is, is het niet voldoende om voor hun specifieke situatie tot een afdoende oplossing te komen. Vlak na de geboorte van haar dochter heeft 'I' een aanvraag tot een PAB ingediend omdat het meteen duidelijk was dat haar dochter op termijn nood zou hebben aan een assistent. 'I' beseftte dat ze niet meteen een PAB zouden krijgen, maar omdat haar dochter binnenkort naar het eerste leerjaar gaat, is het volgens haar tijd om het PAB effectief te ontvangen. Ze heeft daarom ook een prioriteringsaanvraag ingediend. Een assistent kan haar dochter, die naar het inclusief onderwijs gaat, helpen op school, tijdens de middag, na school, etc. Een assistent kan de fysieke beperkingen van haar dochter opvangen en haar intellectuele capaciteiten helpen stimuleren. Bovendien zou een assistent ondersteunende taken uit handen van de ouders kunnen nemen. Omwille van haar beperking eet de dochter 's middags altijd thuis. Hun dochter neemt ook deel aan het tweewekelijkse schoolzwemmen, maar ze kan niet mee met de bus zoals de andere leerlingen. De ouders moeten het vervoer naar het zwembad dan eveneens op zich nemen. Doordat de vader thuis werkt, kan hij dit 'gemakkelijk' opvangen, maar het betekent wel steeds een onderbreking van zijn werkdag die hij op andere momenten moet compenseren. De moeder probeert te schuiven met de uren op haar werk, maar voor beide ouders is het steeds een puzzel die moet worden gelegd.</p> <p>'I' beschouwt het totale gezinsinkomen als voldoende om comfortabel te leven. Het totale inkomen omvat naast het BOB ook de mantelzorgpremie en de verhoogde kinderbijslag.</p> <p>De voortdurende beschikbaarheid begint emotioneel en fysiek door te wegen. 'I' geeft aan dat ze blij is dat er een gespecialiseerde speelpleinwerking in de buurt is waar haar dochter af en toe naartoe kan. Haar dochter, en bij uitbreiding het volledige gezin, is ondernemend, goed geïntegreerd in hun dorp en heeft een breed netwerk. Het is een hechte gemeenschap waar veel positiviteit vanuit gaat. De gemeenschap gunt haar dochter ook alle kansen. 'I' heeft nooit het gevoel gehad, zoals sommige andere ouders, dat ze moest vechten voor de plaats van haar kind in de samenleving. 'I' denkt dat zo'n openheid mogelijks niet overall bestaat.</p>

Bijlage 15 – Inclusie vanuit een breed, maatschappelijk perspectief – visie rechthebbenden

Inclusie is nog geen volwaardig feit in onze samenleving. Tijdens de gesprekken vertelde iemand dat hij, hoewel hij zich wel goed voelt in de samenleving, toch niet het gevoel heeft dat iedereen hem aanvaard zoals hij is. Er zou meer verdraagzaamheid moeten zijn tussen verschillende groepen in de samenleving. Een moeder van een kind met een BOB heeft wel het gevoel dat haar dochter door iedereen wordt aanvaard zoals ze is. Haar dochter neemt waar mogelijk deel aan activiteiten en wordt uitgenodigd op verjaardagsfeestjes van klasgenoten. De aanvaarding van de, op het eerste zicht duidelijke beperking door anderen en het 'erbij horen' is belangrijk voor het welbevinden van haar dochter. Ze is echter van mening dat zo'n open ingesteldheid niet overal is terug te vinden. Voor de plaatselijke schooldirectie was het een evidentie dat haar dochter naar het inclusief onderwijs zou gaan, maar de moeder kent verhalen van andere ouders die hiervoor meer hebben moeten ijveren.

Een moeder van een jonge dochter met een handicap geeft aan dat haar dochter, en bij uitbreiding het volledige gezin, ondernemend is, goed geïntegreerd is en een breed netwerk heeft. Het dorp waar ze wonen, is een hechte gemeenschap waar veel positiviteit vanuit gaat. De gemeenschap gunt haar dochter ook alle kansen. De moeder heeft nooit het gevoel gehad, zoals sommige andere ouders, dat ze moest vechten voor de plaats van haar kind in de samenleving. Ze denkt dat zo'n openheid mogelijks niet overal bestaat.

Een man met een autismespectrumstoornis vindt dat men moet stoppen met het *label* van autisme, of een handicap in het algemeen, op mensen te plakken. Iedereen zou elkaar meer kansen moeten gunnen. Een volwaardig leven houdt voor hem in dat hij kansen krijgt en kan deelnemen aan het sociale leven van elke dag.

Inclusie betekent voor iemand anders dat ze door de samenleving wordt aanvaard zoals ze is. Ze is een 'specialeke'. Dit speciaal zijn, is haar identiteit en unieke zelf. Niet iedereen hoeft hetzelfde te zijn. Mensen met een handicap moeten nog te vaak zelf het initiatief nemen en strijden voor hun plaats in de samenleving.

Personen met een handicap worden (financieel) beter ondersteund dan vroeger, getuigde een vrouw. Ze is echter bang dat er mensen zijn die denken dat personen met een handicap, omdat ze geld van de overheid krijgen, hun plan wel zullen trekken. Financiële steun is één ding, er zijn ook mensen nodig die gepaste hulp bieden. Er zijn volgens haar ook nog te veel mensen die klagen over de belastingen die ze moeten betalen. Dit is een vorm van solidariteit waardoor ze zelf, en bij uitbreiding alle personen met een handicap, worden geholpen. Tijdens een infomoment werd gezegd dat het de samenleving nog te veel ontbreekt aan empathie ten aanzien van personen met een handicap. De mensen lijken niet ten volle te beseffen hoe het is om te leven met een handicap.

Een vrouw met een fysieke handicap zei dat ze het zelf ook niet altijd gemakkelijk vindt om aan andere mensen duidelijk te maken hoe haar handicap en lichaam aanvoelt.

Een man met een autismespectrumstoornis vertelde dat hij het moeilijk vond om aan mensen uit te leggen waarom hij niet werkt. Mensen die niet werken, worden te gemakkelijk als één grote homogene groep voorgesteld door de media en bepaalde politieke partijen. Zijn handicap is niet zichtbaar, dus mensen begrijpen niet waarom hij niet werkt. Hij wordt soms met een scheef oog bekeken en moet zichzelf altijd verantwoorden. Bovendien zien de mensen hem alleen maar op goede momenten. Er zijn dagen waarop hij zich zo slecht voelt dat hij zijn huis niet kan verlaten. Deze problematiek is onzichtbaar

voor de mensen rond hem. Het is voor personen, die omwille van hun handicap niet werken, nog moeilijker om begrepen te worden als men hen op een te eenzijdige manier blijft afschilderen.

Een moeder van een jongen met autisme vertelde het verhaal van een vriend van haar zoon. De jongen, met een autismspectrumstoornis, deed stage als verzorgende, maar kreeg geen positieve evaluatie. Hij zou te weinig initiatief aan de dag hebben gelegd en niet genoeg z'n plan kunnen trekken. Op z'n stageplaats vroeg men hem telkens de verantwoordelijkheid te dragen voor alle taken die gedaan moesten worden op een bepaalde gang. De jongen wist niet wat dit allemaal inhield en wat er precies van hem verwacht werd. Indien men op een andere manier met hem had gecommuniceerd, had hij zijn taken wel goed kunnen uitvoeren. Mensen met autisme moeten soms 'gecommandeerd' worden. Men moet concreet uitleggen wat men van hen verwacht. In plaats van in algemene termen zijn takenpakket te omschreven, had men beter gezegd 'je maakt alle bedden op, je wast de bewoners, etc.' Hij zou al die taken perfect hebben uitgevoerd. Misschien zelfs beter dan mensen zonder autisme omdat hij omwille van z'n 'beperking' net heel veel aandacht heeft voor details. De moeder vindt dat onze samenleving nog te weinig geduld kan opbrengen in zo'n situaties. Men schrijft mensen te snel af, terwijl ze perfect kunnen functioneren in de samenleving en vanuit hun eigen krachten een meerwaarde kunnen betekenen.

De partner van een slechthorende en blinde vrouw vertelde dat zijn vrouw, toen ze alleen met het openbaar vervoer reisde, niet werd geholpen zoals het hoort. De chauffeur van de bus weigerde haar vragen te beantwoorden. Toen ze was uitgestapt, was er ook niemand die haar wilde helpen bij het oversteken.

Tijdens een infomoment omtrent het BOB werd er verwezen naar andere landen, onder andere de Verenigde Staten en Zuid-Afrika. In de Verenigde Staten staan de mensen in de rij te wachten om op de bus te stappen. Personen met een handicap worden uit de rij gehaald en worden geholpen om als eerste op te stappen. Iedereen vindt dit ginder normaal, terwijl die attitude nog niet is terug te vinden in onze samenleving.

De zus van een jongen met een handicap vertelde dat het als ouders noodzakelijk is dat je beide voltijds kan blijven werken. Er zijn immers zo veel extra kosten die je moet kunnen betalen. Een vader van een kind met een handicap werkt momenteel door omstandigheden niet. Zijn vrouw heeft ervoor gekozen om thuis te blijven en voor hun zoon te zorgen. Doordat beide ouders geen job hebben, is het voor hen moeilijker om elke maand financieel rond te komen. De vader gaf echter aan dat de zorgen voor zijn zoon zo veel tijd in beslag nemen dat hij niet zou weten hoe hij dit zou moeten combineren met een job. Hij brengt zijn zoon 's morgens naar school, 's middags gaat hij met z'n zoon thuis eten, na school heeft de zoon therapie, etc. Het grootste deel van de dag is de vader aan het rondrijden met zijn zoon. Het is een manier van leven waaraan ze hun levensstijl hebben aangepast. Het is iets dat ze met plezier doen, maar het neemt niet weg dat het niet gemakkelijk is. De moeder van een kind met een beperking vertelt dat ze waarschijnlijk haar job zou moeten opgeven indien haar man niet steeds zou kunnen thuis werken waardoor hij 'gemakkelijker' hun dochter kan opvangen. Zijn werkdag wordt echter voortdurend onderbroken om zorgtaken op zich te nemen.

Een moeder van een kind met een handicap vertelde een gelijkaardig verhaal. Ze pleit voor meer flexibele werkomstandigheden om onvoorziene situaties gemakkelijker het hoofd te kunnen bieden. In zo'n gevallen zouden meer werkgevers bereid moeten zijn om gemakkelijker sociaal of onbetaald verlof toe te kennen. Men zou bijvoorbeeld ook kunnen werken met een systeem van tijdelijke werkloosheid

zoals in de bouwsector. Meer flexibele werkomstandigheden zouden het voor ouders met een gehandicapt kind mogelijk maken om hun job te (blijven) combineren met zorgtaken.

Bijlage 16 – Positieve punten, knelpunten en verbeterpunten

Het basisondersteuningsbudget

Het BOB is een initiatief met toekomst. Het wordt positief onthaald en het potentieel ervan wordt erkend. Het kan bijdragen tot meer regie over het eigen leven en meer inclusie.

De automatische toekenning, beperkte administratie, de vrije besteedbaarheid en cash uitbetaling van het BOB zijn pluspunten.

Naast de primaire ondersteuningsdoelstelling is een algemene verbetering van kwaliteit van leven in de vorm van het doorbreken van het sociale isolement, het verlichten van mantelzorgers en de directe omgeving, etc. een bijkomend element dat betekenis geeft aan het BOB.

Knelpunten

De keuze van de doelgroep

De huidige doelgroep is veel te beperkt.

Fase 1 & 2: selectiemethode zorgt voor discriminatie tussen personen met dezelfde noden.

De zorgvraag op de wachtlijst en de reële situatie was niet altijd afgestemd (= geen 'zuivere' selectie).

Fase 3: leeftijdsbeperking (= enkele voor personen jonger dan 26 jaar). Geen goede afstemming tussen de voorwaarden (12 punten voor verhoogde/bijkomende kinderbijslag ≠ 12 punten integratie/inkomensvervangende tegemoetkoming). Geen zorgcontinuïteit en geen goede leeftijdsdekking.

Vrijwillige overstap is niet bekend genoeg.

De hoogte van het BOB (en totaal beschikbare inkomen)

Het BOB is absoluut noodzakelijk en voor de meeste voldoende, maar

voor een, zij het kleinere groep is het ook onvoldoende;

te weinig voor mensen in trap 2;

mogelijks mee afhankelijk van zorgzwaarte, aard en omvang van het netwerk, tewerkstellingsstatus, etc.

Eenzelfde bedrag voor iedereen is volgens sommigen onrechtvaardig.

Handicap en financiële kwetsbaarheid? Het totale inkomen is voor de meeste voldoende, maar er is ook een kleinere, maar niet te verwaarlozen groep voor wie dit niet is. Een beter flankerend beleid voor wat betreft armoedebestrijding.

Pluspunten en mogelijkheden

De keuze van de doelgroep

Een uitbreiding en duidelijke afbakening van de doelgroep waarbij twee pistes voorop staan:

Personen binnen trap 1: zo veel mogelijk personen met lichte ondersteuningsnoden die zo lang mogelijk binnen de eerste concentrische cirkel kunnen blijven. MAAR wie behoort tot deze doelgroep en hoe kan men ze identificeren? Misschien toch ook een 'wacht BOB' voorzien voor mensen in die wachtend zijn in trap 2, maar €300 zal voor hen niet het grootste verschil maken.

Meer inzetten op personen binnen trap 2 die vrijwillig zouden kunnen overstappen door deze optie bekender te maken, mensen beter te informeren over de gevolgen en meer garanties te bieden bij een terugstap naar trap 2. Een vlottere beweging doorheen het hele PVF-systeem.

Een systeem op basis van inschalingsvoorwaarden zoals bij fase 3 heeft als voordeel dat een recht kan worden geopend vanaf het moment eraan voldaan is. Instroom is mogelijk en houdt meer rekening met de natuurlijke dynamiek van leven (met een handicap).

Bijkomende inhoudelijke, maar meetbare aspecten kunnen mee in rekening worden gebracht bij het bepalen van de doelgroep (bv. zorgzwaarte, netwerk, ...) indien de eenvoud van het BOB voor rechthebbenden niet in het gedrang komt.

De hoogte van het BOB en de besteding

De vrije besteedbaarheid stimuleert creativiteit en meer oplossingen op maat. De primaire doelstelling van het BOB blijft het voorzien in lichte ondersteuningsnoden, maar kwaliteit van leven zorgt voor een betekenisvolle, bijkomende insteek waarbij bv. ontspanning geen taboe mag zijn. Controle blijft een no-go.

Besteding van het BOB

Eén van de redenen om het BOB (deels) niet te besteden, is het niet vinden van de gewenste hulp. Het dichtslippen van reguliere hulp en RTH beperkt mensen eveneens in hun mogelijkheden.

(Nog) meer flexibiliteit in het ondersteuningsaanbod ontbreekt m.b.t. kortstondige inzet van hulp, op piekmomenten, ook voor meer specifieke handicaps en doelgroepen, etc.

(Openbaar) vervoer is niet altijd genoeg aangepast en beperkt mensen in hun mogelijkheden om *in* de samenleving te staan.

Communicatie en informatiedoorstroom...

... *tussen actoren*

Inefficiënte, laattijdige informatiestromen en beperkte samenwerking/afstemming stonden in de beginfase een optimale werking en kwalitatieve dienstverlening naar personen met een handicap en hun netwerk in de weg.

... *naar de doelgroep (en brede samenleving) toe*

Niet iedereen is even vertrouwd met het BOB en even algemeen geïnformeerd. Er zijn hiaten m.b.t.

toekenningscriteria en cumulvoorwaarden;

toekenningscriteria uit fase 1 & 2 zijn moeilijk uit te leggen, mensen herkennen zich er niet steeds in;

de eigen zorgsituatie en ondersteuningsvormen (RTH ≠ nRTH, wachtlijst, etc.);

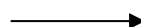
hulp- en ondersteuningsaanbod, diensten die informatie bieden;

Het wegvallen van het contactpersoonschap zoals het voor PVF werd vormgegeven, heeft volgens sommigen voor een leemte gezorgd.

Het taalgebruik en manier van communiceren is niet voor iedereen toegankelijk en aangepast genoeg. Nieuwe concepten (BOB, zorgkas, VSB en uniek loket) zijn, logischerwijs, nog niet genoeg ingeburgerd.

De toekomst van het BOB

Het ontbreken van een toekomstperspectief is niet bevorderlijk voor het opzetten van een duurzame ondersteuning.



Het 'traditioneel' regulier aanbod biedt mogelijkheden, maar meer capaciteit is nodig om iedereen die ervan gebruik wil maken, te helpen. Alternatieve en meer flexibele ondersteuningsvormen kunnen bijkomend worden gestimuleerd.

Het BOB kan worden gedifferentieerd en/of verhoogd om beter tegemoet te komen aan de verschillende noden, zorgzwaarte, etc.

Informereren van de doelgroep

Heldere toekenningscriteria/cumulvoorwaarden die duidelijk worden gecommuniceerd zodat de mensen weten waarom ze het BOB krijgen en dit ook kunnen plaatsen rekening houdend met hun eigen specifieke situatie.

Meer toegankelijke, eenduidige en aan specifieke doelgroepen gerichte en aangepaste informatie m.b.t. het initiatief en waarvoor het kan worden gebruikt: eenvoudig(er) taalgebruik, concreet onderbouwd, etc.

Eerstelijnsdiensten die breed en onafhankelijk informeren over ondersteuningsmogelijkheden, bijkomende tegemoetkomingen, etc.

Het mogelijk maken dat de mensen zonder al te veel inspanningen gemakkelijk informatie over hun ondersteuningssituatie kunnen terugvinden door bv. de zorgkassen als 'nieuwe' centrale aanspreekpunt (nog) meer bekend te maken.

Het blijvend optimaliseren, binnen de grenzen van de privacy en rekening houdend met de toestemming van de persoon in kwestie, van gegevensuitwisseling en informatiedeling met als doel de persoon zo goed mogelijk te kunnen informeren, op weg te helpen en rechten uit te putten.

Communicatie en informatiedoorstroom tussen actoren

Een verder inzetten op de optimalisatie van de onderlinge samenwerking, gegevensuitwisseling en afstemming tussen de verschillende actoren die betrokken zijn bij de uitvoering van het BOB.

De toekomst van het BOB

Het bieden van duidelijkheid over de toekomst van het BOB en hierin voor continuïteit zorgen.