



**Onderzoek naar de effecten van de
gedeeltelijke terbeschikkingstelling van een
persoonsvolgend budget in prioriteitengroep 2**

Veerle Van Loon¹

Liesbeth Op de Beeck²

Stef Dielen¹

Prof. dr. Koen Decancq¹

Prof. dr. Tine Van Regenmortel²

Prof. dr. Koen Hermans³

¹ CSB, Universiteit Antwerpen

² HIVA, KU Leuven

³ LUCAS KU Leuven

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>

**STEUNPUNT
WELZIJN
VOLKSGEZONDHEID &
GEZIN**

Publicatie nr. 2024/01

SWVG-Rapport 25

Titel rapport: Onderzoek naar de effecten van de gedeeltelijke terbeschikkingstelling van een
persoonsvolgend budget in prioriteitengroep 2

Promotor: Prof. dr. Koen Decancq¹

Copromotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel², Prof. dr. Koen Hermans³

Onderzoekers: Veerle Van Loon¹, Stef Dielen¹, Liesbeth Op de Beeck²

¹ CSB, Universiteit Antwerpen

² HIVA, KU Leuven

³ LUCAS KU Leuven

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

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd 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 - Dagelijks bestuur</i>	
KU Leuven	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Koen Hermans
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Johan Put
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
UGent	
· Vakgroep Bestuurskunde en Publiek Management	Prof. dr. Bram Verschuere
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Jeroen Trybou
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Katrien Vanthomme
Vrije Universiteit Brussel	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Johan Vanderfaellie
Universiteit Antwerpen	
· Faculteit Sociale Wetenschappen	Prof. dr. Koen Decancq
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt	
· Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen	Prof. dr. Wim Pinxten
Thomas More Hogeschool	
· Unit Mens & Welzijn	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool	
· Sociaal Werk	
Hogeschool Gent	
· Onderzoekscentrum 360° Zorg en Welzijn	
UC Leuven-Limburg	
· Research & Expertise - Expertisecentrum Health Innovation	
Karel De Grote hogeschool	
· Onderzoek en maatschappelijke dienstverlening	
Hogeschool PXL	
· Expertisecentrum PXL Social Work Research	
Odisee co-hogeschool	
· Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk	
KeFor	
· Kenniscentrum Forensisch Psychiatrische Zorg	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof



Rapport 25

Maart 2024

Onderzoek naar de effecten van de gedeeltelijke terbeschikkingstelling van een persoonsvolgend budget in prioriteitengroep 2

Onderzoeker: Veerle Van Loon¹, Stef Dielen¹, Liesbeth Op de Beeck²

Promotor: Prof. dr. Koen Decanq¹

Copromotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel², Prof. dr. Koen Hermans³

¹ CSB, Universiteit Antwerpen

² HIVA, KU Leuven

³ LUCAS KU Leuven

Samenvatting

Situering

Om de groeiende wachtlijst voor personen met een handicap aan te pakken, lanceerde toenmalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, Wouter Beke, in juni 2021 het Zorginvesteringsplan. In dat plan engageerde de minister zich onder meer om de personen in prioriteitengroep 1 (de personen met een handicap met de dringendste zorgvragen) binnen de 18 maanden een persoonsvolgend budget te geven. Dat doel is intussen gehaald. Daarnaast trok de Vlaamse regering 20 miljoen euro uit om het hulpaanbod van de rechtstreeks toegankelijke hulp uit te breiden en werden 1.000 personen in prioriteitengroep 3 bevestigd om na te gaan wat hun noden zijn. Verder maakte de Vlaamse regering nog eens 20 miljoen euro vrij om zoveel mogelijk mensen in prioriteitengroep 2 voor een deel al tegemoet te kunnen komen. Om dit te doen werd aan de 1.100 langst wachtenden – ongeveer een kwart van prioriteitengroep 2 – vanaf 1 december 2022 een deel van hun budget of meervraag toegewezen (het zogenaamde deelbudget).

Onderzoeksdoelstellingen

Dit onderzoek had als doel om na te gaan in welke mate het doel van het deelbudget, namelijk de hoogste noden van de betrokken persoon te lenigen, gehaald wordt (BVR van 16 september 2022; Art. 6). Daarnaast had het onderzoek als doel om inzicht te verschaffen in de wijze waarop het budget wordt ingezet.

De volgende onderzoeksvragen kwamen aan bod:

1. Op welke wijze gaan mensen besteden als ze maar een deel van hun budget krijgen? Hoe verhoudt zich dit tot hoe ze zouden besteden met een volledig budget? Waar wordt prioritair op ingezet en verschilt dit tussen verschillende profielen van mensen?
2. In welke mate hebben mensen het gevoel dat ze hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden kunnen opvangen met het deel van het budget?
3. Hoe ervaren personen met een handicap en hun netwerk dit deel van het budget?
4. Hoe ervaren ondersteunende diensten dit deel van het budget? Hoe gaan zij om met deelbudgetten? Op welke manier kunnen zij een ondersteunende rol opnemen voor personen met een deelbudget?
5. Waarom wordt er desgevallend voor gekozen om het deelbudget niet te aanvaarden? Wat schrikt hen af?
6. Wat is de impact op de kwaliteit van leven en de zorg- en ondersteuningsnoden in het kader van handicapspecifieke zorg en ondersteuning door het werken met een deelbudget?
7. Kan een deel van het budget creatieve, inclusieve oplossingen faciliteren om de zorg- en ondersteuningsnoden van personen met een handicap in te vullen? Kan het deelbudget de verschillende cirkels uit het concentrisch model ondersteunen en activeren? Zien we met andere woorden effecten op de inzet van andere cirkels?
8. Hoe kunnen we blijvend monitoren welke noden er nog zijn bij mensen die een deelbudget hebben? Welke tools zijn er nodig om dat te doen?

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek was een samenwerking tussen de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven en werd uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, binnen de context van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Het onderzoek bestond uit een mixed-method design waarbij kwantitatieve onderzoeksmethoden (op basis van administratieve data en gegevens uit een online vragenlijst) werden gecombineerd met kwalitatieve methoden (op basis van focusgroepen en interviews).

Kwantitatieve onderzoeksmethode

Op basis van de administratieve data konden uitspraken gedaan worden over de ganse onderzoekspopulatie, zijnde 5.940 personen met een handicap die op 30 september 2022 een actieve vraag hadden in prioriteitengroep 2. De onderzoekspopulatie werd verder opgedeeld in 3 groepen: de personen met een deelbudget (1.108 personen), de personen zonder deelbudget (4.669 personen) en de weigeraars (of stopzetters) (157 personen). Het is hierbij belangrijk op te merken dat de groep zonder deelbudget evenmin een volledig PVB ter beschikking had waardoor dit onderzoek geen uitspraken kon doen over het effect van het deelbudget ten op zichte van het krijgen van een volledig PVB.

De administratieve data omvatten zowel gegevens van de periode vóór de invoering van het deelbudget, zijnde van 1 januari 2022 tot en met 30 november 2022 (pre periode) als van de periode ná de invoering van het deelbudget, zijnde van 1 december 2022 tot en met 30 september 2023 (post periode).

De resultaten van de online vragenlijst hadden betrekking op een steekproef van de onderzoekspopulatie. Respondenten konden de vragenlijst online invullen vanaf 31 augustus 2023 tot en met 5 november 2023. In totaal namen 556 respondenten deel aan de online vragenlijst: 275 uit de groep met deelbudget, 255 uit de groep zonder deelbudget, en 26 weigeraars.

Kwalitatieve onderzoeksmethode

Het kwalitatieve luik rapporteerde over de interviews met 8 personen met een handicap die een deelbudget hadden gekregen en over de focusgroepen met het netwerk van deze personen, met VZA's en met bijstandsorganisaties (BSO's) en gebruikersverenigingen. De kwalitatieve bevestigingen vonden plaats van 18 september 2023 tot 4 oktober 2023.

Hoofresultaten

Deelbudgetten zijn vaak meervragen en deze verschillen substantieel van initiële vragen.

Uit de administratieve data bleek dat ongeveer 44% van de 1.108 geanalyseerde deelbudgetten betrekking hadden op een meervraag. Het gaat hierbij om personen die al budgethouder waren en een deelbudget kregen boven op hun huidig PVB. Een deelbudget voor een meervraag verschilde dan ook substantieel van een deelbudget voor een eerste, initiële, vraag. Zo waren personen met een handicap die reeds een PVB hadden en een deelbudget ontvingen voor een meervraag vaak al vertrouwd met de procedures rond het opstarten en beheren van een PVB en hadden ze vaak al overeenkomsten met zorgaanbieders lopen. Daarnaast waren de deelbudgetten voor een meervraag vaak ook beperkter (terwijl het gemiddelde deelbudget zonder meervraag 19.250,8 euro bedroeg, was het gemiddelde bedrag van een meervraag lager, namelijk 11.889,5 euro). De impact van het deelbudget voor een meervraag was bijgevolg ook vaak kleiner en de bestedingswijze lag eerder in lijn met de besteding van het budget dat al beschikbaar was (waarbij bestaande overeenkomsten worden gecontinueerd).

Voor de interpretatie van de resultaten was het daarom belangrijk om een onderscheid te maken tussen een deelbudget voor een meervraag en een deelbudget voor een nieuwe vraag. We richten ons in de rest van deze samenvatting voornamelijk op de deelbudgetten die toegewezen werden aan nieuwe budgethouders.

Personen met een handicap op de wachtlijst zijn boos, maar de perceptie van het deelbudget is genuanceerd.

Uit de reacties van de deelnemers in dit onderzoek, maar ook uit de actualiteit, bleek dat personen met een handicap in prioriteitengroep 2 met een deelbudget vaak boos waren op de Vlaamse overheid en het VAPH in het bijzonder. Er was aan de ene kant boosheid rond het bestaan van de wachtlijsten en de herziening van de hoogte van het budget (BVR van 10 mei 2019; BVR van 5 maart 2021). Aan de andere kant was er boosheid rond het deelbudget zelf. Hoewel het voor de perceptie van het deelbudget belangrijk is om deze redenen van boosheid te onderscheiden, waren ze in praktijk in de hoofden van de betrokkenen onlosmakelijk met mekaar verbonden en hadden ze de perceptie van het deelbudget beïnvloed.

In de interviews merkten we dat de perceptie van het deelbudget overwegend (maar niet uitsluitend) negatief was. In de resultaten van de online vragenlijst vonden we een meer genuanceerde perceptie van het deelbudget. Ongeveer de helft van de respondenten met een deelbudget (53%) vond dat de eigen leefsituatie verbeterd was en (43%) vond dat de leefsituatie van mantelzorgers verbeterd was door het deelbudget. Wanneer we respondenten met een deelbudget vergeleken met een gelijkaardige groep van respondenten op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 die geen deelbudget kregen, merkten we een (statistisch significant) hogere tevredenheid met zorg en ondersteuning (7,2 vs. 6,5 op een 10-punten schaal) en over het PVB (5,1 vs. 3,7 op een 10-punten schaal). De tevredenheid met het PVB was over het algemeen wel onrustbarend laag.

Ondanks de huidige inspanningen rond communicatie door het VAPH¹ en de ondersteunende diensten geven sommige personen met een handicap aan onvoldoende informatie te hebben over de modaliteiten van het deelbudget en het gebruik ervan. Bijstandsorganisaties (BSO's) spelen een belangrijke rol.

De meerderheid (60%) van de respondenten in de online vragenlijst was het eens met de stelling dat ze voldoende op de hoogte waren waar hulp en begeleiding te vragen. Bovendien gaf meer dan twee derde (68%) aan daadwerkelijk voldoende hulp en begeleiding te hebben gekregen bij het opstarten van het deelbudget. Toch was er ook een groep respondenten (24%) die het niet eens waren met de stelling dat ze voldoende op de hoogte waren waar ze hulp en begeleiding konden vragen. Ook in de kwalitatieve interviews gaven sommige personen met een handicap aan onvoldoende duidelijke informatie te hebben over het doel en de modaliteiten van het deelbudget. Daarnaast werd aangekaart dat (voor sommigen) de verkregen informatie te complex was. We concluderen dan ook dat, ondanks de vele acties van het VAPH en de ondersteunende diensten, bepaalde groepen niet of onvoldoende bereikt werden. Meer onderzoek is nodig om na te gaan om welke groepen het gaat en waarom ze niet bereikt worden.

We zagen dat BSO's een belangrijke rol kunnen spelen bij het verschaffen van hulp en begeleiding en de organisatie van zorg- en ondersteuning. Zo konden alle personen met een deelbudget die voor de eerste keer een budget kregen, gedurende het opstartjaar, gratis lid worden van een bijstandsorganisatie naar keuze en beroep doen op gratis bijstand. Personen aangesloten bij een BSO hadden hun deelbudget vaker ingezet op cash overeenkomsten en kozen er vaker voor om het deelbudget aan informele zorg en reguliere diensten te besteden dan aan dag- en woonondersteuning. Bovendien hadden leden vaker het gevoel dat hun eigen leefsituatie en deze van hun mantelzorgers verbeterd was sinds het deelbudget dan personen die geen lid waren van een BSO. Meer onderzoek naar de rol van de BSO's is noodzakelijk om licht te kunnen werpen op de vraag waarom de deelbudgetten anders worden besteed.

Aanpassingen aan de modaliteiten van het PVB hebben steeds een psychologische kost.

Personen op een wachtlijst voor een PVB zijn vaak angstig en onzeker over de toekomst (respondenten in de online vragenlijst gaven aan het aspect "zekerheid over eigen toekomst" een opmerkelijk lage score tussen 4,4 (met deelbudget) en 3,9 (zonder deelpunt) op een 10-punten schaal). In de interviews en focusgroepen met het netwerk merkten we dat ze het beloofde PVB zien als keerpunt in de organisatie en kwaliteit van hun leven.

In deze context leidt elke aanpassing aan de modaliteiten van het PVB tot bijkomende stress en angst, zo bleek uit de interviews. Er werd gevraagd aan personen met een handicap om toekomstplannen aan te passen of (tijdelijk) op zoek te gaan naar nieuwe zorgaanbieders. Ze werden daarbij soms pijnlijk geconfronteerd met de beperkingen van een gehalveerd budget. Aanpassingen hebben een (potentieel hoge) psychologische kost en bedreigen mogelijks het draagvlak voor het PVF-systeem.

De psychologische kost van het aanpassen van toekomstplannen en het zoeken naar nieuwe zorgaanbieders verklaarden daarnaast waarom sommige personen hun deelbudget weigerden (129 personen). We merkten dat mensen een beperkt deelbudget vaak weigerden omdat voor hen de baten niet opwogen tegen de (psychologische) kosten, zeker wanneer de baten beperkt waren omdat het deelbudget onverenigbaar was met al ontvangen andere steun (BOB, RTH, ...). Dit verklaarde waarom

¹ Zie bijlage 1 voor een overzicht van de communicatie door het VAPH rond het deelbudget. Dit overzicht werd gemaakt door het VAPH.

we in de administratieve data zagen dat personen met een lagere P- en B-waarde, een grotere kans hadden het deelbudget te weigeren.

Deelbudgetten worden verschillend besteed en kunnen niet gebruikt worden om aan de meest prioritaire noden tegemoet te komen, wanneer deze niet schaalbaar zijn.

Personen met een handicap kiezen zelf hoe ze het PVB inzetten en we merkten dus een grote verscheidenheid aan aangekochte zorg en ondersteuning. Ook deelbudgetten werden zeer verscheiden ingezet. Ondanks de grote verscheidenheid in de bestedingswijze van het deelbudget, waren er ook duidelijke tendensen merkbaar in de administratieve data. Ten eerste werd het deelbudget vooral besteed in cash- eerder dan in voucherovereenkomsten. Ten tweede kwam zowel in het kwantitatieve als kwalitatieve luik naar voren dat het deelbudget vaak werd gebruikt voor praktische hulp zoals gezinshulp, thuishulp, poetshulp, strijkhulp, hulp in de tuin. Daartegenover stond dat, hoewel er een stijging merkbaar was in het aantal personen met woonondersteuning, deze ondersteuningsfunctie duidelijk minder vaak werd aangekocht met een deelbudget.

Uit de kwalitatieve interviews en focusgroepen, bleek dat voor sommige het deelbudget (deels) tegemoetkwam aan hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden, maar dat dit voor de meeste niet het geval was. In de online vragenlijst vonden we daartegen een meer genuanceerde perceptie. Hoewel ook daar de meningen verdeeld waren, waren de respondenten het over het algemeen vaker eens (43,1%) dan oneens (30,0%) met de stelling dat ze hun dringendste zorg en ondersteuningsnoden konden betalen met het deelbudget.

Uit de getuigenissen van de geïnterviewde personen in het kwalitatieve luik bleek dat diegene die voornamelijk nood hadden aan praktische hulp, in staat waren om met het deelbudget al (een deel) van hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden op te vangen. Voor diegenen die hoofdzakelijk nood hadden aan handicapspecifieke ondersteuning zoals (voltijdse) woonondersteuning of (voltijdse) permanentie van een VZA, bleek het daarentegen veel moeilijker te zijn om met het deelbudget hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden op te vangen.

De logica van een deelbudget veronderstelt dat zorgnoden schaalbaar zijn (d.w.z. dat de zorg in schijfjes opgenomen kan worden). We zien dat dit in de realiteit echter niet altijd het geval was. De beperkte schaalbaarheid van de zorg van de meest prioritaire zorgnood kan er toe leiden dat het deelbudget niet kan worden ingezet voor de meest prioritaire zorg. Het concept van 'schaalbaarheid van zorg', dat in dit onderzoek werd geïntroduceerd, lijkt ons dan ook een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek.

Gegeven de grote verscheidenheid in de besteding van het deelbudget merkten we ook een grote verscheidenheid in de impact van het deelbudget op de kwaliteit van het leven. Zo zagen we in de online vragenlijst dat respondenten met een fysieke beperking vaker aangaven dat hun leefsituatie en de leefsituatie van hun mantelzorgers verbeterden dan respondenten met een mentale beperking. De beperkte schaalbaarheid van de meest prioritaire zorg kan verder verklaren waarom we een grotere impact op kwaliteit van leven zien voor de ene groep dan wel voor de andere.

Ook de tijdsdruk die verbonden was aan de besteding van deelbudgetten en de psychologische kost van het zoeken naar de beste zorgaanbieder met een beperkt budget kan verklaren waarom sommige deelbudgetten ingezet worden om minder prioritaire, maar relatief makkelijk organiseerbare zorg in te kopen (bv. via reguliere diensten). De onduidelijkheid over het moment waarop het deelbudget vervangen zal worden door het volledige budget leidt niet enkel tot bijkomende onzekerheid, maar kan ook leiden tot (tijdelijke) keuzes voor relatief makkelijk organiseerbare zorg. We speculeren dat dit tot

op zeker hoogte een tijdelijk fenomeen is, en dat nieuwe budgethouders leren uit hun ervaringen met het deelbudget om later meer gespecialiseerde (maar moeilijker te organiseren) zorg aan te kopen. Langdurig vervolgonderzoek kan meer licht werpen op deze hypothese.

Tot slot botste men bij de besteding van het deelbudget niet enkel op financiële hindernissen maar ook op beperkingen in het zorgaanbod. Zo gaf 32,4% van de respondenten in de online vragenlijst aan dat ze moeilijkheden hadden om de nodige zorg en ondersteuning te vinden. Uit de kwalitatieve bevragingen bleek dat vooral het vinden van een persoonlijk assistent of vrijwilliger vaak niet evident was. Sommige zorgaanbieders botsen op capaciteitsgrenzen voor ondersteuning die met een deelbudget mogelijk zijn (bv. logeerfunctie). Andere pijnpunten die in de kwalitatieve bevragingen naar voren kwamen hadden dan weer betrekking op het aanbod van reguliere diensten. Men had het gevoel dat er niet altijd voldoende personeel was om meteen bij mensen aan de slag te gaan of om de intensiteit en/of frequentie van bestaande hulp (meteen) uit te breiden. Daarnaast werd het gebrek aan flexibiliteit wat betreft de momenten waarop reguliere hulp vaak aangeboden wordt (bv. beperkt s 'avonds of tijdens de weekends) alsook de rigiditeit waarop de reguliere hulp vaak georganiseerd wordt (bv. weinig ruimte voor last-minute wijzigingen of annulaties) vaak als een drempel ervaren om reguliere diensten in te zetten. Tot slot, haalden verschillende deelnemers ook de gebrekkige kennis van sommige reguliere diensten over hoe om te gaan met verschillende types handicap en het PVB aan.

Deelbudgetten kunnen gezien worden als een manier om beperkte middelen op een meer gelijke en efficiëntere manier te verdelen over de mensen op de wachtlijst.

In een context van budgettaire schaarste werd het deelbudget soms gezien als een manier om de beperkte middelen op een meer gelijke manier te verdelen over de mensen op de wachtlijst. In plaats van sommigen een volledig PVB te geven (personen met een vroege prioriteringsdatum) en anderen helemaal niets (personen met een late prioriteringsdatum), zouden de beperkte middelen namelijk ook gebruikt kunnen worden om iedereen alvast voor een deel tegemoet te komen. Sommige geïnterviewden beargumenteerden dan ook dat dit een betere verdeling van de middelen zou zijn. Het is belangrijk om te vermelden dat dit argument enkel gaat over de verdeling van de beperkte middelen, niet over de hoeveelheid middelen die beschikbaar wordt gesteld.

Los van de onderzoeksresultaten, kan daarnaast ook beargumenteerd worden dat deelbudgetten kunnen leiden tot een meer efficiënte verdeling van de beperkte middelen. Het argument is dat door de inzet van een deelbudget, meer mensen – althans gedeeltelijk – hun meest dringende zorg- en ondersteuningsnoden kunnen opvangen. Dit efficiëntie-argument gaat echter voorbij aan de totale psychologische kost die hoger is wanneer meer mensen geconfronteerd worden met de uitdaging om hun deelbudget te besteden en veronderstelt een grote schaalbaarheid van de meest prioritaire zorgnoden. Zoals hierboven geïllustreerd, kan een beperkte schaalbaarheid van de meest prioritaire zorgnoden ertoe leiden dat het deelbudget aan minder prioritaire zorgnoden besteed moet worden, omdat de meest prioritaire zorgnood duurder uitvalt dan het deelbudget. In dergelijke situatie is het onduidelijk of het deelbudget daadwerkelijk ingezet kan worden om de meest prioritaire noden te vervullen.

Het deelbudget versterkt een financiële logica in de zoektocht naar zorg

Wanneer slechts de helft van het noodzakelijk geachte budget ter beschikking wordt gesteld, wordt de persoon met een handicap niet enkel uitgenodigd om na te denken hoe de noodzakelijke zorg en ondersteuning best georganiseerd kunnen worden, maar moet er, nog meer dan wanneer men een

volledig budget krijgt, gerekend worden wat (financieel) mogelijk is met het gehalveerde budget. Dit bracht personen met een handicap in een eerder financiële logica.

Niet alle personen met een handicap waren bovendien even vertrouwd met deze logica, of wilden erin meegaan. BSO's kunnen hier een adviserende en stimulerende rol spelen. Desondanks kunnen er vragen gesteld worden bij deze logica aangezien ze lijkt in te gaan tegen één van de centrale doelstellingen van het PVB om personen met een handicap zelf de regie en de eigen vrije keuze te geven over hun zorg- en ondersteuningsnoden en hun leven in het algemeen.

Tot slot stelden we vast dat deze financiële logica ook speelde aan de zijde van de vergunde zorgaanbieder (VZA's). De bevroegde VZA's gaven aan dat men al langer de grenzen van het financieel haalbare opzoekt. Men tracht daarbij om zo veel mogelijk cliënten, zo goed mogelijk te ondersteunen, zelfs wanneer ze (nog) niet over voldoende budget beschikken. Onderlinge solidariteit tussen gebruikers in een VZA waarbij individuele budgetten worden samengenomen om tot oplossingen op groepsniveau te komen is hierbij het leidende principe, maar dit blijkt niet evident en ook niet houdbaar te zijn. Het is bovendien onwaarschijnlijk dat een andere VZA aan hen dezelfde zorg en ondersteuning zal bieden voor hetzelfde, (te) beperkt bedrag waardoor personen met een handicap slechts in beperkte mate zorgaanbieders tegenover elkaar kunnen afwegen. Toch ook één van de basisprincipes van PVF.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek werden er dertien beleidsaanbevelingen geformuleerd. Hoewel dit onderzoek zich toespitste op het deelbudget, zijn verschillende aanbevelingen ook breder toepasbaar en relevant voor het PVB op zich.

Hou meer rekening met de psychologische kosten van wijzigingen aan de modaliteiten van het (deel)budget.

1. Ontwikkel een lange termijnvisie over het PVB en geef op transparante wijze weer wat daarbinnen de rol is van het deelbudget. Geef een geloofwaardig commitment ten aanzien van de lange termijnvisie.
2. Ga omzichtiger om met het wijzigen van de modaliteiten van het PVB, gegeven de psychologische kosten van deze wijzigingen. Op zijn minst moeten wijzigingen goed geduid worden door middel van heldere en voor iedereen begrijpbare communicatie.
3. Het al dan niet aanvaarden van het deelbudget zou een vrije keuze moeten zijn. Geef personen met een handicap daarom meer tijd dan de huidige 1 maand² om te beslissen over de weigering van het deelbudget om zo de tijdsdruk en bijhorende stress te verlichten.
4. Zet meer in op de bekendmaking van de BSO's en zorg voor voldoende personeelscapaciteit in BSO's om personen met een deelbudget snel(ler) verder te kunnen helpen. Hou daarbij rekening met extra vragen bij de invoering van een nieuwe maatregel zoals het deelbudget.
5. Actualiseer op regelmatige wijze het ondersteuningsplan om de discrepanties tussen de actuele zorg- en ondersteuningsnoden en de zorg- en ondersteuningsnoden in het ondersteuningsplan te verkleinen. Hou daarbij rekening met eventuele praktische, administratieve en psychologische kosten van aanpassingen in het ondersteuningsplan voor personen met een handicap en ga na hoe

² Na deze maand werd het deelbudget automatisch opgestart maar behield men de mogelijkheid om het deelbudget op een later tijdstip stop te zetten.

deze beperkt kunnen worden. Beperk hierbij de praktische en administratieve last van eventuele aanpassingen in het ondersteuningsplan voor de personen met een handicap.

Ontwikkel alternatieve communicatiestrategieën over het (deel)budget die zich meer focussen op de niet-bereikten groepen.

6. Ga na welke groepen niet bereikt worden via de huidige communicatiestrategie en onderzoek wat er nodig is om hen goed te informeren.
7. Communiceer op een voor iedereen begrijpbare wijze over de lange termijnvisie, het doel en de modaliteiten van het deelbudget (naar personen met een handicap, maar ook naar VZA's). Geef op een nog concretere en nog meer laagdrempelige wijze informatie over alle mogelijke bestedings-opties aan de hand van hands-on informatie (met inbegrip van reguliere niet-handicapspecifieke diensten). Gebruik hiervoor verschillende kanalen zodat informatie zo toegankelijk mogelijk is voor de betrokken personen met een handicap.
8. Communiceer beter over de gevolgen van al dan niet aanvaarden van het deelbudget (bv. over het resterende deel van het PVB, behouden van andere zorg en ondersteuning ...). Betrek hierbij ook de VZA's, MDT's, BSO's en gebruikersverenigingen gezien hun dichte relatie bij personen met een handicap.
9. Communiceer regelmatige en proactieve wijze over het PVB aan personen met een handicap op een wachtlijst (plaats en geschatte duurtijd op de wachtlijst, ...) op een manier die voor iedereen toegankelijk is. Het is belangrijk om tijdig updates te sturen wanneer de modaliteiten van het PVB wijzigen (bv. wanneer de hoogte van het PVB geactualiseerd wordt).

Voorzie voldoende (schaalbaar) aanbod van zorg en ondersteuning op maat van het (deel)budget

10. Zorg voor een werkbaar kader voor (handicapspecifieke) zorgaanbieders dat hen aanzet tot het uitwerken van creatieve zorg- en ondersteuningsopties die voldoende zijn aangepast aan de specificiteit van het (deel)budget. Vooral de *schaalbaarheid* van de meest prioritaire zorg en ondersteuning van professionele diensten voor personen met een handicap is daarbij cruciaal om te zorgen dat met het deelbudget ook de meest prioritaire zorg en ondersteuning (gedeeltelijk) aangekocht kan worden.
11. Ondersteun het ontwikkelen van een aanbod bij reguliere diensten op maat van personen met een (deel)budget. Verschaf hands-on informatie aan reguliere diensten over de aandachtspunten in de omgang met personen met een specifieke handicap. Onderzoek hoe het aanbod (ook meer) op maat van personen met een handicap gemaakt kan worden (bv. rond flexibilisering van het aanbod).
12. Onderzoek op welke manier er (meer) personen kunnen worden gemotiveerd om zich als vrijwilliger of persoonlijk assistent op te geven zodat een groter en meer divers aanbod ontstaat, bijvoorbeeld door een promotiecampagne te voeren.
13. Ga na welke nieuwe bijkomende diensten relevant kunnen zijn voor mensen met een (deel)budget. Wees flexibel en stimuleer de creativiteit en denken "out-of-the-box".

Inhoud

Hoofdstuk 1	Context, doelstelling en onderzoeksvragen	21
1	Context	21
	1.1 De persoonsvolgende financiering	21
	1.2 Het deelbudget	23
2	Doelstelling	24
3	Onderzoeksvragen	24
4	Opbouw van het rapport	25
Hoofdstuk 2	Methodologie	27
1	Representativiteit	27
2	Kwantitatieve onderzoeksmethoden	28
	2.1 Type populatie	28
	2.2 Administratieve data	28
	2.3 Online vragenlijst	30
	2.4 Analyse	32
3	Kwalitatieve onderzoeksmethoden	32
	3.1 Focusgroepen	32
	3.2 Interviews	36
4	Beperkingen van het onderzoek	39
	4.1 Kwalitatieve onderzoeksmethoden	39
	4.2 Kwantitatieve onderzoeksmethoden	40
Hoofdstuk 3	Kwantitatieve bevindingen	41
1	Administratieve data	41
	1.1 Profiel onderzoekspopulatie	41
	1.2 Deelbudget	44
	1.3 Bestedingswijze	45
2	Online vragenlijst	78
	2.1 Response analyse	78
	2.2 Profiel van de respondenten	79
	2.3 Zorggebruik van de respondenten	81
	2.4 Besteding van het deelbudget door de respondenten	88
	2.5 Ervaringen van de respondenten met het deelbudget	92
	2.6 Impact van het deelbudget op de respondenten	97
	2.7 Weigeraars	104

Hoofdstuk 4	Kwalitatieve bevindingen	105
1	Eerste reactie(s) op de terbeschikkingstelling van het deelbudget	105
1.1	(eerder) negatief	105
1.2	(eerder) positief	106
1.3	Evolutie van de eerste reactie	106
1.4	De vraag naar het volledig budget	107
2	Aanvaarden of weigeren	107
2.1	Redenen om te aanvaarden	107
2.2	Redenen om te weigeren	109
3	Informatie en communicatie	110
3.1	Over de terbeschikkingstelling	110
3.2	Over de opstart	112
4	De besteding	113
4.1	Nadenken over zorg en ondersteuning	114
4.2	Zorg en ondersteuning waarvoor het deelbudget wordt gebruikt	120
5	Beleving van de impact op de zorg- en ondersteuningsnoden	124
5.1	Een verlichting van zorg- en ondersteuningsnoden	124
5.2	Geen verlichting van zorg- en ondersteuningsnoden	126
6	Beleving van de impact op kwaliteit van leven	131
6.1	Kwaliteit van leven van de persoon met een deelbudget	131
6.2	Kwaliteit van leven van het netwerk	133
7	Reflectie op de maatregel	137
7.1	Een goede maatregel of niet	137
7.2	Resterende noden opvolgen van personen met een deelbudget	139
Hoofdstuk 5	Besluit en aanbevelingen	141
1	Onderzoeksvragen	141
2	Besluit	151
3	Aanbevelingen	156
	Referentielijst	159
	Bijlagen	161

Lijst Tabellen

Tabel 1	Overzicht van de kenmerken van de personen met een deelbudget die tijdens de focusgroep met het netwerk werden vertegenwoordigd (n= 7)	34
Tabel 2	Overzicht van de kenmerken van de persoon met een deelbudget die aan de interviews deelnamen (n= 8)	38
Tabel 3	Demografische en handicapkenmerken (situatie op 30/09/2023)	42
Tabel 4	Kenmerken vraag op de wachtlijst (situatie op 30/06/2023) en terbeschikkingstelling (situatie op 30/09/2023)	43
Tabel 5	Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per type handicap (situatie op 30 november 2022)	60
Tabel 6	Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per leeftijdscategorie (situatie op 30 november 2022)	64
Tabel 7	Response van de online vragenlijst per groep	78
Tabel 8	Profiel van de respondenten versus de populatie	80
Tabel 9	Verdeling van de respondenten met of zonder meervraag in PG2 (situatie op 30/11/2022)	80
Tabel 10	Zorggebruik van respondenten met of zonder meervraag per groep (vraag 2.1 en 2.5) (situatie op 30/11/2022)	87
Tabel 11	Gemiddelde scores van de respondenten met en zonder meervraag (situatie op 30/11/2022) op de tevredenheidsvragen van de PWI (vraag 4.1 – 4.8)	103
Tabel 12	Gemiddelde tevredenheid met de verkregen zorg en ondersteuning en het PVB van de respondenten met en zonder meervraag (situatie op 30/11/2022) (vraag 2.9 – 4.9)	103
Tabel 13	Logistische regressie naar het weigeren van het deelbudget	185
Tabel 14	Type cashovereenkomsten per groep (situatie op 30/09/2023)	186
Tabel 15	Frequentie zorggebruik van respondenten met en zonder meervraag per groep (vraag 2.1 en 2.5) (situatie op 30/11/2022)	187

Lijst Figuren

Figuur 1	Vijf concentrische cirkels	21
Figuur 2	Bestedingswijze per groep	46
Figuur 3	Type cashovereenkomsten per groep	47
Figuur 4	Ondersteuningsfunctie per groep	49
Figuur 5	Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per groep	50
Figuur 6	Bestedingswijze per BSO lidmaatschap	51
Figuur 7	Type cashovereenkomsten per BSO lidmaatschap	53
Figuur 8	Ondersteuningsfuncties per BSO lidmaatschap	54
Figuur 9	Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per BSO lidmaatschap	55
Figuur 10	Bestedingswijze per type handicap	56
Figuur 11	Type cashovereenkomsten per type handicap	57
Figuur 12	Ondersteuningsfunctie per type handicap	59
Figuur 13	Bestedingswijze per leeftijdscategorie	61
Figuur 14	Ondersteuningsfunctie per leeftijdscategorie	63
Figuur 15	Bestedingswijze van personen met of zonder een meervraag	65
Figuur 16	Type cashovereenkomsten van personen met of zonder een meervraag	66
Figuur 17	Ondersteuningsfunctie door personen met of zonder een meervraag	68
Figuur 18	Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie door personen met of zonder een meervraag	69
Figuur 19	Bestedingswijze per budgetcategorie	70
Figuur 20	Ondersteuningsfunctie per budgetcategorie	72
Figuur 21	Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per budgetcategorie	73
Figuur 22	Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per budgetcategorie	76
Figuur 23	Gebruik van informele zorg per groep (vraag 2.1)	82
Figuur 24	Type informele zorg per groep (vraag 2.2)	83
Figuur 25	Frequentie informele zorg per groep (vraag 2.3)	83
Figuur 26	Gebruik van professionele diensten per groep (vraag 2.5)	84
Figuur 27	Frequentie gebruik van professionele diensten per groep (vraag 2.6)	85
Figuur 28	Gebruik van reguliere diensten per groep (vraag 2.5)	86
Figuur 29	Frequentie gebruik van reguliere diensten per groep (vraag 2.6)	87
Figuur 30	Besteding van het deelbudget per type informele zorgverlener – informele zorg (vraag 2.4)	88

Figuur 31	Besteding deelbudget per subgroep – informele zorg (vraag 2.4)	89
Figuur 32	Besteding deelbudget per type dienst – professionele diensten voor personen met een handicap (vraag 2.8)	90
Figuur 33	Besteding deelbudget per subgroep – professionele diensten voor personen met een handicap (vraag 2.8)	90
Figuur 34	Besteding deelbudget per type dienst – reguliere diensten (vraag 2.8)	91
Figuur 35	Besteding deelbudget per subgroep – reguliere diensten (vraag 2.8)	91
Figuur 36	Stelling 1 rond het opstarten van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	93
Figuur 37	Stelling 2 rond het opstarten van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	93
Figuur 38	Stelling 1 rond het besteden van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	94
Figuur 39	Stelling 2 rond het besteden van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	95
Figuur 40	Stelling 1 over de impact van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	96
Figuur 41	Stelling 2 over de impact van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)	97
Figuur 42	Gemiddelde score op de tevredenheidsvragen van de PWI per groep (vraag 4.1 – 4.8)	98
Figuur 43	Gemiddelde tevredenheid met de verkregen zorg en ondersteuning en het PVB per groep (vraag 2.9 en 4.9)	100
Figuur 44	Nood aan extra en/of andere ondersteuning per groep (vraag 2.10)	101
Figuur 45	Dringendheid van de nood aan extra en/of andere ondersteuning per groep (vraag 2.12)	101
Figuur 46	Belang van de schaalbaarheid van de meest prioritaire zorg	144

Afkortingen

Afkorting	Betekenis
ADD	Attention deficit disorder
ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder
ASS	Autismespectrumstoornis
BVR	Besluit van de Vlaamse Regering
BOB	Zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget)
BSO	Bijstandsorganisatie
B-waarde	Begeleidingsintensiteit
DB	Deelbudget
MFC	Multifunctioneel centrum
MDT	Multidisciplinaire teams
NRTH	Niet-rechtstreeks toegankelijke hulp
PAB	Persoonlijk assistentiebudget
PVB	Persoonsvolgend budget
PVF	Persoonsvolgende financiering
P-waarde	Permanentienood
RTH	Rechtstreeks toegankelijke hulp
SWVG	Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VZA	Vergunde zorgaanbieder

Inleiding

Om de groeiende wachtlijst voor personen met een handicap aan te pakken, lanceerde toenmalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, Wouter Beke, in juni 2021 het Zorginvesteringsplan. In dat plan engageerde de minister zich onder meer om de personen in prioriteitengroep 1 (de personen met de dringendste zorgvragen) binnen de 18 maanden een persoonsvolgend budget te geven. Dat doel is intussen gehaald. Daarnaast trok de Vlaamse regering 20 miljoen euro uit om het hulpaanbod van de rechtstreeks toegankelijke hulp uit te breiden en werden 1.000 personen in prioriteitengroep 3 bevestigd om na te gaan wat hun noden zijn. Verder maakte de Vlaamse regering nog eens 20 miljoen euro vrij om zoveel mogelijk mensen in prioriteitengroep 2 voor een deel al te kunnen tegemoetkomen. Om dit te doen werd aan de 1.100 langst wachtenden – ongeveer een kwart van prioriteitengroep 2 – vanaf 1 december 2022 een deel van hun budget of meervraag toegewezen (deelbudget).

Dit onderzoek heeft als doel om na te gaan in welke mate het doel van het deelbudget, namelijk de hoogste noden van de betrokken persoon te lenigen, gehaald wordt. Daarnaast heeft het onderzoek als doel om inzicht te verschaffen in de wijze waarop het budget wordt ingezet (BVR van 16 september 2022; Art. 6). Dit doen we aan de hand van een mixed-method design waarbij kwantitatieve onderzoeksmethoden (op basis van administratieve data en gegevens uit een online vragenlijst) worden gecombineerd met kwalitatieve methoden (op basis van focusgroepen en interviews).

Dit onderzoek wordt uitgevoerd als een samenwerking tussen de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, binnen de context van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin IV.

Hoofdstuk 1

Context, doelstelling en onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk beschrijven we eerst de context van de gedeeltelijke terbeschikkingstelling van het persoonsvolgend budget in prioriteitengroep 2 (oftewel het 'deelbudget'). Vervolgens lichten we de doelstelling en de concrete onderzoeksvragen toe. Aan het slot van dit hoofdstuk bespreken we de opbouw van dit rapport.

1 Context

Het deelbudget moet gesitueerd worden binnen trap 2 van de persoonsvolgende financiering. Alvorens we het deelbudget toelichten, bespreken we daarom eerst de context het (getrapte) persoonsvolgende financieringssysteem.

1.1 De persoonsvolgende financiering

Op 1 januari 2017 werd de persoonsvolgende financiering (PVF) ingevoerd (website VAPH, a). De PVF vormt een belangrijke pijler van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap, zoals beschreven in het Perspectiefplan 2020. Vraagsturing, zelfregie en inclusie staan hierbij centraal (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).

Daarnaast wordt de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in dit plan gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid. Vijf concentrische cirkels visualiseren die gedeelde verantwoordelijkheid en geven de verschillende actoren weer die zorg- en ondersteuning kunnen bieden (zie figuur 1). De persoon met een handicap is het middelpunt van de cirkels, gevolgd door 2) het eigen gezin, 3) ouders, vrienden en vrijwilligers, 4) reguliere diensten zoals poetshulp, gezinshulp, ... en 5) professionele diensten voor personen met een handicap. Deze verschillende ondersteuningsbronnen kunnen door elkaar en onafhankelijk van elkaar ingezet worden om tegemoet te komen aan de specifieke vraag van de persoon met een handicap.

Figuur 1 Vijf concentrische cirkels



Bron: website VAPH (a)

1.1.1 Eerste trap

Het systeem van PVF bestaat uit twee 'trappen'.

De eerste trap beoogt om personen met een handicap en hun omgeving in staat te stellen om op een laagdrempelige wijze zorg en ondersteuning te organiseren. Deze trap is bedoeld voor personen met een beperkte ondersteuningsnood en bestaat uit de rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) en het zorgbudget voor personen met een handicap ook wel het basisondersteuningsbudget (BOB) genoemd. RTH is beperkte, handicapspecifieke ondersteuning in de vorm van begeleiding, dagopvang of verblijf (Website VAPH, b). Per kalenderjaar krijgt men maximaal acht punten om naar eigen wensen of noden te besteden bij zorgaanbieders van RTH. Er kan hiervoor rechtstreeks contact opgenomen worden met de zorgaanbieders zonder dat er een voorafgaande aanvraag bij het VAPH nodig is. Het zorgbudget voor personen met een handicap is een vast bedrag van 300 euro per maand dat wordt uitbetaald door de zorgkassen (Website Vlaamse sociale bescherming, a).³ Dit bedrag is vrij besteedbaar en kan gebruikt worden om informele zorgverleners te vergoeden, reguliere diensten te betalen (bv. thuiszorg, poetshulp, ...), meer zorg en ondersteuning binnen de RTH te kopen, of om de eigen bijdragen van de RTH te betalen, ... Het zorgbudget en de RTH zijn echter niet combineerbaar met de niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (nRTH) uit de tweede trap van het persoonsvolgend financieringssysteem.

1.1.2 Tweede trap

Personen voor wie de eerste trap ontoereikend is, kunnen via de tweede trap toegang krijgen tot meer intensieve vormen van handicapspecifieke zorg en ondersteuning. De tweede trap bestaat voor meerderjarigen uit het persoonsvolgend budget (PVB).⁴ Het is een budget op maat waarmee personen met een handicap zorg en ondersteuning kunnen kopen bij hun eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en ook een beroep kunnen doen op de nRTH van de door het VAPH vergunde zorgaanbieders (VZA's) (Website VAPH, c).

Om een PVB te bekomen, moet een aanvraagprocedure worden doorlopen. De procedure (voor nieuwe aanvragen) omvat allereerst een proces van vraagverheldering door de persoon met een handicap zelf. Dit gebeurt aan de hand van het ondersteuningsplan waarin de wens naar (extra) zorg- en ondersteuning wordt uitgedrukt in ondersteuningsfuncties en frequenties. In totaal zijn er zes ondersteuningsfuncties, opgedeeld in drie categorieën: ondersteuningsfuncties die in een één op één relatie worden aangeboden (zijnde praktische hulp, psychosociale begeleiding, en globale ondersteuning), ondersteuningsfuncties waarbij men begeleiding krijgt in groep (zijnde dag- en woonondersteuning), en oproepbare permanentie.

Na de vraagverheldering voert een multidisciplinair team een proces van objectivering uit om de zorgzwaarte in te schatten. De zorgzwaarte wordt ingeschat aan de hand van een zorgzwaarte instrument en drukt de mate waarin er nood is aan permanentie (P-waarde) en begeleiding (B-waarde) uit. Op basis van de gevraagde ondersteuning en de ingeschatte zorgzwaarte wordt vervolgens de

³ Voor kinderen en jongeren met een handicap werd het basisondersteuningsbudget vanaf 1 januari 2023 omgevormd tot de ondersteuningstoelage en uitbetaald via het Groeipakket.

⁴ Minderjarigen hebben recht op een persoonlijke-assistentie budget (PAB)

hoogte van het budget bepaald. Hierbij zijn er in totaal 24 budgetcategorieën⁵ van 7.786,74 euro tot 103.774,57 euro (Website VAPH, d).⁶ Elke budgetcategorie wordt uitgedrukt in zorggebonden punten.

1.1.3 Wachten op een PVB

De Vlaamse Regering beslist over de financiële middelen waarover het VAPH kan beschikken om de toegewezen budgetten ook effectief ter beschikking te stellen van diegenen die er recht op hebben. Aangezien er meer aanvragen dan beschikbare middelen zijn, bestaan er momenteel wachtlijsten. Zo werden er in 2022 3.412 persoonsvolgende budgetten ter beschikking gesteld en 16.727 vragen geregistreerd. In totaal waren er 28.506 personen op 31 december 2022 met een PVB (Website VAPH, e).

Omdat er onvoldoende middelen beschikbaar zijn om elke vraag (onmiddellijk) te honoreren, wordt er gewerkt met drie prioriteitengroepen. De Vlaamse toelidingscommissie beslist in welke prioriteitengroep een vraag terechtkomt. In prioriteitengroep 1 worden de meest dringende vragen ingedeeld, in prioriteitengroep 3 de minst dringende. Afhankelijk van het aantal vragen en de beschikbare middelen kan de wachttijd verschillen in de prioriteitengroepen, maar de algemene regel is dat personen in prioriteitengroep 1 het minst lang moeten wachten terwijl personen in prioriteitengroep 3 het langst moeten wachten. Binnen elke prioriteringsgroep worden de vragen vervolgens gerangschikt volgens de datum waarop het PVB (of een herziening) werd aangevraagd, ook wel prioriteringsdatum genoemd. Op 31 december 2022 waren er 210 vragen geregistreerd in prioriteitengroep 1, 6.172 in prioriteitengroep 2 en 10.345 in prioriteitengroep 3. De prioriteringsdatum van de eerstvolgende wachtende in elk van deze prioriteitengroepen was toen respectievelijk 1 oktober 2022, 1 oktober 2016, en 16 januari 2002 (Website VAPH, e).

1.2 Het deelbudget

Het deelbudget moet worden gesitueerd binnen trap 2 van de PVF, meer bepaald binnen het Zorginvesteringsplan uit 2021. Met het Zorginvesteringsplan beoogde de Vlaamse Regering perspectief te geven aan personen met een handicap die op de wachtlijst staan voor een PVB (Website VAPH, e). Eén van de doelen was om mensen in prioriteitengroep 1 binnen de 18 maanden een budget ter beschikking te stellen. Dat doel is intussen gehaald. Daarnaast werd er een bevraging gehouden in prioriteitengroep 3 om hun specifieke zorgnoden in kaart te brengen en werd het aanbod van de RTH verder uitgebreid en geoptimaliseerd.

In prioriteitengroep 2 werd er beslist om ongeveer een kwart van deze groep, in afwachting van hun volledig budget, alvast een deel van het budget waarmee ze op de wachtlijst staan in prioriteitengroep 2 toe te kennen (BVR van 16 september 2022). Dit zogenaamde deelbudget werd toegewezen aan de 1.100 langst wachtenden met een prioriteringsdatum van 8 februari 2018 of ouder. Personen met een datum vanaf 9 februari 2018 kwamen niet meer in aanmerking voor een deelbudgetten. De

⁵ In 2020 werd er een nieuwe budgetbepaling ingevoerd waardoor het aantal budgetcategorieën toenam van 12 naar 24. Aanvankelijk bleven de aanvragen ingediend voor 17 maart 2020 toegewezen op basis van de oude methode van budgetbepaling (BVR van 10 mei 2019). Later werd beslist om ook de budgetcategorieën van deze aanvragen te herbekeken. Meer bepaald ging het om alle vragen waarbij de budgethoogte werd uitgedrukt in oude budgetcategorieën én waarbij het persoonsvolgend budget ter beschikking gesteld werd op 5 maart 2021 of later (BVR van 5 maart 2021).

⁶ Dit zijn de geïndexeerde budgetcategorieën van 2024 voor aanvragen vanaf 17 maart 2020 of ouder.

deelbudgetten werden gefaseerd ter beschikking gesteld vanaf december 2022. Personen die al een budget hadden op het ogenblik dat zij in aanmerking kwamen voor een deelbudget, kregen de helft van hun meervraag⁷ (het extra gevraagde budget) erbij. Personen die nog geen budget hadden, kregen de helft van hun totaal gevraagde budget.⁸

Iedereen die in aanmerking kwam voor het deelbudget, kreeg de keuze om het deelbudget al dan niet te aanvaarden. Wie het deelbudget weigerde, bleef op de wachtlijst staan. Bovendien had het al dan niet aanvaarden geen impact op hun PVB of hun plaats op de wachtlijst. Men bleef namelijk met dezelfde prioriteringsdatum op de wachtlijst staan voor het ^{volledige} budget. Het deelbudget dat werd toegewezen, is geldig van onbepaalde duur op voorwaarde dat men het binnen de vier maanden had opgestart.

2 Doelstelling

Zoals bepaald in artikel 6 van het Besluit van de Vlaamse Regering van 16 september 2022 heeft dit onderzoek als objectief om na te gaan in welke mate het doel van de gedeeltelijke terbeschikkingstelling, namelijk de hoogste noden van de betrokken persoon te lenigen, gehaald wordt. Daarnaast heeft dit onderzoek als objectief om inzicht te krijgen in de wijze waarop het deelbudget wordt ingezet.

3 Onderzoeksvragen

De volgende concrete onderzoeksvragen komen aan bod:

1. Op welke wijze gaan mensen besteden als ze maar een deel van hun budget krijgen? Hoe verhoudt zich dit tot hoe ze zouden besteden met een volledig budget? Waar wordt prioritair op ingezet en verschilt dit tussen verschillende profielen van mensen?
2. In welke mate hebben mensen het gevoel dat ze hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden kunnen opvangen met het deel van het budget?
3. Hoe ervaren personen met een handicap en hun netwerk dit deel van het budget?
4. Hoe ervaren ondersteunende diensten dit deel van het budget? Hoe gaan zij om met deelbudgetten? Op welke manier kunnen zij een ondersteunende rol opnemen voor personen met een deelbudget?
5. Waarom wordt er desgevallend voor gekozen om het deelbudget niet te aanvaarden? Wat schrikt hen af?
6. Wat is de impact op de kwaliteit van leven en de zorg- en ondersteuningsnoden in het kader van handicapspecifieke zorg en ondersteuning door het werken met een deelbudget?
7. Kan een deel van het budget creatieve, inclusieve oplossingen faciliteren om de zorg- en ondersteuningsnoden van personen met een handicap in te vullen? Kan het deelbudget de verschillende cirkels uit het concentrisch model ondersteunen en activeren? Zien we met andere woorden effecten op de inzet van andere cirkels?
8. Hoe kunnen we blijvend monitoren welke noden er nog zijn bij mensen die een deelbudget hebben? Welke tools zijn er nodig om dat te doen?

⁷ De meervraag is het verschil tussen de totale vraag en de huidige terbeschikkingstelling.

⁸ Als gevolg van de omschakeling naar een nieuwe methode van budgetbepaling in januari 2020 kregen sommige personen minder dan de helft van hun budget of meervraag. Hun oorspronkelijke budgetcategorie werd namelijk eerst omgezet naar een nieuwe budgetcategorie en dan in twee gedeeld.

4 Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) lichten we de methodologie van dit onderzoek toe. In het derde hoofdstuk presenteren we de resultaten van de kwantitatieve analyses, zijnde de analyse van de administratieve data en de online vragenlijst. Hoofdstuk vier betreft een beschrijving van de kwalitatieve analyses, inclusief anonieme quotes en situatieschetsen. In het slothoofdstuk worden de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen geïntegreerd om een antwoord te op de onderzoeksvragen en een overkoepelende conclusie te formuleren. Hieraan worden tot slot enkele beleidsaanbevelingen gekoppeld.

Hoofdstuk 2

Methodologie

In dit hoofdstuk wordt de manier waarop de onderzoeksgegevens werden verzameld en geanalyseerd, toegelicht. Dit onderzoek is gebaseerd op een mixed-method aanpak. Dit wil zeggen dat het zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden omvat. Specifiek betreft het een analyse van administratieve data, een online vragenlijst, focusgroepen en interviews. De concrete manier van data verzamelen en analyseren werden voorgelegd aan en goedgekeurd door de ethische commissies van UAntwerpen en KU Leuven.⁹

1 Representativiteit

Zowel in de online vragenlijst als in de kwalitatieve bevestigingen zijn we afhankelijk van de bereidheid van de onderzoekspopulatie om mee te werken aan het onderzoek. Voorgaand onderzoek (Polfliet et al., 2021; Op de Beeck & Van Regenmortel, 2023) heeft aangetoond dat het moeilijk is om personen met een handicap te motiveren om deel te nemen aan online of kwalitatieve bevestigingen. Wantrouwen, boosheid, en onzekerheid werden daarbij onder andere aangehaald als verklarende factoren. Deze negatieve gevoelens hebben ook methodologische implicaties voor de representativiteit van dit onderzoek. Ze kunnen immers personen met een handicap weerhouden om deel te nemen aan de online vragenlijst, interviews en focusgroepen of ze net meer gemotiveerd maken om deel te nemen.

De resultaten van de online vragenlijst, de focusgroepen en de interviews zijn gebaseerd op een groep personen uit de onderzoekspopulatie die bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek. Zo is de online vragenlijst gebaseerd op een steekproef van 556 personen. Hoewel de verschillen ten opzichte van de populatie eerder klein zijn (zie hoofdstuk 3, sectie 2.2), zijn de resultaten op basis van de online vragenlijst niet noodzakelijk representatief voor de gehele populatie.

Het kwalitatieve luik rapporteert over een aantal interviews met personen met een handicap en over de focusgroepen met het netwerk van deze personen, met VZA's en met bijstandsorganisaties (BSO's) en gebruikersverenigingen. Het doel van het kwalitatief luik is niet om representatief te zijn maar om zoveel mogelijk verschillende meningen te capteren. De resultaten zijn bedoeld om het verhaal achter de cijfers in kaart te brengen rond de beleving van het deelbudget. Ook hier zijn de resultaten niet noodzakelijk representatief voor de volledige populatie.

Om representatieve uitspraken te doen over de populatie baseren we ons op de resultaten uit de analyse van de administratieve data. De gegevens van de administratieve data omvatten namelijk de ganse onderzoekspopulatie, zijnde 5.940 personen met een handicap die op 30 september 2022 een actieve vraag hadden in prioriteitengroep 2.

⁹ Goedkeuring SHW_2023_195_1 (UA) en G-2023-6685-R3 (KU Leuven).

2 Kwantitatieve onderzoeksmethoden

2.1 Type populatie

De onderzoekspopulatiepopulatie van 5.940 personen werd verder opgedeeld in 3 groepen: de personen met een deelbudget, de personen zonder deelbudget en de weigeraars. De eerste groep bestond uit alle personen met een gedeeltelijke terbeschikkingstelling van hun PVB of van hun meervraag. De tweede groep bestond uit de personen in prioriteitengroep 2 die niet in aanmerking kwamen voor een gedeeltelijke terbeschikkingstelling.¹⁰ De derde groep omvatte alle personen die weigerden om hun gedeeltelijke terbeschikkingstelling op te starten of waarbij het deelbudget werd stopgezet.¹¹ In totaal kregen 1.108 personen uit de onderzoekspopulatie een deelbudget, bij 157 personen werd het deelbudget geweigerd of stopgezet en 4.669 personen kwamen niet in aanmerking voor het deelbudget. Het is hierbij belangrijk op te merken dat de groep zonder deelbudget evenmin een volledig PVB ter beschikking had waardoor dit onderzoek geen uitspraken kon doen over het effect van het deelbudget ten op zichte van het krijgen van een volledig PVB. Bovendien bestonden alle groepen zowel uit personen die met een vraag voor een PVB op de wachtlijst stonden in PG2 als uit personen met een meervraag.

2.2 Administratieve data

2.2.1 Opzet

De administratieve data bestaan uit de gegevens die het VAPH registreert over personen met een handicap op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 voor het PVB.

De administratieve gegevens werden gebruikt voor verschillende doeleinden. Ten eerste werden ze gebruikt om het profiel van de onderzoekspopulatie te schetsen. Daarnaast werden ze gebruikt om na te gaan op welke wijze mensen hun budget gingen besteden als ze maar een gedeelte kregen en hoe dit verschilde van de groep zonder een deelbudget. Daarnaast bestudeerden we of en hoe de bestedingswijze verschilde naar gelang het profiel van de mensen (op basis van hun BSO lidmaatschap, het type handicap, de leeftijd, of het deelbudget over een meervraag ging en het beschikbare PVB). Tot slot werden de gegevens van de weigeraars bestudeerd om na te gaan of er demografische of handicapkenmerken waren die hen typeerde en wat de voornaamste redenen waren om het deelbudget te weigeren.

De administratieve data werden vervolgens gebruikt om deze te koppelen aan de gegevens uit de online vragenlijst. Dit werd gedaan om de demografische en handicapkenmerken van de respondenten in kaart te brengen en om na te gaan of de bestedingswijze en ervaringen met het deelbudget verschilden naargelang het profiel van de respondenten.

¹⁰ Personen met een prioriteringsdatum vanaf 9 februari 2018 kwamen niet meer in aanmerking voor het deelbudget. De prioriteringsdatum is de datum waarop het PVB werd aangevraagd of werd herzien.

¹¹ Zie hoofdstuk 3, sectie 1.1.1 voor de redenen van stopzetting

2.2.2 Data beschrijving

De administratieve data bestonden uit de volgende gegevens:

- gegevens over het profiel
 - demografische gegevens en handicapkenmerken: leeftijd, geslacht, provincie, handicapcode, P-waarde en B-waarde
 - gegevens over de vraag in prioriteitengroep 1, 2 en 3: aantal zorggebonden punten van de vraag, toegewezen budgetcategorie, indiendatum en gevraagde ondersteuningsfuncties van het ondersteuningsplan
- gegevens over het PVB: aantal zorggebonden punten, budgetcategorie, start- en einddatum en reden van de terbeschikkingstelling
- gegevens over de bestedingswijze van het PVB: bestedingswijze (voucher, cash of combinatie), start- en einddatum, aantal zorggebonden punten, ondersteuningsfuncties, type en frequentie per overeenkomst
- reden weigeraars

De data omvatten zowel gegevens van de periode vóór de invoering van het deelbudget, zijnde van 1 januari 2022 tot en met 30 november 2022 (vanaf nu de pre periode) als van de periode ná de invoering van het deelbudget, zijnde van 1 december 2022 tot en met 30 september 2023 (vanaf nu de post periode).

De administratieve data werden aangeleverd in verschillende bestanden. Om de deze aan elkaar te kunnen koppelen, bevatten alle bestanden een unieke en anonieme identificatiecode voor elk individu. De identificatiecodes werden bovendien gebruikt om de administratieve data te koppelen aan de gegevens uit de online vragenlijst als hier toestemming voor werd gegeven door de respondent.

2.2.3 Data set

Om de besteding van het deelbudget correct in kaart te kunnen brengen, werd besloten om een aantal personen niet mee te nemen in de analyses van de administratieve data. Zo werden alle personen die overleden waren voor 1 oktober 2023¹² uit de analyses gehaald (n=93). De data set bestond zo nog uit 5.847 personen waarvan 1.086 tot de groep met deelbudget behoorden, 4.604 tot de groep zonder deelbudget en 157 tot de weigeraars. Deze data set werd gebruikt voor alle analyses rond het profiel van de onderzoekspopulatie (zie hoofdstuk 3, sectie 1.1).

Verder werden alle personen die hun deelbudget op een later tijdstip dan 1 december 2022 hadden ontvangen en alle personen die hun deelbudget hadden stopgezet uit de analyses gehaald over de bestedingswijze (zie hoofdstuk 3, sectie 1.3). Mensen die hun deelbudget later ontvingen, hadden namelijk minder tijd om overeenkomsten af te sluiten dan de rest van de groep met deelbudget. Personen die hun deelbudget hadden stopgezet na dit initieel te aanvaarden, hadden eveneens een vertekend beeld opgeleverd aangezien zij in feite hun deelbudget niet hebben benut. Hiermee werden er nog eens 173 personen uit de analyse gehaald. De data set voor de analyses over de bestedingswijze bestond op die manier uit 5.674 personen waarbij de groep met deelbudget verkleinde tot 913 personen.

¹² Met andere woorden personen die overleden waren tijdens observatieperiode van de analyse van de administratieve gegevens.

2.3 Online vragenlijst

2.3.1 Opzet

Het tweede deel van het kwantitatieve luik bestond uit een online vragenlijst bij personen uit prioriteitengroep 2. Deze had als doel om de gegevens van de administratieve data aan te vullen door de ervaringen met het deelbudget en de impact van het deelbudget op levenskwaliteit en zorgnoden in kaart te brengen. Verder had de online vragenlijst als doel om een beter zicht te krijgen op het zorggebruik van personen met of zonder deelbudget. Tot slot werd er in de vragenlijst nagegaan waarom sommige personen het deelbudget hadden geweigerd.

Zowel personen die een deelbudget kregen als personen die geen deelbudget kregen of het deelbudget hadden geweigerd of stopgezet konden deelnemen aan de online vragenlijst. De vragenlijst bestond uit verschillende delen. In het eerste deel werd aan de respondenten gevraagd welke zorg en ondersteuning ze kregen, of ze hiervoor het deelbudget hadden gebruikt, en in welke mate ze hun zorgnoden konden invullen. Hierbij kwam zowel het gebruik van informele zorg, als de ondersteuning van reguliere diensten en professionele diensten voor personen met een handicap aan bod. Het tweede deel focusten op de ervaringen met het deelbudget en de reden om het deelbudget te weigeren of stop te zetten.¹³ In het derde deel peilden we naar de levenskwaliteit van de respondenten. Hiervoor werd gebruik gemaakt van een subjectieve schaal rond welbevinden, genaamd de Personal Wellbeing Index (PWI) (International Wellbeing Group, 2013). Deze internationaal gevalideerde schaal werd al in verschillende studies bij personen met een handicap toegepast (Goethals et al., 2017; Ferket et al., 2019) en bestaat uit een algemene levenstevredenheidsvraag en 7 tevredenheidsvragen rond specifieke levensdomeinen. Het laatste deel van de vragenlijst omvatte een aantal socio-demografische vragen (zoals leeftijd, geslacht, provincie, opleidingsniveau, en woonsituatie) en een aantal vragen rond premies en tegemoetkomingen. De volledige vragenlijst kan teruggevonden worden in bijlage (zie bijlage 2).

Respondenten konden de vragenlijst invullen vanaf 31 augustus 2023 tot en met 5 november 2023.

2.3.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Om de vragenlijst te ontwikkelen werd beroep gedaan op bestaande bevragingen, experts van het VAPH, gebruikersorganisaties en BSO's maar ook op personen met een handicap zelf. Zo werd de vragenlijst ontwikkeld door de onderzoekers in samenwerking met het VAPH. Vervolgens werd ze voorgelegd aan de gebruikersorganisaties en BSO's die lid waren van de stuurgroep en aangepast op basis van hun feedback. Tot slot werd de vragenlijst gevalideerd aan de hand van testinterviews met personen met een handicap in prioriteitengroep 2. Tijdens de testinterviews werd aan de deelnemers gevraagd om de online vragenlijst in te vullen en daarbij luidop hun gedachten aan de onderzoeker te vertellen. Op die manier konden we nagaan hoe personen met een handicap omgingen met de vragenlijst, welke vragen onduidelijk of dubbelzinnig waren, en of er bepaalde antwoordopties ontbraken.

Voor de rekrutering van de deelnemers in de testinterviews werd er een beroep gedaan op het netwerk van de gebruikersorganisaties en BSO die lid waren van de stuurgroep. In totaal namen vier personen met deelbudget deel aan de testinterviews. Het betrof vier vrouwen met een fysieke beperking uit verschillende

¹³ Dit deel werd enkel ingevuld door personen met deelbudget of personen die het deelbudget hadden geweigerd of stopgezet.

leeftijdscategorieën en provincies. De testinterviews vonden allemaal plaats in juli 2023. Eén interview vond online plaats. De andere interviews werden steeds afgenomen bij de deelnemers thuis.

De vragenlijst werd geprogrammeerd in Qualtrics.

2.3.3 Selectie en uitnodiging van de respondenten

De respondenten werden geselecteerd om deel te nemen aan de online vragenlijst op basis van volgende criteria:

- In de *groep met deelbudget* werden enkel diegene die op 1 december hun deelbudget kregen geselecteerd. Personen die in een latere fase het deelbudget kregen werden niet uitgenodigd omdat zij op het moment dat de online vragenlijst werd afgenomen mogelijks nog niet voldoende tijd hadden gehad om hun deelbudget te besteden.
- In de *groep zonder deelbudget* trokken we een steekproef op basis van de datum waarop het PVB werd aangevraagd of herzien (ook de prioriteringsdatum genoemd). Meer bepaald werd er gekozen om in de groep zonder deelbudget de langst wachtenden te selecteren aangezien hun prioriteringsdatum het dichtst bij die van de groep met deelbudget lag.
- In de groep met *weigeraars* werden alle personen geselecteerd om deel te nemen aan de online vragenlijst.

De respondenten die geselecteerd werden om deel te nemen ontvingen van het VAPH een uitnodigingsbrief (zie bijlage 3). Na controle van de adressenlijsten en het verwijderen van personen die overleden waren, werden er uiteindelijk 902 brieven verstuurd naar de groep met deelbudget, 1.082 brieven naar de groep zonder deelbudget, en 151 brieven naar de weigeraars.

In deze brieven vonden de respondenten een weblink en QR-code om naar de online vragenlijst te gaan. Daarnaast bevatte elke brief een unieke identificatiecode die de respondenten dienden in te vullen aan het begin van de vragenlijst. Deze 5-cijferige codes werden gegenereerd door het VAPH en opgeslagen in een sleutelbestand (een bestand met de administratieve gegevens van het VAPH en de unieke identificatiecodes). De codes werden achteraf gebruikt om de gegevens van de online vragenlijst te koppelen aan de administratieve data. Verder werd er in de brief aangegeven dat niet deelnemen geen impact had op het PVB of op de plaats op de wachtlijst.

2.3.4 Verwachte responsegraad

Op basis van vorige bevragingen bij personen met een handicap werd er gevreesd voor een lage responsegraad (Brackx, J. & Bleys, D., 2022; Polfliet et al., 2022). Om de responsegraad van dit onderzoek te verhogen, hanteerden we daarom enkele 'best-practices' uit voorgaande studies.

Zo werden er zowel vóór als tijdens het veldwerk oproepen verspreid om deel te nemen aan de online vragenlijst. Er werden meer bepaald oproepen verspreid in het magazine STERK, in de nieuwbrieven van het VAPH, en op de websites en sociale media van de gebruikersorganisaties en BSO's. Daarnaast werden er halverwege het veldwerk herinneringsbrieven verstuurd naar diegene die nog niet deelnamen. Verder werd er een introductievideo opgenomen dat de respondenten konden bekijken aan het begin van de vragenlijst waarin onder meer het belang van deelname werd benadrukt. Daarnaast konden de respondenten een instructievideo bekijken waarin werd uitgelegd hoe men de vragenlijst moest invullen. Voor wie niet in staat was om de vragenlijst zelfstandig in te vullen, was er bovendien een mogelijk voorzien om de online vragenlijst in te laten vullen door een vertrouwenspersoon die in naam van de persoon met een handicap de vragen beantwoorden. Tot slot was er een helpdesk opgericht waarnaar respondenten die

hulp nodig hadden tijdens het invullen van de vragenlijst konden bellen. De onderzoekers werden in totaal 53 keer gecontacteerd.

2.4 Analyse

Zowel de administratieve data als de gegevens van de online vragenlijst werd geanalyseerd in het statistische programma Stata (Stata MP 18.0).

3 Kwalitatieve onderzoeksmethoden

3.1 Focusgroepen

3.1.1 Opzet

Een focusgroep is een groepsgesprek met idealiter acht à twaalf deelnemers.

Tijdens dit onderzoek werden in totaal drie focusgroepen georganiseerd. Het betreft:

1. een focusgroep met het netwerk van personen die een deelbudget ontvangen.
2. een focusgroep met vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's.
3. een focusgroep met VZA's die personen met een deelbudget ondersteunen.

Het opzet van de focusgroepen was om, vanuit deze diverse perspectieven, de ervaringen en inzichten over het deelbudget in kaart te brengen. De algemene insteek van de focusgroepen was hetzelfde voor de drie focusgroepen, namelijk zicht krijgen op de manier waarop het deelbudget wordt besteed, de overwegingen die hieromtrent worden gemaakt en hoe het deelbudget wordt beleefd, rekening houdend met de in te vullen zorg- en ondersteuningsnaden alsook kwaliteit van leven.

Gezien de drie verschillende standpunten was de specifieke invalshoek echter telkens lichtelijk anders. Bepaalde aspecten konden tijdens de ene focusgroep meer worden benadrukt dan bij de andere omdat ze meer dan wel minder van toepassing waren.

3.1.2 Focusgroep met het netwerk van personen die een deelbudget ontvangen

3.1.2.1 *Werving*

Om kandidaten te ronselen voor de focusgroep met het netwerk van personen die een deelbudget ontvangen, werd een brede wervingsmethode gehanteerd. Er werd een wervende oproep opgesteld door de onderzoeker (zie bijlage 4). Deze oproep werd door de gebruikersorganisaties en BSO's die lid zijn van de stuurgroep verspreid. Daarnaast werd ook aan VZA's, als ze personen met een deelbudget ondersteunen, gevraagd om deze oproep te verspreiden.

Zowel de gebruikersorganisaties als BSO's alsook de VZA's die personen met een deelbudget ondersteunen, hebben een nauw contact met de groep die werd beoogd. Dit is waarom ze hiervoor een geschikte partner waren.

De wijze waarop de oproep kon worden verspreid (bv. via de website van de organisatie, sociale media, nieuwsbrieven, etc.) werd vrijgelaten. Op die manier werd de vrijheid en flexibiliteit geboden om de oproep te verspreiden op een manier die het beste aansloot bij ieders specifieke werking. Naast het verspreiden van de oproep via algemene wervingskanalen, werd ook door deze organisaties ingezet op het persoonlijk aanspreken van mensen die mogelijk geïnteresseerd zouden kunnen zijn.

De wervingsperiode duurde van juli 2023 tot begin september 2023. Begin augustus 2023 werd een herinneringsoproep gedaan. Eind augustus 2023 werd er hieromtrent nogmaals een extra inspanning geleverd, specifiek door de gebruikersorganisaties en BSO's.

3.1.2.2 *Selectie en aantal deelnemers*

Voor de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget, waren er 11 kandidaten.

Idealiter zijn er meer kandidaten dan er effectief personen nodig zijn om deel te nemen aan een focusgroep. Op die manier kan er een selectie plaatsvinden. Selectie in een focusgroep heeft niet tot doel om representatief te zijn, maar eerder om tot een zo gevarieerd mogelijke groepssamenstelling te komen. Een grotere verscheidenheid in de groepssamenstelling leidt tot meer verscheidenheid in de ervaringen die kunnen worden beluisterd.

Aangezien een focusgroep idealiter bestaat uit acht à twaalf personen vond er geen selectie van kandidaten plaats. Iedereen die zich kandidaat had gesteld, werd uitgenodigd voor deelname.

Er werd aan al deze personen een doodle bezorgd op basis waarvan de effectieve datum van de focusgroep werd geprikt. Dit met als doel om een datum te vinden waarop zo veel mogelijk personen effectief konden deelnemen.

Uiteindelijk hebben er **zeven personen** effectief deelgenomen.¹⁴ Het betrof allemaal (plus/pleeg) ouders.

¹⁴ Eén persoon die niet aanwezig kon zijn tijdens de focusgroep heeft schriftelijk een aantal zaken uit de eigen situatie toegevoegd.

Tabel 1 Overzicht van de kenmerken van de personen met een deelbudget die tijdens de focusgroep met het netwerk werden vertegenwoordigd (n= 7)

	Geslacht	Leeftijd	handicap	provincie	hoogte deelbudget	meervraag
1	M	35-55	mentale beperking	Oost- Vlaanderen	€20.000,0 – €29.999,9	neen
2	M	35-55	ASS	Antwerpen	€30.000,0 – €39.999,9	neen
3	V	18-34	syndroom van Down	Limburg	€20.000,0 – €29.999,9	neen
4	M	18-34	mentale en licht fysieke beperking	Antwerpen	€10.000,0 – €19.999,9	neen
5	V	18-34	mentale beperking	Oost- Vlaanderen	€20.000,0 – €29.999,9	Neen
6	M	18-34	mentale beperking	Antwerpen	€20.000,0 – €29.999,9	Neen
7	M	18-34	ASS	Antwerpen	€10.000,0 – €19.999,9	Neen

Bij uitnodiging voor deelname aan de focusgroepen werd tegelijkertijd ook een geïnformeerd toestemmingsformulier aan de deelnemers bezorgd. In dit document stond meer uitleg over het onderzoekszopzet en het verloop van de focusgroepen. Door het document te ondertekenen of expliciet hun akkoord hiermee aan te geven, stemden ze in met een deelname aan de focusgroep onder de beschreven voorwaarden. Er was steeds de mogelijkheid om de onderzoeker aan te spreken en meer verduidelijking te vragen bij de geïnformeerde toestemming. De onderzoeker op haar beurt ondertekende eveneens hetzelfde toestemmingsformulier en bezorgde dit aan alle deelnemers als verbintenis naar hen toe.

3.1.2.3 Verloop

De focusgroep duurde twee uur en vond online plaats in september 2023.¹⁵

Inhoudelijk werd de focusgroep gestructureerd a.d.h.v. een topiclijst (zie bijlage 5). Een topiclijst is een semigestructureerde vragenlijst die als leidraad dient voor het groepsgeprek. De topics die aan bod kwamen, waren in lijn met de onderzoeksvragen (zie hoofdstuk 1, sectie 3). Per topic werden een aantal concrete vragen opgesteld. De topiclijst werd aan de leden van de stuurgroep¹⁶ (zie bijlage 6) voorgelegd en door hen gevalideerd.

¹⁵ Meer specifiek op 27 september 2023.

¹⁶ De samenstelling van de stuurgroep wordt in overleg met het beleidsdomein WVG vastgelegd.

Na afloop van de focusgroep werd er een verslag gemaakt dat werd teruggekoppeld aan de deelnemers. Op die manier hadden ze de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een goede weergave van het gesprek was. Bovendien gaf dit hen de mogelijkheid om eventueel een aantal zaken te nuanceren, toe te voegen, ...

Om de verslaggeving achteraf te vergemakkelijken, werd de focusgroep digitaal opgenomen. Dit is één van de aspecten die duidelijk werd opgenomen in het geïnformeerd toestemmingsformulier. De digitale opnames werden na afloop van het onderzoek gewist.

Zowel de verslaggeving als de verwerking van hetgeen er tijdens de focusgroepen werd gezegd, gebeurde anoniem.

3.1.3 Focusgroep met vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's

3.1.3.1 *Werving*

Voor de focusgroep met vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's werden alle BSO's uitgenodigd, zijnde: Absoluut vzw, Alin vzw, Onafhankelijk leven vzw en ZOOM vzw.

De volgende gebruikersverenigingen werden hiervoor aangeschreven: DITO vzw, KVG, Gezin en Handicap, FOVIG, Ouders voor Inclusie en Trefpunt Stan & Gipso. Enkele van deze gebruikersverenigingen zijn lid van de stuurgroep van dit onderzoek. De andere gebruikersverenigingen werden op aanraden van de leden van de stuurgroep gecontacteerd voor deelname aan de focusgroep.

3.1.3.2 *Selectie en aantal deelnemers*

Voor de focusgroep met de gebruikersverenigingen en BSO's werd geen selectie van deelnemers gemaakt. Alle BSO's en de door de stuurgroep voorgestelde gebruikersverenigingen werden uitgenodigd.

Zes personen namen effectief deel. Dit vanuit Onafhankelijk Leven vzw, Absoluut vzw, FOVIG, DITO vzw, Gezin en Handicap, Trefpunt Stan & Gipso.

Bij uitnodiging voor deelname aan de focusgroepen werd, naar analogie met de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget, eveneens een geïnformeerd toestemmingsformulier aan de deelnemers bezorgd.

3.1.3.3 *Verloop*

De focusgroep duurde twee uur en vond online plaats in september 2023.¹⁷

Inhoudelijk werd deze focusgroep eveneens gestructureerd a.d.h.v. een topiclijst (zie bijlage 5) en na afloop van de focusgroep werd er een verslag gemaakt, gebaseerd op de digitale audio-opname, dat werd teruggekoppeld aan de deelnemers. De verslaggeving en verwerking gebeurde anoniem.

¹⁷ Meer specifiek 19 september 2023.

3.1.4 Focusgroep met VZA's die personen met een deelbudget ondersteunen

3.1.4.1 *Werving*

Voor de focusgroep met de VZA's werden alle VZA's door de onderzoeker aangeschreven met de vraag of ze personen met een deelbudget ondersteunen en, als dit het geval is, ze wilden deelnemen aan de focusgroep.

De contactgegevens van de VZA's werden door het VAPH aangeleverd. Begin juli 2023 werden de VZA's hierover een eerste keer gecontacteerd. Begin augustus werd een herinneringsmail gestuurd.

3.1.4.2 *Selectie en aantal deelnemers*

Voor de focusgroep met VZA's waren er 24 kandidaten.

Omwille van dit aantal kandidaten was, in tegenstelling tot de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget, wel een selectie mogelijk en nodig. Het betrof een willekeurige selectie uit de kandidaten waarbij werd geprobeerd om uit elke provincie evenveel deelnemers te selecteren. Er werden twaalf VZA's geselecteerd waarvan **11 VZA's** tijdens de focusgroep aanwezig waren.

Het betrof drie VZA's uit Oost-Vlaanderen, drie VZA's uit Antwerpen, twee VZA's uit West-Vlaanderen, twee uit Limburg en één VZA uit Vlaams-Brabant. Het aantal personen met een deelbudget door hen worden ondersteund, varieert tussen twee tot zeven personen¹⁸, waarvan sommigen met een deelbudget voor een meervraag. Twee VZA's gaven aan dat niet alle cliënten die een deelbudget aangeboden kregen, dit hebben aanvaard.

Naar analogie met de andere focusgroepen werd voor deze focusgroep bij uitnodiging ook een geïnformeerd toestemmingsformulier aan de deelnemers bezorgd.

De kandidaten die niet werden weerhouden, werden van de niet-selectie op de hoogte gebracht.

3.1.4.3 *Verloop*

Deze focusgroep gebeurde eveneens online¹⁹ en duurde ook twee uur.

Net zoals bij de vorige focusgroepen werd er gebruikgemaakt van een topiclijst (zie bijlage 5) die door de leden van de stuurgroep werd gevalideerd. Een digitale audio-opname vergemakkelijkte de verslaggeving die achteraf werd teruggekoppeld aan de deelnemers.

Naar analogie met de andere focusgroepen werd de anonimiteit van de deelnemers gegarandeerd tijdens de verslaggeving en verwerking.

3.2 Interviews

3.2.1 Opzet

Het opzet van de interviews was om inzicht te krijgen in het perspectief van de personen met een handicap die een deelbudget ontvangen. Het doel was, om rechtstreeks bij hen, na te gaan hoe zij het deelbudget en de mogelijkheden die het al dan niet biedt, beleven. De impact op de zorg en ondersteuning alsook hun kwaliteit van leven en dat van hun naasten vormen hierbij de insteek. Daarnaast werd ook aandacht

¹⁸ Waarbij niet alle deelnemende VZA's hierop een exact zicht hadden.

¹⁹ 26 september 2023.

besteed aan het denkproces dat aan het al dan niet aanvaarden en de manier van besteden van het deelbudget is voorafgegaan.

3.2.2 Werving

De werving van deelnemers aan de interviews verliep op gelijkaardige wijze als voor de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget. Via dezelfde wervende oproep, verspreid door gebruikers- en BSO's die lid zijn van de stuurgroep, werd eveneens opgeroepen tot deelname aan de interviews (zie hoofdstuk 2, sectie 3.1.2.1). Aan VZA's, specifiek diegenen die personen met een deelbudget ondersteunen, werd gevraagd om, net als voor de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget, op te roepen tot deelname aan de interviews. Bijkomend werd aan de personen die voor de testinterviews van de online vragenlijst werden geronseld (zie hoofdstuk 2, sectie 2.3.2), gevraagd of ze interesse hadden voor deelname aan een interview.

De wervingsperiode liep gelijktijdig met de werving voor de focusgroep met het netwerk van personen met een deelbudget: van juli 2023 tot begin september 2023. Begin augustus 2023 werd gevraagd om een herinneringsoproep uit te sturen. Eind augustus 2023 werd nogmaals herinnerd aan het onderzoek.

3.2.3 Selectie en aantal deelnemers

Er werd gestreefd naar tien interviews. Idealiter zouden er zich meer dan tien personen kandidaat stellen voor een interview zodat er een selectie kon worden gemaakt. Een selectie zou het mogelijk maken om zo veel mogelijk diversiteit in ervaringen te kunnen capteren. Denk bijvoorbeeld aan de hoogte van het deelbudget, de leeftijd, het type handicap, etc.

In totaal stelde zich **negen personen**²⁰ kandidaat voor de interviews, waardoor een selectie niet aan de orde was. Al deze personen werden uitgenodigd.

²⁰ Bij één persoon bleek na contactname dat er toch geen deelbudget was toegekend.

Tabel 2 Overzicht van de kenmerken van de persoon met een deelbudget die aan de interviews deelnamen (n= 8)

	Geslacht	leeftijd	Handicap	provincie	hoogte deelbudget	Meervraag
1	V	55 of ouder	Ehlers Danlos ²¹	Oost- Vlaanderen	€20.000,0 – €29.999,9	Neen
2	M	35-55	Spina Bifida ²²	Antwerpen	€10.000,0 – €19.999,9	Neen
3	V	35-55	ASS, ADHD, chronische ziektes	Antwerpen	€1,0 – €9.999,9	Ja
4	V	35-55	Ehlers Danlos	Limburg	€20.000,0 – €29.999,9	Neen
5	V	35-55	ASS, chronische ziektes	Antwerpen	€10.000,0 – €19.999,9	Neen
6	V	35-55	chronische ziektes	Limburg	€10.000,0 – €19.999,9	Neen
7	V	18-34	chronische ziektes	Vlaams- Brabant	€1,0 – €9.999,9	Neen
8	V	18-34	ASS, chronische ziektes	Antwerpen	€20.000,0 – €29.999,9	Neen

Naar analogie met de focusgroepen werd er bij uitnodiging voor de interviews een geïnformeerd toestemmingsformulier met uitleg over het onderzoek en het verloop van het interview bezorgd.

3.2.4 Verloop

De interviews duurden telkens ongeveer een uur. De interviews werden tussen midden september en begin oktober 2023²³ georganiseerd. De personen waren vrij om te beslissen of ze online of telefonisch dan wel een face-face interview verkozen. Alle interviews werden online afgenomen.

Personen die wensten, konden worden bijgestaan door een vertrouwenspersoon (bv. een familielid, een buddy, ...). Twee personen hebben hiervan gebruikgemaakt.

²¹ Ehlers Danlos is een erfelijke aandoening van het bindweefsel.

²² Spina Bifida is een aangeboren aandoening die het gevolg is van een ontwikkelingsstoornis van het ruggenmerg en de wervelkolom.

²³ Meer specifiek 18 september (eerste interview) en 4 oktober (laatste interview).

Als leidraad voor de interviews werd, net zoals bij de focusgroepen, een topiclijst opgesteld, rekening houdend met de onderzoeksvragen (zie bijlage 5). Deze topiclijst werd eveneens voorgelegd aan, besproken met en goedgekeurd door de leden van de stuurgroep.

Van elk interview werd een verslag gemaakt dat ter inzage aan de deelnemers werd bezorgd waarbij ze de mogelijkheid kregen om zaken, indien nodig, te nuanceren, ...

Zoals opgenomen in de geïnformeerde toestemming werd elk interview digitaal opgenomen om de verslaggeving achteraf te vergemakkelijken. De digitale opnames werden na afloop van het onderzoek gewist.

Zowel de verslaggeving als de verwerking van de interviews gebeurde anoniem.

4 Beperkingen van het onderzoek

4.1 Kwalitatieve onderzoeksmethoden

In eerste instantie is het nooit het objectief van een kwalitatieve onderzoeksmethodiek om representatief te zijn maar een selecte groep personen met zo veel mogelijk meningen in de diepte te bevragen. We rapporteren hierbij steeds op een wetenschappelijke wijze wat er verteld wordt door de deelnemers. Hetgeen door de deelnemers verteld wordt, is niet noodzakelijk feitelijk correct, maar laat toe om niet-kwantificeerbare vragen te beantwoorden: de 'waarom' en 'hoe' vragen, de vragen naar ervaringen met en beleving van dingen, etc. Het toont het verhaal en gezicht achter de cijfers. In dit opzicht is deze methodiek complementair aan de kwantitatieve insteek die tijdens dit onderzoek werd gehanteerd. Dat conclusies kunnen worden gebaseerd op beide type methodieken maakt van dit onderzoek een sterk onderbouwd geheel.

Het aantrekken van personen met een deelbudget en hun netwerk om deel te nemen aan de interviews en aan de focusgroepen bleek een uitdaging.²⁴ Via de hulp van de gebruikersorganisaties en BSO's, via een brede wervingscampagne en door het bieden van zoveel mogelijk flexibiliteit over het moment van de interviews en focusgroepen, werd er getracht om zoveel mogelijk personen uit de groep warm te maken voor deelname. Desondanks stelde slechts een beperkt aantal personen zich kandidaat waardoor er geen selectie naar diversiteit in kenmerken mogelijk was.

Hier zijn verschillende mogelijke verklaringen voor te geven. Zo is de zomerperiode doorgaans een minder evidente periode om te werven. Gezien de timing van dit onderzoek was dit echter onvermijdelijk. Een andere remmende factor zou de veelheid en overlap van onderzoeksprojecten kunnen zijn waarvoor medewerking wordt gevraagd. Op basis van eerder onderzoek²⁵ zou ook kunnen worden gesteld dat het thema van dit onderzoek bij sommige eerder negatieve emoties (zoals ongerustheid, wantrouwen, frustratie, ...) oproept die belemmerend zouden kunnen geweest zijn. Anderzijds kan dit voor anderen net een drijfveer zijn geweest om hun stem te laten horen. Hoewel er zo breed mogelijk werd geworven, moet ook de bedenking worden gemaakt dat mogelijks niet iedereen met een deelbudget hierdoor werd bereikt.

²⁴ Doorgaans is het geen probleem om professionals, in dit geval vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen, bijstandsorganisaties en VZA's, te mobiliseren voor deelname aan een focusgroep.

²⁵ Bijvoorbeeld: Op de Beeck, L., Van Regenmortel, T. (2023). *Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten en de impact op kwaliteit van leven van personen met een handicap*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Denk bijvoorbeeld aan mensen die niet gekend zijn bij een BSO of een gebruikersvereniging, mensen zonder internet of hiervan amper gebruik (kunnen) maken, ... Ongeacht de reden(en) om al dan niet zichzelf kandidaat te stellen voor deelname aan de interviews of focusgroep is het onderzoek er wel in geslaagd om min of meer het aantal deelnemers te bevragen dat initieel werd vooropgesteld. En hoewel er door het beperkte aantal kandidaten geen selectie mogelijk was, was er wel diversiteit in de kenmerken van de deelnemers. Zo bestonden de deelnemers uit mannen en vrouwen uit verschillende leeftijdsgroepen en provincies en met verschillende types handicap. De hoogte van hun deelbudgetten liepen op van minder dan 10.000 euro tot ongeveer 35.000 euro. Voor wat betreft het deelbudget voor een meervraag kon slechts de ervaring van één persoon worden beluisterd, daar waar dit idealiter meer personen waren. Dit neemt niet weg dat er (zij het in beperkte mate) via de administratieve data en de focusgroep met de VZA's, wel input is verzameld m.b.t. het deelbudget voor een meervraag.

Tot slot, werd er in samenspraak met de leden van de stuurgroep beslist om enkel interviews af te nemen met personen die een deelbudget hadden aanvaard. Het was bijgevolg een bewuste keuze om personen die het deelbudget hadden geweigerd niet via het kwalitatieve onderzoeksluik te bevragen. Inzichten over de motieven van de weigeraars werden bekomen uit de focusgroepen met de VZA's, en vertegenwoordigers van de gebruikersverenigingen en BSO's alsook uit de administratieve gegevens van het VAPH en de online vragenlijst.

4.2 Kwantitatieve onderzoeksmethoden

In lijn met de uitdagingen m.b.t. het aantrekken van deelnemers die ervaren werden in het kwalitatieve luik, vormde ook de response en representativiteit in de online vragenlijst een uitdaging. Boven op de risico's uit het kwalitatieve luik, bestond het risico dat bepaalde personen uit de doelgroep de vragenlijst te complex vond qua inhoud of te moeilijk vond om online in te vullen. Zoals eerder besproken trachtte het onderzoek daarom de vragenlijst zo toegankelijk mogelijk te maken door een introductiefilmpje op de welkompagina te plaatsen, een hulplijn te openen waar respondenten hun vragen konden stellen en door respondenten de mogelijkheid te geven om de vragenlijst met hulp uit hun netwerk in te vullen. Zo werd er toch een hogere responsegraad (26,0%) bereikt dan verwacht (13,0%) op basis van vorige onderzoeken met personen met een handicap. Weliswaar was er een lichte oververtegenwoordiging van mensen met een deelbudget en een ondervertegenwoordiging van weigeraars. Bovendien kon slechts een minderheid van 24,1% de vragenlijst zelfstandig invullen waardoor hun antwoorden mogelijks beïnvloed werden door diegene die hen hebben geholpen. Het was echter belangrijk deze hulp toe te laten om de volledige doelgroep te kunnen bevragen.

Tot slot bestaat er bij het verzamelen van administratieve data steeds een risico dat bepaalde informatie onvolledig is (bv. lege cellen voor de P- en B-waarde van personen). Hierdoor werd de data set voor sommige analyses verkleind waardoor de resultaten geen weergave zijn van de volledige populatie. Toch gaat dit over eerder uitzonderlijke gevallen waardoor er toch met enige zekerheid van een correcte weergave van de populatie kan worden uitgegaan.

Hoofdstuk 3

Kwantitatieve bevindingen

1 Administratieve data

Deze sectie beschrijft de bevindingen op basis van administratieve data over personen met een handicap op de wachtlijst in prioriteitengroep 2. Eerst wordt het profiel van deze personen beschreven aan de hand van hun demografische en handicapkenmerken om vervolgens dieper in te gaan op het profiel en de redenen van de weigeraars. Verder kijken we naar het PVB bij de groep met een deelbudget. Nadien bespreken we de bestedingswijze om na te gaan hoe de groep met deelbudget dit budget heeft gebruikt en hoe dit al dan niet verschilt van de groep zonder deelbudget. Tenslotte verdiepen we ons in de bestedingswijze van enkele specifieke profielen aan de hand van het type handicap, leeftijd, of het deelbudget al dan niet om een meervraag ging en aan de hand van de hoogte van het beschikbare PVB.

1.1 Profiel onderzoekspopulatie

Van alle personen met een handicap op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 was iets meer dan de helft een man (54,5%) en iets minder dan de helft een vrouw (45,5%). De gemiddelde leeftijd van de populatie was 40,3 jaar ($SD = 15,7$). Verder kwamen de meeste personen uit de provincie Antwerpen (29%), West-Vlaanderen (19%) en Limburg (18%). Dit loopt grotendeels gelijk over de groep met en de groep zonder deelbudget met de uitzondering dat Oost-Vlaanderen (19,3%) de op een na best vertegenwoordigde provincie was na Antwerpen bij de groep met deelbudget (zie tabel 3).

Als het gaat over de handicapkenmerken, had de populatie een gemiddelde P-waarde van 4,0 ($SD = 1,3$) en een gemiddelde B-waarde van 4,6 ($SD = 1,3$).²⁶ Daarnaast hadden 614 personen geen P- en B-waarde waardoor zij niet werden opgenomen in de berekening van de gemiddelden. In tabel 3 zien we verder dat 80,2% van de populatie een mentale beperking en 48,9% een fysieke beperking had. Het is hierbij belangrijk op te merken dat deze categorieën niet exclusief waren en één persoon dus onder verschillende handicapcodes kon vallen. Kijkend naar de groepen bestond de groep met een deelbudget uit meer personen met een fysieke beperking (53,6%) dan de groep zonder deelbudget (47,5%). Bovendien waren er 250 personen (55 uit de groep van personen met deelbudget, 177 uit de groep zonder deelbudget en 18 weigeraars) die geen handicapcode hadden.

De populatie bleek verder een gemiddeld aantal punten van 44,7 te hebben op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 ($SD = 17,7$). Op basis van deze punten wordt het PVB van de personen op de wachtlijst bepaald en worden ze ingedeeld in budgetcategorieën van 1 tot en met 24. De meerderheid bevindt zich in de categorieën 5 tot en met 8 (29,5%). Slechts 1,8% viel onder de hoogste vier categorieën terwijl er 13,7% onder de 4 laagste categorieën viel. Men dient hierbij rekening te houden met de 188 personen die niet werden opgenomen in bovenstaande analyse aangezien zij geen punten hadden staan op de wachtlijst in prioriteitengroep 2. Kijkend naar de hoogte van de terbeschikkinggestelde budgetten, zien we in tabel 4 dat de populatie een gemiddeld budget had van 16.713,9 euro. Tabel 4 toont verder dat ook 43,5% van de

²⁶ De P-waarde wordt bepaald op een schaal van 0 tot 7. De B-waarde op een schaal van 0 tot 8.

groep zonder deelbudget al een PVB had. Bij deze personen ging de vraag in prioriteitengroep 2 dus over een meervraag.

Tabel 3 Demografische en handicapkenmerken (situatie op 30/09/2023)

	Totaal	Met DB	Zonder DB	Weigeraars
Geslacht	n=5.847	n=1.086	n=4.604	n=157
Man	54,5%	53,3%	54,8%	54,8%
Vrouw	45,5%	46,7%	45,2%	45,2%
Leeftijd	n=5.847	n=1.086	n=4.604	n=157
18 - 34	46,8%	45,9%	47,5%	32,5%
35 - 55	29,2%	27,1%	29,8%	25,5%
55 of ouder	24,1%	27,1%	22,7%	42%
Gem.	40,3	41,6	39,7	48,5
Provincie	n=5.844	n=1.085	n=4.594	n=155
Antwerpen	29%	28,8%	28,6%	40,0%
Vlaams-Brabant	15,9%	13,8%	16,5%	11,6%
Oost-Vlaanderen	16,8%	19,3%	16,2%	17,4%
West-Vlaanderen	19,0%	18,5%	19,2%	16,8%
Limburg	18,0%	18,7%	18,0%	11,0%
Brussel	1,3%	0,7%	1,3%	3,2%
P-waarde	n=5.233	n=870	n=4.250	n=113
Gem.	4,0	4,4	4,0	3,4
B-waarde	n=5.233	n=870	n=4.250	n=113
Gem.	4,6	4,7	4,6	3,6
Handicapcode	n=5.597	n=1.031	n=4.427	n=139
Mentaal	80,2%	79,0%	81,0%	64,7%
<i>Zwakbegaafd</i>	3,4%	2,3%	3,7%	2,2%
<i>Verstandelijk</i>	56,4%	58,5%	56,7%	33,8%
<i>Cognitief</i>	11,1%	12,2%	11,0%	9,4%
<i>Psychisch</i>	34,5%	31,8%	35,1%	35,3%
Fysiek	48,9%	53,6%	47,5%	58,3%
<i>Motorisch</i>	35,9%	39,8%	34,7%	43,2%
<i>Zintuigelijk</i>	13,9%	14,5%	13,8%	12,2%

Tabel 4 Kenmerken vraag op de wachtlijst (situatie op 30/06/2023²⁷) en terbeschikkingstelling (situatie op 30/09/2023)

	Totaal	Met DB	Zonder DB	Weigeraars
Punten op wachtlijst prioriteitengroep 2	n=5.659	n=1.063	n=4.443	n=153
Gem.	44,73	45,62	45,10	27,84
Budgetcategorie van de vraag	n=5.659	n=1.063	n=4.443	n=153
1 – 4 (€1 – €21.014,7)	13,7%	15,1%	12,1%	51%
5 – 8 (€21.014,7 – €38.925,6)	29,5%	27,6%	30%	27,5%
9 – 12 (€38.925,6 – €53.544,9)	28,2%	26,3%	29,2%	13,7%
13 – 16 (€53.544,9 – €67.393,2)	20,9%	21,8%	21,2%	6,5%
17 – 20 (€67.393,2 – €79.650,1)	5,9%	5,6%	6,1%	1,3%
21 – 24 (€79.650,1 – €102.093,1)	1,8%	3,7%	1,4%	0,0%
Terbeschikkingstelling	n=5.847	n=1.086	n=4.604	n=157
€0,0	47,1%	0,3% ²⁸	56,5%	94,9%
€1,0 – €9.999,9	3,7%	6,5%	3,1%	0,6%
€10.000,0 – €19.999,9	12,2%	27,9%	8,9%	0%
€20.000,0 – €29.999,9	11,7%	25,1%	8,9%	0%
€30.000,0 – €39.999,9	9%	27,2%	7,4%	0,6%
€40.000,0 – €49.999,9	7,6%	8,8%	7,6%	0%
€50.000,0 of meer	8,7%	14,1%	7,5%	3,8%
Gem.	16.713,9	29.660,4	14.149,1	2.371,5

²⁷ Over de kenmerken van de vraag bestond nog geen update op 30 september 2023 waardoor deze percentages naar de situatie op 30 juni 2023 verwijzen

²⁸ Het gaat om 3 personen waarvan het deelbudget werd opgestart maar daarna weer werd stopgezet.

1.1.1 Profiel en reden weigeraars

Een van de doelstellingen van de analyse van de administratieve data was om een beeld te vormen van het profiel van de weigeraars. Wat meteen opviel was dat zij gemiddeld ouder waren ($M = 48,5$; $SD = 17,9$), vooral uit de provincie Antwerpen kwamen (40%) en een lagere zorgzwaarte hadden ($M = 3,4$; $SD = 1,3$ en $M = 3,6$; $SD = 1,4$ voor respectievelijk de P- en B-waarde). Ze stonden dan ook met gemiddeld minder punten op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 ($M = 27,8$; $SD = 16,4$) en concentreerden zich bijgevolg voornamelijk in de laagste 4 budgetcategorieën (51%). Ze hadden tenslotte minder vaak een mentale beperking (64,7%) (zie tabel 3).

Om na te gaan of deze kenmerken effectief samenhangen met het al dan niet weigeren van het deelbudget dan wel dat de kenmerken onderling correleerden, werd er een logistische regressie uitgevoerd (zie bijlage 7). Hierbij werden de variabelen geslacht, leeftijd, provincie, P-waarde, B-waarde en type handicap als onafhankelijke variabelen gebruikt. De afhankelijke variabele was de waarschijnlijkheid om de gedeeltelijke terbeschikkingstelling te weigeren ten opzichte van deze te aanvaarden. De positieve samenhang met leeftijd en provincie bleken significant te zijn alsook het negatieve verband met de P- en B-waarde. Het type handicap bleek – net als geslacht – na controle met de andere variabelen daarentegen geen significante samenhang te vertonen met de waarschijnlijkheid om het deelbudget te weigeren.

Verder werd er ook gekeken naar de redenen waarom men het deelbudget had geweigerd. Eerst en vooral is het hierbij belangrijk op te merken dat 28 van de 157 weigeraars het deelbudget in principe niet hebben geweigerd. Hun deelbudget werd stopgezet omdat ze het niet tijdig hadden opgestart (81,5%), omdat ze niet voldeden aan de verblijfsvoorwaarden (11,1%) of om een andere niet gespecificeerde reden (7,4%). Van de 129 personen die het deelbudget dus wel effectief geweigerd hadden, gaf de grootste groep hiervoor geen reden op (58,6%). Vervolgens gaven de meesten aan het deelbudget te weigeren doordat ze geen of een te klein verschil ervaarden ten opzichte van het BOB en/of RTH (21,9%) en omdat men verkiest om te wachten op het volledige budget (14,1%). In mindere mate gaf men ook aan het (deel)budget momenteel niet nodig te hebben (7,8%), dat het deelbudget ontoereikend of onvoldoende was (6,3%) en dat men de plaatst op de wachtlijst wenste te behouden (4,7%).

1.2 Deelbudget

Voor we verder ingaan op de bestedingswijze, beschrijft deze sectie de kenmerken van het deelbudget. Hiervoor halen we de 173 personen die hun deelbudget later dan 1 december 2022 hadden ontvangen en die hun deelbudget hadden stopgezet, uit de data set zoals beschreven in hoofdstuk 2, sectie 2.2.3. Van de 913 overgebleven personen in de groep met deelbudget had de gedeeltelijke terbeschikkingstelling voor 43,9% van de groep met deelbudget betrekking op een meervraag. Kijkend naar het aantal terbeschikkinggestelde punten na het deelbudget had de groep met deelbudget zo gemiddeld 29,7 punten ($SD = 16,8$). Hierbij zorgde het deelbudget voor een gemiddelde toename van 16,2 punten ten opzichte van de situatie voor het deelbudget op 30 november 2022 ($SD = 8,4$).

Uitgedrukt in euro, betekende dit dat de groep met een deelbudget gemiddeld 29.362,5 euro ter beschikking had en dat het verschil met de situatie van 30 november 2022 gemiddeld 16.017,6 euro bedroeg.²⁹ Voor personen met een meervraag bedroeg het gemiddeld deelbudget 11.889,5 euro en voor

²⁹ Het gemiddeld budget was hier iets lager dan in tabel 4 aangezien de data set hier kleiner was door de beschreven filters (913 tegenover 1086 personen).

diegene zonder meervraag 19.250,8 euro. Wanneer verder gekeken wordt naar de verdeling had 24,2% een deelbudget ontvangen tussen de 1,0 en 9.999,99 euro. De grootste groep (46,5%) had echter een deelbudget tussen de 10.000,0 en 19.999,9 euro. Tenslotte had 29,2% 20.000,0 euro of meer gekregen op 1 december 2022.

1.3 Bestedingswijze

In dit deel wordt er gekeken naar hoe de groep met een deelbudget dit budget heeft gebruikt, waar prioritair op werd ingezet en hoe vaak men de ondersteuningsfunctie gebruikte in vergelijking met de groep zonder deelbudget. Daarvoor werd er gekeken naar het verschil tussen de pre en de post periode en het verschil tussen de twee groepen. Na een algemene beschrijving van de situatie wordt er verder ingezoomd op vijf subgroepen om eventuele verschillen tussen profielen vast te stellen en duiding te geven bij de cijfers van de algemene analyse. Deze subgroepen waren gebaseerd op lidmaatschap bij een BSO, het type handicap, de leeftijd, of het deelbudget om een meervraag ging of niet en de hoogte van het beschikbare PVB.

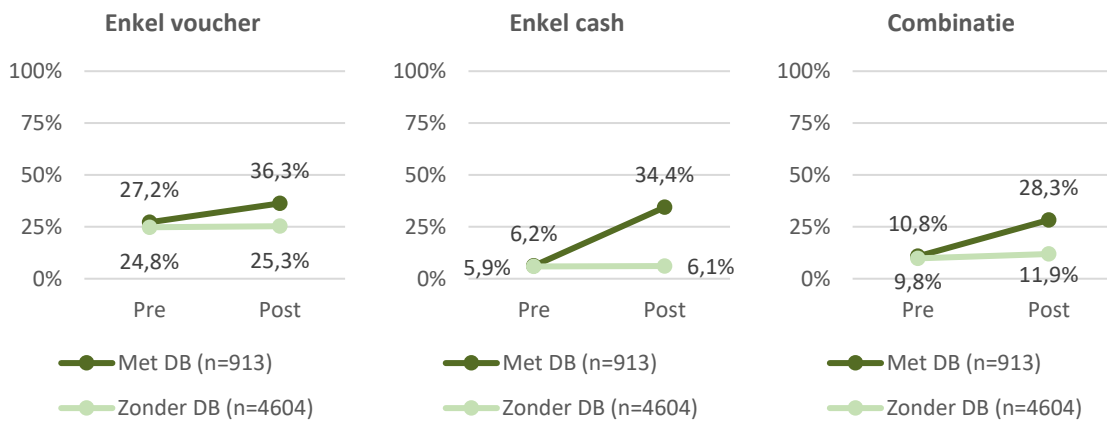
Voor de analyses rond de bestedingswijze werd er –zoals beschreven in hoofdstuk 2, sectie 2.2.3– nog een verdere selectie toegepast waarbij enkel de personen die hun deelbudget op 1 december 2022 hadden ontvangen en de personen die hun deelbudget niet hadden stopgezet voor 1 oktober 2023 nog werden meegenomen. Zo bestond de populatie nog uit 5.674 personen waarvan 4.604 uit de groep zonder deelbudget, 913 uit de groep met deelbudget en 157 weigeraars. De weigeraars worden in dit deel niet verder besproken.

1.3.1 Algemene analyse

Bij de algemene analyse vergeleken we de bestedingen van de groep met en de groep zonder deelbudget. Beide groepen omvatten dus zowel personen met als zonder een meervraag. Wanneer we dan kijken naar de bestedingswijze³⁰, zien we dat het deelbudget vooral voor een stijging gezorgd heeft bij het aantal personen met enkel cashovereenkomsten. Figuur 2 toont de sterke stijging van 6,2% naar 34,4% voor de groep met een deelbudget die enkel cash overeenkomsten hadden afgesloten. Er was ook een stijging voor enkel voucherovereenkomsten en voor een combinatie van voucher- en cashovereenkomsten, maar deze waren minder uitgesproken. De figuren tonen eveneens aan hoe deze stijgingen zich niet hebben doorgezet bij de groep zonder deelbudget waardoor we deze toenames kunnen toeschrijven aan het uitkeren van het deelbudget.

³⁰ De variabele bestedingswijze werd gecreëerd op basis van drie categorieën die exclusief waren: individuen die enkel voucherovereenkomsten hadden afgesloten, individuen die enkel cashovereenkomsten hadden afgesloten en individuen die zowel voucher- als cashovereenkomsten hadden afgesloten

Figuur 2 Bestedingswijze per groep



Vervolgens werd onderzocht wat voor type cashovereenkomsten er werden afgesloten. Mensen konden hierbij verschillende types cashovereenkomsten afsluiten en konden daarom binnen meerdere categorieën vallen. Hierdoor is de som van de percentages binnen eenzelfde groep hoger dan 100%. Als we kijken naar de groep met een deelbudget waren er zeven types waarbij er een opmerkelijke stijging was na het uitkeren van het deelbudget: intensieve bijstand bij een BSO, dienstencheques, voorzieningen erkend door het departement WVG, hulpverleners, lidmaatschap bij een BSO, vervoer en vrijwilligers (zie figuur 3). Daarnaast zagen we een sterke stijging bij overeenkomsten met familie of een student en bij rechtspersonen hoewel het aantal personen dat hier gebruik van maakte in de post periode nog steeds laag was (respectievelijk 6,4% en 0,5%; zie bijlage 8).

Figuur 3 Type cashovereenkomsten per groep



Vervolgens onderzochten we welke ondersteuningsfuncties³¹ werden opgenomen in elke overeenkomst. Net als bij de typen cashovereenkomsten, kon men overeenkomsten afsluiten voor verschillende ondersteuningsfuncties waardoor de som van de percentages hoger kon zijn dan 100%. De populatie is hier echter weer wat kleiner geworden omdat er individuen waren die overeenkomsten hadden afgesloten waarbij geen ondersteuningsfuncties werden vermeld. Deze werden hier als missing beschouwd. Op die manier bestond de groep met deelbudget voor deze analyses voor de pre periode uit 912 personen en de groep zonder deelbudget uit 4.593 personen. Voor de post periode bestonden deze uit respectievelijk 903 en 4.588 personen.

Figuren 4 toont aan dat het deelbudget voornamelijk werd gebruikt om individuele praktische hulp, globale individuele ondersteuning en individuele psychosociale begeleiding aan te kopen. Nadien volgde dagondersteuning, maar ook oproepbare permanentie en woonondersteuning zagen een – weliswaar kleinere – stijging in het aantal gebruikers. Bij begeleid werken zagen we tenslotte evengoed een stijging hoewel nog steeds slechts een beperkt aantal personen deze ondersteuningsfunctie aankocht (7,8%). Opnieuw kijkend naar het verschil tussen de groepen kunnen we stellen dat deze stijging toegeschreven kon worden aan het opnemen van het deelbudget.

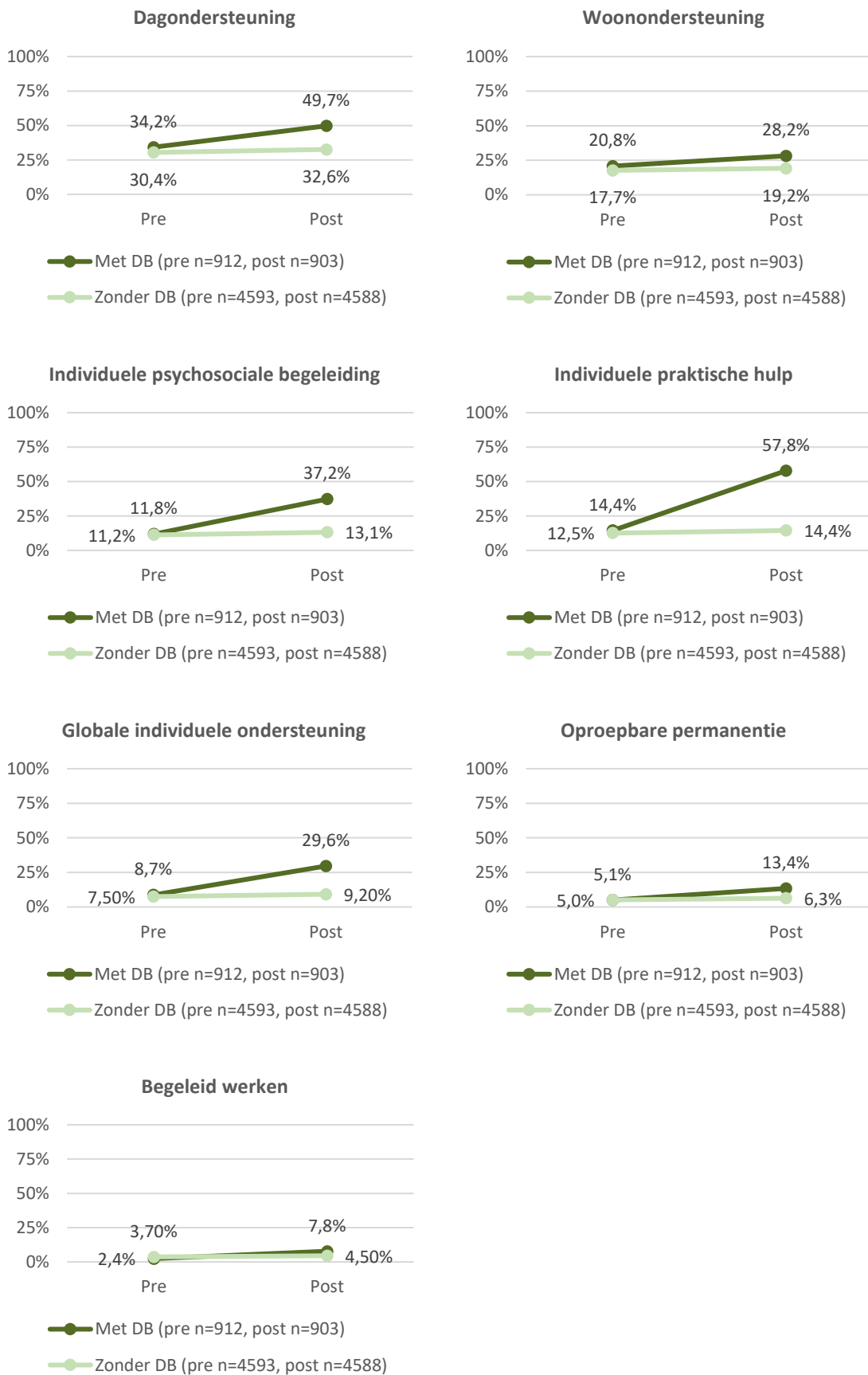
Echter, wanneer we verder ingaan op de frequentie die werd aangekocht per overeenkomst, zien we geen positief effect door het toekennen van een deelbudget. Het mediaan gebruik³² daalde zelfs bij individuele psychosociale begeleiding, individuele praktische begeleiding en globale individuele ondersteuning en lag meestal lager dan het mediaan gebruik van de groep zonder deelbudget (zie figuur 5)³³. Hoewel dit op het eerste gezicht contra-intuïtief is, valt dit te verklaren doordat in de pre periode enkel personen met een meervraag ondersteuningsfuncties konden afsluiten. Daardoor is het gemiddeld PVB bij de groep met deelbudget ongeveer even hoog in de pre periode (29.773,4 euro) als in de post periode (29.660,4 euro). De soms hogere frequenties bij de groep zonder deelbudget in de post periode viel op een gelijkaardige manier te verklaren doordat deze groep in de post periode een gemiddeld hoger PVB had (32.520,3 euro) dan de groep met deelbudget.

³¹ Zie website van het VAPH voor meer uitleg over de verschillende ondersteuningsfuncties (<https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/besteden/stap-eeen>)

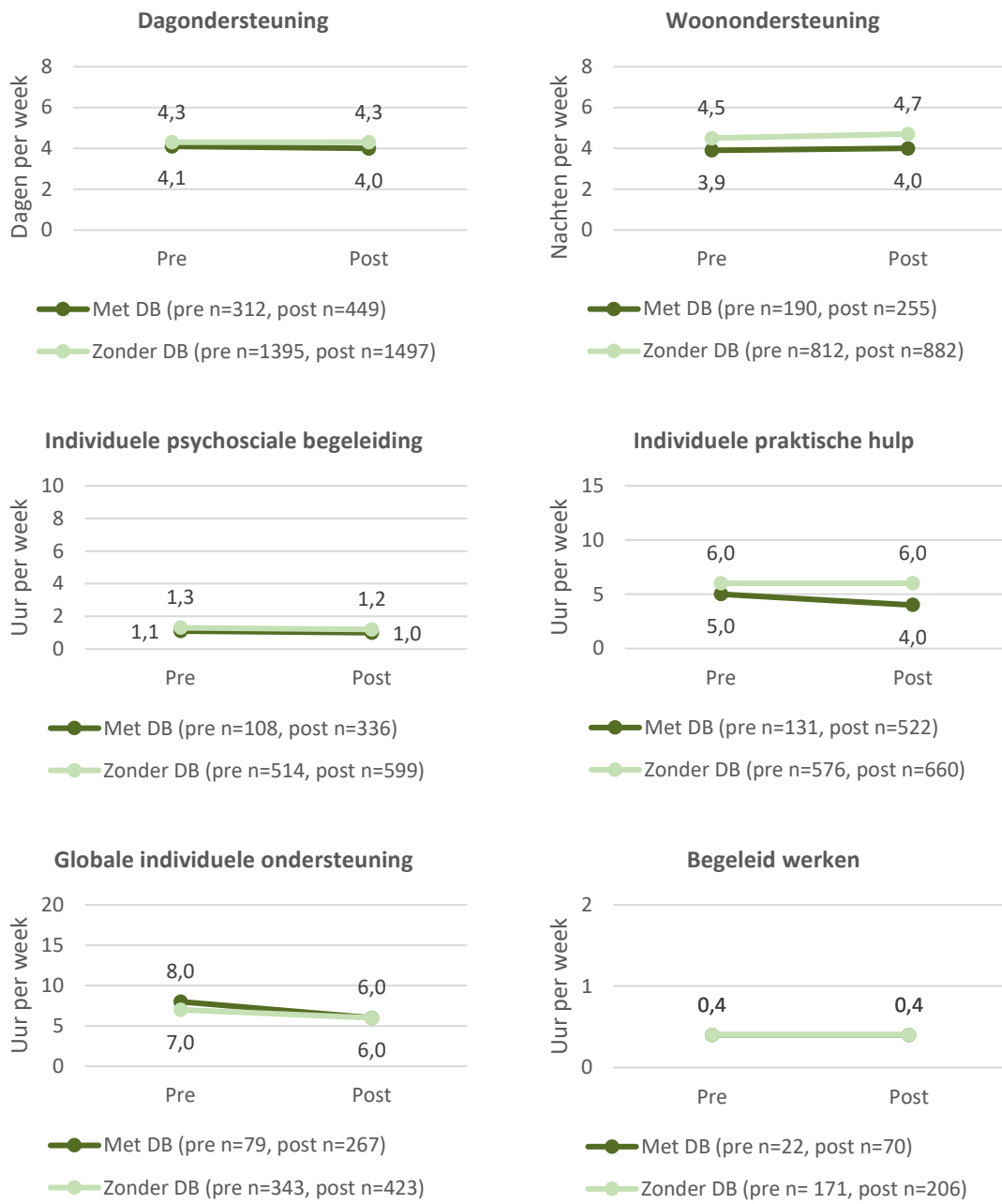
³² Er werd gekeken naar de mediaan in plaats van het gemiddelde aangezien er overeenkomsten waren die voor een uitzonderlijk hoge of lage frequentie werden afgesloten zowel in de groep zonder als de groep met deelbudget. Dit zorgde ervoor dat het gemiddelde een vertekend beeld gaf. De mediaan is daarentegen robuuster tegen zulke uitschieters.

³³ De ondersteuningsfunctie oproepbare permanentie kent geen frequentie aangezien men dit niet in aantallen aankoopt.

Figuur 4 Ondersteuningsfunctie per groep



Figuur 5 Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per groep

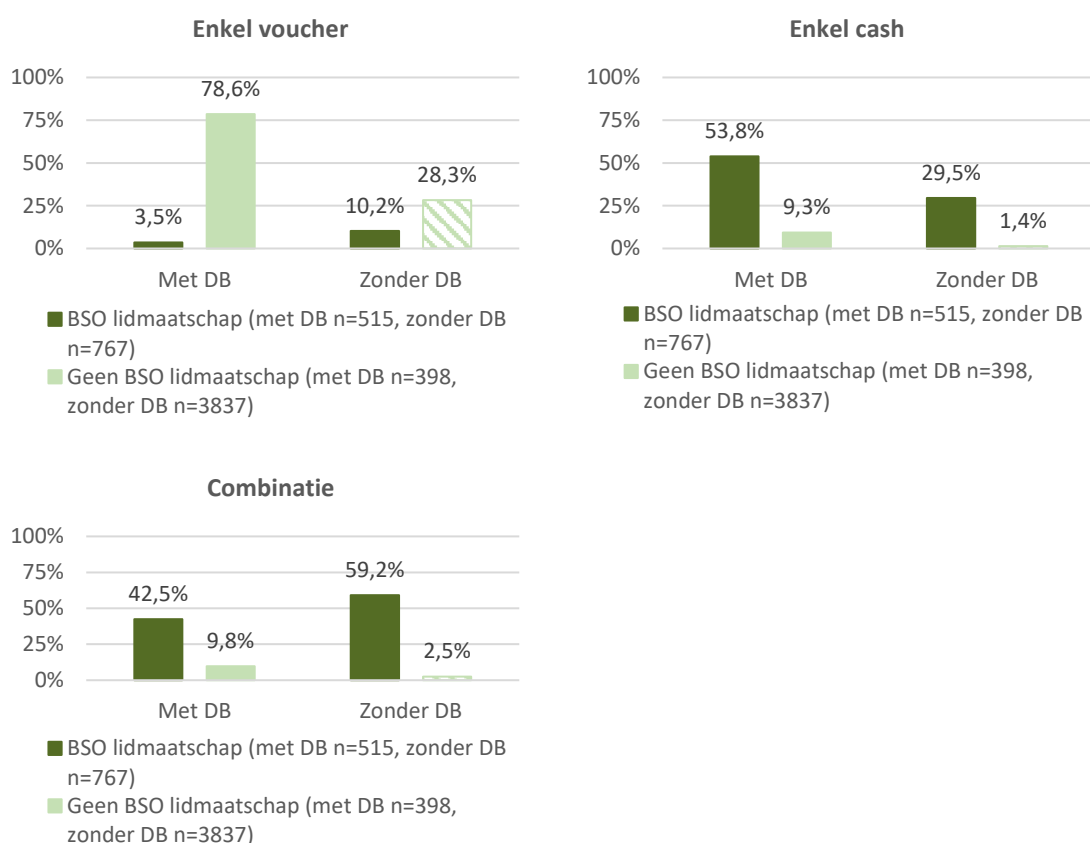


1.3.2 Subgroep lidmaatschap BSO

Na de algemene analyse rond de bestedingen werden dezelfde analyses uitgevoerd voor verschillende subgroepen. De eerste subgroep maakte een onderscheid tussen personen die wel en geen lid waren bij een BSO. De data set bestond uit 913 personen voor de groep met deelbudget (515 met BSO lidmaatschap en 398 zonder) en 4.604 voor de groep zonder deelbudget (767 met BSO lidmaatschap en 3.837 zonder). Bij deze analyse werd enkel gekeken naar de post periode aangezien het aantal BSO leden in de groep met deelbudget in de pre periode veel kleiner was (14,8%) dan in de post periode (56,4%). Hierdoor konden verschuivingen in de bestedingen niet toegeschreven worden aan het deelbudget. Bovendien werd er voor de verschillen tussen de groepen enkel gekeken naar de BSO leden. Er waren namelijk veel meer niet-leden die geen overeenkomst hadden afgesloten in de groep zonder deelbudget (67,8%) in vergelijking met de leden (1,2%) en met de respectievelijke subgroepen binnen de groep met deelbudget (2,3% en 0,2%). Hierdoor lagen de waarden bij deze subgroep systematisch lager voor de bestedingen wat niet toe te schrijven viel aan het al dan niet lid zijn bij een BSO.

Figuur 6 toont dat BSO leden vooral cashovereenkomsten afsloten. Dit was nog meer het geval voor de groep met deelbudget (53,8%) dan voor de groep zonder deelbudget (29,5%). Binnen de groep met deelbudget waren het vooral de niet-leden die enkel voucherovereenkomsten afsloten (78,6%).

Figuur 6 Bestedingswijze per BSO lidmaatschap

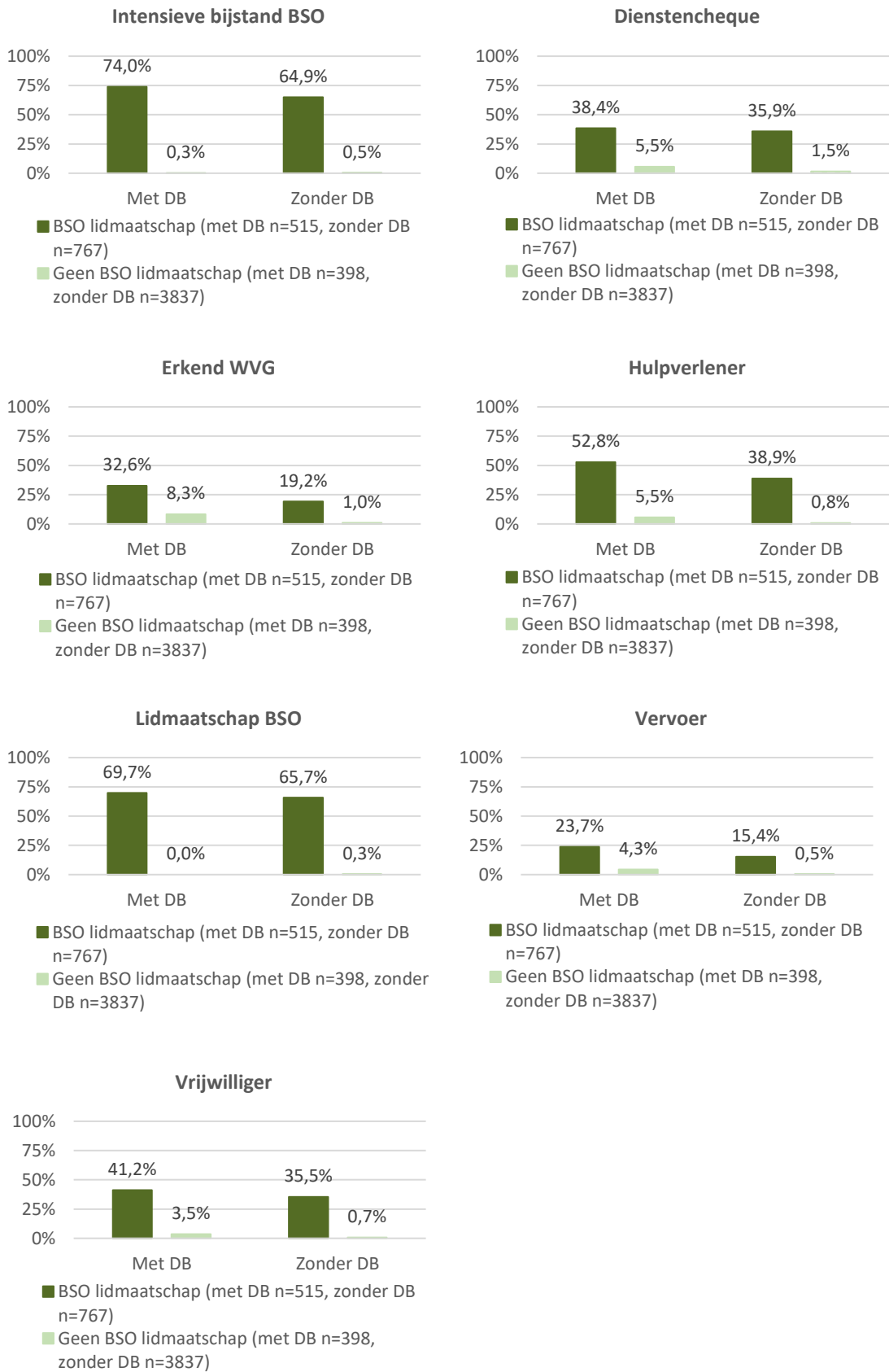


Logischerwijs hadden BSO leden dan ook voor alle type cashovereenkomsten het hoogst aantal personen dat deze hadden afgesloten (zie figuur 7). De meest gebruikte types voor BSO leden uit de groep met deelbudget waren dezelfde als bij de algemene analyse met intensieve bijstand bij een BSO en lidmaatschap

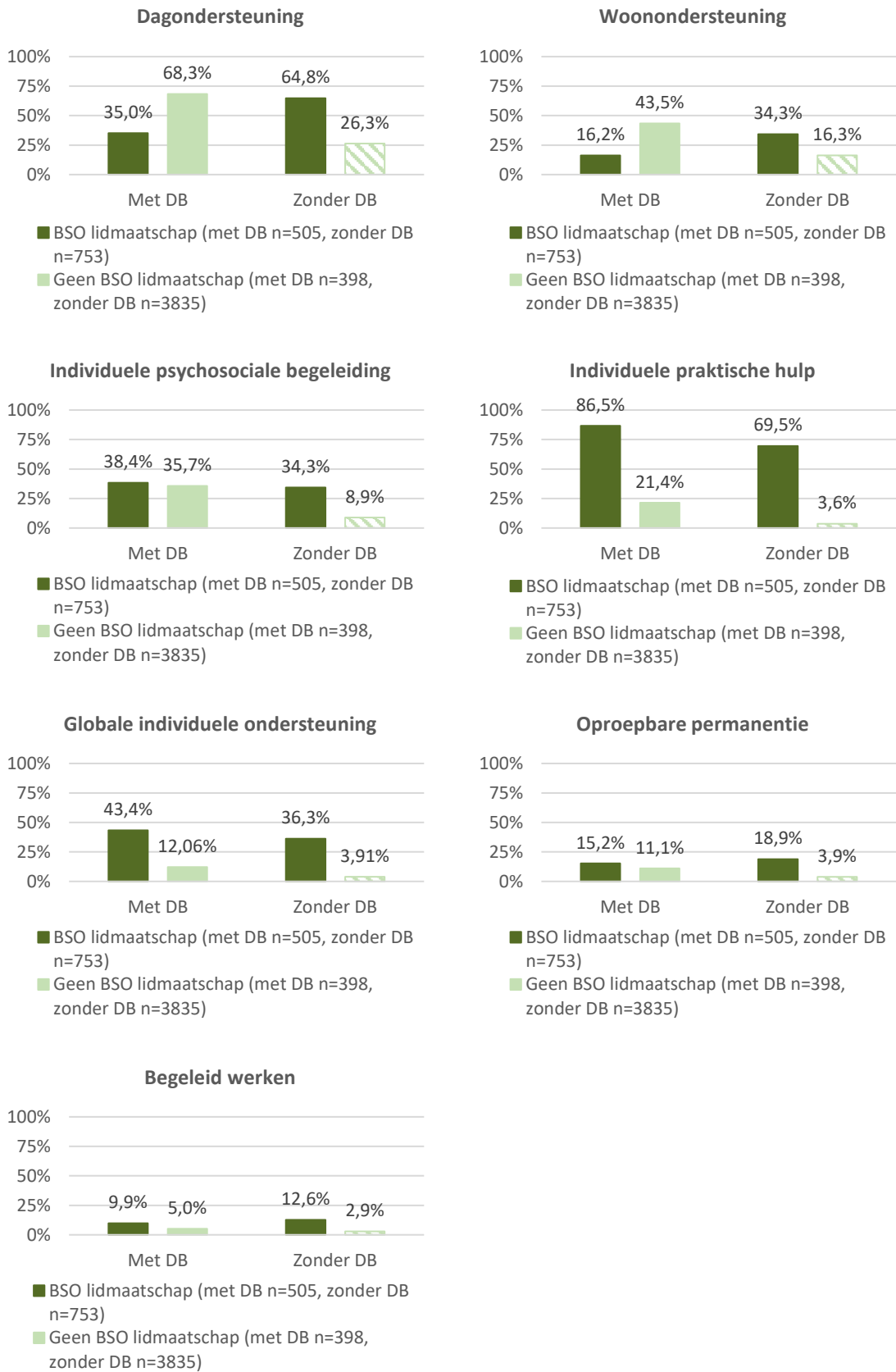
BSO als uitschieters. De leden uit de groep zonder deelbudget gaven hetzelfde beeld met als uitzondering dat VZA meer gebruikt werd (18,0%) dan vervoer (15,4%).

Wanneer we kijken naar de aangekochte ondersteuningsfuncties viel op dat BSO leden meer individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning gebruikten. Er zijn ook ongeveer dubbel zo veel BSO leden die begeleid werken aankochten tegenover niet-leden binnen de groep met deelbudget, maar deze aantallen waren nog steeds eerder laag. Bovendien bleken BSO leden binnen de groep met deelbudget meer individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning aan te kopen in vergelijking met BSO leden uit de groep zonder deelbudget. Bij dag- en woonondersteuning zagen we een omgekeerd beeld waarbij BSO leden uit de groep met deelbudget beide functies minder aankochten in vergelijking met BSO leden uit de groep zonder deelbudget. Bij dagondersteuning zagen we zelfs dat het aantal BSO leden binnen de groep zonder deelbudget dicht bij het aantal van de niet-leden uit de groep met deelbudget lag (zie figuur 8).

Figuur 7 Type cashovereenkomsten per BSO lidmaatschap

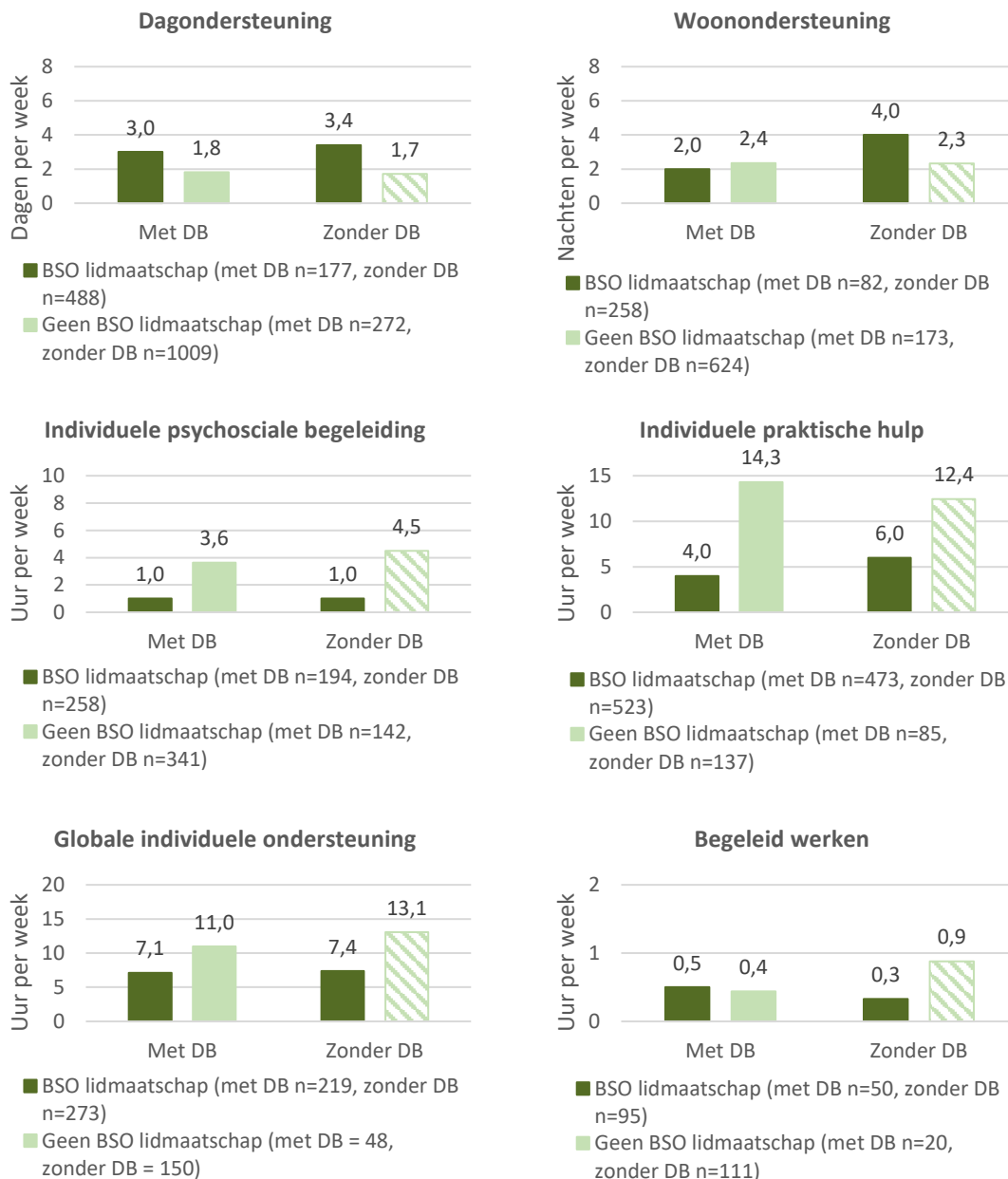


Figuur 8 Ondersteuningsfuncties per BSO lidmaatschap



Het mediaan gebruik van de ondersteuningsfuncties toont daarentegen dat BSO leden individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning aan een lagere frequentie aankochten dan de niet-leden. Dagondersteuning werd dan weer aan een hogere frequentie aangekocht door BSO leden dan door de niet-leden. Tenslotte werd het hoogste mediaan gebruik van woonondersteuning opgemeten bij BSO leden binnen de groep zonder deelbudget. Tussen leden en niet-leden in de groep met een deelbudget was het verschil eerder beperkt.

Figuur 9 Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per BSO lidmaatschap



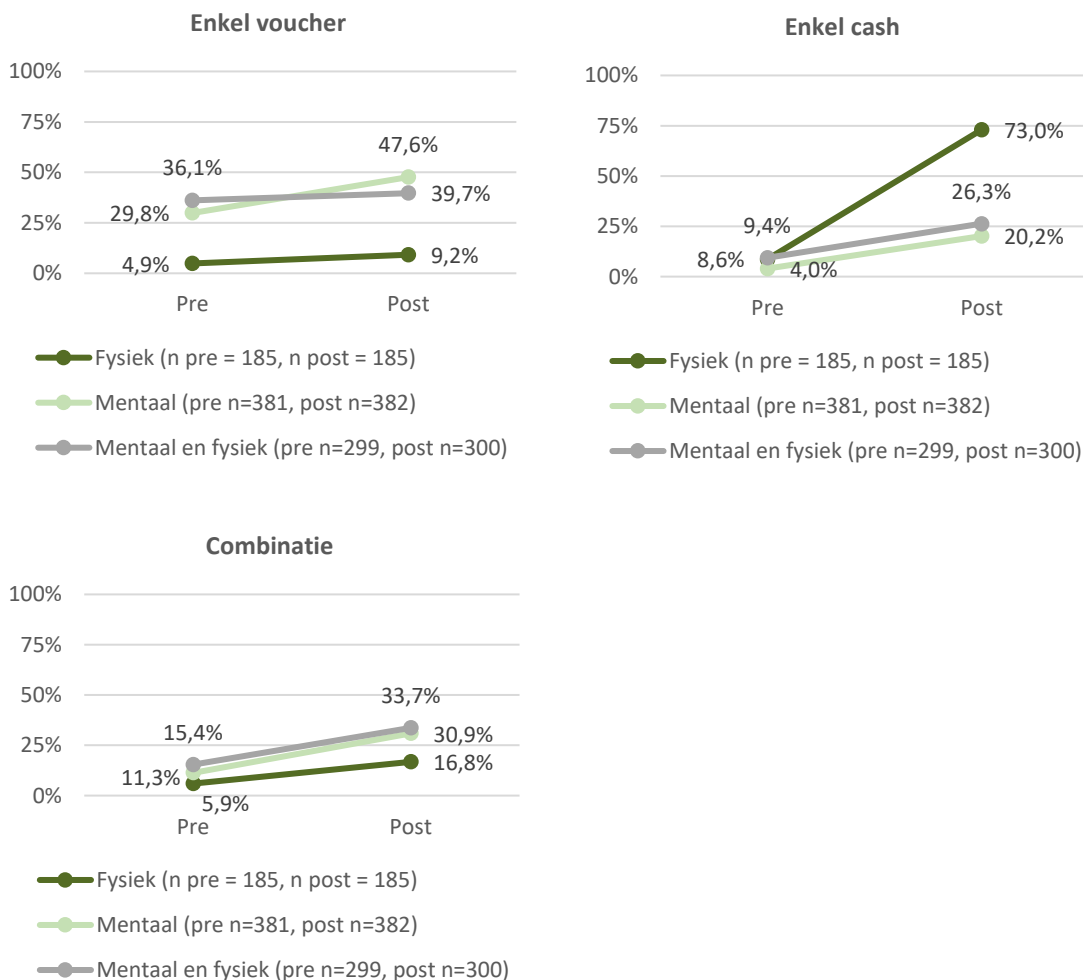
1.3.3 Subgroep type handicap

Vervolgens werd er gekeken naar het type handicap. Hierbij werd een onderscheid gemaakt tussen personen met enkel een fysieke beperking, personen met enkel een mentale beperking en personen die zowel een handicapcode hadden van een mentale als een fysieke beperking. Personen zonder handicapcode werden niet meegenomen in de analyse (57 personen in de pre periode en 55 personen in

de post periode). Er werd enkel vergeleken binnen de groep met een deelbudget aangezien we geïnteresseerd waren in hoe het deelbudget verschillend werd opgenomen binnen deze subgroepen. Deze groep bestond uit 865 personen in de pre periode (185 met een fysieke beperking, 381 met een mentale beperking en 299 met zowel een mentale als een fysieke beperking) en 867 personen in de post periode (185 met een fysieke beperking, 382 met een mentale beperking en 300 met een mentale en fysieke beperking).

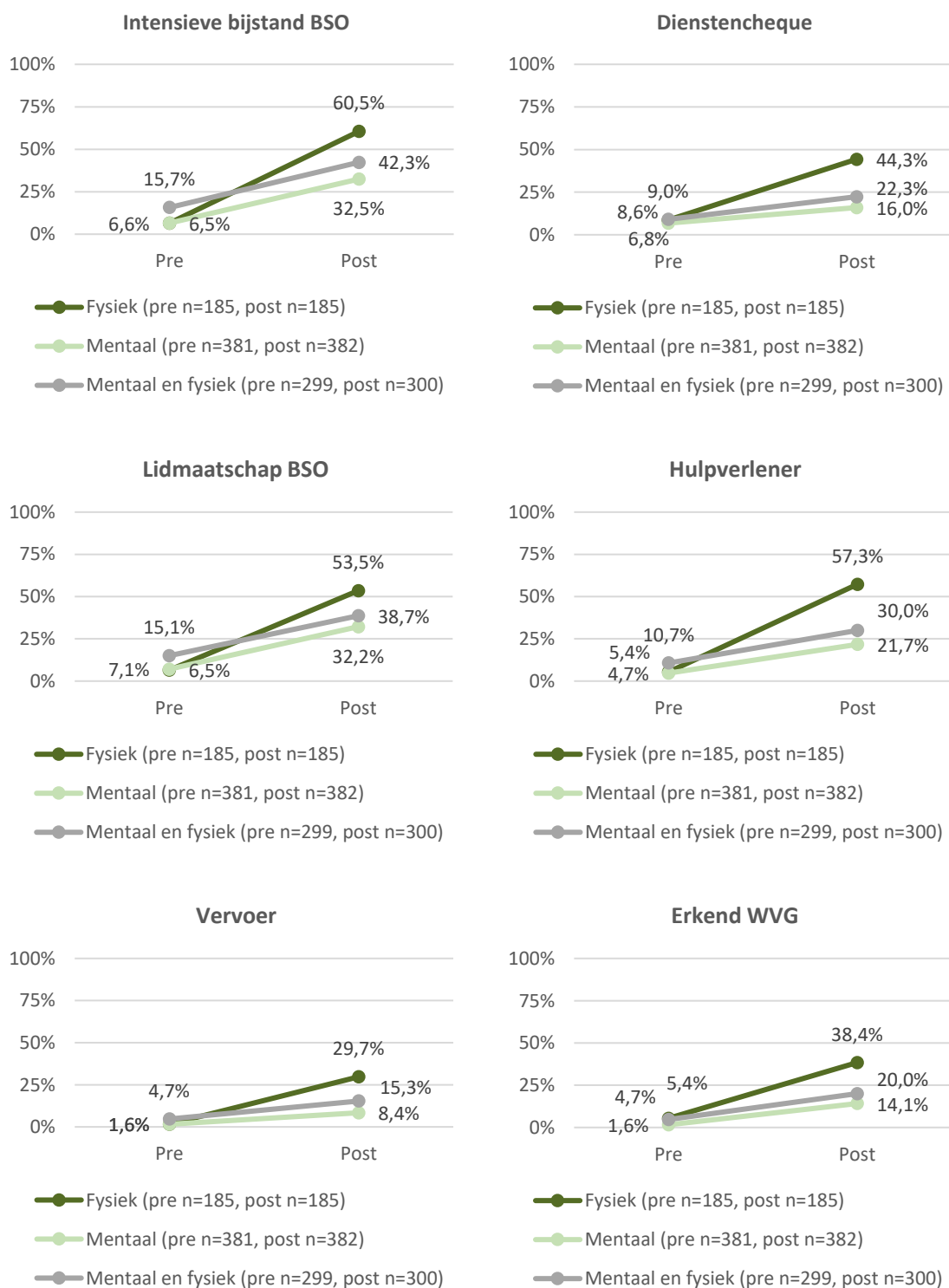
Figuur 10 laat zien dat de sterke stijging van het aantal cashovereenkomsten in de algemene analyse voornamelijk gedreven werd door een stijging bij personen met een fysieke beperking (van 9,4% naar 73%). De stijging was namelijk minder uitgesproken voor personen met een mentale beperking of een combinatie (respectievelijk van 4% naar 20,2% en van 8,6% naar 26,3%). Bij enkel voucherovereenkomsten valt dan weer op dat eerder mensen met een mentale beperking dit vaker hadden afgesloten na het krijgen van een deelbudget. Bij de combinatie van voucher- en cashovereenkomsten vielen er geen opmerkelijke verschillen tussen de subgroepen waar te nemen buiten een iets zwakkere stijging bij mensen met een fysieke beperking.

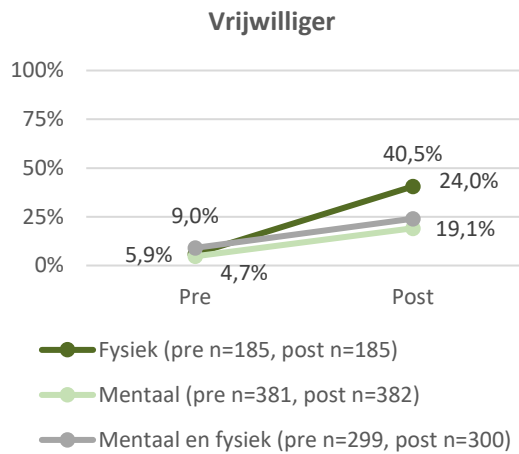
Figuur 10 Bestedingswijze per type handicap



Ingezoomd op het type cashovereenkomst zien we dezelfde zeven types als bij de algemene analyse die het vaakst werden afgesloten door alle subgroepen (intensieve bijstand bij een BSO, dienstencheques, voorzieningen erkend door WVG, hulpverleners, lidmaatschap BSO, vervoer en vrijwilligers). Voor deze zeven types was de grootste stijging steeds het sterks bij mensen met een fysieke beperking. Dit viel in de verwachtingen gezien zij ook vaker cashovereenkomsten afsloten.

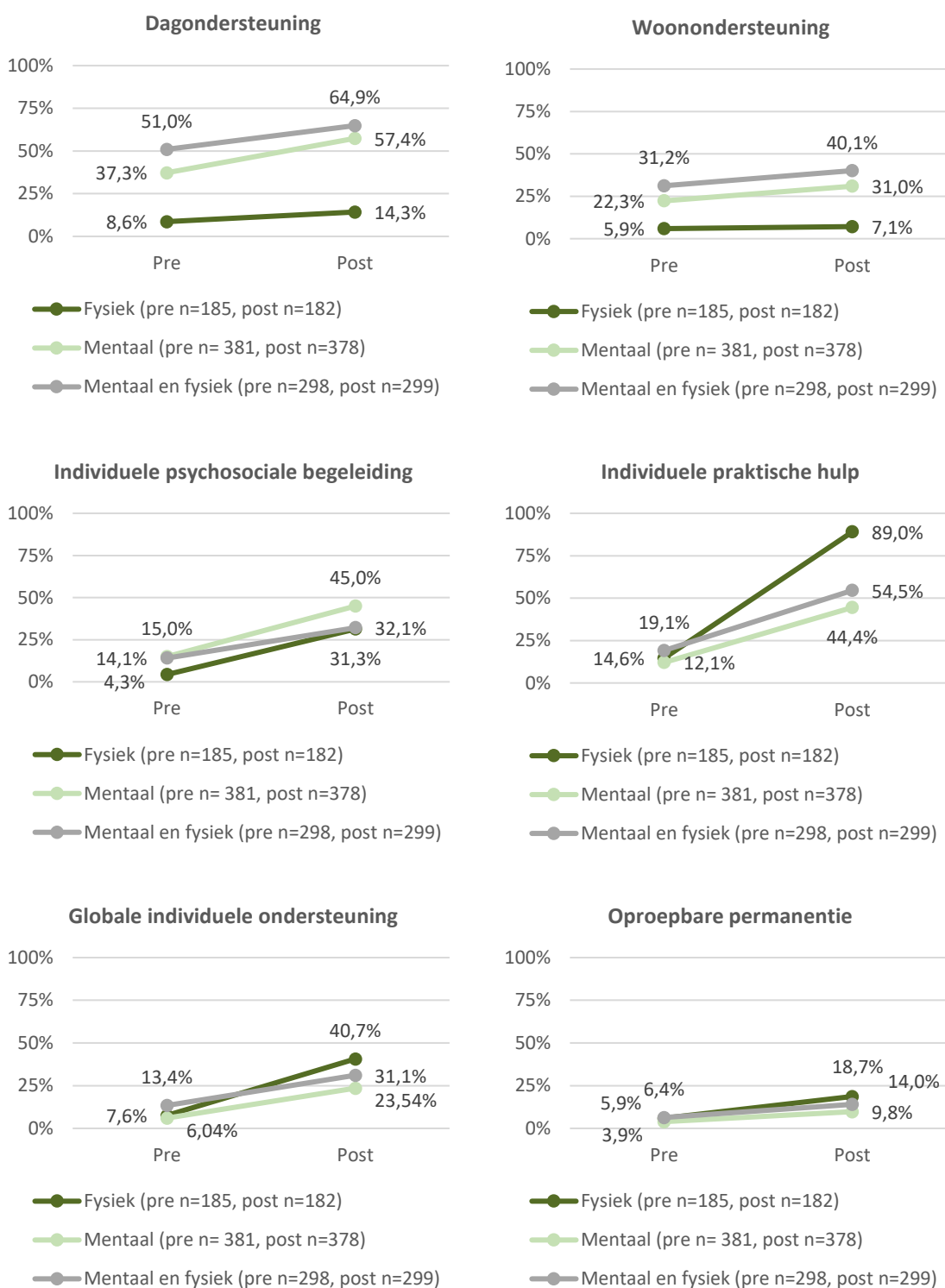
Figuur 11 Type cashovereenkomsten per type handicap

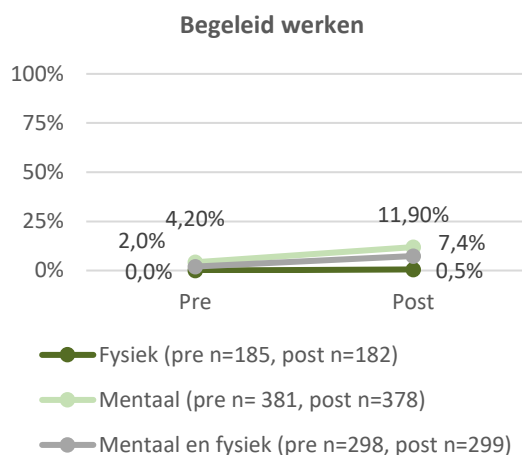




De subgroepen zetten bovendien in op andere ondersteuningsfuncties. Hoewel het aantal personen dat individuele praktische hulp aankocht binnen elke subgroep de sterkste stijging kende, was deze vooral uitgesproken bij mensen met een fysieke beperking. Anderzijds waren de toenames bij dag- en woonondersteuning eerder beperkt bij deze groep en toch aanzienlijk bij personen met een mentale beperking of combinatie. De groep met een fysieke beperking zag overigens een sterkere stijging dan de andere twee groepen voor globale individuele ondersteuning en voor oproepbare permanentie. Voor individuele psychosociale begeleiding was de stijging min of meer gelijk tussen de groep met een fysieke beperking en de groep met een mentale beperking. Tenslotte kende de groep met een fysieke beperking een kleinere stijging bij begeleid werken in vergelijking met de twee andere groepen (zie figuur 12).

Figuur 12 Ondersteuningsfunctie per type handicap





Als we dit naast het vooropgestelde ondersteuningsplan³⁴ leggen, zien we dat de besteding van het deelbudget over het algemeen in lijn liep met dit plan (zie tabel 5). Hoewel het ondersteuningsplan waarschijnlijk een verouderd beeld geeft van de ondersteuningsnoden, geeft dit toch een indicatie over hoe de ondersteuningsnoden kunnen verschillen tussen subgroepen. De verschillen in het gebruik van ondersteuningsfuncties naar gelang de subgroep zijn dan ook logisch gezien hun uiteenlopende noden. Zo had 74,4% van de personen met een fysieke beperking individuele praktische hulp opgenomen in dit plan tegenover slechts 39,3% en 41,9% van de personen met respectievelijk een mentale beperking en een combinatie. Voor dag- en woonondersteuning zagen we het omgekeerde verhaal waarbij meer mensen met een mentale beperking en met een combinatie deze ondersteuningsfuncties hadden opgenomen in hun plan. Tenslotte zagen we dat er in principe geen grote verschillen waren tussen het aantal personen met een fysieke beperking en met een mentale beperking dat globale individuele ondersteuning had opgenomen. Toch zien we dat het deelbudget voor personen met een fysieke beperking vaker werd ingezet voor globale individuele ondersteuning ten opzichte van de twee andere subgroepen.

Tabel 5 Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per type handicap (situatie op 30 november 2022)

	Fysiek	Mentaal	Mentaal en fysiek
Ondersteuningsfuncties	n=1.070	n=2.757	n=1.590
Dagondersteuning	28,7%	68,2%	78,4%
Woonondersteuning	17,8%	51,1%	59,6%
Individuele psychosociale begeleiding	45,1%	45,3%	32,3%
Individuele praktische hulp	74,4%	39,3%	41,9%
Globale individuele ondersteuning	48,5%	46,8%	36,9%
Oproepbare permanentie	38,6%	20,0%	21,5%

Opmerking: De percentages omvatten de hele data set met uitzondering van de overledenen, diegene die hun deelbudget na 1 december hadden ontvangen en diegene die hun deelbudget hadden stopgezet.

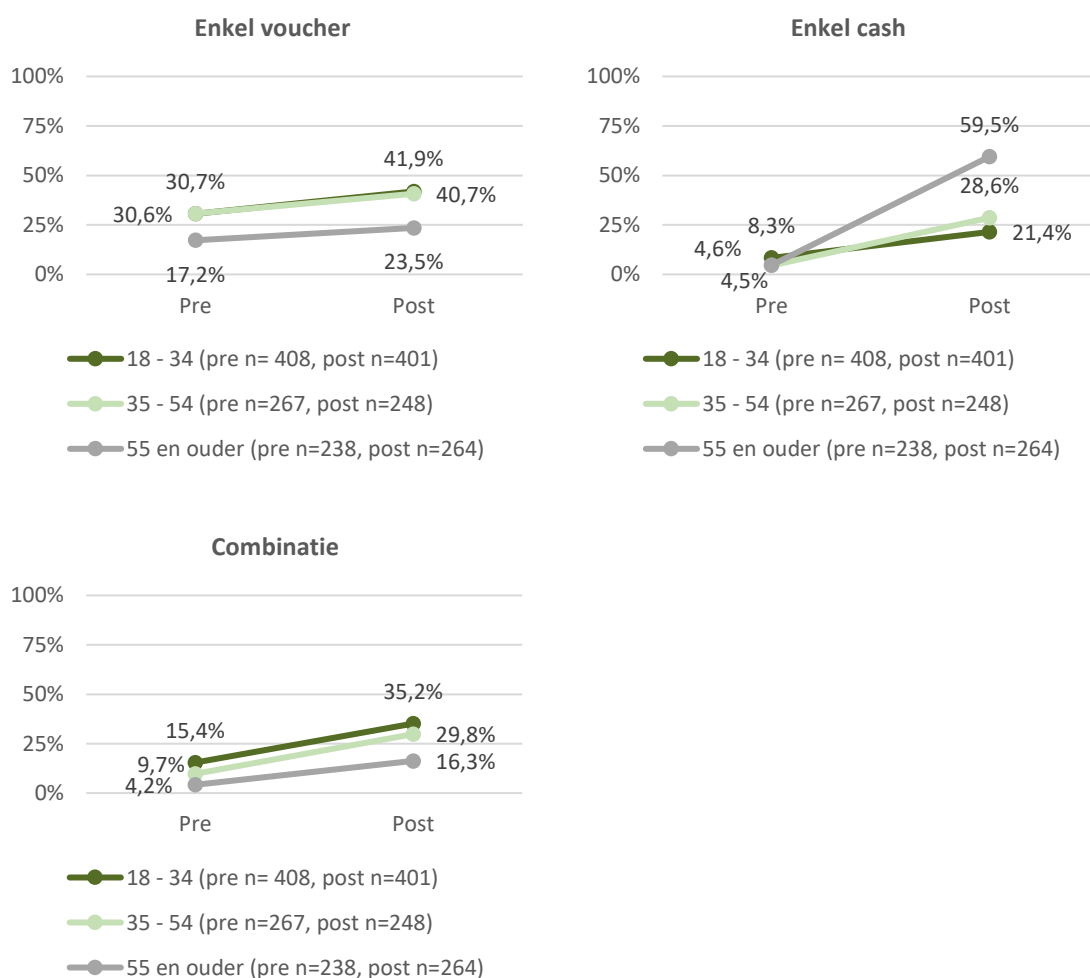
³⁴ De ondersteuningsfunctie begeleid werken werd niet bevroegd in het ondersteuningsplan en kon dus ook niet naast de bestedingen gelegd worden.

1.3.4 Subgroep leeftijd

Voor de derde subgroep op basis van leeftijd werden er drie categorieën gemaakt: 18 tot en met 34 jaar, 35 tot en met 54 jaar en 55 en ouder. Net als bij type handicap werd er enkel binnen de groep met deelbudget gekeken. In zowel de pre als post periode bestond de groep met deelbudget uit 913 personen. In de pre periode waren er echter 408, 267 en 238 personen in respectievelijk de eerste, tweede en derde leeftijdscategorie terwijl dit er in de post periode 401, 248 en 264 waren.

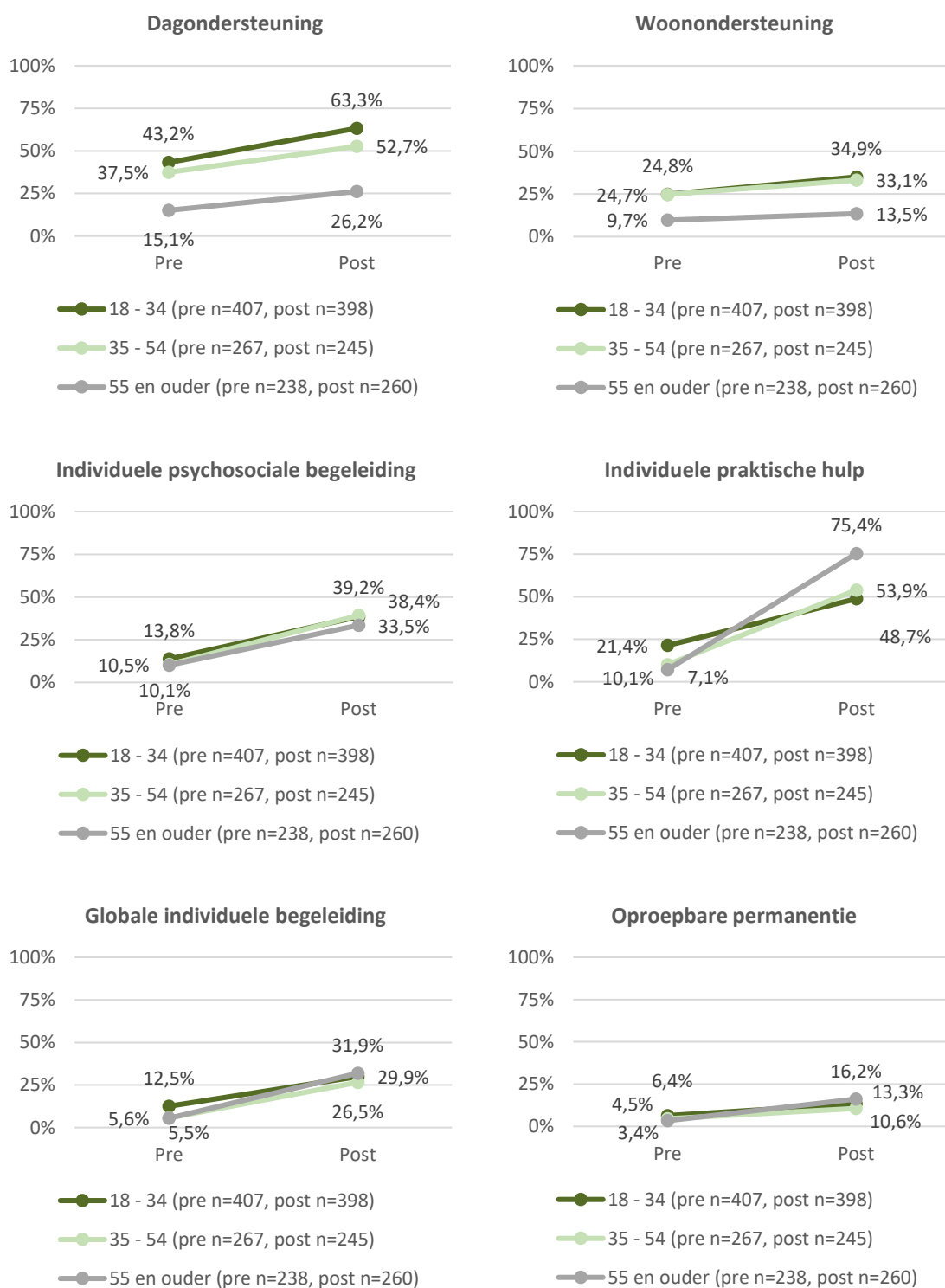
Hierbij werd duidelijk dat vooral de oudste verantwoordelijk waren voor de hoge stijging aan personen die enkel cashovereenkomsten hadden afgesloten na het krijgen van het deelbudget (zie Figuur 13). Hoewel dit ook voor de twee jongere leeftijdsgroepen de voornaamste stijger was van pre naar post periode, sprong vooral de oudste groep in het oog met een stijging van 4,5% naar 59,5%. Als we enkel focusten op de post periode, waren ook alleen de oudste diegene die vaker enkel cashovereenkomst afsloten terwijl de twee jongere groepen vooral onder enkel voucherovereenkomsten vielen (41,9% en 40,7%). Bij een combinatie aan voucher- en cashovereenkomsten zien we een gelijklopende stijging van pre naar post, maar lag het aantal personen in de post periode duidelijk lager bij de oudste subgroep in vergelijking met de twee jongere groepen.

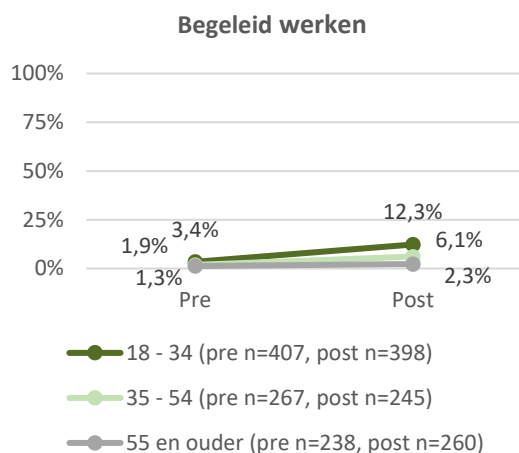
Figuur 13 Bestedingswijze per leeftijdscategorie



Figuur 14 over het aantal personen dat een overeenkomst afsloot per type ondersteuningsfunctie gaf opnieuw hetzelfde beeld als bij de algemene analyse waarbij het deelbudget vooral werd gebruikt om individuele praktische hulp, individuele psychosociale begeleiding, globale individuele begeleiding en dagondersteuning aan te kopen. Opvallend was de veel sterkere stijging van het aantal personen dat individuele praktische hulp aankocht in de oudste groep (van 7,1% naar 75,4%). Allicht is dit resultaat gelinkt aan de bevindingen bij de subgroep rond type handicap waarbij we ook zagen dat personen met een fysieke handicap vaker individuele praktische hulp aankochten. De oudste groep had namelijk vaker een fysieke handicap (67,4%) dan de middelste (50,4%) en jongste groep (34,1%). Dagondersteuning zag ook een significante stijging, hoewel deze meer uitgesproken was voor de jongste groep. Bij woonondersteuning zagen we dat het deelbudget toch voor een stijging zorgde bij zowel de 18 tot en met 34-jarigen (van 24,8% naar 34,9%) als de 35- tot en met 54-jarigen (van 24,7% naar 33,1%). De 55 en ouderen zagen hier dan weer een eerder magere stijging van 9,7% naar 13,5%. Het effect van het deelbudget op oproepbare permanentie en begeleid werken bleek positief maar eerder beperkt te zijn voor de verschillende subgroepen. De uitzonderingen hierop waren de duidelijke stijgingen van 3,4% naar 16,2% bij oproepbare permanentie voor de oudste groep en van 3,4% naar 12,3% bij begeleid werken voor de jongste groep.

Figuur 14 Ondersteuningsfunctie per leeftijdscategorie





Wanneer we dit naast het ondersteuningsplan leggen, zien we dat de subgroepen het deelbudget toch anders lijken te besteden dan wat ze vooropgesteld hadden in hun plan. Zo zien we in tabel 6 in principe geen grote verschillen tussen het aantal personen dat individuele praktische hulp had opgenomen in hun ondersteuningsplan terwijl opmerkelijk veel 55-plussers dit hadden aangekocht na het krijgen van het deelbudget. Daartegenover staat dat binnen de oudste groep meer mensen individuele psychosociale begeleiding hadden aangevraagd (61,9% tegenover 42,9% van de jongste groep en 42,8% van de middelste groep) terwijl de stijging na het krijgen van het deelbudget voor deze ondersteuningsfunctie over de subgroepen heen grotendeels gelijkliep. De sterkere stijging van het aantal personen dat dagondersteuning had aangekocht bij de jongste groep is dan weer wel in lijn met het hoger aantal personen dat dit had opgenomen in het ondersteuningsplan (69,5% tegenover 57,8% van de middelste groep en 52,6% van de oudste groep).

Tabel 6 Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per leeftijdscategorie (situatie op 30 november 2022)

	18 - 34	35 - 54	55+
Ondersteuningsfuncties	n=2.701	n=1.683	n=1.290
Dagondersteuning	69,5%	57,8%	52,6%
Woonondersteuning	52,1%	43,1%	36,1%
Individuele psychosociale begeleiding	42,9%	42,8%	61,9%
Individuele praktische hulp	42,8%	48,9%	42,4%
Globale individuele ondersteuning	22,4%	25,4%	27,9%
Oproepbare permanentie	38,6%	20,0%	21,5%

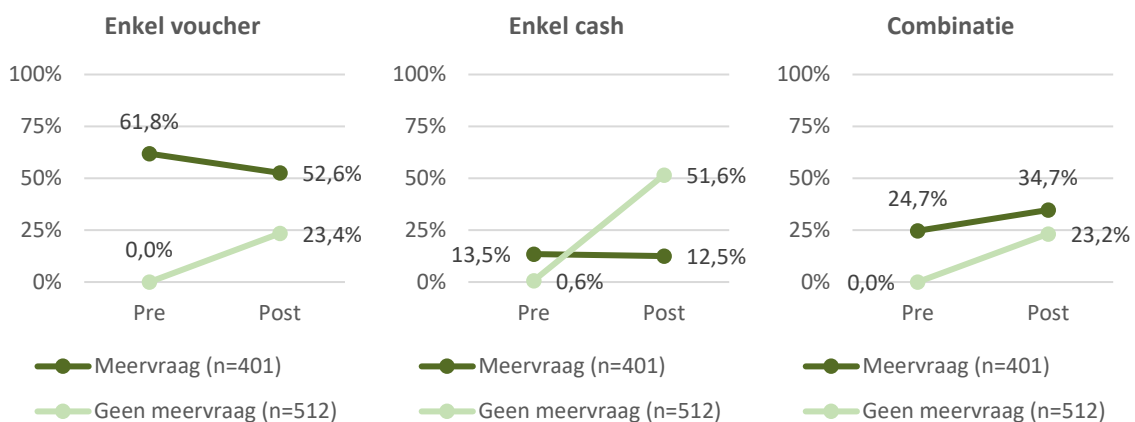
Opmerking: De percentages omvatten de hele data set met uitzondering van de overledenen, diegene die hun deelbudget na 1 december hadden ontvangen en diegene die hun deelbudget hadden stopgezet.

1.3.5 Subgroep meervraag

Voor de subgroep rond de meervraag werd er gekeken welke personen in de groep met een deelbudget voor 1 december 2022 al een terbeschikkingstelling hadden gekregen. Dit betekende namelijk dat het toekennen van het deelbudget betrekking had op een meervraag boven op deze eerdere terbeschikkingstelling. Voor deze subgroep focusten we dus opnieuw enkel op de groep met een deelbudget. Zo bestond de populatie in de pre en post periode weer uit 913 personen met 512 personen waarbij het deelbudget niet om een meervraag ging en met 401 personen waarbij dit wel om een meervraag ging.

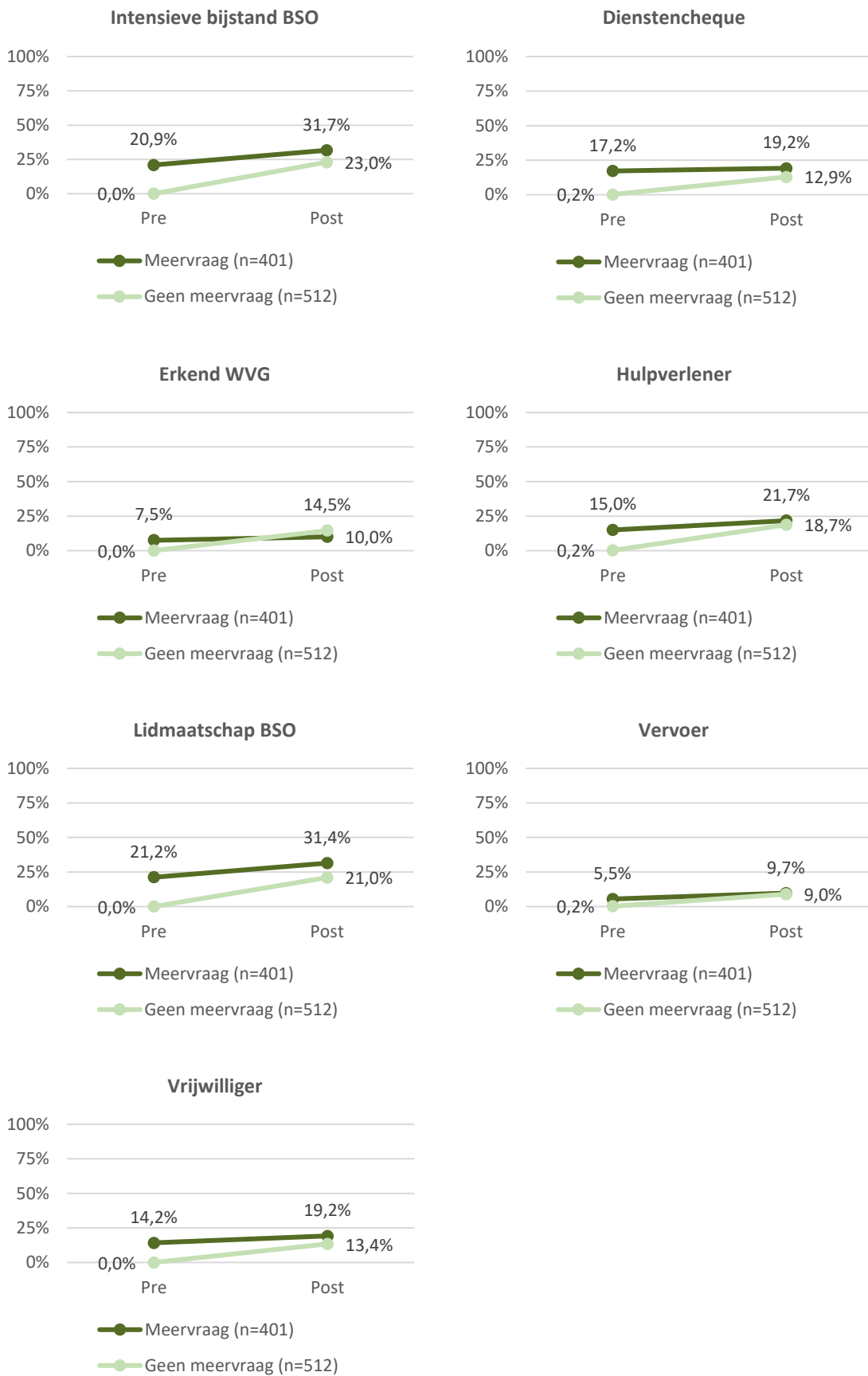
In de post periode bleken mensen met een meervraag voornamelijk enkel voucherovereenkomsten te hebben (52,6%) terwijl dit voor diegene zonder een meervraag eerder enkel cashovereenkomsten waren (51,6%). Het deelbudget werd voor beide groepen echter nog steeds vooral voor cashovereenkomsten ingezet. Zo zagen we bij de groep zonder meervraag een stijging van 0,6% naar 51,6%. Voor de groep zonder meervraag toont figuur 15 dat de groep met enkel voucherovereenkomsten verkleinde met iets minder dan 10 procentpunten, dat de groep met enkel cashovereenkomst vrijwel stabiel bleef, maar dat de groep met een combinatie van beiden toch met 10 procentpunten verhoogde. Dit wijst erop dat er een verschuiving plaatsvond van de groep met enkel voucherovereenkomsten naar de groep met een combinatie waarvoor men logischerwijs vooral cashovereenkomsten had afgesloten.

Figuur 15 Bestedingswijze van personen met of zonder een meervraag



De bestedingen per type cashovereenkomst toonden verder dat de stijging steevast sterker was voor diegene zonder meervraag dan voor diegene met een meervraag (zie figuur 16). Voor diegene met een meervraag werden de sterkste stijgingen opgemeten voor de types intensieve bijstand bij een BSO en lidmaatschap bij een BSO. De opmerkelijke stijgingen voor dienstencheques, hulpverleners, vrijwilligers en vervoer in de algemene analyse waren dus voornamelijk te wijten aan de personen zonder een meervraag.

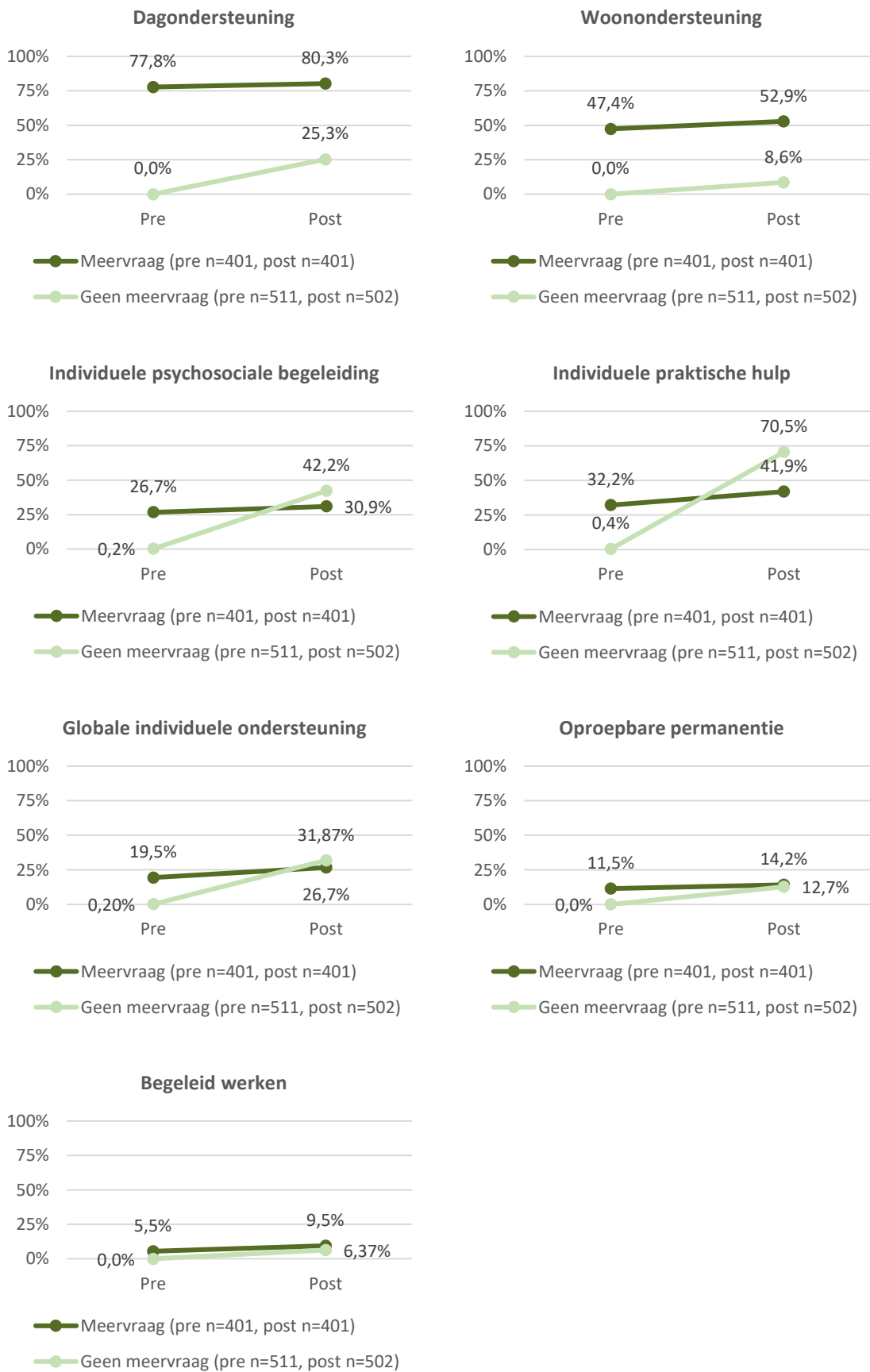
Figuur 16 Type cashovereenkomsten van personen met of zonder een meervraag



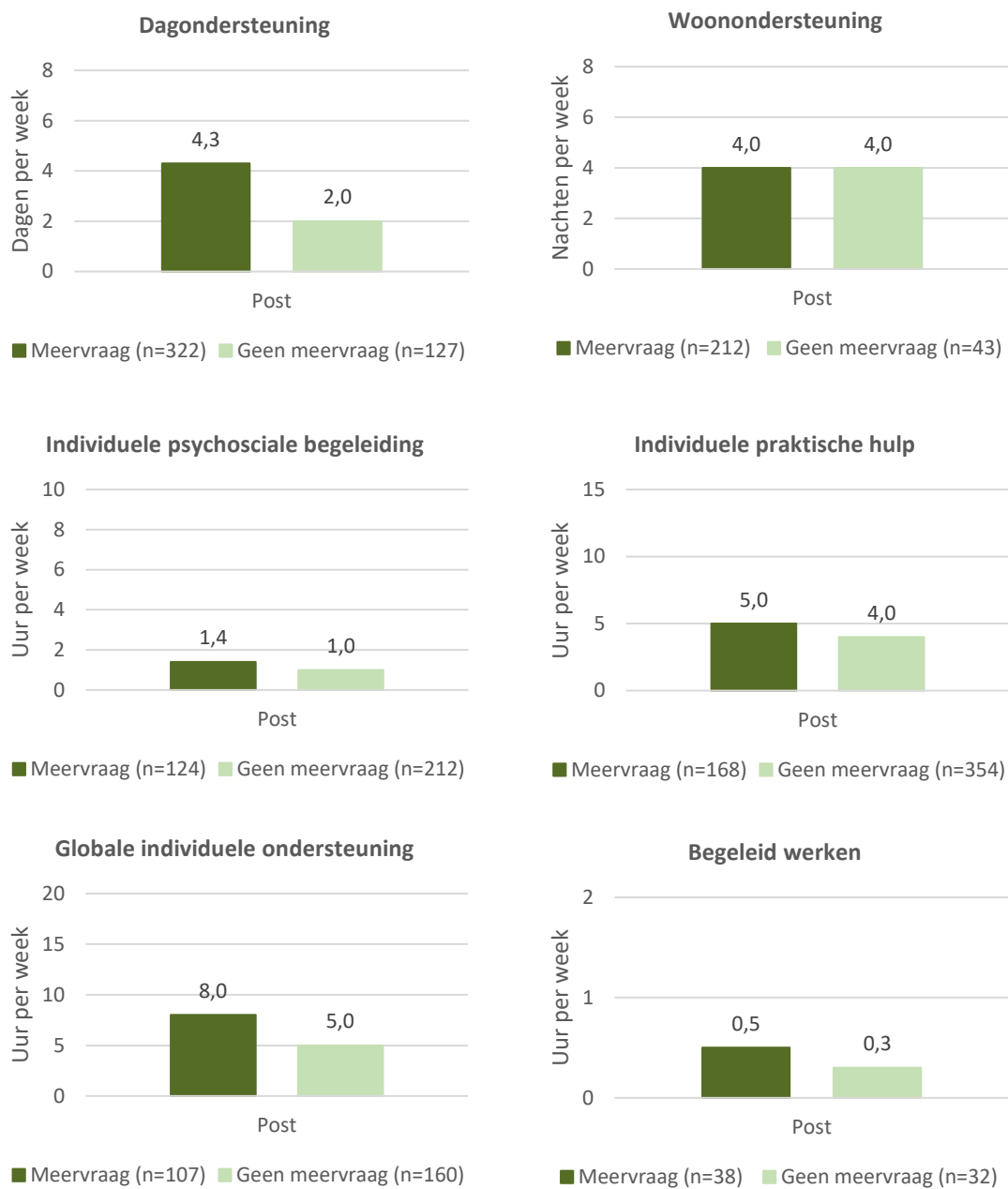
Figuur 17 laat opnieuw de verschillen zien tussen de subgroepen rond de ondersteuningsfuncties die ze aankochten. Zo bleek de subgroep zonder meervraag vooral verantwoordelijk te zijn voor de stijgingen in de algemene analyse bij dagondersteuning, individuele psychosociale begeleiding en oproepbare permanentie. De groep met meervraag zag namelijk nergens een opmerkelijke toename buiten de stijging van 32,2% naar 41,9% bij individuele praktische hulp. Dit was echter nog steeds zeer laag als men dit vergeleek met de stijging van 0,4% naar 70,5% bij de groep zonder meervraag. De groep zonder meervraag zag ook sterkere stijgingen dan de groep met meervraag bij woonondersteuning en begeleid werken, maar het verschil in sterkte was hier aanmerkelijk minder dan bij de andere ondersteuningsfuncties. Wanneer we ons enkel focussen op de post periode zien we daarentegen dat er binnen de groep met meervraag wel steevast meer mensen dagondersteuning, woonondersteuning, oproepbare permanentie en begeleid werken hadden aangekocht. Hierbij zijn de grootste verschillen op te merken tussen de subgroepen bij dag- en woonondersteuning.

Bij de frequentie per ondersteuningsfunctie zagen we bovendien dat de groep met een meervraag steeds een hoger mediaan gebruik had in de post periode in vergelijking met de groep zonder meervraag (zie figuur 18). Enkel het aantal nachten in woonondersteuning was gelijk voor beide groepen. De grootste verschillen waren bij dagondersteuning ($P50 = 4,3$; $SD = 1,7$ versus $P50 = 2,0$; $SD = 1,8$ voor respectievelijk de groep met meervraag en de groep zonder meervraag) en globale individuele ondersteuning ($P50 = 8,0$; $SD = 21,3$ versus $P50 = 5,0$; $SD = 23,2$).

Figuur 17 Ondersteuningsfunctie door personen met of zonder een meervraag



Figuur 18 Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie door personen met of zonder een meervraag

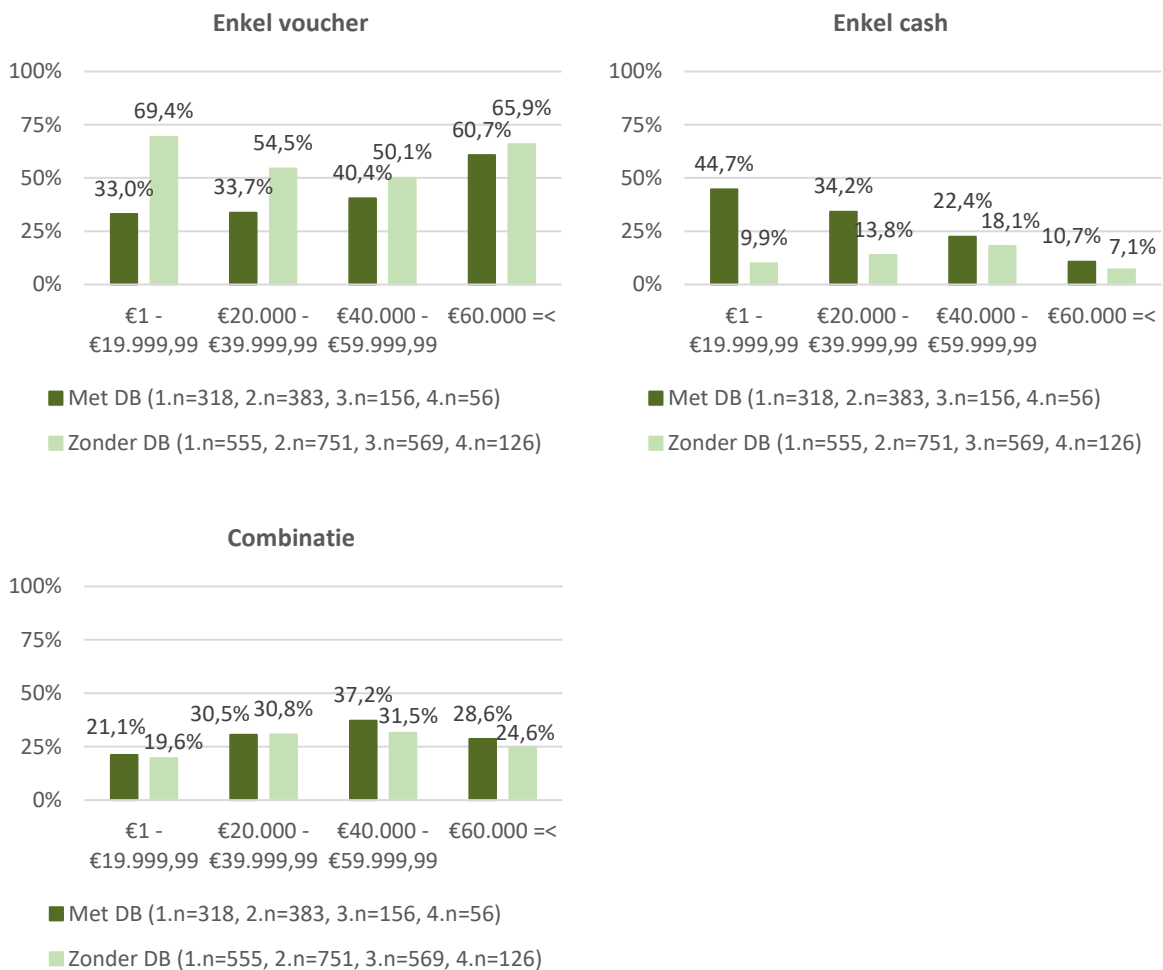


1.3.6 Subgroep beschikbaar PVB

De laatste subgroep werd gecreëerd op basis van het beschikbare PVB ongeacht of dit uit een deelbudget of een andere terbeschikkingstelling kwam. Voor deze analyse werd er enkel gekeken naar de post situatie om de verschillen tussen de subgroepen en tussen de groepen met en zonder deelbudget te vergelijken. Er werden vier categorieën gemaakt voor personen met een PVB van 1,0 euro tot en met 19.999,9 euro (318 in de groep met deelbudget en 555 in de groep zonder deelbudget), van 20.000,0 euro tot en met 39.999,9 euro (respectievelijk 383 en 751 personen), van 40.000,0 euro tot 59.999,9 euro (respectievelijk 156 en 569 personen) en personen met een PVB hoger dan 60.000,0 euro (respectievelijk 56 en 126 personen).

Hoewel men binnen dezelfde budgetcategorie viel, zagen we toch dat de groep met deelbudget hun PVB anders besteedde dan de groep zonder deelbudget. Ondanks een gelijk budget laat figuur 19 zien hoe de groep met een deelbudget steeds minder personen met enkel voucherovereenkomsten had dan de groep zonder deelbudget terwijl diegene met een deelbudget steevast vaker binnen enkel cashovereenkomsten vielen dan diegene zonder een deelbudget. Voor beide bestedingswijzen zagen we het verschil echter verkleinen naarmate het budget groter werd. De verdeling bij personen die zowel cash- als voucherovereenkomsten afsloten, liep gelijk voor beide groepen over de budgetcategorieën heen. Deze analyse bevestigt hiermee verder dat het deelbudget vooral werd ingezet voor cashovereenkomsten.

Figuur 19 Bestedingswijze per budgetcategorie

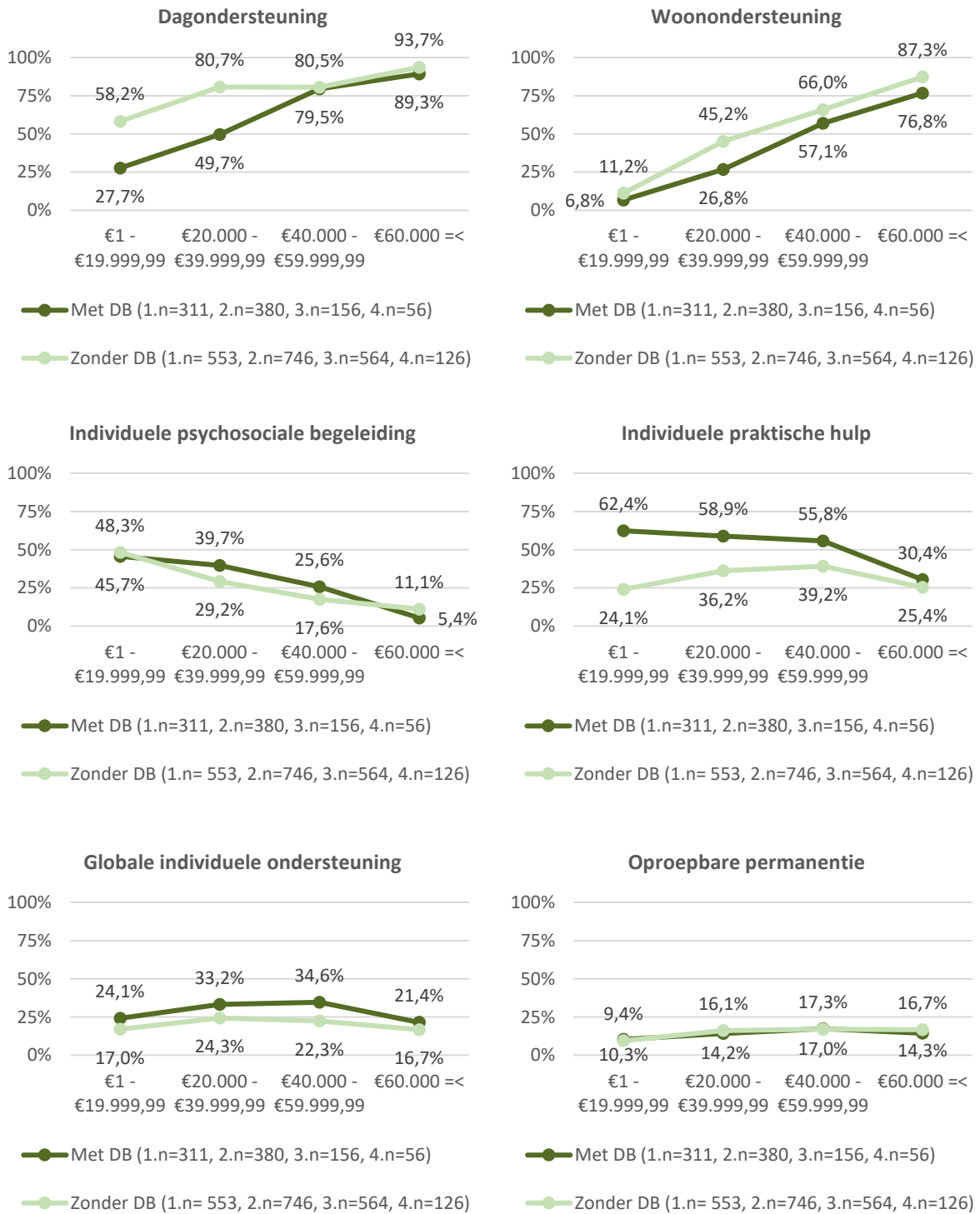


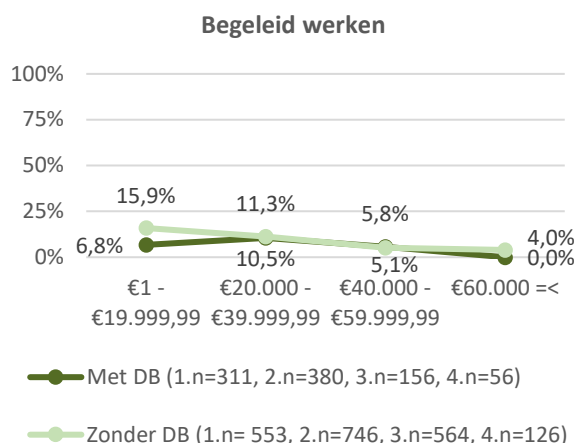
Aangaande de ondersteuningsfuncties viel meteen op dat dag- en woonondersteuning een duidelijk positief verband hadden met de hoogte van het PVB (zie figuur 20). Vanaf wanneer men in de hoogste categorie viel, had de grote meerderheid van beide groepen dag- en woonondersteuning aangekocht. Het verschil tussen de twee ondersteuningsfuncties was echter dat dagondersteuning zelfs bij de laagste budgetcategorie al werd aangekocht door een aanzienlijk deel van deze subgroep terwijl dit voor woonondersteuning pas in de hogere categorieën werd aangekocht. Daar stond tegenover dat individuele psychosociale begeleiding een dalende trend vertoonde. Globale individuele ondersteuning onderging een lichte stijging van de laagste naar de middelste categorieën maar kende opnieuw een daling naar de hoogste categorie toe. Oproepbare permanentie kende een gelijkaardig verloop als globale individuele ondersteuning maar bleef toch stabiel.

Individuele praktische hulp en begeleid werken kende geen algemene trend en verliepen verschillend naar gelang de groep. Zo vertoonde de groep met deelbudget een constant dalend verloop bij individuele praktische hulp terwijl dit bij de groep zonder deelbudget eerst nog steeg om uiteindelijk weer te dalen. Begeleid werken daalde daarentegen steevast voor de groep zonder deelbudget terwijl dit bij de groep met deelbudget eerst nog steeg van de laagste naar de op een na laagste categorie om nadien weer te dalen. Bij de interpretatie van deze resultaten dient men rekening te houden met het feit dat de hoogte van het budget natuurlijk ook een weerspiegeling is van de zorgzwaarte van een persoon. Hogere budgetten komen zo overeen met een hogere zorgzwaarte waarbij men andere noden heeft dan bij een lagere zorgzwaarte.

De vergelijking tussen de groepen liet toch zien dat ondanks een even hoog budget de groep met een deelbudget minder dagondersteuning en voornamelijk minder woonondersteuning aankocht. Het was pas vanaf 40.000,0 tot en met 59.999,9 euro dat het aantal personen met dagondersteuning ongeveer gelijk was tussen de groepen terwijl er een verschil bleef bestaan voor woonondersteuning. Bovendien zagen we dat woonondersteuning een sterke toename kende vanaf 20.000,0 euro in de groep zonder deelbudget terwijl dit voor de groep met deelbudget pas vanaf 40.000,0 euro was. De stijging in het aandeel personen met woonondersteuning van 40.000,0 tot en met 59.999,9 euro naar meer dan 60.000,0 euro verliep dan weer gelijklopend. Het tegenovergestelde bleek voor individuele psychosociale begeleiding, individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning waarbij het aantal personen binnen de groep met een deelbudget steeds groter was dan het aantal binnen de groep zonder deelbudget. Het verschil werd echter steeds kleiner in de hoogste budgetcategorie waarbij de groep zonder deelbudget zelfs een hoger aantal mensen had bij individuele psychosociale begeleiding.

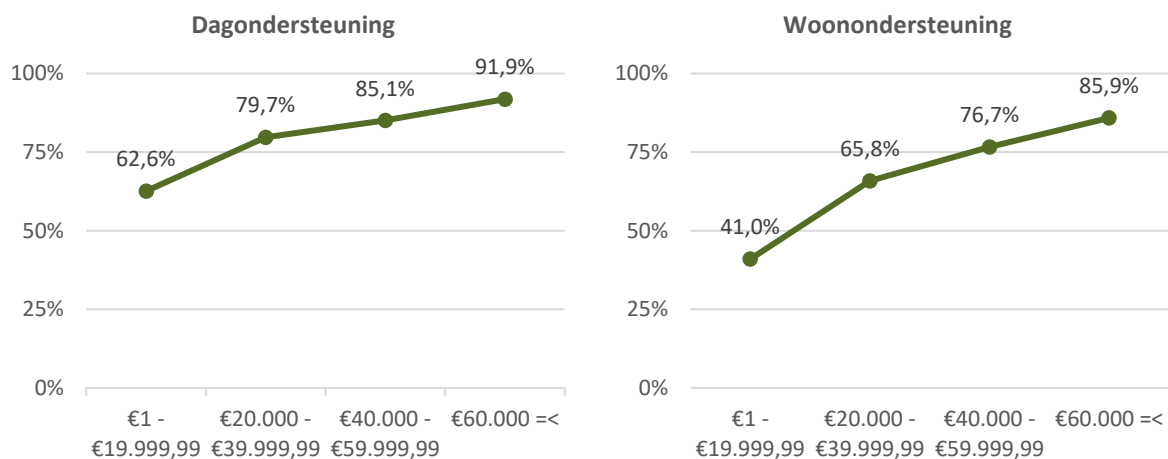
Figuur 20 Ondersteuningsfunctie per budgetcategorie

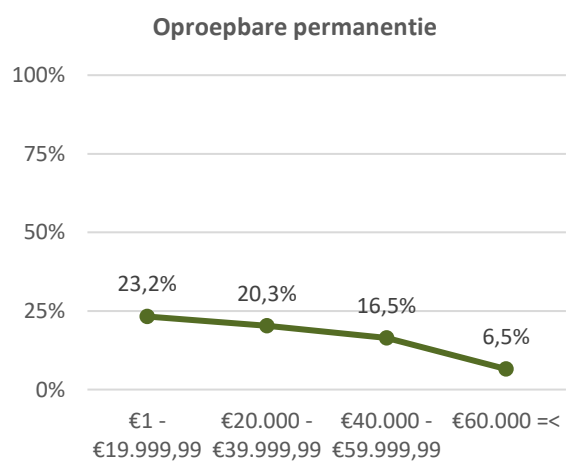
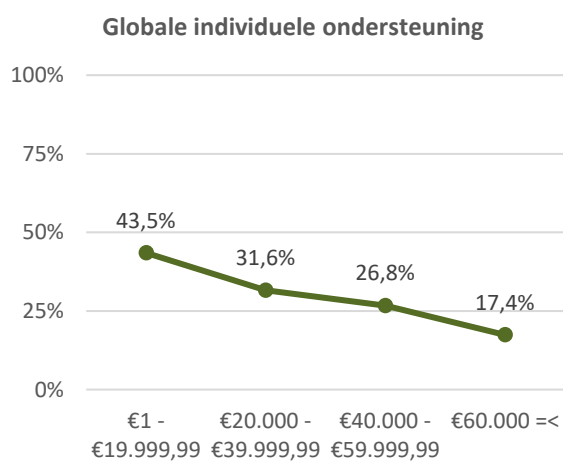
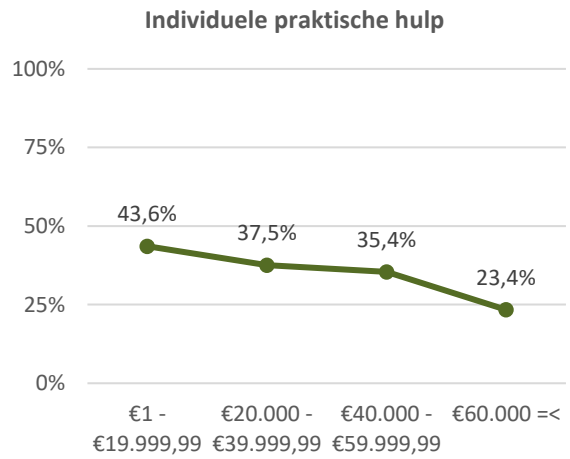
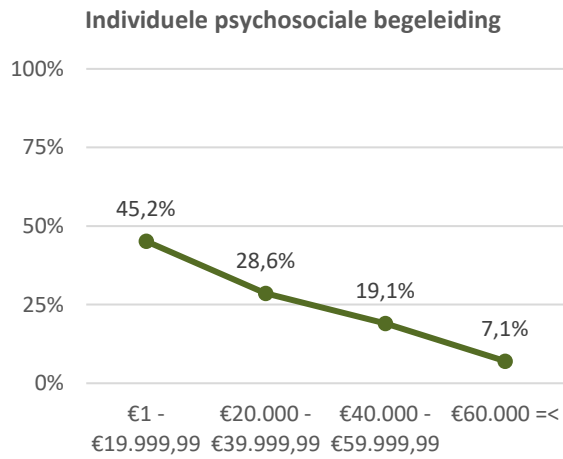




De analyse van het ondersteuningsplan per budgetcategorie toont een gelijkaardig verloop van de ondersteuningsnoden aan de bestedingen zoals net beschreven. Figuur 21 toont duidelijk dat het aantal personen dat dag- en woonondersteuning vroeg, steeg naar gelang het beschikbare PVB hoger werd terwijl individuele psychosociale begeleiding, individuele praktische hulp, globale individuele ondersteuning en oproepbare permanentie een omgekeerd verloop kenden. Zoals al benoemd, toont dit de weerspiegeling van een hogere zorgzwaarte bij een hoger PVB. Verder laat het ondersteuningsplan zien dat bovenstaande observatie dat minder personen met een deelbudget dag- en woonondersteuning aankochten en dat meer van hen individuele praktische hulp en individuele psychosociale begeleiding aankochten een discrepantie aantoonde tussen de effectieve noden en wat men met het deelbudget heeft aankocht. Zo zou in de hoogste budgetcategorie 85,9% van de personen woonondersteuning nodig hebben terwijl slechts 76,8% van de personen met een deelbudget dit had aankocht. Het aantal personen uit de hoogste budgetcategorie in de groep zonder deelbudget lag echter wel dicht bij het aantal personen dat woonondersteuning had opgenomen in het ondersteuningsplan (87,3%). Voor individuele praktische hulp gold het omgekeerde waarbij relatief gezien steeds meer personen met een deelbudget deze ondersteuningsfunctie hadden aankocht ten opzichte van het aantal personen dat deze ondersteuningsfunctie had opgenomen in hun ondersteuningsplan. Hoewel opmerkelijk minder personen zonder deelbudget in de laagste budgetcategorie individuele praktische hulp hadden aankocht, zagen we vanaf de tweede budgetcategorie dat de percentages opnieuw dicht bij de percentages van het ondersteuningsplan lagen.

Figuur 21 Ondersteuningsfuncties in het ondersteuningsplan per budgetcategorie



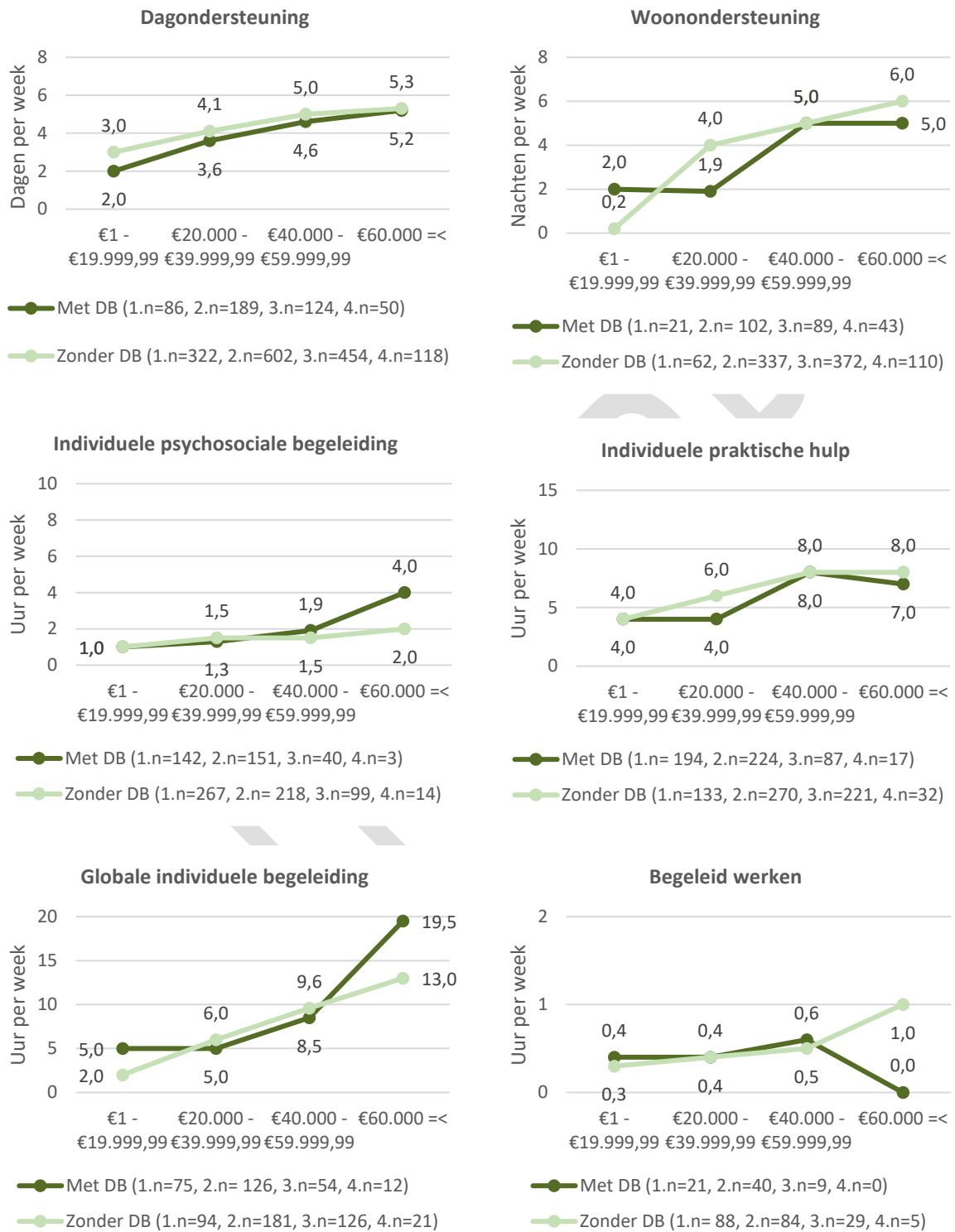


Opmerking: De percentages omvatten de hele data set met uitzondering van de overledenen, diegene die hun deelbudget na 1 december hadden ontvangen en diegene die hun deelbudget hadden stopgezet.

Tenslotte zien we in het mediaan gebruik van de ondersteuningsfuncties nu wel een logisch verloop in tegenstelling tot de algemene analyse. Het mediaan gebruik daalt namelijk nooit bij een toename van het budget behalve bij begeleid werken en individuele praktische hulp voor de groep met een deelbudget. Bij begeleid werken is het dan ook belangrijk op te merken dat men binnen de groep met een deelbudget deze ondersteuningsfunctie niet meer had aangekocht bij een PVB van 60.000,0 euro of hoger.

In het mediaan gebruik zagen we opnieuw bij dag- en woonondersteuning initieel een groter verschil waarbij de groep met deelbudget steeds minder dagen of nachten aankocht ten opzichte van de groep zonder deelbudget (zie figuur 22). Dit gat werd over het algemeen kleiner in de hoogste budgetcategorieën. Het mediaan gebruik van individuele psychosociale begeleiding kende de grootste stijging bij de groep met deelbudget van de derde categorie ($P50 = 1,9$; $SD = 6,6$) naar de hoogste categorie ($P50 = 4,0$; $SD = 58,3$). Ook bij globale individuele ondersteuning werd voor de groep met deelbudget de sterkste stijging gemeten van de derde categorie ($P50 = 8,5$; $SD = 16,1$) naar de hoogste categorie toe ($P50 = 19,5$; $SD = 32,3$). De stijgingen voor deze ondersteuningsfuncties verliepen daarentegen stabiel bij de groep zonder deelbudget. Verder kende individuele praktische hulp vooral een stijging bij de groep met deelbudget van categorie twee ($P50 = 4,0$; $SD = 18,0$) naar drie ($P50 = 8,0$; $SD = 17,5$). Bij de groep zonder deelbudget verliep de stijging opnieuw stabiel met een afvlakking bij de hoogste budgetcategorie. Het mediaan gebruik van begeleid werken kende tenslotte geen grote veranderingen over de budgetcategorieën heen buiten de verdubbeling bij de groep zonder deelbudget van de derde ($P50 = 0,5$; $SD = 26,1$) naar de hoogste budgetcategorie ($P50 = 1,0$; $SD = 2,7$).

Figuur 22 Mediaan gebruik per ondersteuningsfunctie per budgetcategorie



1.3.7 Conclusie bestedingswijze

Op basis van de administratieve data kunnen we concluderen dat het deelbudget dus voornamelijk werd gebruikt om cashovereenkomsten af te sluiten. Het ging hierbij het vaakst over intensieve bijstand bij een BSO, lidmaatschap bij een BSO, hulpverleners, dienstencheques, instellingen erkend door het WVG, vrijwilligers en vervoer. Verder werd het deelbudget voor alle ondersteuningsfuncties gebruikt, hoewel het vooral voor een sterke stijging zorgde bij individuele praktische hulp, globale individuele ondersteuning en individuele psychosociale begeleiding. Het deelbudget zorgde voor de kleinste toename bij woonondersteuning.

Ingezoomd op de subgroepen kunnen we stellen dat vooral BSO leden, personen met een fysieke handicap, ouderen en personen zonder meervraag cashovereenkomsten afsloten. Logischerwijs zagen deze subgroepen over het algemeen de sterkste stijgingen bij elk van de zeven type cashovereenkomsten die in de algemene analyse het vaakst werden afgesloten met het deelbudget. BSO leden met een deelbudget hadden in de post periode het vaakst individuele praktische hulp afgesloten terwijl niet-leden eerder dag- en woonondersteuning hadden aangekocht. Personen met een fysieke handicap en ouderen zagen daarnaast de sterkste stijgingen bij individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning na het krijgen van een deelbudget. Personen met een mentale of een mentale en fysieke beperking en van 18 tot en met 54 jaar hadden eveneens de sterkste toename bij individuele praktische hulp na het krijgen van het deelbudget, maar zij bleken toch eerder andere ondersteuningsnoden te hebben waardoor de stijging hier minder uitgesproken was. De stijgingen voor met name dag- en woonondersteuning voor deze subgroepen waren daarentegen opvallend sterker dan voor personen met een fysieke beperking en van 55 jaar en ouder.

Voor individuele psychosociale begeleiding werden geen opmerkelijke verschillen opgemeten tussen de subgroepen. Tenslotte toont de analyse van het beschikbaar PVB dat individuele praktische hulp en globale individuele ondersteuning steeds vaker werd aangekocht door de groep met deelbudget dan door de groep zonder deelbudget binnen eenzelfde budgetcategorie. Bij dag- en woonondersteuning bleek het omgekeerde waarbij personen met een deelbudget deze functies steeds minder vaak aankochten. Naar gelang de het PVB steeg, bleken deze verschillen echter over het algemeen te verkleinen.

2 Online vragenlijst

2.1 Response analyse

In totaal kregen 2.135 personen in prioriteitengroep 2 een uitnodiging om deel te nemen aan de online vragenlijst. 715 personen openden de webpagina van de online vragenlijst en 556 vulde de online vragenlijst volledig in. Het voltooiingspercentage in de totale steekproef lag daarmee op 77,8%. Dit percentage is het aantal voltooide vragenlijsten gedeeld door het aantal personen dat aan de online vragenlijst is begonnen. De meeste personen die de online vragenlijst niet volledig hebben ingevuld, zijn gestopt in het inleidende deel van de vragenlijst ($n=76$).

Op basis van vorige bevragingen bij personen met een handicap lag de minimale te verwachte responsegraad op 13% (Brackx, J. & Bleys, D., 2022; Polfliet et al., 2022). Dit is het aantal voltooide vragenlijsten gedeeld door het aantal verstuurde uitnodigingen. De uiteindelijke responsegraad in de totale steekproef bedroeg 26,0%. De responsegraad varieerde van 30,5% in de groep met deelbudget tot 17,2% in de groep van de weigeraars. Tabel 7 geeft een overzicht van de response in de online vragenlijst per groep.

Tabel 7 Response van de online vragenlijst per groep

	Uitnodigingen	Geopende vragenlijsten	Voltooide vragenlijsten	Voltooiingspercentage	Response-Graad
Met deelbudget	902	345	275	79,7%	30,5%
Zonder deelbudget	1.082	331	255	77,0%	23,6%
Weigeraars	151	39	26	66,7%	17,2%
Totaal	2.135	715	556	77,8%	26,0%

Slechts 24,1% van de personen met een handicap heeft de online vragenlijst volledig zelfstandig ingevuld. De meerderheid kreeg hulp bij het invullen van de vragenlijst (30,8%) of liet de vragenlijst invullen door een proxy respondent (45,1%). Meestal ging het hierbij om de ouders (49,8%), een begeleider of hulpverlener (20,4%), of de partner (12,3%). Ondanks dat de respondent vaak niet de persoon met een handicap was, zullen beide termen in dit rapport wel als synoniem gebruikt worden. Aan alle proxy respondenten en personen die hielpen bij het invullen van de online vragenlijst, werd immers expliciet gevraagd om dit steeds vanuit het perspectief van de persoon met een handicap te doen.

De gemiddelde duurtijd van de online vragenlijst bedroeg 33,2 minuten ($SD = 35,28$). Aangezien bepaalde delen van de online vragenlijst niet gesteld werden aan elke groep varieerde dit gemiddelde van 38,5 minuten ($SD = 43,93$) in de groep met deelbudget tot 27,9 minuten ($SD = 23,25$) in de groep zonder deelbudget en 29,6 minuten ($SD = 47,49$) in de groep van de weigeraars.³⁵

³⁵ Respondenten konden de vragenlijst ook onderbreken en op een later tijdstip terug verder gaan met het invullen van de vragenlijst. Respondenten die er meer dan 12 uur over deden om de vragenlijst in te vullen ($n=131$), werden daarom niet meegenomen bij de berekening van de gemiddelde duurtijd.

2.2 Profiel van de respondenten

Om de demografische en handicapkenmerken van de respondenten in kaart te brengen en te vergelijken met de populatie werd er een koppeling gemaakt met de administratieve gegevens aangeleverd door het VAPH. Hierbij keken we naar de gegevens van de situatie op 30 september 2023. De datakoppeling gebeurde aan de hand van een unieke code die respondenten konden terugvinden in hun uitnodigingbrief en dienden in te vullen aan het begin van de vragenlijst.

131 respondenten gaven geen toestemming om hun antwoorden uit de online vragenlijst te koppelen met de administratieve gegevens van het VAPH. 23 respondenten vulden een verkeerde code in. Voor 154 respondenten kon hierdoor de koppeling tussen beide databronnen niet gemaakt worden. Bijgevolg konden zij niet meegenomen worden in de analyse van het profiel van de respondenten. Om optimaal gebruik te maken van de bekomen data, zal verder in dit rapport, waar mogelijk, de informatie uit de vragenlijst van deze 154 wel mee genomen worden.

Tabel 8 geeft een overzicht van het profiel van de respondenten. De respondenten in de groep met deelbudget en in de groep zonder deelbudget hadden een gelijkaardig profiel. Beide groepen telden ongeveer evenveel mannen als vrouwen. Iets meer dan 40% behoorde tot de leeftijdscategorie 18 tot 34 jaar. De gemiddelde leeftijd in de groep met of zonder deelbudget bedroeg respectievelijk 43 ($M = 42,97$; $SD = 15,48$) en 42 jaar ($M = 42,03$; $SD = 15,30$). De respondenten waren verspreid over heel Vlaanderen. De gemiddelde P-waarde varieerde van 4,5 ($M = 4,47$; $SD = 1,16$) in de groep met deelbudget tot 4,1 ($M = 4,11$; $SD = 1,19$) in de groep zonder deelbudget. De gemiddelde B-waarde bedroeg 4,7 ($M = 4,72$; $SD = 1,39$) in de groep met deelbudget en 4,3 ($M = 4,35$; $SD = 1,46$) in de groep zonder deelbudget. Ongeveer de helft had een verstandelijke handicap (54,1% in de groep met en 46,9% in de groep zonder deelbudget). Ongeveer 40% had een motorische beperking (42,8% in de groep met en 39,6% in de groep zonder deelbudget).

Wanneer we het profiel van de respondenten in de groep met of zonder deelbudget vergelijken met de groep met of zonder deelbudget in de populatie (zie tabel), zien we dat mannen licht ondervertegenwoordigd zijn. Daarnaast waren de respondenten over het algemeen iets ouder dan de populatie. De respondenten zonder deelbudget hadden bovendien gemiddeld een lagere B-waarde dan de groep zonder deelbudget in de populatie. Verder zien we dat personen met een psychische beperking licht ondervertegenwoordigd waren in de groep met deelbudget terwijl personen met een verstandelijke beperking licht ondervertegenwoordigd waren in de groep zonder deelbudget. Hoewel de verschillen ten opzichte van de populatie eerder klein zijn, is het niet zinvol om de resultaten uit de online vragenlijst te generaliseren naar de gehele populatie. Om uitspraken te doen over de populatie baseren we ons op de resultaten uit de analyse van de administratieve data (zie hoofdstuk 3, sectie 1).

Wat betreft het profiel van de weigeraars, dient opgemerkt te worden dat slechts 26 weigeraars de online vragenlijst invulden waarvan we maar voor 16 weigeraars de koppeling met de administratieve gegevens van het VAPH konden maken. 62,5% van de respondenten uit de groep van de weigeraars waren mannen en 81,3% was 55 of ouder. De helft van de weigeraars die deelnam aan de online vragenlijst kwam uit Antwerpen. Ze hadden gemiddeld een P-waarde van 3,3 en een B-waarde van 3,5. De meeste hadden een motorische (37,5%) of cognitieve beperking (31,3%).

Tabel 8 Profiel van de respondenten versus de populatie

	Totaal Δ pop.		Met DB Δ pop.		Zonder DB Δ pop.		Weigeraars Δ pop.	
Geslacht	n=402		n=194		n=192		n=16	
Man	48,5%	-6,0% *	45,9%	-7,4% *	50,0%	-4,8%	62,5%	7,7%
Leeftijd	n=402		n=194		n=192		n=16	
18-34	39,6%	-7,2% **	40,2%	-5,7%	41,7%	-5,8%	6,3%	-26,2% ***
35-54	30,6%	1,4%	30,9%	3,9%	31,8%	2,0%	12,5%	-13,0%
55 of ouder	29,9%	5,8% *	28,9%	1,8%	26,6%	3,8%	81,3%	39,2% **
Gem.	43,4	3,1 ***	43,0	1,3	42,0	2,3 *	64,4	15,8 ***
Provincie	n=402		n=194		n=192		n=16	
Antwerpen	30,1%	1,1%	31,4%	2,6%	27,1%	-1,6%	50,0%	10,0%
Vlaams-Brabant	15,4%	-0,5%	12,4%	-1,5%	19,3%	2,7%	6,3%	-5,4%
Oost-Vlaanderen	16,9%	0,1%	19,1%	-0,2%	14,1%	-2,2%	25,0%	7,6%
West-Vlaanderen	15,9%	-3,1%	14,9%	-3,6%	17,2%	-2,0%	12,5%	-4,3%
Limburg	20,4%	2,4%	22,2%	3,5%	20,3%	2,3%	0,0%	-11,0%
Brussel	1,2%	0,0%	0,0%	-0,7%	2,1%	0,7%	6,3%	3,0%
P-waarde	n=334		n=150		n=176		n=8	
Gem.	4,3	0,2 ***	4,5	0,1	4,1	0,1	3,3	-0,1
B-waarde	n=334		n=150		n=176		n=8	
Gem.	4,5	-0,1	4,7	0,0	4,3	-0,3 *	3,5	-0,1
Handicapcode	n=402		n=194		n=192		n=16	
Zwakbegaafd	3,5%	0,2%	2,6%	0,4%	4,7%	1,1%	0,0%	-1,9%
Verstandelijk	49,3%	-4,8% *	54,1%	-1,4%	46,9%	-7,6% *	18,8%	-11,2%
Cognitief	14,2%	3,5%	13,4%	1,8%	13,5%	3,0%	31,3%	23,0%
Psychisch	25,9%	-7,2% ***	23,7%	-6,5% *	29,2%	-4,6%	12,5%	-18,7% *
Motorisch	41,0%	6,7% **	42,8%	5,0%	39,6%	6,2%	37,5%	-0,7%
Zintuigelijk	13,4%	0,2%	14,9%	1,1%	12,5%	-0,7%	6,3%	-4,6%
Geen handicapcode	3,7%	-0,5%	3,1%	-2,0%	3,6%	-0,2%	12,5%	1,0%

*Opmerking: Significante verschillen t.o.v. de populatie werden getest aan de hand van T-testen en zijn aangeduid als volgt: * (p-waarde < 0,05), ** (p-waarde < 0,01), en *** (p-waarde < 0,001).*

Tabel 9 Verdeling van de respondenten met of zonder meervraag in PG2 (situatie op 30/11/2022)

	Met DB (n=194)	Zonder DB (n=192)	Weigeraars (n=16)
Zonder meervraag	61,9%	69,3%	100,0%
Met meervraag	38,1%	30,7%	0,0%

Tot slot waren er, zowel in de groep met als zonder deelbudget, respondenten die nog helemaal geen PVB hadden en respondenten die wel al over een PVB beschikten (zie tabel 9). Zo had 38,1% van de respondenten in de groep met deelbudget, vóór de invoering van het deelbudget, al een PVB. Deze respondenten stonden met een meervraag op de wachtlijst in PG2. 61,9% van de respondenten in de groep met deelbudget had daarentegen nog geen PVB. Ook in de groep zonder deelbudget, had ongeveer 1 op 3 respondenten al een PVB. 69,3% had daarentegen nog helemaal geen PVB.³⁶

2.3 Zorggebruik van de respondenten

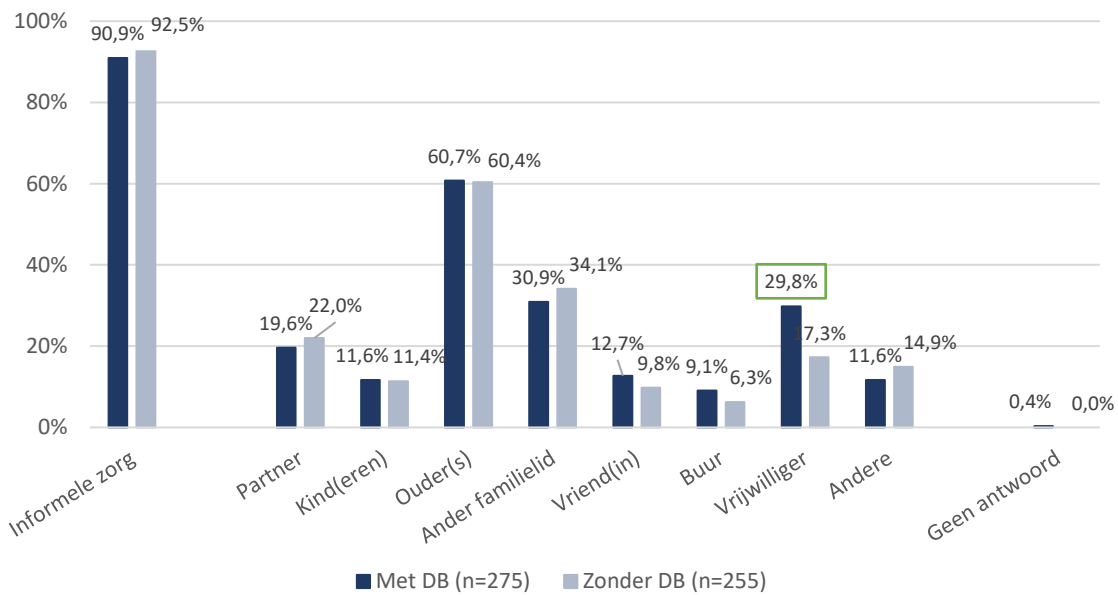
In het volgende deel brengen we het zorggebruik van de respondenten met deelbudget in kaart en vergelijken we hun zorggebruik met dat van respondenten zonder deelbudget. We bespreken eerst het gebruik van informele zorg, daarna het gebruik van professionele diensten voor personen met een handicap, en tot slot het gebruik van reguliere diensten.

2.3.1 Informele zorg

Zowel in de groep met deelbudget als in de groep zonder deelbudget, gaf ongeveer 9 op de 10 respondenten aan hulp te krijgen van familie, vrienden, burens en of vrijwilligers. Voor beide groepen waren de ouders, de partners en andere familieleden de belangrijkste informele zorgverleners (zie figuur 23). Zo kreeg ruim meer dan de helft van de respondenten hulp van hun ouders. Ongeveer 1 op 5 kreeg hulp van een partner en 1 op 3 kreeg hulp van andere familieleden. Veel kleiner is het aantal respondenten dat hulp kreeg van hun kinderen, vrienden of burens. Over het algemeen waren er geen verschillen in het gebruik van informele zorg tussen respondenten met of zonder deelbudget ($\chi^2(1) = 0,47$; $p > 0,10$). Enkel het aantal respondenten dat hulp kreeg van een vrijwilliger lag aanmerkelijk hoger in de groep met deelbudget. Dit verschil was significant ($\chi^2(1) = 11,52$; $p < 0,001$).

³⁶ Eén respondenten uit de groep zonder deelbudget had vóór de invoering van het deelbudget (op 30/11/2022) geen PVB maar had rond de periode dat de vragenlijst werd afgenomen (op 30/09/2023) wel een PVB. De situatie van de andere respondenten uit de groep zonder deelbudget was niet gewijzigd.

Figuur 23 Gebruik van informele zorg per groep (vraag 2.1)

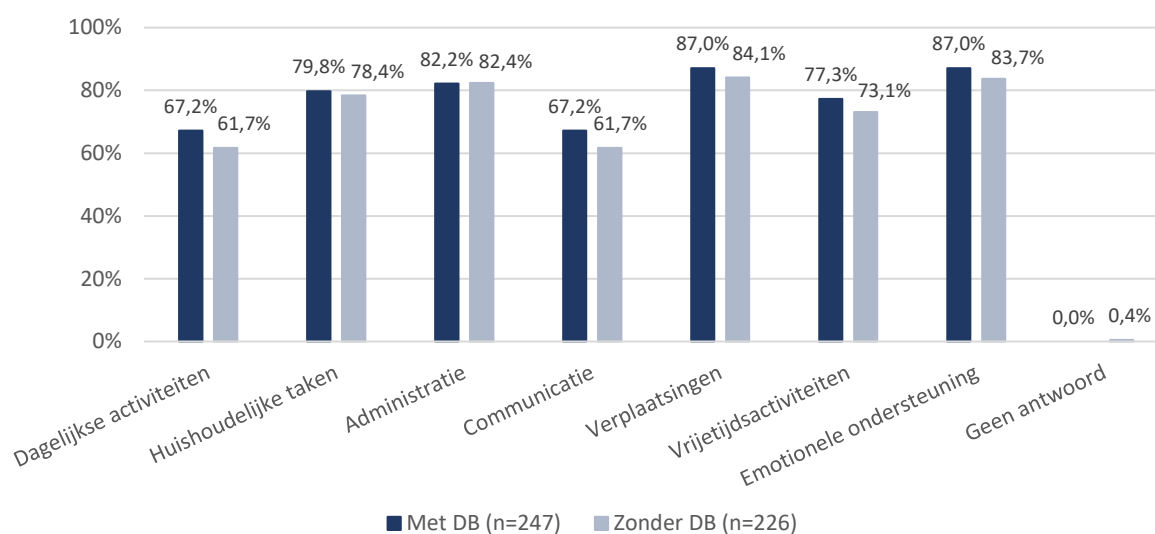


Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

Aan de respondenten die aangaven gebruik te maken van informele zorg, werd gevraagd om voor elke informele zorgverlener aan te duiden welk type informele zorg ze van deze persoon kregen en hoe vaak.³⁷ Figuur 24 toont het gebruik van verschillende typen informele zorg. Over het algemeen gaven respondenten bijna bij alle taken aan hulp te krijgen van familie, vrienden, burens, of vrijwilligers. Zo gaf meer dan 80,0% aan hulp te krijgen bij huishoudelijke taken (koken, poetsen, strijken, boodschappen doen, tuinonderhoud, ...), bij administratieve taken (post doornemen, papieren invullen, facturen betalen, ...), bij verplaatsingen (ergens naartoe brengen, begeleiden bij het nemen van de bus of trein, ...) en bij emotionele ondersteuning (iemand die luistert als er een probleem is, ...). Meer dan 60,0% kreeg hulp bij dagelijkse activiteiten (zichzelf wassen, aankleden, eten ...), bij communicatie (het gebruik van computer, telefoneren, vertalen, ...), en bij vrijetijdsactiviteiten (begeleiden tijdens activiteiten, uitstippelen van activiteiten, ...). Er waren geen (significante) verschillen tussen respondenten met of zonder deelbudget.

³⁷ Respondenten die enkel de optie "iemand anders" hadden aangeduid in de vraag rond het gebruik van informele zorg (vraag 2.1), kregen de vragen rond type (vraag 2.2) en frequentie (vraag 2.3) van informele zorg niet. Daarnaast wenste 3 respondenten de vraag rond type of frequentie van informele zorg niet te beantwoorden.

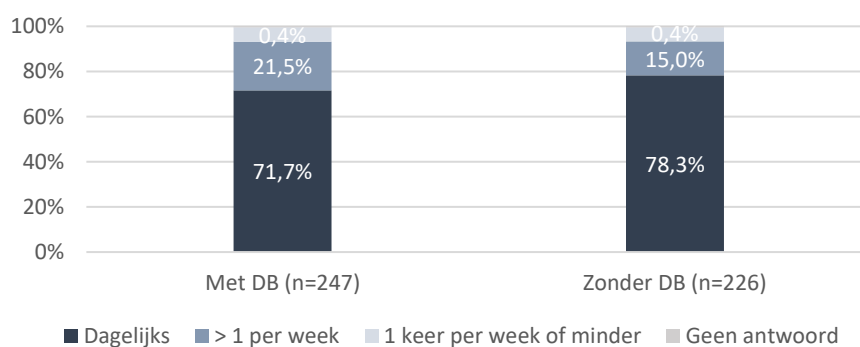
Figuur 24 Type informele zorg per groep (vraag 2.2)



Opm: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde < 0,05).

Figuur 25 toont hoe vaak respondenten gebruik maakten van informele zorg. Ongeveer 9 op 10 maakten meerdere keren per week gebruik van informele zorg. Meer dan 70,0% krijgt zelfs dagelijks hulp van familie, vrienden, burens of vrijwilligers. In vergelijking tot de groep zonder deelbudget, deden respondenten met deelbudget minder vaak dagelijks, maar vaker meerdere keren per week een beroep op informele zorgverleners. De verschillen waren echter eerder klein: 71,7% versus 78,3% ($\chi^2(1) = 2,78$; $p < 0,10$) en 21,5% versus 15,0% ($\chi^2(1) = 3,23$; $p < 0,10$).

Figuur 25 Frequentie informele zorg per groep (vraag 2.3)



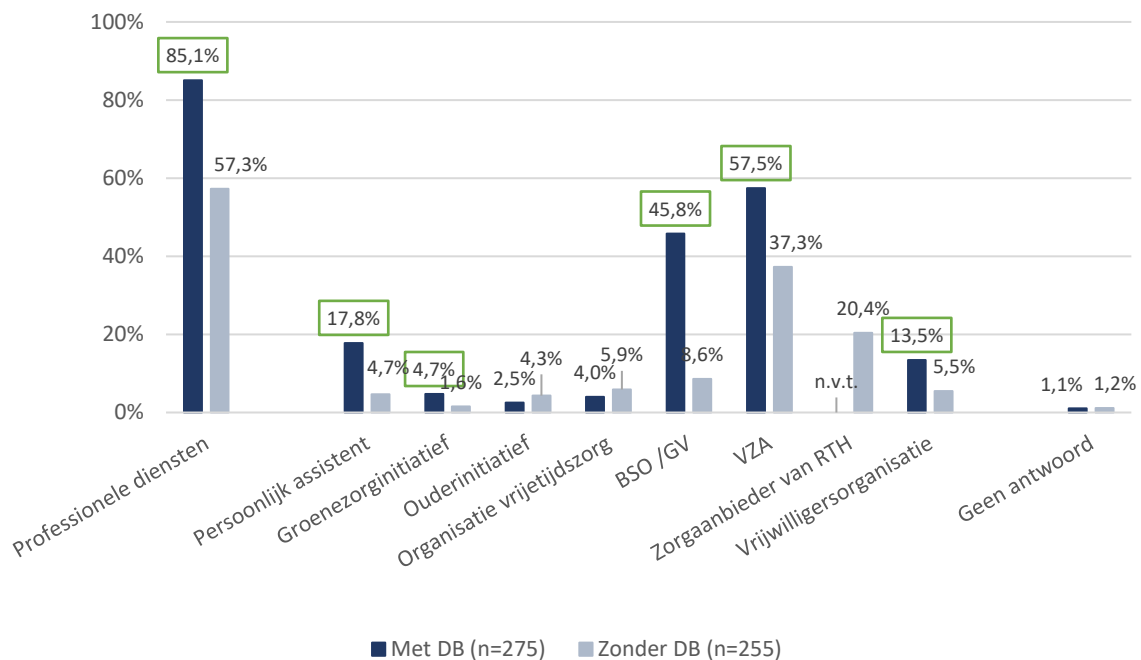
Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde < 0,05).

2.3.2 Professionele diensten voor personen met een handicap

Naast informele zorg werd in de vragenlijst ook gepeild naar het gebruik van professionele diensten voor personen met een handicap. 85,1% van de respondenten met deelbudget gaf aan gebruik te maken van handicapspecifieke diensten. Het gaat voornamelijk om zorgaanbieders die door het VAPH vergund zijn (57,5%), BSO's of gebruikersverenigingen (45,8%), en persoonlijk assistenten (17,8%) (zie figuur 26).

Het gebruik van professionele diensten voor personen met een handicap lag aanmerkelijk lager in de groep zonder deelbudget ($\chi^2(1) = 50,52; p < 0,001$). Als we kijken naar welke specifieke diensten beide groepen gebruiken, zien we dat respondenten zonder deelbudget minder gebruik maakten van VZA's ($\chi^2(1) = 21,64; p < 0,001$), BSO of gebruikersverenigingen ($\chi^2(1) = 90,93; p < 0,001$), persoonlijk assistenten ($\chi^2(1) = 22,34; p < 0,001$), vrijwilligersorganisaties ($\chi^2(1) = 9,65; p < 0,01$), en groene zorginitiatieven ($\chi^2(1) = 4,25; p < 0,05$). Het gebruik van zorgaanbieders van RTH lag daarentegen hoger in de groep zonder deelbudget ($\chi^2(1) = 23,59; p < 0,001$). Deze verschillen zijn niet verwonderlijk aangezien 68,8% van de respondenten zonder deelbudget nog geen PVB had op het moment dat ze de vragenlijst invulden.³⁸ Hierdoor waren zij eerder toegewezen op het gebruik van RTH dan op het gebruik van VZA's. Bovendien hadden zij minder middelen om een persoonlijk assistent aan te nemen of beroep te doen op andere professionele diensten voor personen met een handicap. Tot slot is hulp bij het besteden van het budget via een BSO voor hen ook niet van toepassing.

Figuur 26 Gebruik van professionele diensten per groep (vraag 2.5)

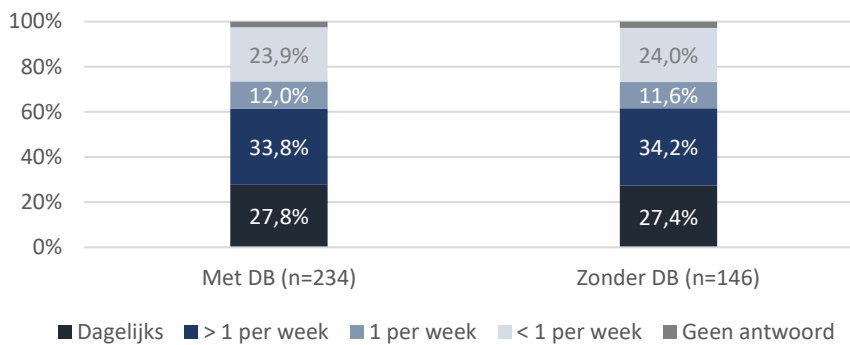


Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

Figuur 27 toont voor de respondenten die aangaven gebruik te maken van professionele diensten, hoe vaak ze hier een beroep op deden. Ongeveer 7 op 10 respondenten met deelbudget maakten minstens één keer per week gebruik van handicapspecifieke diensten en deed dat gemiddeld voor 45,2 uur per week ($M = 45,21; SD = 53,30$). 27,8% kreeg zelfs dagelijks ondersteuning van professionele diensten voor personen met een handicap.

³⁸ Dit percentage is gebaseerd op de administratieve gegevens van het VAPH op 30 september 2023 en heeft dus enkel betrekking op de respondenten waarvoor een koppeling met de administratieve gegevens mogelijk was ($n=402$).

Figuur 27 Frequentie gebruik van professionele diensten per groep (vraag 2.6)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

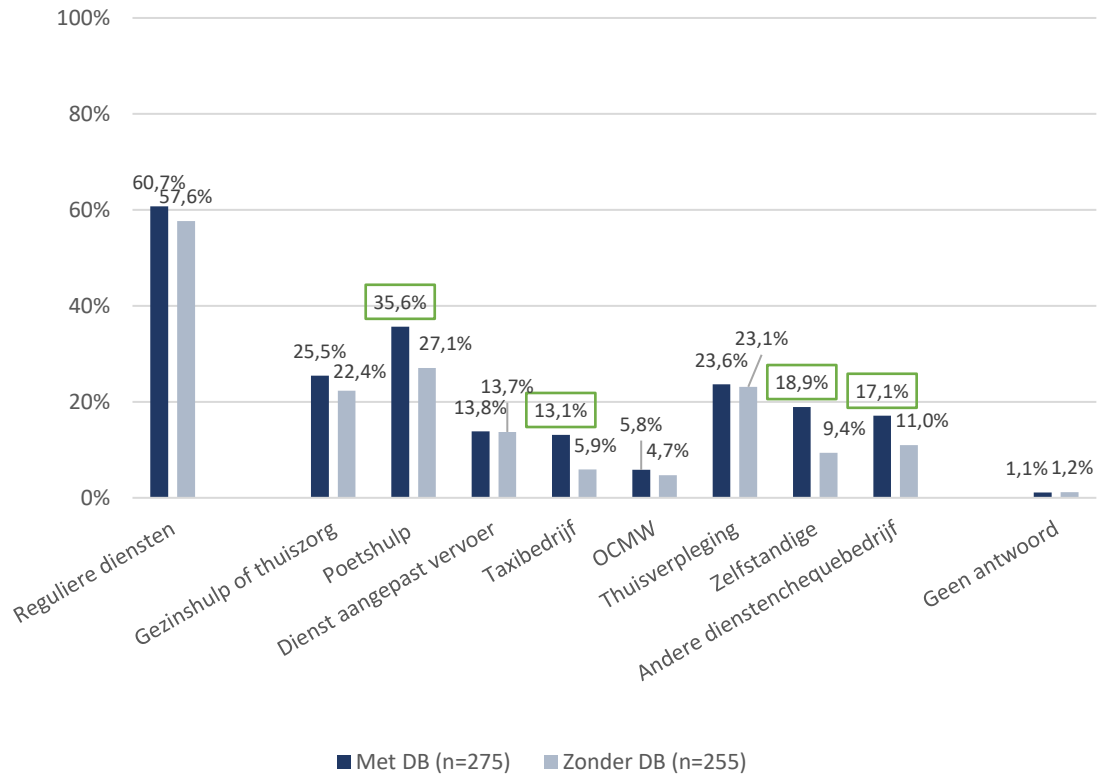
In het algemeen waren er geen significante verschillen in de frequentie van het gebruik van professionele diensten tussen respondenten met of zonder deelbudget. Specifiek voor wat betreft de ondersteuning van VZA's, is er daarentegen wel een verschil merkbaar. Waar het aantal uren ondersteuning onder de respondenten die minstens wekelijks gebruik maakten van een VZA gemiddeld 43,7 uur per week ($M = 43,66$; $SD = 48,27$) bedroeg in de groep met deelbudget, maakten respondenten zonder deelbudget gemiddeld 58,0 uren per week ($M = 58,04$; $SD = 56,06$) gebruik van een VZA ($t(1) = -1,86$; $p < 0,10$). Het aantal uren ondersteuning bij een VZA lag dus lager in de groep met deelbudget dan in de groep zonder deelbudget. Dit is niet noodzakelijk verbazingwekkend aangezien we hier enkel kijken naar respondenten die minstens wekelijks gebruik maakten van een VZA.

2.3.3 Reguliere diensten

Tot slot, werd ook het gebruik van reguliere diensten bevraagd. Het gaat hier om ondersteuning door diensten die voor alle burgers toegankelijk zijn. Ongeveer 6 op 10 respondenten gaf aan een beroep te doen op reguliere diensten. De voornaamste reguliere diensten zijn poetshulp, gezinshulp of thuiszorg, en thuisverpleging (zie figuur 28).

In het algemeen was er geen verschil in het gebruik van reguliere diensten tussen respondenten met of zonder deelbudget (60,7% versus 57,6%). Wanneer we kijken naar welke reguliere diensten men precies gebruikten, zien we echter wel verschillen. Zo was het aandeel respondenten dat gebruik maakten van poetshulp ($\chi^2(1) = 4,51$; $p < 0,05$), taxibedrijven ($\chi^2(1) = 7,91$; $p < 0,01$), zelfstandigen ($\chi^2(1) = 9,72$; $p < 0,01$), en andere dienstenchequebedrijven dan poetshulp ($\chi^2(1) = 4,07$; $p < 0,05$) significant hoger in de groep met deelbudget (zie figuur 28). Logischerwijze zien we dan ook dat de respondenten met deelbudget ($M = 1,55$; $SD = 1,72$) gemiddeld meer verschillende reguliere diensten gebruikten dan respondenten zonder deelbudget ($M = 1,20$; $SD = 1,36$) ($t(1) = 2,58$; $p < 0,05$).

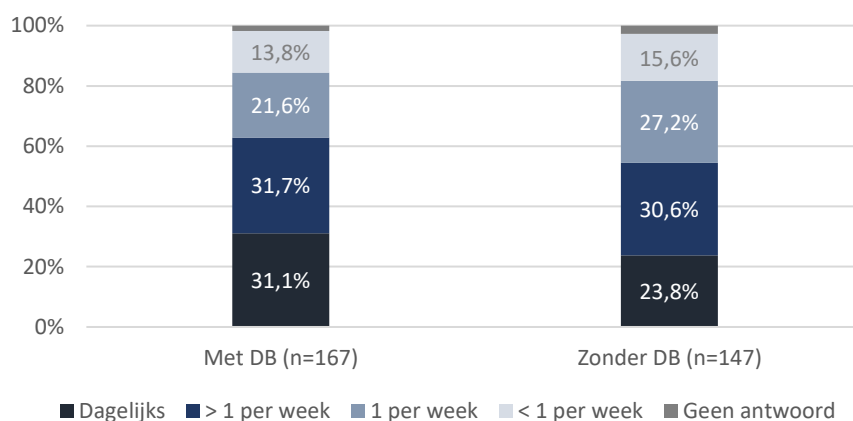
Figuur 28 Gebruik van reguliere diensten per groep (vraag 2.5)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

Figuur 29 laat voor de respondenten die beroep doen op reguliere diensten zien hoe vaak ze dat deden. 62,9% van de respondenten met deelbudget versus 54,4% van de respondenten zonder deelbudget gaf aan dagelijks of meerdere keren per week gebruik te maken van reguliere diensten. Het verschil was echter niet significant. Daarnaast werd er aan de respondenten die minstens één keer per week beroep deden op regulieren diensten gevraagd, hoeveel uren ondersteuning ze per week kregen. Respondenten met deelbudget maakten gemiddeld 11,3 uur per week ($M = 11,28$; $SD = 14,68$) gebruik van reguliere diensten. Respondenten zonder deelbudget hadden gemiddeld 6,4 uur ondersteuning per week ($M = 6,35$; $SD = 6,53$). Dit verschil was significant ($t(1) = 3,40$; $p < 0,001$) en lag voornamelijk aan een hoger gebruik van gezinshulp of thuiszorg. Respondenten met deelbudget die op wekelijkse basis gezinshulp of thuiszorg kregen ($n=65$) deden dat gemiddeld voor 11,5 uur per week ($M = 11,50$; $SD = 11,66$) terwijl respondenten zonder deelbudget dat gemiddeld 4,9 uur per week deden ($M = 4,90$; $SD = 4,37$) ($t(1) = 3,81$; $p < 0,001$).

Figuur 29 Frequentie gebruik van reguliere diensten per groep (vraag 2.6)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

2.3.4 Zorggebruik van respondenten met of zonder meervraag

Zowel in de groep met als zonder deelbudget zijn er respondenten die vóór het deelbudget al een PVB hadden. Dit zijn respondenten die met een meervraag op de wachtlijst staan in PG2. Daarnaast waren er respondenten die nog geen PVB hadden. Het gaat hierbij om respondenten zonder meervraag maar met een vraag naar een PVB. In tabel 10 maken we daarom een opdeling tussen respondenten met een meervraag en respondenten zonder meervraag.³⁹

Opnieuw waren er geen significante verschillen ($p > 0,05$) in het gebruik van informele zorg en reguliere diensten tussen de groepen met of zonder deelbudget. Voor respondenten zonder meervraag, lag het gebruik van professionele diensten daarentegen wel aanmerkelijk lager in de groep zonder deelbudget dan in de groep met deelbudget (45,1% versus 88,3%). Dit is niet verrassend aangezien slechts één respondent uit de groep zonder deelbudget een PVB had rond de periode dat de vragenlijst werd afgenomen. Wanneer we echter enkel kijken naar respondenten met een meervraag (m.a.w. naar respondenten die al een PVB hadden vóór het deelbudget), zijn er geen significante verschillen meer tussen respondenten met en zonder deelbudget. Tot slot kunnen we uit tabel 10 afleiden dat men over het algemeen al vóór het krijgen van een (deel)budget de weg vindt naar reguliere diensten. Zo maakte 57,9% van de respondenten zonder (deel)budget gebruik van reguliere diensten.

Tabel 10 Zorggebruik van respondenten met of zonder meervraag per groep (vraag 2.1 en 2.5) (situatie op 30/11/2022)⁴⁰

	Zonder meervraag				Met meervraag			
	Met DB (n=120)	Zonder DB (n=133)	χ^2	p -waarde	Met DB (n=74)	Zonder DB (n=59)	χ^2	p -waarde
Informele zorg	92,5%	91,7%	0,05	0,82	89,2%	94,9%	1,42	0,23
Professionele diensten	88,3%	45,1%	52,23	0,00	81,1%	81,4%	0,00	0,97
Reguliere diensten	68,3%	57,9%	2,94	0,09	48,6%	64,4%	3,30	0,07

³⁹ De gegevens voor deze opsplitsing komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden.

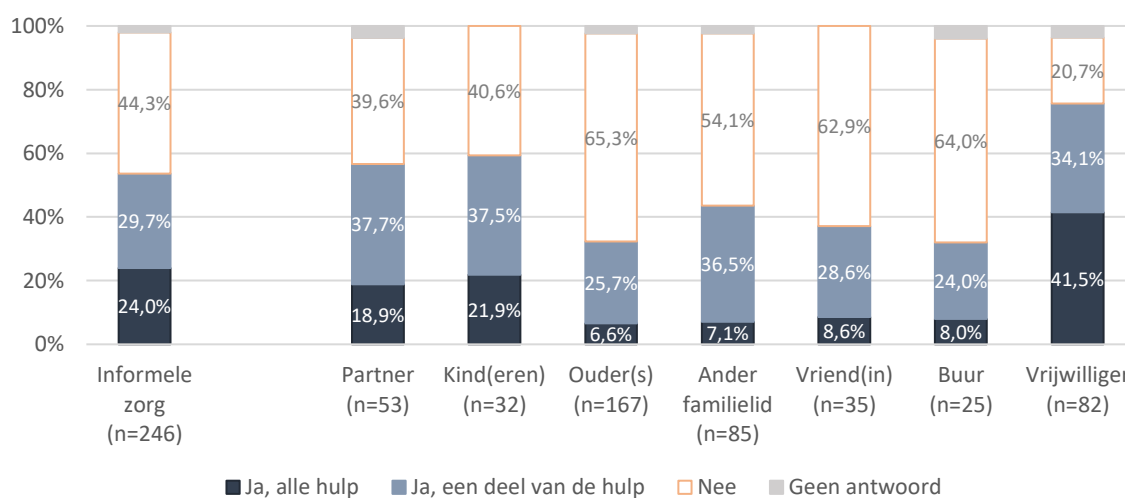
⁴⁰ De resultaten wat betreft de frequentie van het gebruik van informele zorg, professionele diensten en reguliere diensten liggen in dezelfde lijn en kan men terugvinden in bijlage (zie bijlage 9).

2.4 Besteding van het deelbudget door de respondenten

In het volgende deel zoomen we in op de groep met deelbudget en gaan we na hoe ze het deelbudget hebben besteed. Om de besteding van het deelbudget in kaart te brengen, werden de respondenten gevraagd om voor elke informele zorgverlener waarvan ze hulp kregen en voor elke dienst waarop ze een beroep deden, aan te geven of ze deze hulp betaald hadden met het deelbudget.

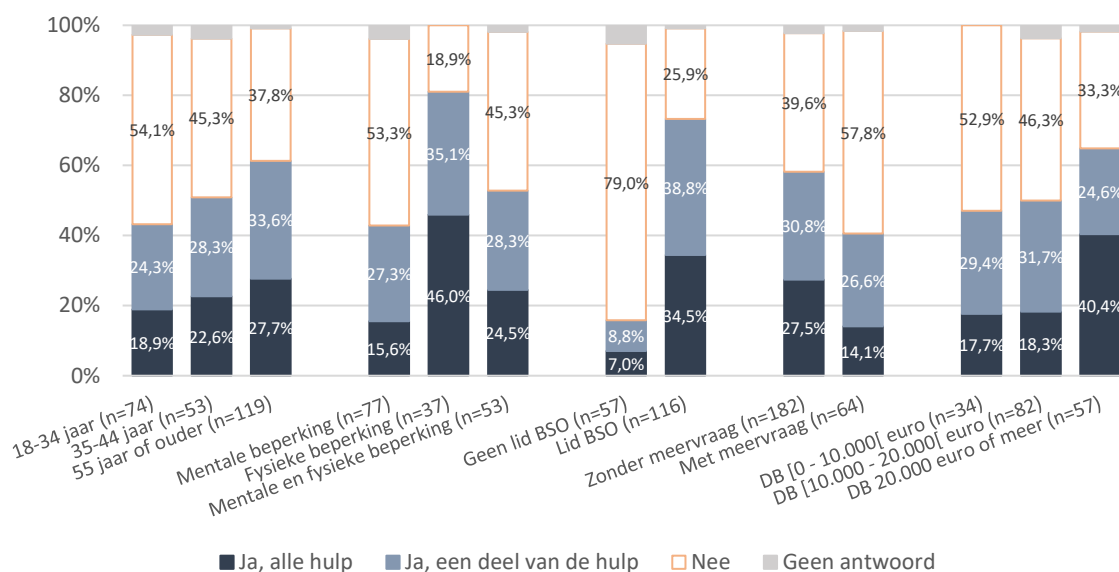
Iets meer dan de helft van de respondenten die gebruik maakten van informele zorg, had het deelbudget hiervoor gebruikt. Ongeveer een kwart deed dat voor alle informele zorg die ze kregen. 29,7% deed dat slechts voor een gedeelte van de informele zorg. Of het deelbudget al dan niet gebruikt werd om informele zorg te betalen, varieerden naargelang het type informele zorgverlener (zie figuur 30). Zo werden ouders, ondanks dat zij één van de belangrijkste informele zorgverleners zijn, minder vaak vergoed dan bijvoorbeeld partners of kinderen. Verder valt op dat 3 op de 4 respondenten die hulp kregen van vrijwilligers, hun vrijwilligers hiervoor betaalden met het deelbudget. 41,5% betaalde zelfs alle hulp die ze van vrijwilligers kregen met het deelbudget.

Figuur 30 Besteding van het deelbudget per type informele zorgverlener – informele zorg (vraag 2.4)



Of het deelbudget al dan niet werd gebruikt om informele zorg te betalen, hing niet enkel af van het type informele zorgverlener maar varieerden ook tussen verschillende profielen (zie figuur 31).⁴¹ Zo besteedden respondenten met een fysieke beperking hun deelbudget aanmerkelijk vaker aan informele zorg dan respondenten met een mentale beperking ($\chi^2(6) = 18,31$; $p < 0,01$). Daarnaast lag het gebruik van het deelbudget voor informele zorg ook aanmerkelijk hoger bij respondenten die lid waren van een BSO dan bij respondenten die geen lid waren ($\chi^2(3) = 51,30$; $p < 0,001$). Verder zien we dat respondenten waarbij het deelbudget betrekking had op een meervraag iets minder geneigd waren om hun deelbudget te gebruiken om informele zorgverleners te betalen ($\chi^2(3) = 7,49$; $p < 0,10$). Respondenten met een hoog deelbudget (20.000 euro of meer) besteedden hun deelbudget daarentegen vaker aan informele zorgverleners en dat voor alle zorg die ze van hen kregen, dan respondenten met een lager deelbudget (minder dan 20.000 euro) ($\chi^2(6) = 11,76$; $p < 0,10$). Deze laatste verschillen volgens type deelbudget (PVB of meervraag) en hoogte van het deelbudget waren echter, net zoals de verschillen naar leeftijd ($\chi^2(6) = 7,41$; $p > 0,10$), niet significant ($p > 0,05$).

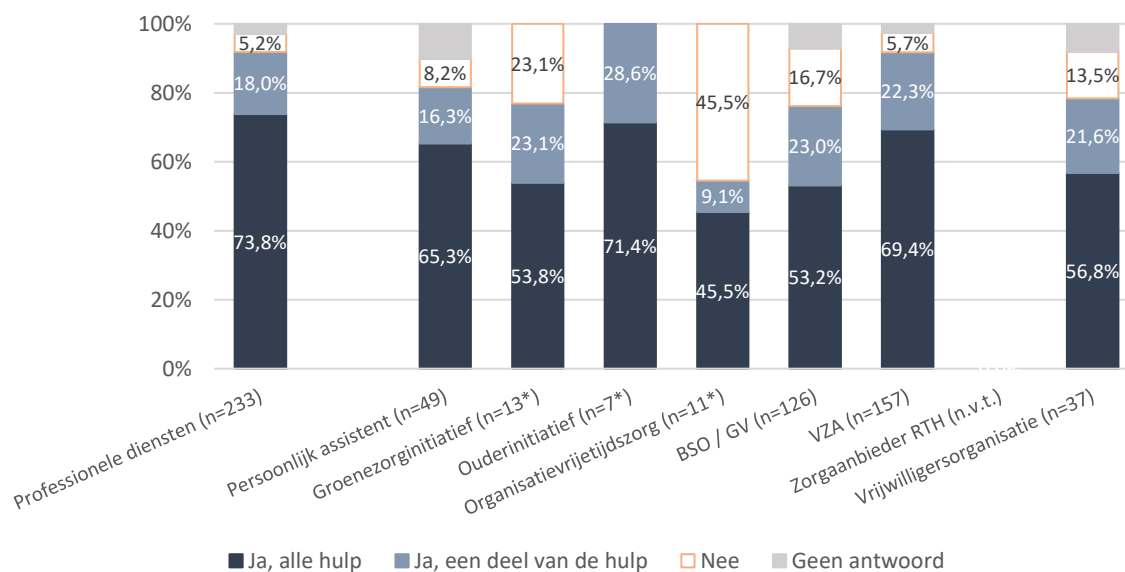
⁴¹ Hierbij werd er gekeken naar dezelfde subgroepen als in de analyse van de administratieve gegevens.

Figuur 31 Besteding deelbudget per subgroep – informele zorg (vraag 2.4)⁴²

Als we kijken naar de respondenten die gebruik maakten van professionele diensten, zien we dat bijna alle respondenten het deelbudget hiervoor hadden aangewend. 73,8% had deze hulp volledig betaald met het deelbudget. 18,0% gaf aan dat ze een gedeelte van de ondersteuning die ze van professionele diensten kregen betaald hadden met het deelbudget (zie figuur 32). Het gebruik van het deelbudget voor professionele diensten leek weinig tot niet te verschillen tussen de verschillende subgroepen (zie figuur 33) ($p > 0,05$).

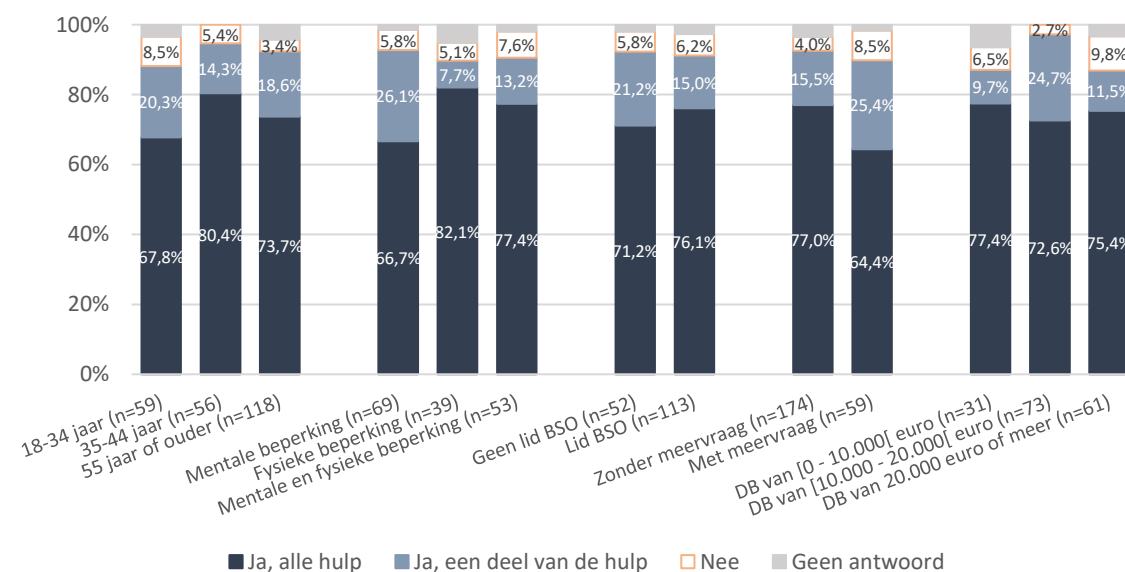
⁴² De gegevens om deze opsplitsing in subgroepen te kunnen maken, komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden in deze figuur.

Figuur 32 Besteding deelbudget per type dienst – professionele diensten voor personen met een handicap (vraag 2.8)



*Opmerking: * Lage steekproefgrootte (n < 25)*

Figuur 33 Besteding deelbudget per subgroep – professionele diensten voor personen met een handicap (vraag 2.8) ⁴³

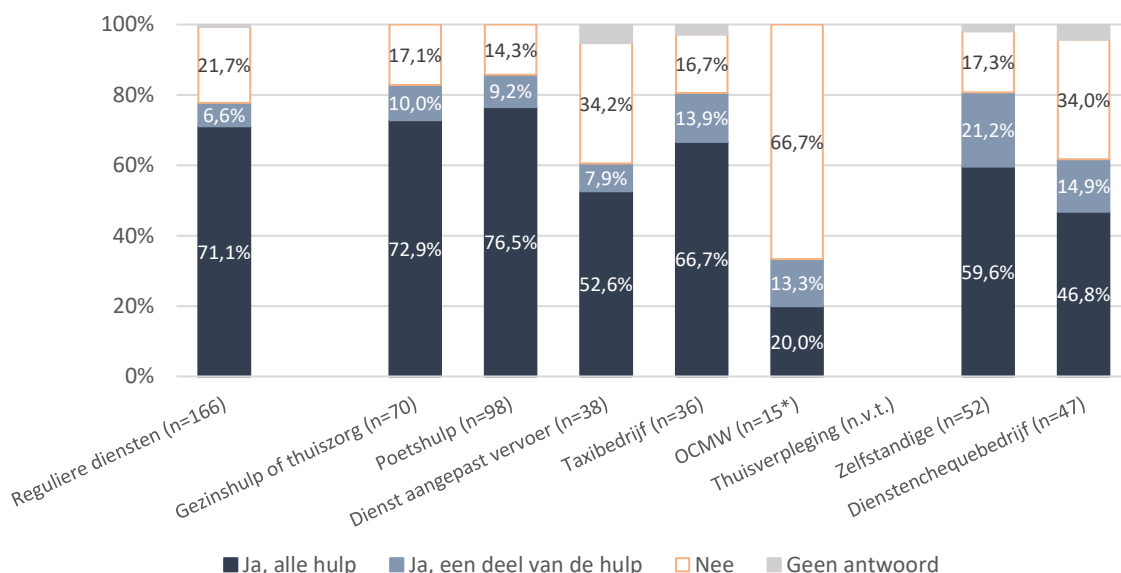


Ook reguliere diensten werden vaak betaald met het deelbudget. 71,1% van de respondenten die gebruik maakten van reguliere diensten, betaalde de hulp die ze van de reguliere diensten kregen volledig met hun deelbudget. 6,6% gebruikte het deelbudget slechts voor een gedeelte van de hulp die ze kregen van reguliere diensten (zie figuur 34). De reguliere diensten die het vaakst betaald werden met het deelbudget waren gezinshulp of thuiszorg (82,9%), poetshulp (85,7%), taxibedrijven (80,6%) en zelfstandigen (80,7%).

⁴³ De gegevens om deze opsplitsing in subgroepen te kunnen maken, komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden in deze figuur.

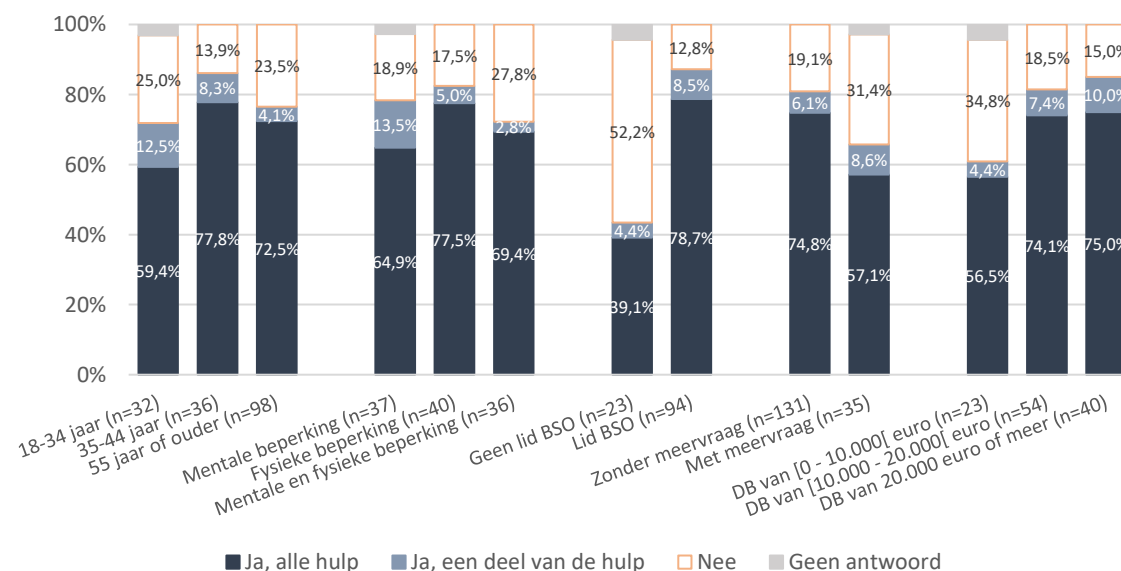
Daarnaast werden ook diensten voor aangepast vervoer (60,5%) en dienstenchequebedrijven andere dan poetshulp (61,7%) vaak betaald met het deelbudget. Of het deelbudget al dan niet werd gebruikt voor reguliere diensten, verschilde duidelijk tussen respondenten met of zonder lidmaatschap bij een BSO (zie figuur 35). 87,2% van de respondenten met lidmaatschap gaf aan dat ze het deelbudget hadden gebruik om reguliere diensten te betalen versus 43,5% van de respondenten zonder lidmaatschap ($\chi^2(3) = 22,58$; $p < 0,001$). Andere verschillen tussen subgroepen waren niet significant ($p > 0,5$).

Figuur 34 Besteding deelbudget per type dienst – reguliere diensten (vraag 2.8)



*Opmerking: * Lage steekproefgrootte (n < 25)*

Figuur 35 Besteding deelbudget per subgroep – reguliere diensten (vraag 2.8)⁴⁴



⁴⁴ De gegevens om deze opsplitsing in subgroepen te kunnen maken, komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden in deze figuur.

2.5 Ervaringen van de respondenten met het deelbudget

Naast de besteding van het deelbudget werd er aan de hand van enkele stellingen ook gepeild naar de ervaringen met het deelbudget. Deze stellingen werden enkel voorgelegd aan respondenten uit de groep met deelbudget die aangaven dat ze het deelbudget ook hadden opgestart (n=253).

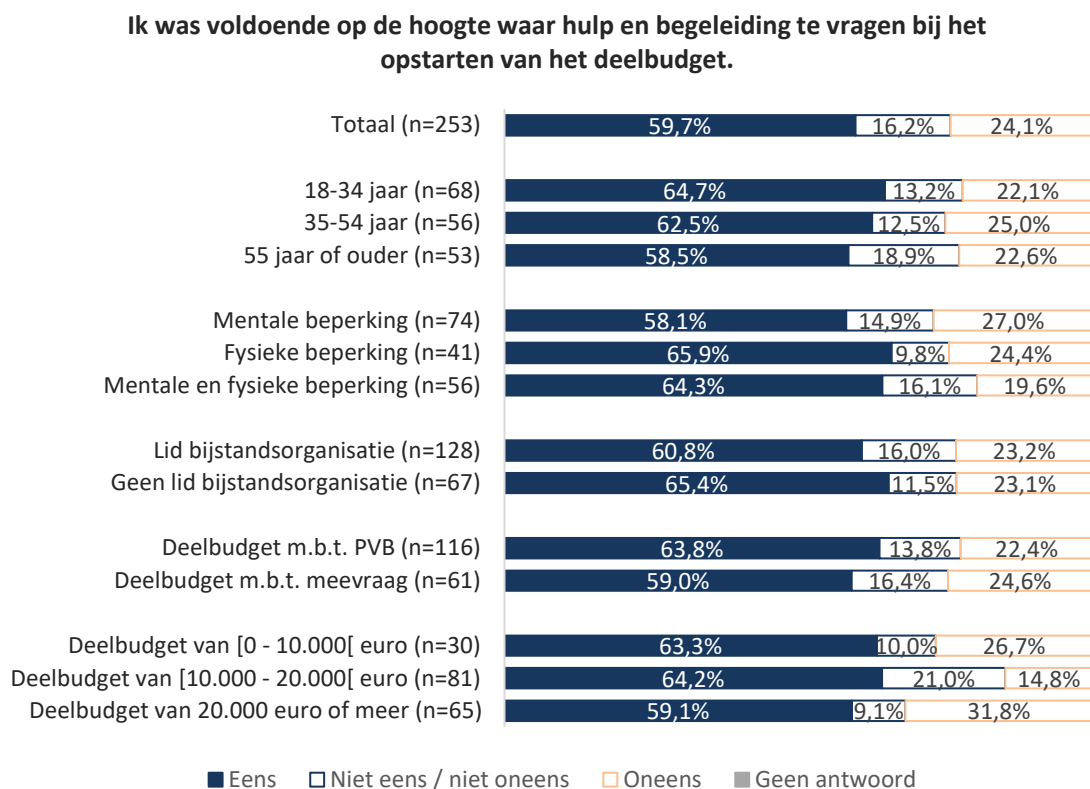
Om na te gaan of de ervaringen met het deelbudget varieerden tussen verschillende subgroepen, maakten we een opsplitsing naar leeftijd, type handicap, lidmaatschap bij een BSO, soort gedeeltelijke terbeschikkingstelling (PVB of meervraag) en hoogte van het deelbudget. De gegevens voor deze opsplitsing komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden.

2.5.1 Ervaringen van de respondenten bij het opstarten van het deelbudget

De meerderheid (59,7%) van de respondenten geeft aan dat ze voldoende op de hoogte waren waar ze hulp en begeleiding konden vragen bij het opstarten van het deelbudget. 16,2% was het met deze stelling niet eens, noch oneens en 24,1% was het oneens. Er waren geen significante verschillen tussen de subgroepen ($p > 0,05$) (zie figuur 36).

68,0% van de respondenten vond dat ze voldoende hulp en begeleiding kregen bij het opstarten van het deelbudget. 17,8% was het hiermee niet eens, noch oneens en slechts 12,3% was het oneens. 2,0% wenste de vraag niet te beantwoorden. De meningen varieerden naargelang de hoogte van het deelbudget (zie figuur 37). Zo lag het aantal respondenten dat vond dat ze voldoende hulp en begeleiding kregen lager bij respondenten met een hoger deelbudget (20.000 euro of meer) (66,7%) dan bij respondenten met een lager deelbudget (0 - 10.000 euro) (83,3%) ($\chi^2(6) = 7,18$; $p > 0,10$). Verder zien we dat respondenten die lid zijn van een BSO iets vaker vonden dat ze voldoende hulp en begeleiding kregen (76,0%) bij de opstart van het deelbudget dan respondenten zonder lidmaatschap (65,4%) ($\chi^2(3) = 2,41$; $p > 0,10$). De verschillen waren echter niet significant ($p > 0,05$).

Figuur 36 Stelling 1 rond het opstarten van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)



Figuur 37 Stelling 2 rond het opstarten van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)

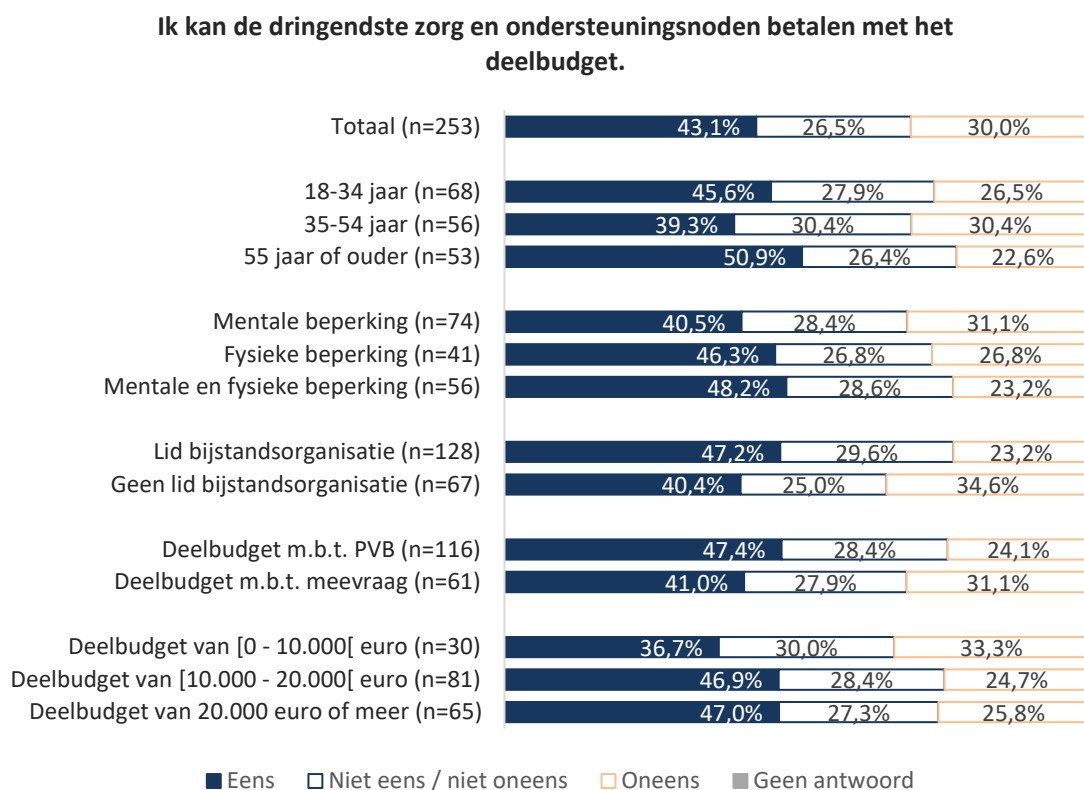


2.5.2 Ervaringen van de respondenten met het besteden van het deelbudget

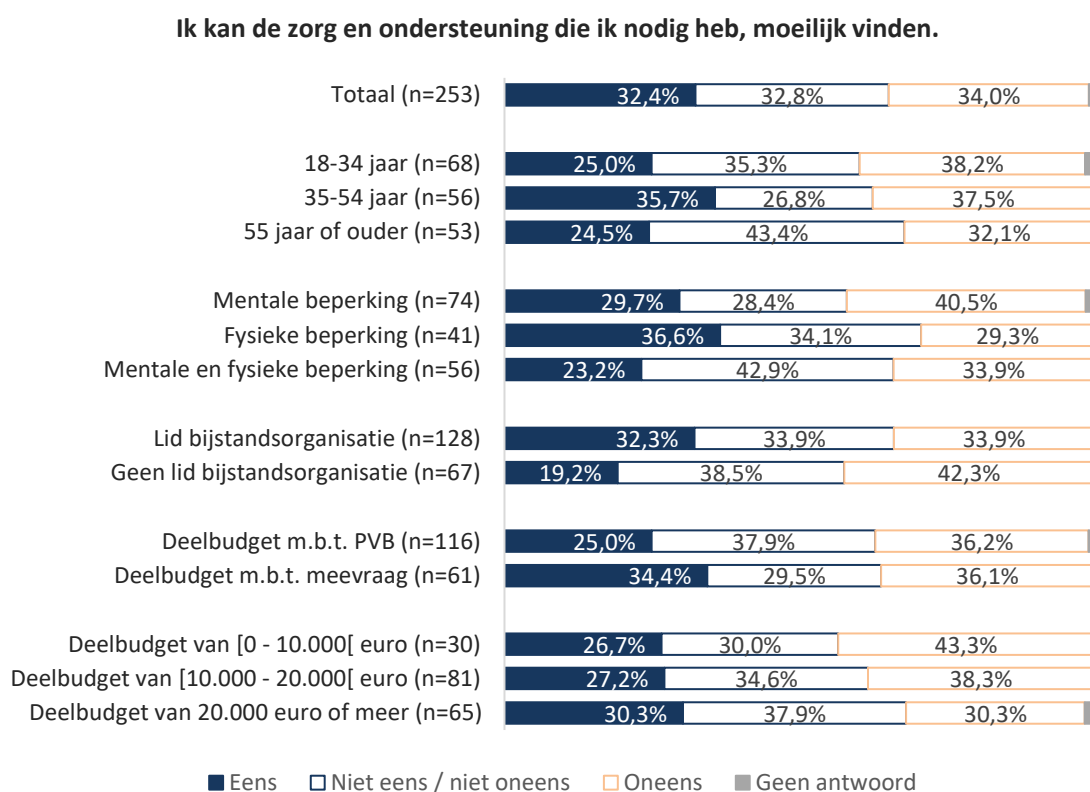
De meningen van de respondenten rond de stelling of het mogelijk is om met het deelbudget de dringendste zorg en ondersteuningsnoden te betalen, waren verdeeld. 43,1% van de respondenten had het gevoel dat ze hun dringendste zorg en ondersteuning kunnen betalen met hun deelbudget terwijl 30,0% vond dat het deelbudget ontoereikend is om aan hun dringendste zorg en ondersteuningsnoden tegemoet te komen. 26,5% was het niet eens, noch oneens met deze stelling. Uit figuur 38 blijkt dat respondenten met een lager deelbudget (0 - 10.000 euro) ($\chi^2(4) = 1,28$; $p > 0,10$) en respondenten zonder lidmaatschap bij een BSO ($\chi^2(2) = 2,45$; $p > 0,10$) iets vaker moeilijkheden ondervonden om hun dringendste zorg en ondersteuning te betalen met het deelbudget dan respondenten met een hoger deelbudget en respondenten die lid zijn bij een BSO. De verschillen waren echter niet significant ($p > 0,05$).

Ook de meningen van de respondenten over het vinden van de nodige zorg en ondersteuning zijn verdeeld. 32,4% van de respondenten vond het moeilijk om zorg en ondersteuning te vinden. 34,0% gaf daarentegen aan dat ze het niet moeilijk vonden om de nodige zorg en ondersteuning te vinden. 32,8% was het niet eens, noch oneens met deze stelling. Er waren geen significante verschillen tussen de subgroepen ($p > 0,05$) (zie figuur 39).

Figuur 38 Stelling 1 rond het besteden van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)



Figuur 39 Stelling 2 rond het besteden van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)



2.5.3 Ervaringen van de respondenten rond de impact van het deelbudget

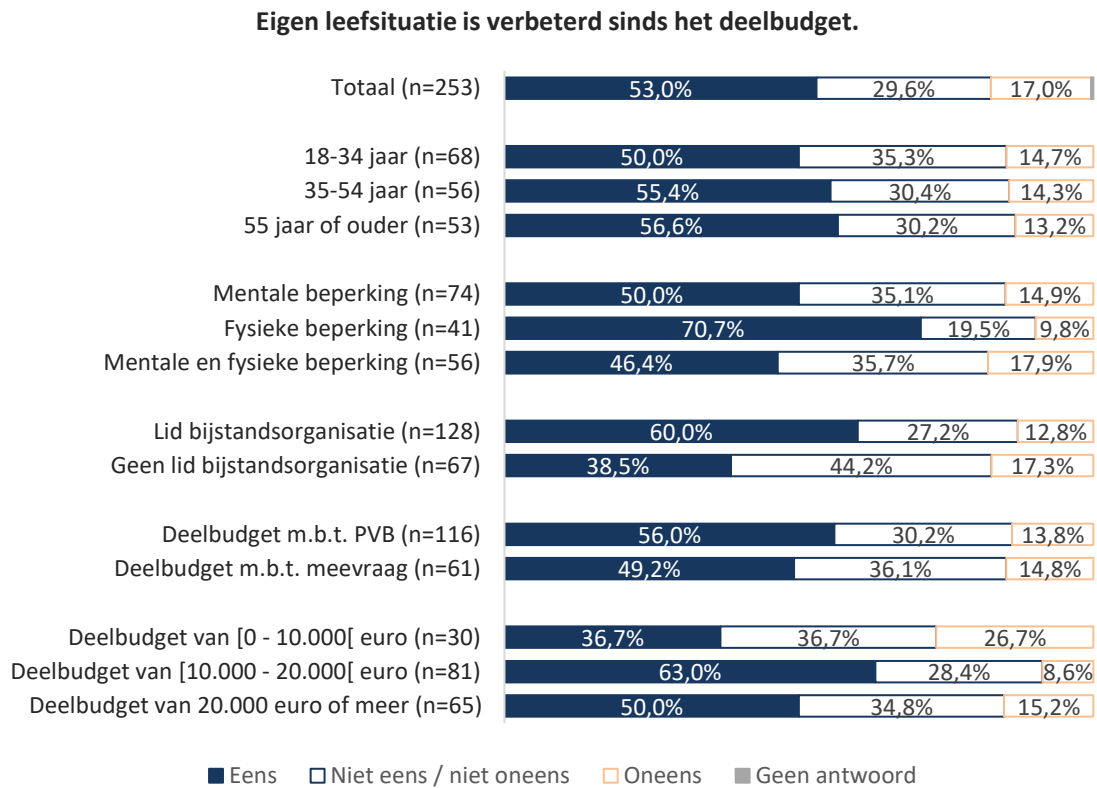
Ongeveer de helft van de respondenten (53,0%) gaf aan dat hun leefsituatie verbeterd is sinds het deelbudget. Een substantieel deel (29,6%) was het niet eens, noch oneens met deze stelling. 17,0% vond dat hun leefsituatie niet verbeterd was. Er waren duidelijke verschillen zichtbaar tussen de subgroepen in de perceptie over de impact van het deelbudget (zie figuur 40). Zo gaven respondenten die lid waren van een BSO vaker aan dat hun leefsituatie verbeterd was dan respondenten zonder lidmaatschap bij een BSO ($\chi^2(2) = 7,01; p < 0,05$). Respondenten met een lager deelbudget (0 - 10.000 euro) hadden aanmerkelijk minder vaak het gevoel dat hun leefsituatie verbeterd was dan respondenten met een hoger deelbudget ($\chi^2(4) = 8,89; p < 0,10$). Respondenten met een fysieke beperking hadden dan weer vaker het gevoel dat hun leefsituatie verbeterd was dan respondenten met een mentale beperking ($\chi^2(4) = 6,51; p > 0,10$). Deze laatste verschillen naar hoogte van het deelbudget en handicap waren echter niet significant ($p > 0,05$).

Wanneer we peilden naar de situatie van de mantelzorgers gaf 43,1% van de respondenten aan dat het deelbudget een positieve impact had. 29,6% was het echter oneens met de stelling dat de situatie van de mantelzorgers verbeterd was. 25,3% was het niet eens, noch oneens en 2,0% wenste niet te antwoorden.⁴⁵ Opnieuw is er een groot verschil merkbaar tussen respondenten met of zonder lidmaatschap bij een BSO waarbij de gepercipieerde impact op de situatie van de mantelzorgers bij de laatste groep aanmerkelijk lager ligt ($\chi^2(3) = 10,78; p < 0,05$). Verder zien we dat de impact iets hoger is bij respondent met een fysieke

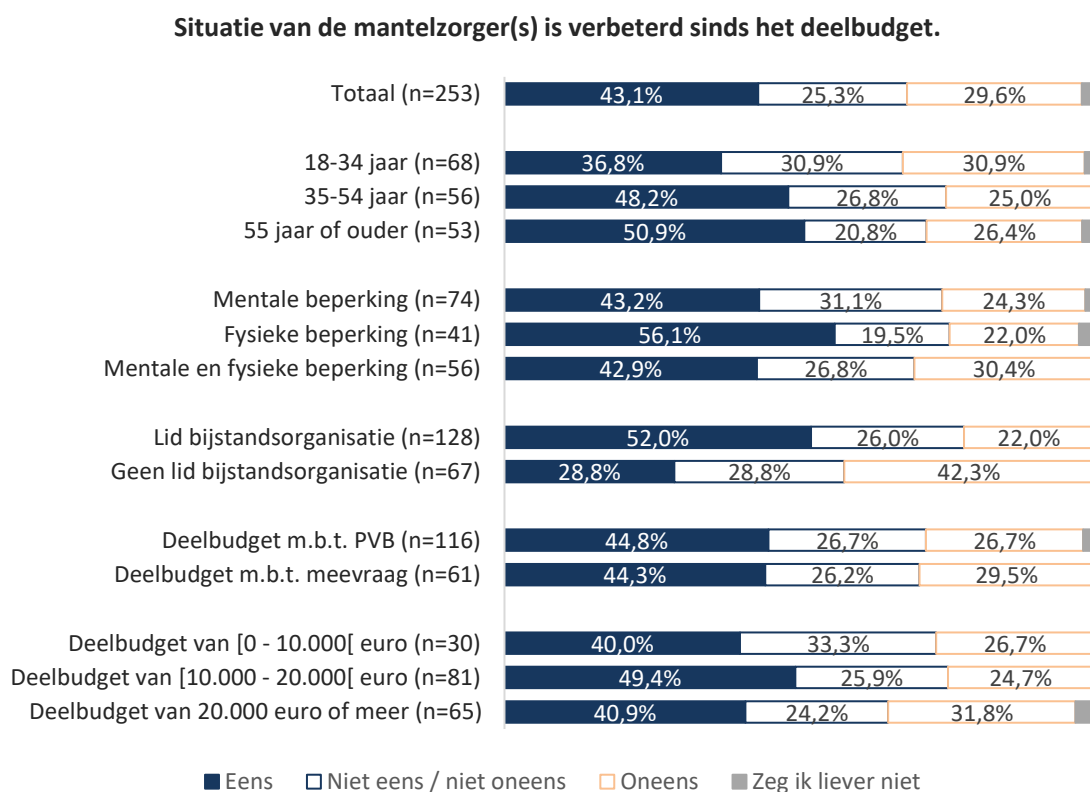
⁴⁵ Respondenten die de vragenlijst zelf invulden waren over het algemeen iets positiever over de impact van het deelbudget op de leefsituatie van mantelzorgers dan respondenten die de vragenlijst samen met iemand anders invulden of door een proxy respondent lieten invullen ($\chi^2(6) = 12,00; p < 0,10$). Het verschil was echter niet significant ($p > 0,05$).

bepmerking ($\chi^2(6) = 4,45; p > 0,10$) en iets lager ligt bij respondenten tussen de 18 en 34 jaar ($\chi^2(6) = 4,13; p > 0,10$). Deze laatste verschillen zijn echter niet significant ($p > 0,05$).

Figuur 40 Stelling 1 over de impact van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)



Figuur 41 Stelling 2 over de impact van het deelbudget per subgroep (vraag 3.2)



2.6 Impact van het deelbudget op de respondenten

In het volgende deel trachten we de impact van het deelbudget in kaart te brengen. Eerst kijken we naar de impact op de kwaliteit van leven. Vervolgens bestuderen we de impact op de tevredenheid met de verkregen ondersteuning en de nood aan extra ondersteuning. Om de impact van het deelbudget in kaart te brengen, vergelijken we steeds de antwoorden van de groep met deelbudget met de antwoorden van de groep zonder deelbudget.

2.6.1 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven werd gemeten aan de hand van een subjectieve schaal rond welbevinden, genaamd de Personal Wellbeing Index (PWI) (International Wellbeing Group, 2013). Deze internationaal gevalideerde schaal werd al in verscheidene studies bij personen met een handicap toegepast (Goethals et al., 2017; Ferket et al., 2019) en bestaat uit een algemene levenstevredenheidsvraag en 7 tevredenheidsvragen rond specifieke levensdomeinen. De antwoorden werden gegeven op een schaal van 0 tot en met 10 waarbij 0 gelijk is aan "heel ontevreden" en 10 gelijk is aan "heel tevreden". Daarnaast was er bij elke tevredenheidsvraag een optie voorzien voor respondenten die de vraag niet wensten te beantwoorden. Hierdoor fluctueert het aantal respondenten overheen de verschillende tevredenheidsvragen een beetje.

Figuur 42 geeft de gemiddelde scores op de tevredenheidsvragen weer. Zowel in de groep met deelbudget als in de groep zonder deelbudget zijn de gemiddelde scores laag. De gemiddelde levenstevredenheid bedroeg respectievelijk 6,4 op 10 ($M = 6,43$; $SD = 2,08$) in de groep met en 5,9 op 10 ($M = 5,88$; $SD = 2,41$) in de groep zonder deelbudget. Respondenten waren het minst tevreden met hun toekomstperspectief, hun gevoel onderdeel te zijn van de gemeenschap en hun gezondheid.

Wanneer we de gemiddelde scores tussen de groep met of zonder deelbudget vergelijken, zien we dat respondenten met deelbudget hoger scoorden op alle levensdomeinen. De verschillen waren significant voor wat betreft 'algemene levenstevredenheid' ($t(505) = 2,75; p < 0,01$), 'persoonlijke relaties' ($t(490) = 2,26; p < 0,05$), 'gevoel onderdeel te zijn van de gemeenschap' ($t(494) = 2,50; p < 0,05$) en 'zekerheid voor de toekomst' ($t(500) = 2,33; p < 0,05$).

Figuur 42 Gemiddelde score op de tevredenheidsvragen van de PWI per groep (vraag 4.1 – 4.8)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van t-testen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$). Algemene tevredenheid ($SD=2,1$ met DB; $SD=2,4$ zonder DB); levensstandaard ($SD=2,2$ met DB; $SD=2,3$ zonder DB); gezondheid ($SD=2,6$ met DB; $SD=2,8$ zonder DB); wat men bereikt heeft in het leven ($SD=2,5$ met DB; $SD=2,6$ zonder DB); persoonlijke relaties ($SD=2,4$ met DB; $SD=2,7$ zonder DB); veiligheidsgevoel ($SD=2,2$ met DB; $SD=2,6$ zonder DB), gevoel onderdeel te zijn van de gemeenschap ($SD=2,6$ met DB; $SD=2,9$ zonder DB); zekerheid voor de toekomst ($SD=2,6$ met DB; $SD=2,9$ zonder DB).

Met uitzondering van het levensdomein “persoonlijke relaties”, blijven deze verschillen ook significant verschillend van 0 na controle voor demografische en handicapkenmerken. De groep zonder deelbudget omvat zowel personen met PVB als personen die helemaal nog niet kregen. Wanneer we hiervoor controleerden, m.a.w. controleerden voor het feit of men al een PVB had, verdwenen de verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget.⁴⁶ Dit betekent dat er enkel significante verschillen zijn in levenskwaliteit tussen respondenten met deelbudget en respondenten zonder deelbudget die nog niets kregen, maar niet tussen respondenten met deelbudget en respondenten zonder deelbudget die wel al een PVB hadden (zie hoofdstuk 3, sectie 2.6.3).

2.6.2 Tevredenheid met zorg en de nood aan extra ondersteuning

Naaste de tevredenheid met een aantal levensdomeinen, werd er aan de respondenten gevraagd hoe tevreden ze zijn op een schaal van 0 (heel ontevreden) tot 10 (heel tevreden) met de ondersteuning die ze krijgen en met hun PVB. Wat betreft de tevredenheid over de verkregen ondersteuning, stellen we vast dat respondenten met deelbudget significant hoger scoorden dan respondenten zonder deelbudget ($t(512) = 3,65$; $p < 0,001$) (zie figuur 43). De gemiddelde score bedroeg namelijk 7,2 op 10 ($M = 7,23$; $SD = 2,20$) in de groep met deelbudget versus 6,5 op 10 ($M = 6,48$; $SD = 2,45$) in de groep zonder deelbudget. 4 respondenten met deelbudget en 12 respondenten zonder deelbudget gaven aan dat ze de vraag niet wensten te beantwoorden.

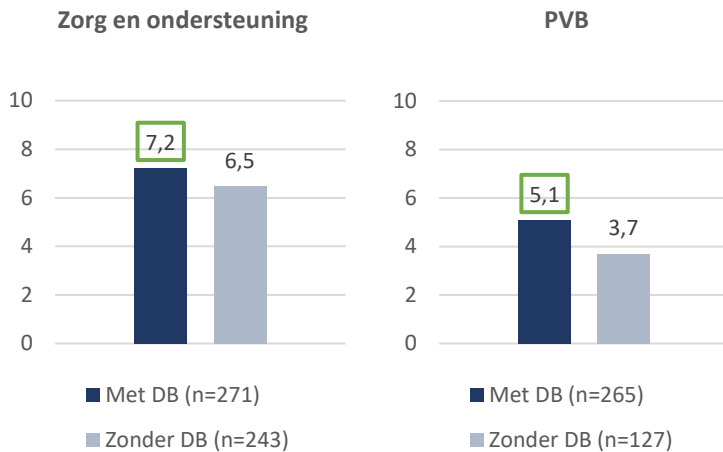
Ook wat betreft de tevredenheid met het PVB, constateren we dat respondenten met deelbudget meer tevreden waren met hun PVB dan respondenten zonder deelbudget ($t(390) = 4,45$; $p < 0,001$) (zie figuur 43). Desondanks is de algemene tevredenheid met het PVB, zowel in de groep met als in de groep zonder deelbudget, erg laag. Zo bedroeg de gemiddelde score 5,1 op 10 ($M = 5,09$; $SD = 2,82$) in de groep met deelbudget en slechts 3,7 op 10 ($M = 3,69$; $SD = 3,07$) in de groep zonder deelbudget. Het is daarbij belangrijk om in het achterhoofd te houden dat deze resultaten enkel betrekking hebben op respondenten met een PVB. Respondenten zonder PVB hadden de mogelijkheid om aan te duiden dat ze niet over een PVB beschikten. 5 respondenten met en 2 respondenten zonder deelbudget wensten de vraag niet te beantwoorden.

In lijn met de resultaten rond impact op kwaliteit van leven (zie hoofdstuk 3, sectie 2.6.1), blijven de verschillen in tevredenheid met de verkregen zorg en het PVB significant na controle voor demografische en handicapkenmerken. Wanneer we controleerden voor het feit dat sommige respondenten zonder

⁴⁶ Om dit na te gaan werd er een stapsgewijze regressieanalyse uitgevoerd. In de eerste stap schatte we een model voor elke tevredenheidsvraag met enkel het al dan niet krijgen van een deelbudget als onafhankelijke variabelen. In de tweede stap, voegden we volgende controle variabelen toe aan het model: leeftijd, geslacht, provincie, pwaarde, bwaarde, handycaptyp (fysieke, mentale of fysieke en mentale beperking), en type respondent (zelf ingevuld, met hulp ingevuld of door iemand anders ingevuld). Tot slot, voegden we een controle variabele voor “het al dan niet krijgen van een PVB” toe aan het model.

deelbudget wel al een PVB hadden, verdwenen de verschillen in tevredenheid met de verkregen zorg tussen de groep met of zonder deelbudget (zie hoofdstuk 3, sectie 2.6.3).⁴⁷

Figuur 43 Gemiddelde tevredenheid met de verkregen zorg en ondersteuning en het PVB per groep (vraag 2.9 en 4.9)

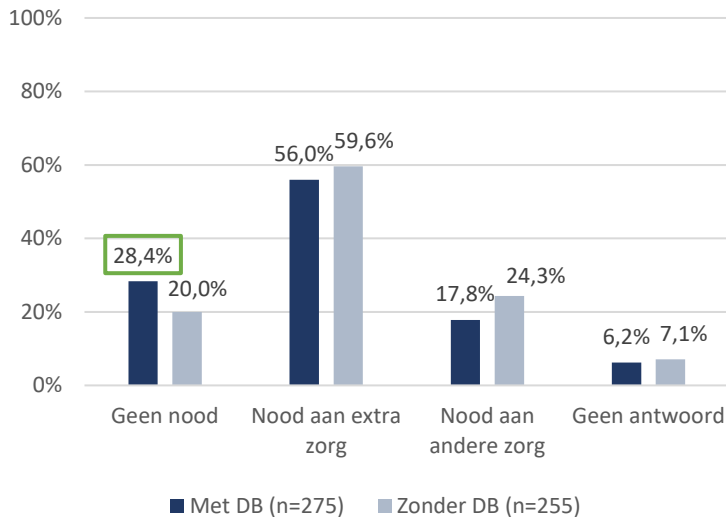


Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van t-testen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde < 0,05). Zorg en ondersteuning ($SD=2,2$ met DB; $SD=2,5$ zonder DB); PVB ($SD=2,8$ met DB; $SD=3,1$ zonder DB)

Daarnaast peilden we in de vragenlijst ook naar de mate waarin respondenten nood hadden aan extra of andere ondersteuning (zie figuur 44). 28,4% van de respondenten met deelbudget en 20,0% van de respondenten zonder deelbudget gaf aan geen nood te hebben aan extra of andere ondersteuning. Het merendeel gaf echter aan wel nood te hebben aan extra ondersteuning (56,0% en 59,6%). 17,8% van de respondenten met deelbudget en 24,3% van de respondenten zonder deelbudget stelden nood te hebben aan een andere soort ondersteuning dan de ondersteuning die ze op dat moment kregen. Opnieuw zien we een significant verschil tussen de groep met of zonder deelbudget waarbij de eerste groep vaker aangaf geen nood te hebben aan extra of andere ondersteuning.

⁴⁷ Om dit na te gaan voeren de opnieuw een stapsgewijze regressieanalyse uit (zie voetnoot 44 voor meer info).

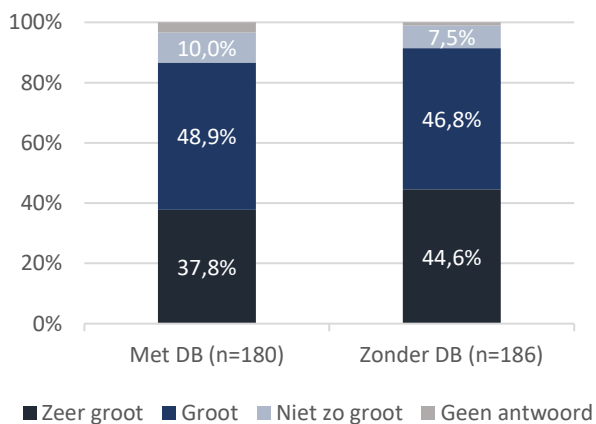
Figuur 44 Nood aan extra en/of andere ondersteuning per groep (vraag 2.10)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

Wanneer we aan respondenten met een nood aan extra en/of andere ondersteuning vroegen hoe dringend deze nood was, gaf ongeveer 9 op de 10 respondenten aan dat deze nood dringend tot zeer dringend was (zie figuur 45). Er waren geen significante verschillen tussen respondenten met of zonder deelbudget ($p > 0,05$).

Figuur 45 Dringendheid van de nood aan extra en/of andere ondersteuning per groep (vraag 2.12)



Opmerking: Significante verschillen tussen de groep met of zonder deelbudget werden getest aan de hand van Chi-kwadraattoetsen en zijn, indien aanwezig, aangeduid met een kader (p -waarde $< 0,05$).

2.6.3 Impact van het deelbudget op respondenten met of zonder meervraag

Zowel in de groep met als zonder deelbudget zijn er respondenten die vóór het deelbudget al een PVB hadden (en met een meervraag op de wachtlijst stonden in PG2) en respondenten die nog geen PVB hadden (zonder meervraag). Om de impact van het deelbudget in kaart te brengen, vergelijken we daarom in deze sectie steeds de groep met en zonder deelbudget voor respondenten die nog geen PVB hadden (zonder meervraag) en voor respondenten die wel al een PVB hadden vóór de invoering van het deelbudget (met een meervraag).⁴⁸

Tabel 11 geeft de gemiddelde scores op de tevredenheidsvragen rond kwaliteit van leven weer voor respondenten met of zonder meervraag. Binnen de respondenten zonder meervraag, scoorden de respondenten met deelbudget aanmerkelijk hoger op bijna alle levensdomeinen. De verschillen waren significant voor wat betreft 'algemene levenstevredenheid' ($t(243) = 3,14; p < 0,01$), 'levensstandaard' ($t(244) = 2,33; p < 0,05$), 'wat men bereikt heeft in het leven' ($t(241) = 2,33; p < 0,05$), 'persoonlijke relaties' ($t(238) = 2,38; p < 0,05$), 'gevoel onderdeel te zijn van de gemeenschap' ($t(241) = 2,95; p < 0,01$) en 'zekerheid voor de toekomst' ($t(243) = 2,25; p < 0,05$). Wanneer we echter kijken naar de respondenten met een meervraag, zijn de verschillen tussen respondenten met en zonder deelbudget kleiner en niet significant. Met andere woorden, er waren enkel significante verschillen in levenskwaliteit tussen respondenten met deelbudget en respondenten zonder deelbudget die nog niets kregen⁴⁹, maar niet tussen respondenten met deelbudget en respondenten zonder deelbudget die wel al een PVB hadden.

Wat betreft de tevredenheid met het PVB en de verkregen zorg en ondersteuning, zien we zowel onder de respondenten met als zonder meervraag significante verschillen ($p < 0,05$) tussen de groep met of zonder deelbudget (zie tabel 12). De verschillen waren over het algemeen wel groter onder respondenten zonder meervraag (die nog geen PVB hadden).

⁴⁸ De gegevens voor deze opsplitsing komen uit de administratieve data van het VAPH. Respondenten waarvoor geen koppeling met de administratieve data mogelijk was, werden bijgevolg niet meegenomen worden.

⁴⁹ Binnen de respondenten zonder meervraag op 30/11/2022, had slechts één respondent uit de groep zonder deelbudget een PVB rond de periode dat de vragenlijst werd afgenomen (op 30/09/2023). De andere respondenten zonder meervraag die geen deelbudget hadden gekregen, hadden op het moment dat de vragenlijst werd afgenomen helemaal geen (deel)budget.

Tabel 11 Gemiddelde scores van de respondenten met en zonder meervraag (situatie op 30/11/2022) op de tevredenheidsvragen van de PWI (vraag 4.1 – 4.8)

	Zonder meervraag				Met meervraag			
	Met DB	Zonder DB	<i>p</i>	<i>ttest</i>	Met DB	Zonder DB	<i>p</i>	<i>ttest</i>
Algemene tevredenheid	<i>n</i> =114	<i>n</i> =131			<i>n</i> =69	<i>n</i> =56		
Gem.	6,3	5,4	0,00	3,14	7,0	6,7	0,30	1,05
Stand dev.	2,0	2,5			1,8	1,8		
Levensstandaard	<i>n</i> =116	<i>n</i> =130			<i>n</i> =71	<i>n</i> =59		
Gem.	6,2	5,5	0,02	2,33	7,0	6,8	0,74	0,33
Stand dev.	2,2	2,3			1,9	2,0		
Gezondheid	<i>n</i> =118	<i>n</i> =131			<i>n</i> =70	<i>n</i> =57		
Gem.	5,2	4,9	0,56	0,59	6,6	6,0	0,12	1,56
Stand dev.	2,6	2,9			2,0	2,3		
Wat men bereikt heeft in het leven	<i>n</i> =113	<i>n</i> =130			<i>n</i> =67	<i>n</i> =55		
Gem.	5,7	4,9	0,02	2,33	6,7	6,2	0,20	1,28
Stand dev.	2,6	2,7			1,9	2,3		
Persoonlijke relaties	<i>n</i> =114	<i>n</i> =126			<i>n</i> =65	<i>n</i> =54		
Gem.	6,6	5,8	0,02	2,38	7,0	6,4	0,11	1,62
Stand dev.	2,5	2,9			1,9	2,3		
Veiligheidsgevoel	<i>n</i> =117	<i>n</i> =132			<i>n</i> =67	<i>n</i> =56		
Gem.	6,3	5,8	0,13	1,51	7,4	6,8	0,10	1,68
Stand dev.	2,4	2,7			1,6	2,1		
Onderdeel van de gemeenschap	<i>n</i> =115	<i>n</i> =128			<i>n</i> =66	<i>n</i> =57		
Gem.	5,2	4,2	0,00	2,95	6,2	6,0	0,59	0,53
Stand dev.	2,6	3,0			2,1	2,3		
Zekerheid voor de toekomst	<i>n</i> =116	<i>n</i> =129			<i>n</i> =67	<i>n</i> =57		
Gem.	4,4	3,6	0,03	2,25	5,1	4,3	0,06	1,90
Stand dev.	2,7	2,8			2,4	2,8		

Tabel 12 Gemiddelde tevredenheid met de verkregen zorg en ondersteuning en het PVB van de respondenten met en zonder meervraag (situatie op 30/11/2022) (vraag 2.9 – 4.9)

	Zonder meervraag				Met meervraag			
	Met DB	Zonder DB	<i>p</i>	<i>ttest</i>	Met DB	Zonder DB	<i>p</i>	<i>ttest</i>
Zorg en ondersteuning	<i>n</i> =117	<i>n</i> =127			<i>n</i> =73	<i>n</i> =57		
Gem.	7,4	6,1	0,00	4,19	7,6	6,7	0,01	2,57
Stand dev.	2,1	2,6			1,9	2,1		
PVB	<i>n</i> =118	<i>n.v.t.</i>			<i>n</i> =70	<i>n</i> =52		
Gem.	5,1				5,4	3,8	0,00	3,37
Stand dev.	2,9				2,5	2,9		

Opmerking: De vraag rond de tevredenheid met het PVB was niet van toepassing voor respondenten zonder meervraag die geen deelbudget kregen omdat zij, met uitzondering van één respondent, nog geen PVB kregen rond de periode dat ze de vragenlijst invulden (op 30/09/2023).

2.7 Weigeraars

In totaal namen 26 personen die volgens de administratieve gegevens van het VAPH het deelbudget hadden geweigerd, deel aan de online vragenlijst. 24 weigeraars vulden ook effectief het deel in de vragenlijst rond het weigeren van het deelbudget in. 15 daarvan deden beroep op hulp van anderen bij het maken van hun beslissing om het deelbudget te weigeren. Meestal ging het hierbij om een gezinslid (n=8), een maatschappelijk werker (n=4), of een BSO (n=4). Onze steekproef bevatte slechts 1 respondent die aangaf dat zijn of haar deelbudget werd stopgezet.

De voornaamste rede die respondenten gaven met betrekking tot de open vraag waarom ze besloten hadden om het deelbudget te weigeren, had te maken met verliezen van andere tegemoetkomingen en ondersteuningsvormen bij het aanvaarden van het deelbudget. Zo lieten 16 weigeraars weten dat hun deelbudget amper hoger of zelfs lager was dan hun beschikbare punten voor RTH en het BOB. 3 daarvan gaven aan dat het verschil bovendien niet opwoog tegen de administratieve last van het opstarten van het deelbudget. 4 weigeraars melden nog dat het deelbudget voor hen ontoereikend was om aan hun noden te voorzien.

Hoofdstuk 4

Kwalitatieve bevindingen

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen over de beleving en besteding van het deelbudget op basis van drie focusgroepen⁵⁰ en de interviews met personen met een deelbudget.⁵¹ De structuur van dit hoofdstuk volgt de topics die tijdens de (groeps)gesprekken werden voorgelegd. Dit hoofdstuk bevat quotes en enkele situatieschetsen.

1 Eerste reactie(s) op de terbeschikkingstelling van het deelbudget

De eerste reacties op de terbeschikkingstelling van het deelbudget zijn uiteenlopend.

1.1 (eerder) negatief

Uit de focusgroep met het netwerk blijken vooral teleurstelling en frustratie. Het deelbudget werd er omschreven als een 'kaakslag' en een 'peulschil'. *"Voor ons was het vooral 'waar komen ze nu weer mee af'. We hebben sowieso geen hoog budget en dan met een half budget."* (F27)

Vertegenwoordigers van VZA's merkten op dat het voor vele van hun cliënten aanvoelt als een vergiftigd geschenk. Gelijkaardige getuigenissen bleken uit de interviews. Een paar personen gaven expliciet aan dat hun initiële reactie veeleer negatief was. Voor één deelnemer was kwaadheid de emotie die het meest dominant was. *"Eerlijk gezegd, dat was kwaadheid. Je staat al negen jaar op de wachtlijst. Ze zijn al negen jaar aan het zeggen: jij hebt recht op die plus 40.000 euro, maar dat komt maar niet. En dan uiteindelijk komen ze af met de helft van het budget als tijdelijke oplossing."* (I21)

De frustratie, teleurstelling en kwaadheid wordt gevoeld doordat mensen al meerdere jaren op de wachtlijst staan. *"Ik vond dat redelijk grof zelfs. Het staat zwart op wit dat je recht hebt op een volledig budget en uit het niets valt die brief van de helft uit de bus."* (F27)

Twee personen gaven aan dat ze in de overtuiging leefden dat het niet lang meer zou duren vooraleer zij aan de beurt waren om hun volledige budget te ontvangen. Dat het voor hen nu een deel van dat budget is, voelt extra wrang aan. *"Mijn eerste reactie was heel negatief. ... Een habbekrats, een zoethoudertje omdat je al zo lang op de lijst staat. Ik heb daar weken om zitten wenen. Ik was echt van streek, want ik zit al zo lang te wachten. Mijn datum was er bijna dat ik mijn heel budget ging krijgen en toen kreeg ik maar de helft. Het nieuws dat ik opnieuw jaren moet gaan wachten om een kwaliteitsvol leven te kunnen leiden, vind ik erg."* (I20b)

⁵⁰ Een focusgroep met 1) vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en bijstandsorganisaties, 2) met vertegenwoordigers van VZA's die personen met een deelbudget ondersteunen en 3) met het netwerk van iemand met een deelbudget

⁵¹ In dit hoofdstuk zullen ook quotes worden verwerkt. De aanduiding van de bron gebeurt met 'F' voor focusgroep en 'I' voor interview. Telkens gevolgd door een getal. Dit getal refereert naar de 'dag'datum waarop de focusgroep of het interview plaatsvond. Als er twee interviews op dezelfde dag plaatsvonden dan wordt er bijkomend 'a' of 'b' toegevoegd waarbij 'a' verwijst naar de voormiddag en 'b' naar de namiddag.

Vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's gaven aan dat het moeilijk is om aan mensen uit te leggen dat ze een deel van het hun beloofde budget kunnen ontvangen, wetende dat dit niet is wat ze al jaren nodig hebben. Enkele VZA's meldden dat de teleurstelling voelbaar is bij 'oudere' netwerken – ouders – die al jaren voor hun kind zorgen en met de toewijzing van het deelbudget nog steeds niet de gemoedsrust vinden waarop ze al lang wachten. Gebruikersverenigingen en BSO's delen deze vaststelling.

Daarnaast zijn er personen die minder dan de helft van het hun beloofde budget ontvangen. Dit is een factor die bijdraagt aan gevoelens van frustratie, woede en verontwaardiging. *“Ik kreeg minder dan ze beloofd hadden. Ik heb een budget beloofd gekregen, indertijd, van iets van 43.000 euro. Toen zeiden ze: je krijgt een half budget. Wij hadden gerekend op de helft van dat bedrag, maar dan was het nog eens minder.”* (I21) *“En ook waarom zijn we in een lagere categorie beland? Dat is nu wel 10.000 euro minder. Dat is misschien net 10.000 euro wat ik nodig heb om er al een beetje meer te geraken.”* (I4b)

1.2 (eerder) positief

De vertegenwoordiger van één van de gebruikersverenigingen zei dat hun leden met een deelbudget zich in hoofdzaak principieel hiertegen kanten. De ervaring van de BSO's is anders. De mate waarin iemand eerder negatief dan wel positief reageert ten aanzien van het deelbudget hangt af van de mate waarin er nog een netwerk is, al ondersteuning aanwezig is en/of alvast aan zorg- en ondersteuningsnoden kan worden voorzien. Dit blijkt ook uit de interviews.

De overtuiging dat het deelbudget alvast iets voor hen kan betekenen, zorgde bij enkele personen voor een meer positieve blik op het ontvangen van een deelbudget. *“Ja toch wel. Het was zeker een positief bericht. Van 2016 naar 2022, dat is nog eens zes jaar wachten. Maar dat was welgekomen, ook al was het maar de helft. Dat we daar toch al gebruik van kunnen maken.”* (I20a) *“Ik was al blij met hetgeen werd ter beschikking gesteld.”* (I4a) *“We waren in het begin blij met het deelbudget. Van ja, we gaan middelen hebben om er iets mee te doen.”* (I4b).

Tijdens enkele interviews vertelde men dat het deelbudget eerder positief werd onthaald, vooral omdat het net op tijd kwam. De zorg- en ondersteuningsnoden stonden al langer onder enorme druk. Een deelbudget bracht hierin alvast een beetje verlichting.

1.3 Evolutie van de eerste reactie

Een eerste reactie op het deelbudget kan wijzigen. Dat zei een vertegenwoordiger van een BSO. *“Bij ons is eigenlijk de allereerste reactie in de meeste gevallen positief en vanaf het moment dat ze de puzzel leggen, kan het nogal eens een keer veranderen. Mensen die een sterk netwerk hebben en veel dingen kunnen opvangen. Of die al een groot deel van vraag kunnen inwilligen die blijven positief. Daar waar dit niet zo is, is er veel frustratie.”* (F19) Dit werd eveneens duidelijk uit een interview. Deze persoon beleefde het deelbudget eerst als een afknapper, maar werd meer positief gezind toen de overtuiging groeide dat er alvast zorg en ondersteuning mogelijk was. Na verloop van tijd wijzigde de mening opnieuw naar eerder negatief omdat duidelijk werd dat het moeilijk was om deze zorg en ondersteuning ook effectief te realiseren en bestendigen. Een gelijkaardige vaststelling kan worden gedaan op basis van een ander interview. Een verandering in de persoonlijke situatie was de oorzaak voor het anders gaan evalueren van het deelbudget. *“Nu is de situatie anders, e. Als de diagnose van kanker van mijn vrouw, die altijd het*

grootste deel van het huishouden op haar heeft genomen, in december was gekomen, dan was het deelbudget niet genoeg geweest.” (I20a)

1.4 De vraag naar het volledig budget

De vraag die doorheen alle focusgroepen en interviews naar voren kwam, is: ‘wanneer volgt de rest van het budget’. Vertegenwoordigers van de gebruikersverenigingen en BSO’s zeiden dat deze vraag onlosmakelijk verbonden is met de boodschap dat er een deelbudget ter beschikking wordt gesteld, ongeacht de eerste reactie eerder negatief dan wel positiever van insteek is. *“Sommige mensen staan iets positiever in het leven en denken ‘dan hebben we toch al een half budget’. Dat neemt niet weg dat die hun recht op het volledig budget niet meer blijven vragen.” (F19)*

2 Aanvaarden of weigeren

De focusgroep met het netwerk en de interviews toonden aan dat bij de eerste reactie(s) ook onwetendheid en onzekerheid naar boven komen. Dit is gerelateerd aan het vraagstuk: aanvaarden of weigeren?

2.1 Redenen om te aanvaarden

2.1.1 Als signaal naar het beleid toe

Het deelbudget aanvaarden uit angst omdat het beleid zou denken dat het volledige budget niet nodig is, is een reden die veelvuldig werd aangehaald tijdens de interviews en focusgroepen. *“Ja, dan zullen ze denken dat ik niet akkoord ben en weigerachtig ben als ik zagezegd de helft al niet wil. Ik heb dat maar genomen om te zeggen dat ik dat echt nodig heb om iets te realiseren ook al is het niet wat ik nodig heb.” (I29)* Het is de aanvaarding van het deelbudget als signaal. In dit opzicht vertelde één van de VZA’s dat er soms mensen zijn die het deelbudget hebben aanvaard, ook al kunnen ze er eigenlijk weinig mee realiseren.

2.1.2 Onzekerheid over de toekomst en de rest van het PVB

Een vertegenwoordiger van een gebruikersvereniging haalde aan dat het deelbudget soms wordt aanvaard vanuit de gedachte dat niet aanvaarden als gevolg zou hebben dat men nog langer op (de rest van) het budget zal moeten wachten. Het duidt volgens hem op voorzichtigheid en onzekerheid.

Dat onzekerheid over de toekomst een rol speelt, werd ook duidelijk tijdens de focusgroep met het netwerk. Het gebrek aan perspectief over wanneer men het volledige PVB effectief zal krijgen, heeft voor sommigen personen hun beslissing mee beïnvloed. *“Bij ons was het ook een twijfel van het is bijna aan ons, maar eigenlijk weet je dat ook niet zeker hoeveel mensen er nog tussenin zijn. Wij dachten we gaan dit toch maar aanvaarden, want dan hebben we dit toch al. In juli volgend jaar staan we met onze rug tegen de muur omdat hij dan niet meer naar school kan en als je dan ineens een oplossing moet zoeken zonder dat je iets hebt, wordt het heel onbetaalbaar.” (F27)*

Een deelnemer aan dezelfde focusgroep ziet het aanvaarden van het deelbudget als een eerste stap naar de rest van het budget. *“De opties die we daar mee hadden, zijn eigenlijk nul komma nul, maar beter één vogel in de hand dan tien in de lucht, dachten we. Dan zijn we tenminste al met één voet binnen. Wel wetende dat dit ook weer heel lang gaat aanslepen.” (F27)* Beter iets dan niets kwam ook tijdens de interviews een paar keer naar voren.

Tijdens twee interviews werd verwezen naar de mogelijkheid van een rechtszaak om het volledige PVB af te dwingen. Deze personen hebben deze piste niet gevolgd omdat het hen aan energie ontbreekt om dit alles op te starten en op te volgen. *“Ik heb tranen met tuiten gehuild. Ik geef dat eerlijk toe. En dan was het de keuze of de helft aanvaarden of we gaan in beroep ertegen, want we weten dat we er waarschijnlijk meer kunnen uithalen. Maar dat vergt dan weer zo veel energie. Dat we zoiets hadden van aanvaard gewoon de helft, want ik heb nu zorg nodig.”* (I18) Tijdens de focusgroep met VZA's verwees iemand naar twee cliënten die het deelbudget hebben aanvaard, maar tegelijkertijd, naar aanleiding van de oproep van GRIP vzw, wel een rechtszaak hebben aangespannen.

2.1.3 Omdat het opweegt ten aanzien van hetgeen er al was

BSO's wezen erop dat het belangrijk is om goed na te denken over het wel of niet aanvaarden van het deelbudget. Het is een keuze die consequenties heeft en er zijn verschillende aspecten om rekening mee te houden. Zorgbudgetten zoals het basisondersteuningsbudget en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, maar ook de mantelzorgpremie als hiervan gebruik kan worden gemaakt, vallen weg. Hetzelfde geldt voor RTH. Daarnaast zijn er bestedingsregels verbonden aan het deelbudget terwijl de zorgbudgetten en mantelzorgpremie vrij te besteden zijn.

Tijdens een interview getuigde iemand dat mensen uit zijn omgeving hem nadrukkelijk zeiden om alles goed tegenover elkaar af te wegen. In zijn situatie was het deelbudget ruim meer dan het basis. *“Maar als je dan kijkt naar wat er in de plaats komt... In mijn geval, ik denk toch 11.000 euro op jaarbasis dat we kunnen besteden. En dat was positief in vergelijking met het wegvallen van dat basisondersteuningsbudget. Weliswaar vrij te besteden, maar dat we ook al grotendeels inzetten op de zorgnood.”* (I20a)

Het verschil tussen het deelbudget en de premies die er al waren, was niet voor iedereen even groot. *“Met het BOB hadden ze al een zoethoudertje gegeven en daarmee is het verschil extreem klein tussen het BOB plus de mantelzorgpremie en het halve budget. Eigenlijk geven ze maar een paar euro extra.”* (I20b) *“Je kon wel 'nee' zeggen, maar dan blijf je met die 300 euro zitten. En dat is ook altijd puzzelen, e. Dat is de afweging maken tussen 300 euro BOB en het deelbudget en dan was het deelbudget meer.”* (I4b) Toch werd het deelbudget aanvaard omdat elk beetje extra en de hoop hiermee al iets meer te kunnen organiseren qua zorg en ondersteuning gezien de moeilijke situatie als welgekomen werd ervaren.

Enkele personen hebben het deelbudget (onder andere) aanvaard omdat het alvast voor extra verlichting kan zorgen in hun situatie. Het kan alvast iets (extra) betekenen voor hen. Bijvoorbeeld omdat het netwerk steeds meer onder druk stond.

2.1.4 Ervaring opdoen

Alvast ervaring kunnen opdoen met het PVB werd door iemand anders als één van de redenen aangehaald om het deelbudget te aanvaarden. Het betrof iemand uit het netwerk die op deze manier alvast vertrouwd hoopte te geraken met de bestedingsregels, het opmaken van contracten, ... voor wanneer het volledige budget zou worden toegekend.

2.1.5 Sluimerende twijfel

Meerdere personen (uit het netwerk van iemand) met een deelbudget gaven aan dat ze eerst hebben getwijfeld over het aanvaarden van het deelbudget. Twee personen, wiens kinderen nog (deels) naar school gaan, zeiden dat ze nog steeds niet weten of aanvaarden voor hen uiteindelijk de beste beslissing was. *“We*

weten nog altijd niet of het de goede manier is geweest om het te aanvaarden en te zeggen dan hebben we dat toch al.” (F27)

De sluimerende twijfel wordt deels ingegeven door de onzekerheid en onduidelijkheid die wordt ervaren op basis van keuzes die relatief snel moesten worden genomen aan de hand van beperkte informatie (zie verder punt 3) over bijvoorbeeld de kostprijs van ondersteuning, wat uiteindelijk effectief wel dan niet kan worden gerealiseerd. *“Ze gaat nog gedeeltelijk naar school en ik heb enorm getwijfeld of ik het ging aanvaarden. Ik had achteraf bekeken dan misschien nog beter een paar jaar gewacht tot ik het volledig had, want wat ik in mijn hoofd had met dat deelbudget kon ik uiteindelijk toch niet doen. Dat zie je dan pas achteraf. Daar zit de moeilijkheid in. Wat had ik beter gedaan, wat had ik op dat moment moeten doen? Ik vind dat niemand daarop kan antwoorden.” (F27)*

2.2 Redenen om te weigeren

Op basis van ervaringen van gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's zijn er mensen die het deelbudget hebben aanvaard, maar het beter hadden geweigerd.

2.2.1 Omdat het niet opweegt ten aanzien van hetgeen er al was

Redenen om het deelbudget te weigeren, zijn volgens hen terug te brengen tot het gegeven dat het deelbudget in sommige gevallen lager of net iets hoger uitvalt dan de financiële ondersteuning (bv. BOB) en RTH die er al was. Ondersteuning die bij het aanvaarden van het deelbudget wegvalt.

Het gaat hierbij om mensen wiens PVB in de laagste budgetcategorieën is ingeschaald. Daarnaast zijn er mensen wiens deelbudget minder dan de helft van het volledige budget bedraagt waardoor de financiële meerwaarde voor hen eveneens beperkt tot onbestaande is.

2.2.2 Omdat het niet voorziet in de gevraagde zorg- en ondersteuningsvorm

Een vertegenwoordiger van een VZA zei dat sommige mensen het deelbudget hebben geweigerd omdat het hen niet toelaat om te voorzien in de ondersteuningsvraag die door hen werd gesteld. Als voorbeeld werd verwezen naar iemand die de overstap naar de woonondersteuning niet kon maken met het deelbudget.

2.2.3 Wegvallen van bepaalde zorg en ondersteuning

Tijdens dezelfde focusgroep werd door een andere VZA hieraan toegevoegd dat een weigering soms ook wordt ingegeven doordat het met een PVB niet langer mogelijk is om naar school te blijven gaan. Er moet dan worden overgestapt naar de volwassenwerking van de VZA en een deelbudget voldoet veelal niet om een volledige werkweek op die manier te overbruggen. Voor ouders die voltijds werken, is dit een probleem.

Iemand die werd geïnterviewd, zei dat ze het deelbudget zou hebben geweigerd indien kortverblijf hierdoor niet meer mogelijk zou zijn.

3 Informatie en communicatie

3.1 Over de terbeschikkingstelling

3.1.1 Vanuit het perspectief van (het netwerk van) de persoon met een deelbudget

De brief van het VAPH over de terbeschikkingstelling van het deelbudget werd meermaals aangehaald tijdens interviews en de focusgroep met het netwerk en de VZA's. Voor twee personen was de informatie die in deze brief stond duidelijk. *"Voor mij was die duidelijk. Ik kom zelf uit de zorgsector vandaar dat het voor mij misschien iets duidelijker was dan bij anderen."* (I4a) Voor meerdere andere personen was deze brief moeilijker te begrijpen. Ze verwezen naar de moeilijke woordenschat die werd gebruikt en complexe zinsstructuur. *"Wij zeiden ook: wat taalgebruik staat hier eigenlijk in? Daar staan zinnen in... Er was niemand die me dat kon uitleggen. Wij zijn maar gewoon simpel mensen, e."* (I18) VZA's haalden aan dat de communicatie vanuit het VAPH, zelfs met de inspanningen tot vereenvoudiging die gebeuren, te complex blijft, zowel voor wat betreft brieven als wat er op de website is terug te vinden.

Enkele personen hadden het gevoel dat de praktische basisinformatie ontbrak in de brief, maar ook in de informatiebundel die werd bijgevoegd. *"En de basisinformatie dat je een contract moet afsluiten met iedereen... Hoe je dat allemaal doet. Dat staat daar nergens zelfs niet in."* (I18)

Het was voor iemand evenmin duidelijk bij welke organisaties ze terecht kon om meer informatie in te winnen. Deze persoon vertelde dat er wel werd verwezen naar BSO's, maar dat ze niet wist welke deze waren. *"Ik ben heel zoekend en gefrustreerd geraakt. Op die brief stond nergens waar ik terecht kon. Ik wist totaal niet hoe dat in z'n werk ging. Maar gewoon, je weet van niks en je zit met zo veel vragen."* (I21)

Iemand zei dat de brief naar haar aanvoelen te weinig duidelijkheid verschaftte. *"Maar die brief, sorry... Je kan die brief draaien en keren zoals je wil, dat was heel moeilijk uitgelegd met ook veel addertjes in die brief. Ze zeggen al een deel, de helft... je krijgt de helft van het budget, maar het is nog niet eens de helft. Waarom maar de helft? Je moest dat eigenlijk drie, vier keer lezen en het zijn zo de kleine woordjes waarvan je zoiets hebt van: 'ah, daar zit het hem dus. Ga je het nog krijgen of niet, misschien. Er staat niet echt duidelijkheid in.'" (I29)*

Bij enkele andere personen leefde eveneens de frustratie over het feit dat ze minder dan de helft van het PVB hebben gekregen en hierover niet werden geïnformeerd. Vertegenwoordigers van VZA's traden hierin bij door te zeggen dat dit in sommige gevallen over een aanzienlijk verschil in budget gaat.

Daarnaast werd tijdens de interviews en alle focusgroepen gezegd dat er veel onduidelijkheid is over het doel van het deelbudget, of dit al dan niet een tijdelijk initiatief is, wanneer en of de rest van het PVB nog volgt, wie een deelbudget krijgt en waarom, welke rechten blijven behouden en welke niet, de gevolgen van weigering, ... *"Ik had begrepen dat het deelbudget een eenmalig ding was. Ik hoor nu dat ze nog deelbudgetten aan het uitdelen zijn. Ik snap de bedoeling niet."* (F27) *"Ik weet ook niet of dit nu inhoudt of dit voor de rest van ons leven is of niet. Geen idee."* (F27) *"En als je jezelf dan probeerde te informeren, kreeg je niet eens een deftige uitleg van wat het gevolg is van het aanvaarden."* (F27) Hierdoor was het voor sommigen niet evident om te beslissen of ze het deelbudget wel of niet zouden aanvaarden.

De informatie die werd ingewonnen, was niet altijd duidelijk. Iemand getuigde dat het voor haar essentieel was om het kortverblijf te kunnen continueren. Het was haar niet duidelijk of dit zou wegvallen bij het aanvaarden van het deelbudget. Ze heeft zichzelf hierover geïnformeerd bij de aanbieder van het kortverblijf en bij het VAPH zelf, maar kreeg geen duidelijk antwoord.

Hetzelfde met het basisondersteuningsbudget waarbij twee personen dit bedrag bleven ontvangen terwijl ze het deelbudget hebben aanvaard. De ene persoon heeft dit uiteindelijk zelf gemeld bij het VAPH terwijl de andere persoon nog steeds in de veronderstelling is dat ze hierop recht blijft hebben. De ervaring van een gebruikersvereniging is gelijkaardig. Er werd verwezen naar onduidelijkheid over de hoogte van het vrij besteedbaar deel van het PVB. *“Die 135 euro en ook het basisondersteuningsbudget... Dat is letterlijk een voorbeeld dat we vorige week hadden. Ik had iemand die met zijn PVB een vrij besteedbaar deel had van 3.500 euro en die door het deelbudget terugvalt op de helft. Die z’n 135 euro die hij ervoor kreeg en 300 euro gebruikt voor medicatie en consoorten. Dat valt weg. Ineens moeten die mensen het met veel minder doen. Daar krijgen we wel regelmatig vragen over dat mensen dat gewoon niet snappen.”* (F19)

Uit de interviews en de focusgroep met het netwerk kwam naar voren dat mensen het gevoel hebben dat ze zelf actief op zoek moesten gaan naar informatie. Dit heeft energie gekost en hen stress bezorgd. *“Dat was al heel wat stress om dat allemaal uit te zoeken.”* (I3) Er werd gezegd dat het lijkt alsof wordt verwacht dat iedereen in staat is om initiatief te nemen en alles op te zoeken. Eenzelfde mening was merkbaar tijdens de focusgroep met VZA’s. Niet iedereen is even assertief en mondig of beschikt over de vaardigheden om alles zelf uit te vissen.

Enkele keren werd aangehaald dat er veel informatie tegelijkertijd op hen afkwam. Dit voelde overweldigend aan. *“Dat gaf al direct zo veel stress vanaf dag één. Dat er zo veel informatie te behappen is. Dan ben je al blij met dat budget, ook al is het de helft, dat je direct al zoiets op jouw bord krijgt, pfff.”* (I18)

Het was ‘nieuw’ waardoor het evenmin eenvoudig was om ermee om te gaan. Een bevraagd persoon had het gevoel dat zelfs betrokken diensten niet altijd goed wisten waarover het ging. *“Ik ben bij de eerste ingeschaald om het te krijgen. Ik kende het systeem niet om dan te reageren dat ik het niet nam. Men wist ook niet wat het teweeg zou brengen en wat de gevolgen zouden zijn als je het niet zou doen. En dan mag je nog naar alle diensten bellen, niemand weet het.”* (I29)

Enkele hebben het gevoel dat ze nergens de antwoorden op hun vragen hebben gekregen. *“Dan zit je met vragen... Gebeld naar de bestandsorganisatie, maar die konden geen antwoord geven en dan stuurde ze me naar het VAPH, maar die konden me ook niet helpen. Dan moest ik naar iemand anders bellen.”* (I21)

Voor meerdere personen die het deelbudget ter beschikking kregen in december vormde de feestdagen een moeilijke periode om informatie in te winnen. Diensten zijn niet volledig bemand of gesloten. Dit werd als een drempel ervaren.

Een andere drempel was de beperkte tijd die werd gegeven om te beslissen over het al dan niet aanvaarden van het deelbudget. Iemand die deelnam aan de focusgroep met het netwerk voelde zichzelf hierdoor onder druk gezet. *“Je moest het ook meteen beginnen gebruiken. Dan heb je ook niet veel tijd om na te denken. Ga ik het doen of niet. Eens informeren, want wat kunnen we ermee doen. Het is dan ineens de helft. Die brief kwam eind november, begin december en we moeten absoluut binnen vier maanden iets doen. En dan nog eens een aangetekende brief: ga je het doen of niet, wat is het.”* (F27)

De tijdsdruk werd door vertegenwoordigers van VZA’s ook als een belemmerende factor ervaren. Het is hun ervaring dat het voor hun cliënten niet gemakkelijk was om op zo’n korte tijdspanne een beslissing te nemen. Bovendien is het voor hen, als VZA, niet gemakkelijk om hierover met mensen in gesprek te gaan. Twee weken is weinig tijd om met (het netwerk van) cliënten hierover een afspraak te maken, bij voorkeur face-to-face. Het gebeurt dat cliënten officiële brieven ontvangen en deze niet (meteen) lezen en vergeten. Pas later ontdekken ze zelf of hun netwerk deze brief waardoor het, in het geval van het deelbudget, heel krap wordt of zelfs te laat om te beslissen.

3.1.2 Vanuit het perspectief van de VZA

In lijn met ervaringen van (het netwerk van) personen met een deelbudget zeiden vertegenwoordigers van VZA's dat ze door VAPH niet geïnformeerd werden over het deelbudget. De gevolgen van het al dan niet aanvaarden van het deelbudget waren voor hen onduidelijk. Waarop iemand recht blijft hebben, welke voordelen wegvallen, ... is informatie die ze zelf hebben moeten opzoeken. Hierdoor was het voor hen, zeker in de beginfase, moeilijk om cliënten die een deelbudget aangeboden kregen goed in te lichten.

Alles uitzoeken, heeft veel tijd gekost en was frustrerend. Tijdens de focusgroep met de VZA's werd gezegd dat het bij hen voor onzekerheid heeft gezorgd. Ze hebben geprobeerd om mensen zo goed mogelijk te informeren en adviseren, maar was dit goed genoeg? Er blijft soms twijfel hangen. Daarnaast heeft men het gevoel dat hun geloofwaardigheid werd aangetast doordat ze zelf niet goed geïnformeerd waren.

Tijdens de focusgroep kwam naar voren dat er cliënten zijn die op de VZA zijn aangewezen voor wat betreft informatie omdat ze dit zelf niet vinden en/of begrijpen. Ze rekenen op 'hun' VZA om dit voor hen te kaderen. De vertegenwoordigers van de VZA's zeiden dat ze mee een informerende rol kunnen opnemen, maar dat ze hiervoor wel over informatie moeten beschikken.

Er werd niet enkel aangeklaagd dat ze zelf op zoek moesten gaan naar informatie, maar dat informatie niet altijd duidelijk was. In dit opzicht werd verwezen naar de regel over het kortverblijf. Een vertegenwoordiger van een VZA vertelde dat ze iemand had verteld dat kortverblijf niet meer mogelijk zou zijn als het deelbudget werd aanvaard. Tijdens de focusgroep zeiden andere deelnemers dat dit niet klopte. Beseffen dat iemand onbedoeld verkeerd werd geïnformeerd, gaf een ongemakkelijk gevoel aan deze persoon.

Daarnaast kaartte men aan dat het voor de VZA's niet duidelijk is wie van hun cliënten een deelbudget aangeboden kreeg.⁵² Dat maakte het moeilijk om cliënten hierover aan te spreken en hen, indien gewenst, hierover informatie te geven. Sommige cliënten lichtten de VZA hierover in en vroegen zelf om duiding en advies. Tijdens de focusgroep zei men dat er mogelijk mensen een deelbudget aangeboden kregen, maar het misschien zijn misgelopen omdat ze de brief niet snapten of de brief hebben genegeerd. Een paar personen vertelden dat er vanuit de VZA, aan de hand van een overzicht van cliënten en hun prioriteringsdatum, geprobeerd wordt om hen hierop proactief attent te maken.

3.2 Over de opstart

De tijdsdruk die door sommigen werd beschreven voor het nemen van een beslissing over het wel dan niet aanvaarden van het deelbudget, werd ook ervaren bij de opstart ervan. Enkele personen gaven aan dat het niet vanzelfsprekend was om in een korte tijdspanne opgestart te raken. Te meer omdat alles nieuw was, maar ook omdat het voor sommigen lang duurde vooraleer er zorg en ondersteuning werd gevonden.

Vele personen die werden geïnterviewd en deelnamen aan de focusgroep met het netwerk zeiden dat ze hieromtrent informatie en ondersteuning nodig hadden. Een paar mensen waren al aangesloten bij een BSO. Anderen hebben dit naar aanleiding van het deelbudget gedaan. *"Dat was echt allemaal zelf uitzoeken en gelukkig hebben we van de BSO veel hulp gekregen, maar anders..."* (F27)

Iemand wiens pleegdochter een deelbudget krijgt, vertelde dat ze via Pleegzorg attent werd gemaakt op de BSO's die er zijn. Iemand anders is op aanraden van de poetshulp bij het OCMW terechtgekomen waar ze haar inlichtten over welke BSO's er zijn. Nog een andere persoon is hiermee in contact gekomen via de

⁵² Omwille van privacy overwegingen werd deze informatie inderdaad niet doorgegeven aan de VZA's.

maatschappelijk werker die haar hielp bij de aanvraag voor een PVB. *“Als ik die brief heb gekregen, heb ik direct contact opgenomen met mijn maatschappelijk werker van de mutualiteit die heel dat traject met mij heeft opgestart. En ze heeft me dan uitleg gegeven van verschillende organisaties waarmee ik contact kon opnemen voor de uitleg en om de opstart te doen.”* (I4a)

Tijdens een interview vertelde iemand dat hij naar aanleiding van het deelbudget een webinar van een BSO heeft gevolgd. Dit heeft voor hem alvast veel duidelijk gemaakt. Uit een ander interview bleek dat informatie die in eerste instantie telefonisch en via mail bij de BSO werd ingewonnen onvoldoende was om het voldoende te vatten. Het is beter dat er face-to-face uitleg wordt gegeven over de opmaak van contracten, het indienen van facturen, ... Door de lange wachttijden was het onmogelijk dat de BSO meteen na contactname een huisbezoek deed. In haar geval kon er pas een eerste huisbezoek in februari worden gepland. Over de uitleg was ze tevreden.

Enkele andere personen hebben dit op dezelfde manier beleefd. *“Ik heb wel anderhalve maand moeten wachten omdat er op dat moment heel veel een budget hadden gekregen en daardoor was de vraag bij hen enorm toegenomen. En dan heb ik nog tot begin januari moeten wachten tot er iemand is langsgelaten. En zij heeft dan alles direct goed uitgelegd. De eerste stappen ondernomen om alles bij VAPH in te brengen. Allé, dat ik direct van start kon gaan als zij de deur uit was.”* (I4a)

Tijdens interviews werd een paar keer gezegd dat ze veel informatie te verwerken kregen. Te veel om in één keer te vatten. *“Die heeft ons op weg gezet en die was buiten en mijn oren tuutten gewoon van zoveel informatie die ik tegelijk kreeg en een uur later wist ik de helft niet meer.”* (I21) Het zijn nieuwe termen (bv. een terugvorderbaar voorschot) en zaken die in orde moeten worden gebracht (bv. een rekeningnummer openen). Er zijn bestedingsregels waarmee men zich vertrouwd moest maken.

Algemeen genomen, werd de informatie die BSO's boden als positief ervaren. Een deelnemer aan de focusgroep met het netwerk ervoerde dit als noodzakelijk en zou het anderen aanraden. *“Het is absoluut geen overbodige luxe om je te laten begeleiden door zo'n vzw. Zij kennen al die regeltjes.”* (F27)

4 De besteding

In lijn met de ervaringen van (het netwerk van) personen met een deelbudget, verwees men tijdens de focusgroep met gebruikersverenigingen en BSO's naar de opstart als een moeilijke fase. *“Mensen die vijf tot zeven jaar op de wachtlijst hebben gestaan en dan ineens binnen vier maanden moeten opstarten. Dat opstarten is echt wel een zure appel waar de mensen door moeten. Dat is eigenlijk echt ingewikkeld. Mensen moeten zo veel beslissingen nemen voor iets waarvan ze zelf nog moeten leren wat het is.”* (F19) Doordat het allemaal nieuw is en er over veel moet worden nagedacht, werden de eerste weken door iemand die werd geïnterviewd als vermoeiend ervaren. De informatie laten bezinken, nadenken over ondersteuning, contact leggen met diensten en organisaties, zichzelf vertrouwd maken met alle regels, ... *“Overal heb ik dan informatie proberen in te winnen. Ik heb daar, denk ik, drie weken non stop mee bezig geweest. En toen was ik ook echt op. Echt op!”* (I18)

Meerdere personen hebben de BSO's niet enkel geconsulteerd om informatie over het deelbudget in te winnen, maar hebben ook samen met deze organisaties bekeken welke bestedingsopties voor hun specifieke situatie mogelijk waren. In sommige gevallen werd er ook hulp ingeroepen voor de opmaak van de eerste contracten en het indienen van facturen. Drie personen wezen op de kostprijs die hiervoor aangerekend wordt. Iemand zei dat dit bedrag hoger was dan ze eerst dacht. Een andere persoon kiest er daarom bewust voor om dit zelf op te volgen.

4.1 Nadenken over zorg en ondersteuning

Het zoeken naar manieren om zorg en ondersteuning met een deelbudget zinvol in te vullen, wordt door sommigen als uitdagend en frustrerend beleefd. Een moeder omschreef het als noodgedwongen, van het ene op het andere moment, loslaten van hetgeen initieel voorzien was. *“Je moet al bijna heel uw leven omgooien en moet je snel beslissen, want anders ben je het kwijt.”* (F27)

Vertegenwoordigers van VZA's gaven in dit verband aan dat hierdoor het traject dat mensen hebben doorlopen om een PVB te krijgen niet wordt gerespecteerd. De noden werden eerder al in kaart gebracht, er werd een ondersteuningsplan opgesteld en al nagedacht over zorg en ondersteuningsmogelijkheden. Met het deelbudget moet de ondersteuningspuzzel worden herdacht.

Tijdens de focusgroep met gebruikersverenigingen en BSO's werd gezegd dat dit niet noodzakelijk enkel het geval is voor personen met een deelbudget. Door de lange wachttijden is er een reële kans dan de initiële zorg- en ondersteuningsnoden zijn veranderd. *“Die hebben zeven jaar moeten wachten. Zelfs met een volledig budget hadden die opnieuw moeten nadenken, want dat ondersteuningsplan waarop het budget is gebaseerd, is al veranderd. ... De initiële vraag gaat zelden kloppen.”* (F19) Dit kwam eveneens naar voren tijdens de focusgroep met het netwerk en een paar interviews. *“Ik ben zwaarder ziek geworden en ik zei tegen de budgetcoach dat ik wil weten wat ik zou kunnen met een volledig budget. En toen bleek dat ik er dan zelfs nog niet kom met de noden die ik nu heb. Met dat budget van negen jaar geleden kom ik niet toe om alles te bekostigen. Dan zou ik nog keuzes moeten maken.”* (I21) *“Sowieso... het volledige budget zou niet meer toereikend zijn voor hem. De aanvraag dateert van toen hij 18 was. Sinds een jaar of acht geleden heeft hij er die angststoornissen bij ontwikkeld en die nemen dan veel van zijn functies weg.”* (F27) *“Mijn situatie is tegenover tien jaar geleden heel hard veranderd.”* (I18)

4.1.1 Overwegingen

De eigen noden, maar ook die van het netwerk, vormen het vertrekpunt voor de besteding van het deelbudget. *“Eigenlijk... Wij hebben ons altijd gebaseerd op wat kunnen we nog en wat niet. Die puzzel lag eigenlijk al heel lang. De moment dat ik budget zou hebben, wist ik dat en dat zijn mijn noden. Dat bewustzijn heb ik gelukkig heel goed.”* (I18)

Op basis van de hoogte van het deelbudget wordt vervolgens bekeken wat wel dan niet mogelijk is. *“Ik ben dat budget gaan opmaken voor mezelf. Wat hebben we en wat kost wat en wat kunnen we nu met die 11.000 euro doen. Dat is een eerste oefening die ik heb gemaakt, samen met een BSO. En dan hebben we gezien van: ja, oké, wat is er mogelijk en wat is er nodig.”* (I20a)

Of het deelbudget dan wordt ingezet op de meest prioritaire noden dan wel verdeeld over alle noden die worden ervaren, is afhankelijk van persoon tot persoon en de situatie, stelden vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's.

Tijdens een interview vertelde iemand dat het verlichten van de gezinsdruk de meest prioritaire nood was. Vanuit deze insteek werd de bestedingspuzzel ingevuld. Er was al ondersteuning die met het deelbudget werd gecontinueerd. Daarnaast werd bekeken welke bijkomende ondersteuning financieel nog mogelijk was. *“Sowieso eerst het meest noodzakelijke qua gezinsdruk, zonder te kijken naar wat kost dat. Puur gekeken naar waar hebben we echt nood aan en dan daar een getal op plakken. Niet kijken naar welke dienst impacteert het meest op het budget, maar waar is de nood het hoogst. En hebben we iets over, waarvoor kunnen we dat dan nog gebruiken. Zoals die poets hulp en tuinhulp, dat hebben we eerst ingezet omdat dat daarvoor al iets was dat we deden vanuit onze eigen middelen. Die strijkhulp deden we niet met*

het eigen inkomen omdat die nood niet zo dringend was, maar nu met het deelbudget is dat wel ingebouwd.” (F20a)

Net zoals met het volledige budget is niet enkel ‘wat is nodig’, maar ook wat is financieel mogelijk. Wat kan wel, wat kan niet en op welke manier? Doorgaans werd uit gesprekken met (het netwerk van) personen met een deelbudget duidelijk dat financiële overwegingen meer nadrukkelijk op de voorgrond komen bij de besteding van het deelbudget. Dit is ook de ervaring van gebruikersverenigingen en BSO’s. *“Er wordt wel veel meer gekeken naar het financiële. Het financiële telt meer mee. Er zijn ook mensen die maar drie dagen naar de dagbesteding gaan in plaats van vijf en waar er dan wordt gezocht naar iets betaalbaar.” (F19)*

Het is de ervaring van vertegenwoordigers van BSO’s dat de stap van ondersteuningsplan naar bestedingsplan mensen noodzaakt om anders te gaan nadenken over de besteding van het deelbudget. Er wordt dan bijvoorbeeld aan de frequentie van de ondersteuning bij de VZA gesleuteld en wordt geprobeerd om de resterende dagen op andere manieren in te vullen, zoals met een vrijwilliger, ... *“Er wordt bij ons altijd vertrokken van het ondersteuningsplan. Dat is dus de vraag, maar stap twee is dan het budget erbij nemen en dat plan omzetten in een bestedingsplan. Dat betekent wat is de kostenraming van alles. En dan... stel dat iemand vijf dagen in de week naar collectieve dagbesteding wil, daar kom je met een deelbudget nooit of zelden. Dan moet je kijken naar creatieve oplossingen of naar goedkopere oplossingen waardoor we merken dat vaak vrijwilligers en deeleconomie wordt ingeschakeld.” (F19)*

4.1.2 Alternatieven zoeken en creatief denken

Hetgeen mensen eerder voor ogen hadden met een budget is niet mogelijk met een deelbudget. Er moet worden nagedacht over alternatieven voor de invulling van (een deel van) de (meest prioritaire) noden.

Mensen zijn gelimiteerd in de (initiële) opties omwille van de hoogte van hun deelbudget en de kostprijs van zorg en ondersteuning. Een paar mensen gaven expliciet aan dat ze schrokken van de hoge kostprijs van zorg en ondersteuning bij VZA’s. *“We hebben er over nagedacht, maar we wisten de prijs niet. Dat is het. Toen we info begonnen te vragen, hoorden we over die hoge bedragen. Oei, nu hebben we dat budget, maar wat gaan we hier nu nog echt mee kunnen doen?” (I4b)* Een vader vertelde tijdens de focusgroep met het netwerk dat men de psychosociale ondersteuning die er eerst via RTH was, wilde continueren, maar dat dit veel te duur was.⁵³ Er werd gezocht naar gelijkaardige, maar goedkopere ondersteuning. *“Vanaf dat deelbudget vielen die RTH punten weg en dan hebben we geïnformeerd welk bedrag er tegenover de hulp die we daarmee kregen, stond. Dat was zodanig hoog. We hebben daarvoor dan een andere oplossing gezocht en een privé pedagoge ingehuurd voor minder dan de helft van de prijs. Die doet zeker zo goed werk.” (F27)*

Tijdens de focusgroep met gebruikersverenigingen en BSO’s werd gezegd dat vragen over woonondersteuning het vaakst sneuvelen omdat ze amper betaalbaar zijn met een deelbudget. Dit blijkt ook uit de focusgroep met het netwerk en een interview. *“Dus hoopten we eerst op woonformules. Dat deelbudget is ontoereikend voor zo’n inwoonformule. Dus dan zijn we op zoek gegaan naar een persoonlijk assistent die hier op dagelijkse basis een klein beetje kan helpen bij het organiseren van het huishouden, ondersteuning van mij en een gezonde maaltijd kan koken.” (I4b)*

Uit getuigenissen blijkt dat mensen proberen om in de mate van het mogelijke oplossingsgericht te zoeken naar alternatieven. In plaats van een woonformule overschakelen naar een persoonlijk assistent of een

⁵³ We geven hier weer wat de geïnterviewde verteld heeft. De beleving van de geïnterviewde is niet noodzakelijk feitelijk correct.

vrijwilliger als een persoonlijk assistent geen optie is. Het kwam een paar keer ter sprake dat persoonlijk assistenten (te) duur zijn voor sommigen. *“De BSO heeft me voorgesteld om met assistenten te werken, maar via Helper⁵⁴ was dat voor mij niet haalbaar. Het budget is niet hoog genoeg, dus ik moest al naar vrijwilligers kijken.”* (F27)

Een paar vertegenwoordigers van VZA's zeiden dat ze proberen om mee na te denken over de besteding en cliënten alternatieven proberen aan te reiken. Afhankelijk van ieders situatie wordt er soms ook reguliere hulp zoals poetshulp aangeraden of wordt er bekeken of het budget (deels) kan worden ingezet voor vervoer.

Er wordt niet enkel gezocht naar alternatieven, maar er wordt ook geprobeerd om hierin zo creatief mogelijk te zijn. Onderstaand verhaal schetst duidelijk de creatieve insteek van iemand bij het nadenken over de besteding met het deelbudget.

Het verhaal van Anne⁵⁵

35-55 jaar | muzikale duizendpoot | leergierig | medeoprichter van een inclusieve muziekvereniging

Anne heeft ASS en lijdt aan chronische ziektes die bepaalde dagelijkse handelingen, zoals iets van de grond oprapen, moeilijk maken. Ze ontvangt sinds enkele maanden een deelbudget voor haar meevraag. De zorg en ondersteuning die ze al had, werd met de invoering van PVF, omgezet naar een PVB.

In eerste instantie vroeg Anne zichzelf af of het deelbudget een meerwaarde zou zijn voor haar situatie. Ze maakte al geruime tijd gebruik van kortverblijf. Ze wilde hiervan gebruik blijven maken omdat het haar deugd doet. Na een kortverblijf voelt ze zich steeds herboren omdat het haar de structuur en rust biedt waarmee ze in haar dagelijkse leven worstelt. Haar deelbudget zou amper voldoende zijn om het kortverblijf te betalen. Doordat het kortverblijf kon worden behouden, aanvaardde Anne het deelbudget.

Het deelbudget zorgt voor een beetje meer, maar financieel gezien, maakt het geen groot verschil. *“Het telt een klein beetje, maar ja... eigenlijk niet. Het is een druppel op een hete plaat. Het is 6.000 euro dat erbij komt en dat is niet veel. Dat is zo op.”*

Ze probeert zo creatief mogelijk na te denken over ondersteuningsmogelijkheden zodat ze zo veel mogelijk uit het beperkte budget kan halen. Creatief zijn, is voor haar met vrienden, die ook een (deel van hun) budget hebben, samenleggen. Proberen om samen een poetshulp of gezinshulp in te kopen. Of er voor één persoon of meerdere personen naar de winkel wordt gegaan, maakt organisatorisch weinig verschil en financieel zou het voor de vriendengroep voordelig zijn. *“Ik ben dan nog een creatieve die tegen vrienden zegt om budgetten samen te leggen en bepaalde zaken samen aan te kopen zoals een gezinszorg die voor heel de groep boodschappen gaat doen in plaats van voor één persoon. Daar kan je tijd, geld en werkkrachten mee uitsparen, e.”* Anne is ervan overtuigd dat er op die manier spaarzaam met budgetten kan worden omgegaan. Toch ervaart ze dat dit niet altijd even realiseerbaar is. *“Dat zijn dan de creatieve gedachten die ik heb van met die en die vriend kunnen we misschien samenleggen. Dan blijft het probleem dat de ene nog op de wachtlijst staat en de andere heeft ook maar een stuk gekregen. En als je het dan samenvoegt, is het nog niet genoeg. Dat is heel lastig.”* Anne is van mening dat de overheid dergelijke creatieve initiatieven meer zou mogen stimuleren en ondersteunen. *“Ik vind dat zo'n projecten meer ondersteund zouden mogen worden, want nu ondersteunt het VAPH alleen projecten die door ouders worden opgestart en niet door mensen die bijvoorbeeld autisme hebben die samen iets willen doen. Een ouderinitiatief, maar dan zonder ouders.”*

Op dit moment betaalt Anne de gezinszorg en poetshulp met haar deelbudget. Vroeger betaalde ze dit met haar inkomen. De VZA waarvan ze al ondersteuning inkocht, heeft recent een nieuwe dienstverlening opgestart: een 24/7 telefonische permanentiedienst. Ze ziet hierin potentieel en denk erover na om een deel van haar deelbudget hieraan te besteden. *“Met dat deelbudget ben ik naar volgend jaar toe aan het kijken of ik daarmee kan schuiven. Er is een*

⁵⁴ Helper is een platform voor deeleconomie waar budgethouders zorg en ondersteuning van assistenten kunnen inkopen.

⁵⁵ Dit is een fictieve naam.

nieuwe dienst, Mobi24/7. Dat is een permanentiedienst waar ik dag en nacht naar zou kunnen bellen. Dat is ook één van de redenen waarom ik op beschermd wonen sta. Ik heb eigenlijk altijd permanentie nodig en met die dienst is dat telefonisch, maar dat is al een stuk vooruit. De permanentie om aan huis te komen, kan ik nog altijd niet betalen.”

De telefonische permanentie zou haar alvast een meer gerust gevoel geven. Toch voldoet het niet aan haar noden. *“Ik voel me nog niet veilig genoeg om op mijn appartement te gaan wonen omdat ik nog geen beveiliging heb in mijn situatie. Als ik eet dan eet iemand bij mij. Als mijn slokdarm dichtslibt, moet iemand bij mij zijn om meteen medicatie te geven. 's Nachts ook, slapen doe ik hier niet, want ik heb rare dromen waarvan ik soms naar buiten wandel en iemand moet me dan tegenhouden. Dat zijn de problemen waar ik nu nog tegenaan loop.”* Dat er nog steeds niet in haar noden kan worden voorzien, heeft een impact op de manier waarop ze haar leven organiseert. Het heeft ook een impact op haar ouders waarop ze nog steeds leunt. *“Mijn ouders wonen op 100 meter van hier en eigenlijk moet ik de meeste tijd daar doorbrengen omdat er niet genoeg ondersteuning is om zelfstandig te wonen.”* De ondersteuning van haar ouders is gelimiteerd. Ze zijn beide 75jarigen die ook de zorg dragen voor de zus van Anne die een verstandelijke beperking heeft. Bovendien ondervinden haar ouders steeds meer de beperkingen van hun ouderdom.

Toch is Anne van mening dat het deelbudget een goed initiatief is. Vooral vanuit het besef dat er nog vele mensen wachten en de hoop dat ze er dan alvast ook iets mee kunnen doen. Ze nuanceert dit wel doordat dit voor elke persoon anders zal zijn, afhankelijk van de handicap en de hoogte van het budget. *“Ik vind dat wel een goed initiatief. Ik hoop dat ze nog deelbudgetten gaan uitdelen. Het gaat niet enkel over jezelf, maar ook over de ander. Ik weet dan dat de volgende op de wachtlijst ook nog iets kunnen krijgen. Ja, maar ik denk dat dit wel niet voor iedereen hetzelfde verhaal zal zijn.”*

Creatief denken, wordt altijd gestimuleerd, zeiden vertegenwoordigers van BSO's. Iemand vertelde dat ze een beter zicht had gekregen op alle bestedingsopties dankzij de informatie hieromtrent van de BSO's. De mogelijkheden met een PVB zijn ruimer dan ze eerst dacht. Ze was hierdoor aangenaam verrast. *“Ik had nooit gedacht dat die deeleconomie of vrijwilligersorganisaties daarmee ook konden ingezet worden. Ik dacht dat het budget alleen was voor professionele zorg zoals thuiszorg, die dingen... Dat het alleen daarvoor in aanmerking kwam.”* (I4a)

Creativiteit bij het nadenken over de invulling van de zorg- en ondersteuningsnoden wordt als positief beleefd door de vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's. Hierbij werd echter een nuance geplaatst. Het deelbudget noodzaakt mensen om creatief te zijn. Daardoor is het geen vrije keuze meer. Hoewel het niet voor iedereen geldt, blijkt dit uit de beleving van meerdere personen die werden bevraagd. Ze hebben hun besteding niet als een keuze ervaren. Ze hebben het gevoel dat ze noodgedwongen op zoek moesten naar alternatieven en creatieve manieren om het deelbudget te kunnen besteden. *“Waarvoor je het wil gebruiken, dat kan je niet. Ja, ik heb geen keuze, e. Ik zou het helemaal anders besteden als ik meer had.”* (I29)

4.1.3 Ervaarde hindernissen

Een aantal mensen zijn op hindernissen gebotst tijdens het nadenken over en herdenken van de ondersteuningspuzzel.

4.1.3.1 Een persoonlijk assistent of vrijwilliger vinden

Zoals eerder aangehaald, ervaren sommigen de kostprijs van zorg en ondersteuning geboden door VZA's als een hindernis. Hun deelbudget is niet toereikend om hierop een beroep te doen. *“We hadden uiteindelijk toch iets mooi uitgeschreven voor haar met de dagbesteding en één overnachting, maar blijkbaar lukt dat dus ook niet.”* (F27) Iemand zei dat een persoonlijk assistent een alternatief zou kunnen zijn voor haar initiële wens naar woonondersteuning, maar dat ook dit moeilijk te betalen is met haar deelbudget.

Enkele personen zeiden dat het niet gemakkelijk is om een persoonlijk assistent te vinden. Daarnaast is het voor hen belangrijk om een persoonlijk assistent te vinden met wie ze 'een klik' ervaren. Het moet iemand zijn bij wie ze zich comfortabel voelen en die ze vertrouwen. Voor één van hen is dit des te belangrijker omwille van de taken die moeten worden uitgevoerd. *"Ik had bijvoorbeeld veel mannen die in een bejaardenhuis hadden gewerkt of voor verpleger hebben gestudeerd die de uren wilde doen en ik weet dat je niet mag discrimineren, maar ik ga niet mijn man werken sturen om mijn poep te laten afvegen of mezelf te laten douchen door een andere man."* (I21) Deze persoon heeft ruim een half jaar gezocht naar een persoonlijk assistent. *"Maar toen begon de miserie. Ik had al een half jaar een PVB toen ik uiteindelijk iemand heb gevonden, want het is niet simpel om iemand te vinden."* (I21) Een deelnemer aan de focusgroep met VZA's beaamde dat het vinden van 'de juiste match' niet als vanzelfsprekend mag worden beschouwd.

Tijdens een ander interview zei iemand dat de dienst die voor haar op zoek zou gaan naar een persoonlijk assistent nooit een vacature hiervoor heeft geplaatst. Dit zorgde voor frustratie en onbegrip. *"Ik vond dat niet fijn. Je vertelt heel uw hebben en houden aan die mensen. Je steekt daar uw tijd in. Dat is heel vermoeiend voor mij. Ik beland daarna negen van de tien in bed omdat ik kapot ben. En dan is het resultaat nul. En als ze tegen mij zeggen: we schrijven de vacature uit en we vinden de persoon niet, alle respect voor, maar als er gewoon niks mee gedaan wordt?!"* (I18)

Eenmaal iemand geschikt gevonden, kan deze assistent ook afhaken waardoor de zoektocht, die lang kan duren, opnieuw begint. *"Het is al een moeilijke puzzel om te leggen. En als hij gemaakt is en er gebeurt iets, dan zit je meteen vast."* (I21) Hetzelfde met vrijwilligers. Een moeder probeerde, op aanraden van de BSO, via Helperp hulp in te schakelen. Dit was echter geen optie omdat het deelbudget hiervoor niet toereikend was. Er werd uitgeweken naar vrijwilligers, maar dit bleek niet gemakkelijk te zijn om iemand te vinden die duurzaam inzetbaar blijft. *"De BSO heeft me voorgesteld om met assistenten te werken, maar via Helperp was dat voor mij niet haalbaar. Het budget is niet hoog genoeg, dus ik moest al naar vrijwilligers kijken. Vorig jaar heb ik het geluk gehad dat een dochter van een vriendin die even oud is als mijn dochter dit wilde doen. Ondertussen heeft die werk gevonden, dus die ben ik kwijt. De oplossingen zijn moeilijk realiseerbaar."* (F27) *"Ik had er vijf, maar er is eentje afgehaakt. Dat is een studente verpleegkunde en dit is haar laatste jaar. Ze wilde haar focus leggen bij haar studies."* (I4a)

Eén iemand vertelde dat het soms ook de aard van het werk is dat maakt dat mensen niet toehappen of gemakkelijker afhaken. *"Die staan daar ook niet allemaal voor open voor die bepaalde zorg te geven. Aangezien het bij mij vaak gaat over: ik moet naar het toilet, maar ik geraak er niet of ik ben te laat en er zijn ongelukken. Ja, pampers verversen. Dat zijn geen dingen die leuk zijn om te doen."* (I21)

Een ander iemand is van mening dat er te weinig vrijwilligers zijn. *"Maar er is gewoon ook te weinig. Er zijn te weinig vrijwilligers en ook als het puntje bij het paaltje komt... Theoretisch is er veel, maar in de praktijk is dat moeilijk te realiseren."* (I29) Deze persoon schakelt haar ouders in als vrijwilliger omdat ze niemand geschikt vond. *"Nu heb ik niets. Een vrijwilliger, maar dat zijn mijn ouders, want ik vind geen vrijwilligers die dat willen doen of mijn problematiek begrijpen. Dus uiteindelijk, waar kom je terecht? Bij dezelfde mensen als anders en dat zijn uw ouders. Dat is een vicieuze cirkel."* (I29)

4.1.3.2 Momenten waarop zorg en ondersteuning nodig is

Naast iemand vinden die aan de verwachtingen voldoet, is het evenmin evident voor sommigen om een persoonlijk assistent of vrijwilliger te vinden die beschikbaar is op de uren waarop ze zorg en ondersteuning nodig hebben. Iemand heeft na lang zoeken een vriendin ingeschakeld als persoonlijk assistent. *"Uiteindelijk als mijn vriendin niet 'ja' had gezegd om mijn persoonlijk assistent te worden, had ik totdat ik mijn volledig*

budget had gekregen niemand anders gevonden, e. Die mensen werken al als thuisverpleging of in een ziekenhuis en het is na hun uren dat die nog iets willen bij doen, maar ik heb juist hulp nodig als mijn man gaan werken is.” (I21)

Tijdens de focusgroep vertelde iemand dat ze als verpleegkundige met een ploegensysteem werkt waardoor er op vroege of late uren iemand beschikbaar moet zijn voor haar pleegdochter. *“Ik werk als verpleegkundige. Als ik de vroege dienst heb, ben ik weg om 6u. Ze kan niet alleen blijven. Als ik de late heb, ben ik om 23u thuis. Dus daar zit ik al met mijn probleem. Dan zit ik vast. Ik dacht we gaan kijken naar assistenten en dat allemaal, maar die optie is moeilijk te vinden. Zeker met mijn uren die ik werk. Ze moeten hier al op 5u30 staan. Ze moeten een auto hebben en ze moeten ze naar de voorziening willen brengen. Het is geen overnachting en dus zit ik vast.” (F27)* Tijdens drie interviews kwam dezelfde moeilijkheid naar voren. Eén van hen getuigde dat ze tijdens de dag iemand nodig heeft om haar bij te staan, maar dat dit moeilijk te vinden is. Mensen die hun diensten als vrijwilliger of via de economie aanbieden, werken tijdens de dag. Het gevolg is dat de mensen die wel beschikbaar zijn, naar haar ervaring, veelal ouderen zijn waarmee ze ‘de klik’ mist. *“Bij vrijwilligers hetzelfde. Die werken meestal in de week en dat is dan weer op avonden en weekenden. Dan wil ik dat juist niet. Ik heb dat in de dag nodig. Dan heb je meestal vrij oude vrijwilligers, zeker als ze in de dag kunnen. Daar heb ik weinig gewoon een babbel aan. Ik wil iemand uit mijn leefwereld, geen 65plusser.” (I29)* Daarnaast haalde deze persoon aan dat mensen die voltijds als persoonlijk assistent werken veelal meerdere cliënten hebben waardoor ze nog altijd niet altijd iemand zou hebben op de momenten die voor haar nodig zijn. De uren waarop de andere mensen en zij hulp nodig hebben, moeten op elkaar worden afgestemd. *“Je vindt niet veel mensen die assistent willen doen. Plus als je iemand vindt die dat wil doen, die hebben veel verschillende mensen waar ze gaan. Dan moet je rekening houden met dan zit die daar bij die mens, maar ik heb eigenlijk een afspraak bij de dokter, maar ja, dat gaat dan nu niet. Die agenda’s lopen dan te veel door elkaar.” (I29)* Een gelijkaardige beleving werd ook tijdens een ander interview gemeld.

4.1.3.3 Capaciteit van reguliere diensten en VZA’s

Tijdens een interview werd verteld dat er al gezinszorg aanwezig was, maar dat deze persoon graag meer uren wilde inkopen. Dit bleek onmogelijk te zijn omdat gezinszorg aan hun capaciteitslimiet zat.

Daarnaast verwezen twee personen naar de lange wachttijd vooraleer poetshulp effectief van start kon gaan. Deze persoon ontvangt sinds december een deelbudget, maar ze heeft tot het einde van de zomer moeten wachten vooraleer de poetshulp effectief kon starten. Al die tijd heeft ze op de wachtlijst gestaan. *“En dan overal op de wachtlijst laten zetten voor poetshulp, huishoudhulp, ... Want ik heb sinds drie weken poetshulp en tot dan heb ik op een wachtlijst gestaan. En dan is dat nog een kleine organisatie waar ik heel hoog op de wachtlijst stond omdat ik er al een verzorgende van had.” (I18)*

Een vertegenwoordiger van een VZA verwees eveneens naar lange wachttijden voor reguliere hulp in de regio. Er werd gesproken over een paar weken tot een maand wachten vooraleer gezinshulp kan worden opgestart. Voor poetshulp kan de wachttijd oplopen tot enkele maanden.

Tijdens de focusgroep met vertegenwoordigers van VZA’s zei men dat het deelbudget sommige personen toelaat om vaker gebruik te maken van de logeerfunctie. Een beperking die hieromtrent door één van de vertegenwoordigers wordt ervaren, is dat er in de regio te weinig logeerkamers zijn waardoor dit niet altijd mogelijk is. Om tegemoet te komen aan de vele vragen van mensen die willen logeren met het deelbudget zet één van de VZA’s hiervoor bijkomend een crisisbed in. Het is een oplossing die wringt, want ook in geval van een crisissituatie moeten er voldoende bedden beschikbaar zijn.

4.1.3.4 (On)bekendheid met PVB

Twee personen wezen er op dat sommige diensten niet vertrouwd zijn met PVF. Het is een hindernis waarop ze stootten toen ze bij deze diensten aanklopten met hun deelbudget. *“De diensten waar ik nu terecht kan omdat het budget zo laag is, die kennen dat PVB gewoon niet.”* (I29) Deze diensten waren bijvoorbeeld niet vertrouwd met de contracten die moeten worden opgesteld. *“Dat ze het PVB niet kende. Dat was moeilijkheid één. En dan moest er nog een contract worden gemaakt. Zij gaven hun contract, maar dat was niet goed voor ons om voor het VAPH goed te zijn. Wij gaven dan ons contract dat we met de BSO hadden opgesteld. Dat was dan weer niet goed voor de thuiszorg. Dus er moest iets komen dat voor iedereen correct was.”* (I29)

Een vertegenwoordiger van een VZA zei dat men recentelijk een tuinman had gecontacteerd voor één van hun cliënten. De afspraak met de tuinman was gemaakt, maar hij is nooit opgedaagd voor een kennismaking. De vertegenwoordiger van de VZA denkt dat het budget mensen mogelijk afschrikt. Ze zijn niet vertrouwd met een PVB. Daarnaast houdt dit ook in dat ze voor mensen zullen werken die een beperking hebben en misschien zorgt dit ook voor een terughoudendheid: in welke situatie ga ik terechtkomen?

4.1.3.5 Grenzen van alternatieven en creativiteit

Vanuit creatief oogpunt had iemand het idee om het deelbudget deels te gebruiken voor maaltijdlieferingen aan huis. Deze persoon is op zoek naar een woonoplossing, onder andere omdat ze er dan elke dag een gezonde maaltijd krijgt voorgeschoteld. De woonoplossing is niet mogelijk met het deelbudget. Een persoonlijk assistent vinden die onder meer voor haar kookt, bleek eveneens moeilijk realiseerbaar. Om toch alvast aan de nood van een gezonde maaltijd te voldoen, dacht ze vervolgens aan maaltijdlieferingen aan huis. Dit kan echter niet met het PVB worden betaald.

Dat er grenzen zijn aan alternatieven werd ook tijdens de focusgroep met vertegenwoordigers van VZA's opgemerkt. Een VZA gaat trajecten aan met cliënten om hen, maar ook hun netwerk, voor te bereiden op de dag dat ze bij voorziening komen wonen. Het zijn trajecten om 'te leren loslaten' en te wennen aan het idee van een voltijds verblijf elders dan thuis, bijvoorbeeld door logeerperiodes. Het betreft cliënten waarvan men weet dat ze er ooit zullen komen wonen. Vaak zijn het jarenlange trajecten. Met het deelbudget moeten deze mensen het toekomstbeeld waarop ze geruime tijd actief werden voorbereid, aanpassen. Men merkt dat het voor deze personen niet evident is om daarin dan ineens te schakelen. Vanuit een andere VZA werd opgemerkt dat het, vooral bij oudere netwerken, niet gemakkelijk is om hen te overtuigen van een gezinshulp of poetshulp. Sommigen staan er bovendien niet voor open om deze diensten bij hen thuis toe te laten.

4.2 Zorg en ondersteuning waarvoor het deelbudget wordt gebruikt

4.2.1 Wat wordt met het deelbudget betaald?

In meerdere gevallen betreft de inzet van het deelbudget een combinatie van zaken. Bovendien was er bij de meerderheid van de personen die deelnamen aan de focusgroep met het netwerk en de interviews al zorg en ondersteuning aanwezig. Er werd meermaals aangehaald dat het deelbudget wordt gebruikt om zorg en ondersteuning die er al was, via RTH of betaald met het eigen inkomen, het BOB, ... nu wordt gecontinueerd. Iemand zei bijvoorbeeld dat gezinszorg vroeger met het inkomen werd betaald. Een ander iemand gebruikte het BOB voor familiehelp. Het betreft dus niet (enkel) zorg en ondersteuning die voor het eerst wordt aangekocht. Het deelbudget laat bij de meerderheid van de personen toe om de al bestaande zorg en ondersteuning uit te breiden en/of bijkomende zorg en ondersteuning aan te kopen.

Getuigenissen uit de interviews en focusgroepen tonen aan dat het deelbudget vaak wordt gebruikt voor praktische ondersteuning in het huishouden. Diensten zoals poets hulp, gezins-/thuishulp en strijkhulp worden ingeschakeld. Een paar personen betalen een tuinman met het deelbudget.

Enkele personen gebruiken het deelbudget onder andere om een verzorgende te betalen. *“En oké, nu heb ik daar een heel deel mee kunnen opstarten zoals een verzorgende. Die is elke maandag en vrijdag aanwezig. Dinsdag voormiddag ook en dinsdag namiddag komt er poets hulp.”* (I18) Een persoonlijk assistent wordt er in sommige gevallen ook mee betaald. *“Ik heb een poetsvrouw. Die komt op donderdag vier uur poetsen bij mij. En op maandag, dinsdag, woensdag en vrijdag heb ik mijn persoonlijk assistente, die dat dus mijn vriendin is.”* (I21)

Uit meerdere getuigenissen blijkt dat er gebruik wordt gemaakt van deeleconomie. Er werd verwezen naar platformen zoals Helpper en Trixxo Extra. Op die manier betaalt iemand vrienden om haar bijvoorbeeld te begeleiden naar het ziekenhuis. *“Waarvoor gebruik ik dat nog. Als mensen mij begeleiden naar het ziekenhuis. Dat zijn lange wachttijden. Die zitten daar hun broek te verslijten en voor wie of wat. Dan vind ik dat die betaald moeten worden.”* (I18)

Vrijwilligers worden ook ingeschakeld. Zo gaat iemand regelmatig zwemmen en heeft ze een vrijwilliger die haar naar het zwembad voert en iemand die haar daar helpt met omkleden en om in en uit het zwembad te geraken. Een vader vertelde dat hij af en toe een vrijwilliger inroept om een leuke activiteit met zijn zoon te ondernemen. Dit is wanneer er iets rest van het deelbudget. Met merendeel van het deelbudget bekostigt hij een privé pedagoge voor psychosociale ondersteuning. Iets dat vroeger met RTH werd aangeboden, maar dat te duur was om op die manier met het deelbudget verder te zetten.

Het deelbudget wordt ook gebruikt voor vervoer. Iemand vertelde dat ze soms een taxi inhuurt voor verplaatsingen. Een aantal ouders voeren hun kinderen al jaren (bv. naar het (maat)werk of de dagbesteding) en gebruiken hiervoor nu het deelbudget. Vroeger werd dit met hun inkomen bekostigd. *“Wat hebben wij daarmee gedaan. Onze zoon is 40 jaar en wij hebben daar al meer dan één auto op versleten. Wij wonen juist buiten de grens van het vervoer dat het dagcentrum aanbiedt. Er is geen dichter. We zijn verplicht om hem al die jaren zelf naar het dagcentrum te voeren. Wij doen daar bijna 100 kilometer per dag voor. En dat is nu dus wel betaald met het deelbudget. Het tweede is dat mijn man is ingeschreven als assistent.”* (F27)

Nog een andere ouder heeft zichzelf eveneens ingeschreven als assistent en daarnaast gebruikt ze het deelbudget voor verschillende creatieve activiteiten die als dagbesteding kunnen worden aanzien.

Een paar mensen continueren de RTH ondersteuning die er was met het deelbudget of hebben ondersteuning bij de VZA kunnen uitbreiden. *“Nu ik sinds december dat deelbudget heb, heb ik dat daar in de instelling dus volledig in voucher ingezet. Ze zit daar nu van dinsdagmorgen tot vrijdag. Ook met naar later toe dat ik ze daar volledig kan plaatsen, zeg maar. En maandag gaat ze nog steeds gewoon naar school.”* (F27) Tijdens de focusgroep met VZA's werd verwezen naar personen met een deelbudget voor een meervraag die nu iets meer ondersteuning kunnen inkopen. Het voorbeeld werd gegeven van personen die al vijf nachten ondersteuning hadden die af en toe een nacht of weekend extra kunnen inkopen.

Uit meerdere getuigenissen bleek dat ouders en broer of zus in het verleden regelmatig hun naaste bijstonden. Uit liefde, zonder dat ze hiervoor vergoed hoefden te worden. Er werd bijvoorbeeld door iemand verteld dat haar zus haar al jaren helpt met de administratie. Een ander iemand vertelde dat de zus regelmatig een activiteit deed met haar broer, zoals samen koken en een leuke avond beleven. Hiervoor gebruiken sommigen nu ook het deelbudget. Een paar personen gaven aan dat het hen een goed gevoel

geeft hiervoor iets te kunnen teruggeven. Voor anderen voelt dit wrang aan. Het netwerk doet dit uit liefde en daarvoor is het budget in de eerste plaats eigenlijk niet nodig. *“Ja, een deel van mijn budget gaat naar mijn ouders, e. Ze krijgen nu centen voor hetzelfde.”* (129)

4.2.2 (On)volledige besteding van het deelbudget

Tijdens een interview werd verteld dat het deelbudget dit jaar naar alle waarschijnlijkheid niet volledig zal kunnen worden opgebruikt. Dit doordat ze lang heeft gezocht naar een persoonlijk assistent. Relatief snel nadat een persoonlijk assistent werd gevonden, heeft deze persoon toch afgehaakt. Hieronder de getuigenis waarin de zoektocht wordt beschreven en de bezorgdheid die wordt ervaren dat het, door omstandigheden, niet kunnen opgebruiken van het deelbudget bij het beleid tot de verkeerde conclusie zou leiden: ‘je hebt het niet nodig’.

Het verhaal van Dani⁵⁶

18-34 jaar | behulpzaam | dankbaar voor de kleine dingen | fan van Disney | gaat graag zwemmen

Een tiental jaren geleden heeft Dani de diagnose ASS gekregen. Daarnaast kampt ze met allerlei problematieken: fibromyalgie, een hernia, migraine en chronische depressie. Dani ervaart geen honger gevoel. Zelfs al is er voldoende voedsel beschikbaar, is het voor haar moeilijk om te kiezen wat ze zal eten, om het klaar te maken en het dan nog effectief op te eten en vervolgens alles op te ruimen. Als gevolg heeft ze weinig energie en eet ze voornamelijk ongezond: chips, borrelnootjes, ... Ze drinkt ook onvoldoende. Doordat ze al jaren wacht op een PVB hebben de gezondheidsproblemen zich opgestapeld. Onder andere haar nieren functioneren niet meer naar behoren. Een oplossing dringt zich al langer op. Dani heeft nood aan een voorziening waar ze kan wonen en dagelijks wordt opgevolgd. Nu woont ze al geruime tijd in een appartement, zonder begeleiding. Ze heeft een buddy die haar steunt. *“Ze woont nu nog zelfstandig, maar we merken dat het organiseren van het huishouden, het proper kunnen leven, het gezond koken, ... Dat het hoe langer hoe zwaarder ondersteund moet worden.”*

Met het deelbudget hoopte ze om wat betreft de woonondersteuning hiervoor eindelijk een oplossing te vinden. Ze heeft zo snel mogelijk contact opgenomen met verschillende voorzieningen om de opties te bespreken. Ze kon echter nergens terecht met haar deelbudget. *“Dus hoopten we op woonformules. Bij elke inwoonformule blijkt dat het deelbudget ontoereikend is om een plek te krijgen.”* Het inwinnen van informatie over woonoplossingen heeft veel tijd in beslag genomen. Daarna moest Dani nadenken over alternatieven. Dit heeft ook tijd gekost. Zo creatief mogelijk en oplossingsgericht denken, is iets dat ze al jaren noodgedwongen doet. Als alternatief hoopte ze om via een persoonlijk assistent alvast in zo veel mogelijk noden te kunnen voorzien. Het vinden van een persoonlijk assistent bleek ook een zoektocht te zijn. Zowel voor wat betreft een persoon die alle taken zou willen opnemen en waarmee Dani een klik zou ervaren, maar eveneens, opnieuw, voor wat betreft de kostprijs. *“Dus dan zijn we op zoek gegaan naar een persoonlijk assistent die hier op dagelijkse basis een klein beetje kan helpen bij het organiseren van het huishouden, ondersteuning voor mij en een gezonde maaltijd kan koken. Een zorgzaam iemand. Daarvoor vind je heel moeilijk oplossingen in de privé markt, die betaalbaar zijn. Dat kost gemakkelijk 100 euro. Dan is het deelbudget snel op.”* Na lang zoeken heeft Dani een persoonlijk assistent gevonden die min of meer betaalbaar was. Het was echter nog te duur om gedurende een volledig jaar ondersteuning in te kopen. *“We hadden iemand gevonden, die dat voor 12 euro per uur wilde doen, voor 15 uur in de week, maar dan kon ik nog maar 44 weken iemand betalen. Er zijn 52 weken in een jaar. Wat moet ik die andere weken dan nog doen?”* De persoonlijk assistent heeft uiteindelijk afgehaakt.

Dani betaalde al meerdere jaren familiehelp met haar BOB. Hiervoor gebruikt ze nu het deelbudget. Ze heeft baat bij deze hulp, maar tegelijkertijd voelt ze dat dit niet hetgeen is dat ze nodig heeft. Ze woont in een klein appartement en als de familiehelp er is, ervaart ze geen rust. Daarnaast zijn het regelmatig andere personen en wordt de planning vaak last minute aangepast. Dit zijn zaken die voor haar, omwille van haar ASS, moeilijk zijn. *“Het probleem is dat er veel afwezigheden en ziekten zijn. Dat is regelmatig iemand anders. Dat de planning niet op tijd wordt doorgegeven of ineens wordt veranderd. Voor iemand met autisme is dat lastig.”*

⁵⁶ Dit is een fictieve naam.

Eerst was Dani blij met het deelbudget en hoopvol. De ervaring leert haar dat het moeilijk is om er een zinvolle oplossing mee te vinden. Er is geen aanbod dat hieraan voldoet. *“Ik denk dat we wel blij waren dat er middelen kwamen, maar dat er geen aanbod is op dat niveau om met die middelen de omkadering te voorzien.”*

Het gevolg van de lange zoektocht en late opstart, is dat het deelbudget dit jaar niet volledig zal kunnen worden besteed. Dani is bang dat de overheid zal denken dat ze het geld dan toch niet nodig heeft. *“En dit mag niet het verkeerd signaal geven. Het mag niet het signaal geven van het is niet opgebruikt, dus ze hadden het toch niet nodig. Je moet een volledig jaar nakijken en een opstart duurt zeker een half jaar en er is te weinig aanbod waardoor je de hulp niet direct vindt. Het geeft een vertekend beeld.”* Naar volgend jaar toe is Dani ervan overtuigd dat het deelbudget te weinig zal zijn, rekening houdend met de hoge kostprijs voor een persoonlijk assistent.

Dani is van mening dat het deelbudget niet voldoet aan haar noden. Tot nu toe heeft het amper een verschil gemaakt in haar ondersteuningsnood alsook kwaliteit van leven. *“Ik denk dat het ergens wel logisch is als je een budget krijgt dat maar deels is, dat je er niet mee kan doen wat nodig is. We kunnen er dingen mee doen, maar het is geen totaaloplossing voor de problematiek. En de problematiek is er ook niet op vooruitgegaan of stabiel gebleven. Het is er op achteruitgegaan.”*

Hierdoor zal Dani een heraanvraag voor prioriteitengroep 1 indienen. Dit gaf wel onduidelijkheid. *“Wat gebeurt er dan en dat hebben we ook zelf moeten uitvissen. Stel dat ze prior 1 toegekend krijgt, dan komt ze terug op een wachtlijst terecht. En dan vroegen we ons af of het deelbudget dan blijft toegekend. Het is belangrijk dat we dat niet kwijtraken.”*

Algemeen genomen vindt Dani het cruciaal dat er duidelijkheid is over het deelbudget. *“Op een bepaald moment hebben we ons wel de vraag gesteld: kan dat deelbudget verdwijnen of niet? Want stel dat je contracten aangaat met mensen, met organisaties. Ja, dan is het belangrijk dat je kan aangeven of het duurzaam is of niet. En ook naar je eigen financiële toestand. Dat je contracten afsluit, waar geld mee gemoeid is en het deelbudget zou wegvallen en je kan er niet zelf voor instaan.”*

Tijdens de focusgroep met het netwerk getuigde een vader dat het deelbudget door onvoorziene omstandigheden dit jaar niet zal kunnen worden opgebruikt. Hij vertelde dat zijn zoon sinds kort geconfronteerd wordt met ernstige angstaanvallen. Hierdoor kan hij niet gaan werken, iets dat hij twee dagen per week doet. Het vervoer van en naar zijn werk, dat met het deelbudget wordt betaald, is hierdoor tijdelijk niet meer nodig. Er zijn weinig andere alternatieven om het budget aan te besteden. *“Maar nu zitten we weer met het probleem dat onze zoon momenteel zware angstaanvallen heeft en hij gaat dus niet meer werken. Hij is thuis en we hebben dat vervoer niet nodig. Hierdoor gaan we dat budget niet kunnen opgebruiken. Er zijn nu geen opties om het aan te besteden.”* (F29)

Tijdens de focusgroep zeiden een paar mensen dat ze, doordat het moeilijk is om zinvolle oplossingen te vinden, moeite hebben om het deelbudget volledig te besteden. Er wordt gekeken naar manieren om dit toch te kunnen opgebruiken. Voor enkelen betekent dit dat ze voor hetgeen ze vroeger zelf bekostigden of anderen uit hun netwerk gratis deden, nu met het deelbudget betalen. Voor sommigen voelt dit aan als geld verspillen. *“Ik besteed het niet volledig. Nu hebben ze vanuit de BSO voorgesteld om mijn ouders daarbij te betrekken, maar nu was het ook net de bedoeling om mijn ouders af te bouwen. Die mensen zijn in de 70. Ik moet daar niet gaan opbouwen. En daarvoor heb ik geen budget nodig, die doen dat al jaren zo. Met plezier. Het verschil is nu dat ze er geld voor krijgen omdat ik het nergens anders kan inzetten.”* (F27) Voor sommigen voelt dit aan als geld verspillen. *“Het komt er op neer dat hetgeen we voor ogen hadden we niet kunnen realiseren door te weinig budget en dan maar proberen om dat budget toch op te gebruiken. Wat dan ook heel jammer is, want dat is dan toch geld verspild.”* (F27)

De aandoening van een vrouw die werd geïnterviewd, evolueert sterk. De ene maand is de andere niet waardoor het puzzelen blijft om de besteding met het beperkte deelbudget te laten kloppen. Gedurende sommige periodes zijn er (onverwacht) meer noden waardoor er noodgedwongen moet worden geschoven

met het deelbudget. Soms is er niet voldoende budget en worden zaken met het eigen inkomen bekostigd. *“Kom je er met die 23.000 euro? Nee, dat is heel hard puzzelen om het gedraaid te krijgen. Anders kom je er niet. Wij puzzelen heel hard in uren. Zeker met de verzorgenden, maar dat maakt het niet evident, want elk uur dat je daarvan afsnoept, is een uur kwaliteit minder. Is het niet naar mama toe, is het naar mij toe. En inderdaad, als je er niet komt, moet je zelf bijleggen.”* (I18) Deze persoon koopt geen ondersteuning in van een BSO omdat ze dit geld liever houdt om effectief aan zorg en ondersteuning te besteden. Twee andere personen die werden geïnterviewd, spraken zich hierover op een gelijkaardige manier uit. *“Dat deelbudget geraakt waarschijnlijk wel op omdat je ook veel kosten hebt aan zo’n BSO’s. Dat is ook niet gratis en die zijn ook opgeslagen. Dus met Trixxo, dat is dan 6.000 euro en een beetje dat je mag uitgeven. Ik heb dan een deel thuiszorg gehad... Dan zit je al rap aan 13.000 euro, e”* (I29)

Zoals bleek uit het verhaal van Dani vreest ze dat het deelbudget volgend jaar te weinig zal zijn om een persoonlijk assistent gedurende een volledig jaar te betalen. Iemand anders vreest hetzelfde. Bij haar heeft het eveneens lang geduurd vooraleer er iemand werd gevonden. Dit jaar zal het deelbudget daardoor volledig kunnen worden besteed, maar om dezelfde ondersteuning te krijgen, zal het deelbudget volgend jaar te weinig zijn. *“Dit jaar gaat dat lukken omdat ik pas na een half jaar mijn assistent heb gevonden, maar volgend jaar gaat dat een hele moeilijke worden omdat allemaal juist in elkaar te laten passen. Dan heb ik nog niet eens alle hulp die ik nodig heb.”* (I21). Deze persoon spendeert het deelbudget ook liever niet meer aan een BSO omwille van de kostprijs. *“De vergoeding voor het huisbezoek, het rijden naar hier, het papierwerk, ... weet ik allemaal. Dat was een grote hap uit het budget. En ik weet dat het van mijn PVB afgaat, maar je hebt al maar een half budget. Dat budget is zo waardevol. Je probeert daarmee toe te komen.”* (I21)

5 Beleving van de impact op de zorg- en ondersteuningsnoden

Alle personen die werden bevraagd, zowel uit het netwerk als diegenen die zelf een deelbudget ontvangen, zijn de mening toegedaan dat het deelbudget te weinig is om effectief op een volwaardige manier aan hun zorg- en ondersteuningsnoden tegemoet te komen. Het deelbudget geeft de mensen niet wat ze nodig hebben op het moment dat ze het nodig hebben, aldus de gebruikersverenigingen en BSO’s. Toch zijn er mensen voor wie het een groter verschil in hun situatie betekent dan voor anderen voor wie het minder tot geen soelaas biedt.

5.1 Een verlichting van zorg- en ondersteuningsnoden

5.1.1 De nood aan praktische ondersteuning en verlichting van het netwerk

Een minderheid van de mensen die werden bevraagd, zijn positiever over de mate waarin het deelbudget alvast tegemoetkomt aan een deel van hun zorg- en ondersteuningsnoden. Eén van de personen die werd geïnterviewd, vindt dat het deelbudget, op het moment van toekenning, voldoende hoog was om alvast een groot deel van de praktische ondersteuning in het huishouden structureel op te vangen. Zijn verhaal volgt hieronder.

Het verhaal van Martijn⁵⁷

gezinsman | educatief medewerker | fitness beoefenaar | houdt van festivals en concerten

Martijn is geboren met spina bifida. Dit betekent dat hij verlamd is aan de onderste ledematen. In 2005 trouwde hij en twee jaar later werd hun tweeling geboren. Na de geboorte heeft hij een PVB aangevraagd. Martijn heeft lange tijd voltijds gewerkt. Tot 2016, toen besepte hij, na een lang aanvaardingsproces, dat dit niet langer haalbaar was. Hij is deeltijds beginnen werken.

Zijn beperking is stabiel, maar het leven van Martijn is altijd in evolutie geweest: van jonge kinderen naar tieners, van voltijds naar deeltijds werken, ... Doorheen al die jaren is zijn vrouw de spil van het huishouden geweest. Ze is de belangrijkste kostwinner waardoor ook de financiële druk bij haar ligt. Het was de bedoeling van het PVB om hierin verlichting te brengen.

Het gezinsinkomen, inclusief het BOB, werd al langer besteed aan praktische ondersteuning. Het was echter financieel nooit mogelijk om deze ondersteuning te verduurzamen. Soms moest ondersteuning tijdelijk worden stopgezet omdat er even geen geld meer voor was. *“Vroeger nam mijn vrouw veel op. Te veel in combinatie met haar werk. Daarnaast hadden we met momenten... de ene keer wel, de andere niet al wat poetshulp. Financieel was dat niet altijd even gemakkelijk. Dan zeiden we die hulp op en dan merkten we een paar maanden later dat we terug een beetje financiële ruimte hadden en dat die nood er echt was en dan vroegen we dat terug aan. We hebben dat nooit consequent kunnen doen.”* Daarnaast sprongen de ouders van Martijn zo veel mogelijk bij, maar ze zijn hierin beperkt omwille van hun leeftijd. *“Wat we ook hadden, was een stuk hulp van onze ouders, vooral mijn ouders, maar die mensen zijn ondertussen ook al een stuk in de 70 geworden waardoor dat voor hen alsnog moeilijker wordt. Die nood werd daardoor ook alsnog hoger.”*

De houdbaarheid van de situatie kwam steeds meer onder druk te staan waardoor de nood aan het budget steeg. Het deelbudget werd daarom positief onthaald. *“Het was een mix van zaken die alsnog meer begonnen door te wegen.”*

Het deelbudget heeft voor hem en zijn gezin voor een positieve verandering gezorgd. Ondersteuning kon worden verduurzaamd en uitgebreid. Voor hem en zijn vrouw was meteen duidelijk wat nodig was. Met de praktische verlichting kwam ook meer gemoedsrust. Zo kan er nu af en toe een vrijwilliger worden ingeschakeld om klusjes te doen die vroeger steeds bleven liggen omdat hij, noch zijn vrouw dit konden opnemen. *“Ik denk vooral aan die kleine klusjes die al een hele tijd bleven liggen. Dingen die we bij het begin van de toekenning hebben ingezet. Heel stom, een paar weken geleden heeft het hier heel hard geregend. Als dat vroeger was gebeurd, dan hadden we gedacht: oh, nee, die dakgoot. Dat was al twee à drie jaar dat die dakgoot eens moest worden uitgekuist en dan heb je stress dat het gaat overlopen en dat het via de muren naar binnen zou sijpelen, want dat hebben we al eens gehad. Nu was het: oef, ze is proper. Geen stress. Zo van die dingen, die gemoedsrust bieden.”*

Martijn heeft het gevoel dat hij met het deelbudget de keuzes kan maken die hij en zijn vrouw willen. Qua ondersteuning voelen ze zich goed geholpen. Wat betreft kwaliteit van leven merkt Martijn ook een verbetering. Zowel naar zijn vrouw toe die minder druk ervaart, maar ook in zijn relatie met de kinderen. *“Ze zijn nu 16 jaar en ze moeten af en toe helpen thuis, maar niet meer dan hun vrienden met twee valide ouders. Maar we rekenden hier vroeger wel meer op en dat gaf druk naar hen toe van doe dat eens een keer. Dat had een effect op die relatie.”* Hij denkt dat het voor zijn ouders eveneens een geruststelling is. *“Ik denk dat het voor hen ook wel een geruststelling is van oké, er is hulp. We hoeven ons daarvoor niet meer in duizend bochten te wringen. De laatste keer dat ons moeder hier in de tuin was komen helpen, kon ze 's avonds niet meer goed staan omdat ze de hele dag op haar knieën tussen het onkruid had gezeten. Daar voel je je ook niet goed bij, e.”*

Martijn denkt dat het deelbudget niet voor iedereen zo'n positieve impact zal hebben. *“Ik spreek over mezelf. Ik zei in december dat we met dat deelbudget al veel konden realiseren. Ik begrijp wel heel goed dat er veel mensen zijn in meer penibele situaties dan die van mij waarbij het water aan de lippen stond en waarbij het na dat deelbudget nog altijd aan de lippen staat.”*

Een paar maanden na het ontvangen van het deelbudget kreeg het leven van Martijn opnieuw een wending. Zijn vrouw kreeg te horen dat ze huidkanker heeft. De nood is hierdoor opnieuw gestegen. *“Het zal ook alleen maar zwaarder*

⁵⁷ Dit is een fictieve naam.

worden voor mijn vrouw. Een wasmand optillen bijvoorbeeld is nu al moeilijk. Ik kan wel eens naar de winkel voor kleinigheden, maar grote boodschappen doen, is voor mij ook niet haalbaar. Dat is een nieuwe nood waarvoor we nu geen financiële ruimte hebben om die op te vangen.” Martijn bereidt een aanvraag voor om over te gaan naar prioriteitengroep 1. Het deelbudget voldeed eerst, maar ondertussen niet meer.

Martijn vindt het deelbudget een goede maatregel vanuit het idee dat op die manier al zo veel mogelijk mensen kunnen worden geholpen. Het gevoel van erkenning door de overheid zal er wel pas komen als iedereen zijn volledige budget krijgt. *“Goh ja, ze hebben waarschijnlijk budgettaire limieten waar wel iets van zal zijn, maar hoe sneller je iemand al iets kan geven, hoe beter. Het is een goede keuze om zo veel mogelijk mensen al iets te geven, maar ja... Ik denk dat die erkenning er pas echt zal zijn als die budgetten die beloofd zijn volledig worden toegewezen en niet voor een deel.”*

Twee andere personen zijn eveneens uitgesproken positiever over de manier waarop ze met het deelbudget alvast een verschil kunnen maken in hun zorg- en ondersteuningsnoden. Voor één van hen is dit omdat, zoals in het voorbeeld hierboven, het netwerk wordt ontlast en er vooral nood is aan praktische ondersteuning.

Tijdens de focusgroep vertelde een moeder dat de praktische hulp relevant is in hun situatie, maar dat het niet toelaat om volledig in alle noden te voorzien. Het helpt haar een beetje omdat het ervoor zorgt dat ze zelf meer tijd heeft om met haar zoon bezig te zijn. *“Er zijn praktische dingen uit handen genomen en dat is voor ons een meerwaarde omdat we net zitten met een kind dat als we er zijn, onverdeeld onze aandacht nodig heeft.”* (F27)

5.1.2 Uitbreiding van bestaande zorg- en ondersteuning bij een VZA

Een ander iemand is vooral blij omdat het deelbudget haar toelaat om meer ondersteuning in te kopen bij de VZA waar haar dochter op termijn voltijds wil wonen. In verband hiermee werd tijdens de focusgroep met vertegenwoordigers van VZA's gezegd dat het deelbudget voor mensen met een modulaire ondersteuningsvraag alvast een meerwaarde kan zijn. Er werd verwezen naar mensen die al een paar dagen per week naar het dagcentrum gaan en met het deelbudget toch al een dag extra kunnen komen. Een andere illustratie betrof mensen die via RTH tweewekelijks ambulante ondersteuning kregen en dit met het deelbudget kunnen opdrijven naar één keer per week. Hierbij werd echter opgemerkt dat dit eerder de uitzonderingen zijn.

5.2 Geen verlichting van zorg- en ondersteuningsnoden

5.2.1 De nood aan woonondersteuning

Voor personen die een woonvraag hebben, biedt het deelbudget amper tot geen verlichting qua zorg- en ondersteuningsnoden. Dit bleek uit alle focusgroepen. *“Dat is enorm frustrerend. Mijn man en ik zijn op leeftijd gekomen en wij zoeken al jaren een woonoplossing voor hem, maar met dat deelbudget kunnen wij nergens terecht. Dat is veel te weinig.”* (F27) Tijdens de focusgroep met het netwerk zeiden meerdere personen dat ze met het deelbudget weinig kunnen veranderen aan de situatie zoals ze al jaren was. *“Zo'n deelbudget, dat komt niet tegemoet aan de oorspronkelijke hulpvraag. Dat wordt met de voeten geveegd. Voor onze zoon was de oorspronkelijke aanmelding een tehuis werkenden. Dat is dan een budget geworden. En dan nu, zo veel jaar later krijgen we de helft van waar we dan een taxi van betalen. Ik bedoel... Dan ben je toch helemaal in het wilde weg iets aan het doen.”* (F27)

Vanuit een VZA werd het voorbeeld gegeven van een cliënt met Parkinson met een woonvraag. Omwille van Parkinson gaat hij soms 'off'⁵⁸. Een woonoplossing bij de VZA dient zich aan, maar met het deelbudget gaat dit niet voltijds. Een woonoplossing kan niet deeltijds worden aangeboden. Er kan niet halftijds een eigen woonst worden betaald en halftijds het verblijf bij de VZA.

De ouders die deelnamen aan de focusgroep vinden dat er een onderscheid zou moeten worden gemaakt tussen diegenen die een woonvraag hebben en personen die noden ervaren die ambulante kunnen worden verholpen. Voor deze laatste groep zou het deelbudget alvast iets kunnen betekenen, denken ze. Een vader vertelde dat het deelbudget onvoldoende is voor een verblijf in een VZA. De ondersteuning zoals deze al werd georganiseerd en gecontinueerd met het deelbudget komt niet tegemoet aan de noden van zijn zoon. Op vlak van praktische ondersteuning is er geen nood en de ambulante ondersteuning verhogen, zou net, omwille van de beperking van zoon, voor meer stress zorgen. *“Maar mensen die eigenlijk in een voorziening terecht moeten kunnen... Als je niet genoeg punten hebt, gaat dat niet. Je kan niet zeggen we gaan vijf dagen dagbesteding doen en thuisbegeleiding opdrijven naar meer uur per week. Dat is niet haalbaar. Mijn zoon kan dat niet aan. Het geld dat we krijgen van het VAPH... we zijn daar eigenlijk niets mee, want dat verandert niets aan de toestand.”* (F27)

Vertegenwoordigers van VZA's zijn ervan overtuigd dat ambulante ondersteuning en reguliere ondersteuning een verschil kan maken. Dit is echter afhankelijk van situatie tot situatie. Tijdens deze focusgroep werd verwezen naar mensen met een nood aan woonondersteuning die via reguliere diensten niet voldoende kunnen worden geholpen. Eén van de VZA's merkt op dat er de laatste tijd veel vragen komen voor mobiele ondersteuning van mensen met een deelbudget. Het zijn personen die eigenlijk nood hebben aan woonondersteuning, maar dit niet met het deelbudget kunnen bekostigen. Ze proberen zich op allerlei manieren te behelpen, maar het risico bestaat dat de noden hierdoor net verergeren.

5.2.2 De aard van de beperking

Uit getuigenissen bleek dat de aard van de problematiek mee bepalend is voor de mate waarin het deelbudget een verschil kan maken qua zorg- en ondersteuningsnoden. Vertegenwoordigers van VZA zeiden dat bijvoorbeeld mensen met een gedragsmatige problematiek, nood aan structuur en veiligheid weinig kunnen doen met het deelbudget. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een getuigenis van een moeder. *“Onze jongen kan geen moment zonder toezicht zijn. Hij is onvoorspelbaar in zijn gedrag. Dag en nacht. Die hulp is er nu niet.”* (F27) Vanuit de BSO's zei men dat in geval van een multiproblematiek of daar waar ondersteuning moeilijk verliep, het deelbudget zelden een verschil kan maken.

5.2.3 Het ontbreken van (handicapspecifieke) opties

De meerderheid van de mensen die deelnamen aan de focusgroep met het netwerk hebben het gevoel dat de situatie niet is veranderd. Situaties worden als even precair beschouwd als voor het deelbudget. Een moeder getuigde dat het deelbudget in haar situatie weinig opties biedt, zowel naar haar kind als zichzelf toe. De situatie blijft hierdoor precair en zal naar de toekomst toe mogelijk nog moeilijker worden. *“We krijgen er een dagcentrum amper mee betaald. En het zou ook moeilijk zijn, want we kunnen hem zelf niet elke dag opvangen. We zijn gescheiden en we moeten allebei voltijds werken. Het is geen optie om hem thuis te houden volgend jaar. Ik zit in de mega stress.”* (F27)

⁵⁸ Een off-periode houdt in dat iemand last krijgt van stijfheid en traagheid. Dergelijke periodes treden op als de medicatie (bijna) is uitgewerkt. Tijdens een latere fase van de ziekte worden off-periodes meer onvoorspelbaar.

Tijdens deze focusgroep werd meermaals aangehaald dat men met het deelbudget niet bij een VZA terecht kan. *“Eigenlijk zijn we met de helft die we gekregen hebben niets. Het verandert niets aan die toestand. Mijn zoon moet eigenlijk in een voorziening terecht kunnen. Ik heb ons aangeboden bij twee voorzieningen, maar nergens komen we aan de bak omdat we nog steeds een aantal punten tekortkomen.”* (F27) Vanuit VZA's werd gezegd dat er wordt geprobeerd om, vanuit het solidariteitsprincipe, zo veel mogelijk cliënten, onder andere met een deelbudget, te ondersteunen. De BSO's merkten in dit opzicht op dat het bij VZA's nog ontbreekt aan andere vormen van ondersteuning die minder duur zijn en wel met het deelbudget zouden mogelijk zijn. *“Er zijn weinig voorzieningen die zeggen: oké, je hebt te weinig budget, maar kom toch maar alle dagen die je voorzien had. En daar merken we ook nog niet de creatieve omslag, wat logisch is. 1.000 mensen in Vlaanderen is te weinig mensen om echt het aanbod op af te stemmen, maar wij zien nog niet echt dat voorzieningen super creatief gaan zijn en andere vormen van ondersteuning die minder duur zijn beginnen uit te werken.”* (F19)

Hetzelfde met een persoonlijk assistent die niet kan worden gevonden of te duur is voor de frequentie en intensiteit die gewenst is. Door het gebrek aan realiseerbare en zinvolle opties wijken mensen uit naar alternatieven: een tweede of soms zelfs derde keuze of betalen er onder andere ondersteuning mee die er al was of eerder (gratis) door het netwerk werd opgenomen. Op die manier wijzigt er weinig in hun situatie.

Vertegenwoordigers van VZA's zeiden dat reguliere diensten een meerwaarde kunnen betekenen in het leven van mensen. De meerwaarde is er niet voor iedereen, zeker niet als de ervaren noden fundamenteel anders zijn.

Reguliere diensten zijn niet handicapspecifiek en het ontbreekt volgens sommigen bij deze diensten aan vertrouwdheid met personen met een beperking. Tijdens interviews kwam dit ook naar voren als een hindernis die enkele personen hiermee ervaren. Het betrof vooral de manier waarop er wordt gewerkt en de omgang met hen. *“Ik ben dat dan gaan uitzoeken. Thuiszorg, die zijn dan geweest, maar die begrijpen dat niet. Die kennen niet de noden van mensen met een beperking zoals autisme. Die komen hier en die beginnen te werken, te werken, te werken. Die werken zoals bij een oude mens. Dat is allemaal rap rap. Ik word daardoor zot in mijn hoofd. Bij mij moet je eerst op een stoel gaan zitten en een babbeltje doen. Dat ik het ook aangenaam heb. En laat iemand komen die dat met mij wil doen. Dus dat is ook met thuiszorg, die pakken alles uit handen. Ik wil mee kunnen doen, want als ik te lang niets doe, doet het ook allemaal zeer. Ik ben 38 jaar. Ik wil daar niet als een oude mens zitten.”* (I29)

Er werd ook een paar keer verwezen naar beperkingen die worden ervaren over de uren waarop deze diensten kunnen langskomen, het gebrek aan flexibiliteit hierin, vele personeelwissels en wijzigingen in dienstschema's. Niet iedereen ervaart dit op deze manier. Iemand die werd geïnterviewd bekostigt een poetshulp en verzorgende die verbonden zijn aan een kleinschalige organisatie die bij haar in de regio actief is. Ze heeft niet het gevoel een nummer te zijn. Er wordt regelmatig met haar één op één afgestemd en de mensen die bij haar langskomen, overleggen met elkaar. Ze zijn goed op de hoogte van haar specifieke situatie en houden er ook rekening mee. Ze ervaart wel flexibiliteit en mogelijkheden om zorg, zelfs last minute, op te schalen indien nodig. *“Dat was ooit de stageplaats geweest van mijn budgetcoach. Ik had al aangegeven dat ik geen nummer wilde zijn in de massa. Ik wil een kleinschalig bureau. En dan heeft ze die naam van dat bureau genoemd. Die doen ook echt vergaderingen met de verschillende teams om te zien hoe het met alle gezinnen zit. En ik merk dat ook dat de dames die hier komen dat die echt terugkoppelen met elkaar.”* (I18)

Hieronder het verhaal van iemand die niet tevreden is het met het deelbudget omdat het noodgedwongen voor thuishulp wordt ingezet en waarbij ze op verschillende hindernissen stoot.

Het verhaal van Vera⁵⁹

dierenvriend | doorzetter | houdt van make-up | neemt graag foto's als herinnering aan mooie momenten

Vera is tussen de 18 en 34 jaar oud. Een combinatie van enkele zeldzame aandoeningen verstoren haar neurologisch, hormonaal en immuunsysteem. Hierdoor is ze al ongeveer 11 jaar ziek thuis. Gedurende die tijd is haar situatie niet stabiel gebleven. Haar noden verergeren.

Toen ze een aanvraag indiende voor een PVB, was ze niet vertrouwd met dit systeem. Zorgzwaarte, zorgnoden, budgetcategorieën, ... wat is een 'goed' budget voor de eigen situatie? *"Voor mensen die daar niet in zitten, is dat moeilijk om in te schatten. Je krijgt een budgetcategorie, maar is dat goed of niet. Dat is moeilijk om te weten. Toen ik mijn half budget kreeg, is er iemand van een BSO langskomen en toen bleek dat zelfs als ik mijn heel budget had gekregen, ik nog te laag zou hebben gezeten."*

Vera is niet gelukkig met het deelbudget. Ze wist dat het voor haar weinig verschil zou maken, maar ze heeft het aanvaard omdat ze snakt naar meer zorg en ondersteuning. Het is alles pakken wat ze kan krijgen. *"Omdat elk uurtje meer toch iets meer is. Elk uurtje dat ik meer kan krijgen, pak ik vast, maar het was wel een enorme teleurstelling ten opzichte van wat gevraagd was en wat het doel was om het PVB aan te vragen. Veel beter ben ik er niet mee af."*

Vera woont vlak bij haar ouders. Haar moeder heeft altijd veel zorg en ondersteuning op zich genomen. Ze doet dit nog steeds. Vera ontving een mantelzorgpremie en het BOB. Hiermee betaalde ze de thuisverpleging die er al was. De thuisverpleging werd als weinig flexibel ervaren. De thuisverpleging hielp haar bijvoorbeeld met douchen, maar als ze te veel pijn ervaarde of te duizelig was, kon dit niet op een ander moment worden ingepland en moest dit noodgedwongen worden afgezegd waardoor het regelmatig gebeurde dat ze maar één keer per week werd gewassen. De thuisverpleging werd daarom, voor het ontvangen van het deelbudget, al vervangen door thuishulp. *"Toen was er nog thuisverpleging, maar dat had ik al overgezet naar thuishulp, want de thuisverpleging... dat was niet te doen. Dus daar ben ik wel blij voor dat ik dat deelbudget daarvoor verder heb kunnen inzetten. Mijn thuishulpen moeten helpen douchen. Het voordeel is nu wel dat ik zelf kan beslissen wanneer ik douch. Ik kan nu wakker worden en zeggen 'ik voel me goed en ik wil opstaan' terwijl met de thuisverpleging dat niet was."*

Vera wordt door twee thuishulpdiensten ondersteund. Het is niet de hulp die ze nodig heeft. In de eerste plaats omdat er veel verschillende thuishulpen bij haar worden geïnstalleerd. Doordat er telkens verschillende mensen bij haar langskomen, kan Vera met niemand een band opbouwen. Haar verzorging is heel persoonlijk waardoor ze wil dat er zo weinig mogelijk mensen bij betrokken zijn. Ze wil niet telkens aan iedereen opnieuw moeten uitleggen wat ze nodig heeft. Daarnaast wil ze haar emoties kunnen delen met iemand die ze vertrouwt. *"Ook mentaal omdat er zo veel verschillende mensen komen dat ik met niemand een band kan opbouwen. Ik heb constant schrik dat ik dingen vertel die ze dan aan anderen gaan doorvertellen. Niet iedereen moet alles van mij weten. Dat ik niet mijn problemen met iemand kan delen als ik er echt doorzit, is zwaar."*

De uren waarop thuishulp beschikbaar is, zijn niet afgestemd op haar situatie. Daarenboven geeft het haar weinig vrijheid, want alles moet worden ingepland. Het is al gebeurd dat ze hierdoor zonder hulp valt. *"Die uren zijn totaal niet afgestemd. Als ik naar een afspraak moet, moet ik dat weken op voorhand aanvragen. Als ik last minute ergens naartoe wil gaan en dat valt juist buiten de uren van mijn thuishulp dan gaat dat niet. Ook 's avonds en in het weekend werken ze niet, enkel noodgedwongen. Als mijn ouders dan op weekend gaan, is er niemand en zit ik in de problemen."*

Onlangs werd haar opa begraven. Aangezien haar ouders besmet waren met Covid kon ze niet met hen naar de kerk rijden. Vervoer is een belangrijke taak van haar thuishulpen, maar één van hen, die normaal drie dagen per week langskomt, heeft sinds kort een Mini Cabrio gekocht. De rolstoel van Vera past niet in deze wagen. Er was geen budget om een taxi te betalen. *"Dat ik in die stressvolle en emotionele situatie nog moest zitten smeken bij familieleden om mij te komen ophalen en dan nog aan iemand die nog nooit mijn rolstoel in en uit elkaar had gehaald, moest uitleggen hoe dat moet, was enorm moeilijk."*

Vera is vatbaar voor infecties. De thuishulpen, die veel mensen op een dag zien, brengen regelmatig ziektes mee. Dat is nefast voor haar gezondheid. *"Ik heb verschillende thuishulpen... je snapt het plaatje wel. Die thuishulpen komen op*

⁵⁹ Dit is een fictieve naam.

heel veel verschillende plaatsen bij oude mensen en die brengen de hele tijd infecties mee waardoor ik ziek word. Ze maken mij ziek.”

De verzorging van Vera omvat ook sonderen en hulp met haar stoma. Zaken die niet door haar thuishulpen mogen worden opgenomen. Haar moeder doet dit dus nog altijd voor haar. Haar moeder kan er echter niet altijd meteen zijn als hulp nodig is. *“Ze heeft al eens vijf uur op bed gelegen met een volle blaas, want de thuishulp mag niet sonderen en dan moet ik dat komen doen, maar ik kan er ook niet altijd direct zijn. Ik werk ook. Kan je jezelf dat voorstellen?! Dat is heel onaangenaam, e!*

Vera kan niet anders dan voor thuishulp kiezen omdat er met het deelbudget geen andere opties zijn. Hierdoor heeft ze ook het gevoel dat ze door deze diensten met haar rug tegen de muur wordt gezet. Ze moet aanvaarden wat de thuishulpdiensten beslissen. Zo willen ze nog meer thuishulpen bij haar laten roteren: zeven in plaats van de huidige vijf. *“We betalen thuishulp, want we kunnen niets anders betalen. Ik had veel meer kunnen doen. Persoonsvolgend is het niet meer. Het is geen keuze meer.”*

Het deelbudget voldoet niet aan de zorg- en ondersteuningsnoden die er zijn, noch aan haar eigen kwaliteit van leven als aan die van haar moeder. Vera had graag een persoonlijk assistent gehad die min of meer permanent beschikbaar zou zijn voor haar. Iemand die ook qua vrijetijdsbesteding iets voor haar zou kunnen betekenen. Dit schiet er momenteel volledig bij in. *“Ik leef niet kwaliteitsvol. Vrije tijd doe ik niets. Ik kan alleen mijn basisnoden invullen. Voor mijn vrije tijd moet ik tellen op mijn zus, mama en papa. Dat is niet leuk, e. Ik wil al jaren graag leren naaien en daar cursussen voor volgen, maar dat is momenteel niet doenbaar.”*

5.2.4 Het netwerk blijft (over)belast

Iemand vertelde dat ze met het deelbudget meer ontzorgd is, maar dat de noden blijven bestaan omdat ze met het deelbudget maar voor een beperkt aantal uren een verzorgende kan inkopen. Bovendien heeft deze persoon het gevoel dat de noden verergeren waardoor de situatie nog steeds heel precair is, ook voor haar moeder. *“Ik heb nachten dat ik niet meer slaap, e. Ondanks de valium en de morfine die er is, krijgen ze mij niet meer altijd in slaap. Dan heb ik ochtenden dat ik ziek ben. Meestal sta ik op rond 6u en rond 7u komt de verpleegster. Afgelopen dinsdag heeft mama mij gevonden. Dan ben ik zo ziek. Voor mijn mama blijft dat een dag- en nachttaak. Van de moment dat een verzorgende hier is, pakt die dat over. Van de moment dat die de deur uit zijn, is het weer voor mama. En als het dan mis gaat met mij dan draait mama ervoor op, e.”* (I18) Deze persoon zei dat er 's nachts steeds vaker hulp nodig is. Dit is duur en neemt een grote hap uit het deelbudget. Ze heeft deze hulp al een paar keer ingeroepen om haar moeder te ontlasten, maar ze merkt dat dit een specifieke nood is die steeds prominenter wordt.

Een gelijkaardige getuigenis kwam van iemand die 's nachts evenmin hulp heeft omdat het deelbudget dit niet toelaat. Haar man ondersteunt haar dan, maar hij werkt voltijds waardoor de slapeloze uren belastend voor hem zijn. *“Als mijn man overdag werkt en ik heb hulp thuis, gaat dat. Maar ik heb 's nachts geen hulp. Mijn man moet in het midden van de nacht opstaan om mij te helpen. Die moet mijn lakens verversen, mij helpen douchen als ik een ongelukje heb gehad, mij terug naar beneden helpen, de vloer en de wc poetsen, want meestal hangt alles vol. Die is dan klaarwakker, maar hij moet een paar uur later wel opstaan om te werken. Ik heb dag en nacht hulp nodig.”* (I21)

6 Beleving van de impact op kwaliteit van leven

6.1 Kwaliteit van leven van de persoon met een deelbudget

6.1.1 Geen grote veranderingen in levenskwaliteit

Bijna alle deelnemers aan de focusgroep met het netwerk merken geen verschil op in de kwaliteit van leven van hun kind. Een vader vertelde dat er met het deelbudget niets fundamenteel is veranderd aan de zorg en ondersteuning die kan worden geboden. Het deelbudget wordt deels gebruikt om zaken te betalen die vroeger door hem of familieleden al werden gedaan, maar dan gratis. Het deelbudget wordt onder andere gebruikt om georganiseerd vervoer naar het werk van zijn zoon te betalen. In tegenstelling tot vroeger, toen de vader dit deed, is dit nu minder soepel omdat zijn zoon moet zorgen dat hij altijd stipt op tijd klaar is. *“Voor onze zoon heeft dat naar kwaliteit van leven niets gewijzigd. Ik bracht hem altijd al naar z’n werk. Ik doe dat al tien jaar, over en weer rijden. Nu komt er iemand van de rolkar hem halen, maar dat is hetzelfde plus nu moet hij nog stipter klaarstaan. Hij ging al naar zijn zus voor af en toe een leuke avond te hebben. Daar geven we nu een heel klein stukje van het budget aan.”* (F27)

De beleving van een andere vader is gelijkaardig. Het deelbudget biedt weinig opties waardoor het wordt ingezet voor zaken die hij vroeger bekostigde, zoals eveneens vervoer. Af en toe kan een vrijwilliger worden ingeschakeld, maar dit maakt geen verschil naar levenskwaliteit. Integendeel, deze vader heeft het gevoel dat het deelbudget, en de boodschap dat het de helft is, net heel belastend is voor zijn zoon. Zijn zoon maakt zich hierdoor nog meer zorgen over de toekomst en wat er met hem zal gebeuren als zijn vader niet meer voor hem kan zorgen. *“Dat is enorm belastend voor mijn zoon. Hij heeft ASS. Hij heeft nood aan voorspelbaarheid en die wordt enorm op de proef gesteld. Hij is 38 en nu verneemt hij dat hij niet terecht kan in een voorziening. Hij maakt zich enorm veel zorgen als er mij iets overkomt, want dan staat hij er alleen voor. En hij is niet zelfstandig genoeg. En ook voor mij is dat belastend, maar ik vind het vooral erg voor mijn zoon. Eigenlijk is dat bij de beesten af zou ik zeggen.”* (F27)

Meerdere personen die werden geïnterviewd, getuigden eveneens van een status quo in hun levenskwaliteit. Voor iemand die werd geïnterviewd, was de kwaliteit van leven al langer laag en heel precair. De ondersteuning die ze met het deelbudget kan kopen, verandert dit niet. Hieronder haar verhaal.

Het verhaal van Annelore⁶⁰

35-55 jaar | een zorgzame aard | creatief | speelde vroeger saxofoon in een muziekgroep | een Pietje Precies

Annelore is moeder van twee kinderen met ASS en ADHD. Zelf heeft ze ook ASS. Daarnaast kampt ze met fibromyalgie en is ze pijnpatiënt. In 2017 heeft ze zowel voor haar beide kinderen als voor zichzelf een aanvraag ingediend bij het VAPH. Haar kinderen ontvangen elk een PAB. Sinds december 2022 krijgt Annelore een deelbudget. Het volledige budget waarop ze recht heeft, bedraagt ongeveer 35.000 euro. Haar deelbudget is ongeveer 13.000 euro.

In het verleden heeft Annelore gewerkt, maar dit verliep niet vlot. Sinds haar kinderen een PAB krijgen, neemt ze de rol van persoonlijk assistent op. Het zijn drukke dagen: de kinderen naar school brengen, zorgen dat ze op tijd bij de kinesist geraken, de auto coach inplannen, ... Ze voert alle administratieve taken zoals documenten invullen, kosten indienen en opvolgen, ... zelf uit. Het is niet moeilijk, maar vooral heel veel. Daarenboven heeft haar echtgenoot eveneens ASS. In zijn geval in combinatie met ADD. Hierdoor zijn er veel fysieke taken die voor hem moeilijk zijn zonder de begeleiding van Annelore omdat hij niet weet hoe eraan te beginnen, in welke volgorde hij bepaalde taken moet aanpakken, ... Het gevolg is dat het huishouden grotendeels op de schouders van Annelore terecht komt. Ze heeft het

⁶⁰ Dit is een fictieve naam.

deelbudget aanvaard omdat ze bang was dat weigeren, zou overkomen alsof ze het niet nodig heeft. Het tegendeel is waar. *“Ik dacht ik ga het maar nemen, want ik heb dat echt nodig om de dag gewoon al door te komen soms.”*

Het ideale scenario zou de aanwerving van een persoonlijk assistent zijn. Iemand die haar beperkingen kan ‘lezen’ en hierop kan inspelen. Een persoon die regelmatig bij haar zou langskomen om haar te helpen met de administratie en het huishouden. *“Iemand die mij kan aflezen en ziet ah, vandaag heeft ze een moeilijke dag, we doen het gewoon rustig aan. En die ook weet hoe je moet omgaan met autisme, want met mij moet je op de ene manier praten, met mijn kinderen moet je op een andere manier omgaan. En ook iemand die me dan ontlast in al dat papiergedoe. Niet dat ik dat niet kan, maar dat is zo’n massa.”* Een persoonlijk assistent zou voor haar ook iemand zijn met wie ze een band kan opbouwen en die voor sociaal contact zorgt. *“En bezigheid. Ik ben heel eenzaam. Dus gewoon eens een babbeltje.”* Instaan voor vervoer zou ook een belangrijke taak voor een persoonlijk assistent zijn omdat Annelore momenteel alle verplaatsingen met het openbaar vervoer doet. Het is omwille van ASS enorm vermoeiend voor haar. Bovendien zorgt fibromyalgie ervoor dat ze soms hevige pijnen ervaart die haar beperken in haar dagelijkse handelingen. *“Soms moet ik zelf naar therapie en nu moet ik dat doen met het openbaar vervoer, maar dat is voor mij heel vermoeiend, want met mijn autisme is dat niet gemakkelijk. Ik heb ook fibromyalgie. De ene dag kan ik vanalles en de andere dag kan ik niets. Soms kan ik niet eens koken. Soms ben ik echt een oude mens, e.”*

Een persoonlijk assistent vinden die aan het totaalpakket voldoet, zou zelfs met een volledig PVB moeilijk zijn, weet Annelore. *“Het is heel moeilijk, maar dat weet ik dat het bijna onvindbaar is zoals ik het wil.”* Met een deelbudget is het helemaal geen optie. Het is sowieso te weinig om ondersteuning te realiseren die effectief een relevant verschil zou maken voor haar situatie. Annelore betreurt dat de overheid er niet voor gezorgd heeft dat er met het deelbudget meer zinvolle zorg- en ondersteuningsopties mogelijk zijn.

Annelore heeft een tijd thuishulp betaald met het deelbudget. Het was een lange zoektocht en ze ervaarde dat thuishulpdiensten geen ervaring hebben met PVF, noch met ASS. *“Het was een hele lange zoektocht naar iemand van thuishulp die dat wou proberen.”* Het aantal uren dat thuishulp langskomt, maar ook de momenten waarop ze langskomen, waren niet in overeenstemming met haar noden. *“Thuishulp, die kwam vier uur. Je hebt keuze tussen twee uur of vier uur. Ja, twee uur, dan doe je niet veel en vier uur is te lang. Die kiezen dan ook zelf hun uren. Of dat beter uitkomt voor mij of niet. Nee, dat marcheerde niet altijd.”* Annelore is niet op zoek naar iemand die voor haar werkt, maar samen met haar de zaken aanpakt. Samen koken, samen naar de winkel gaan, ... Iemand die met haar eens een praatje slaat in plaats van altijd te werken. Annelore heeft thuishulp uiteindelijk opgezegd. *“Thuishulp heb ik opgegeven. Dat ging niet. Dat was een jong ding, jonger dan ik en die ging te rap en die snapte niet waar ik eigenlijk nood aan had. Ik sta on hold tot ze iemand vinden die het met mij rustig aan wil doen.”*

Thuishulp was al een noodgedwongen keuze voor Annelore. De vrijwilligers waar ze nu mee werkt, zijn dit ook. Bovendien schakelt ze nog steeds haar ouders in terwijl ze graag haar sociale kring wil uitbreiden met mensen van haar eigen leeftijd en leefwereld. Haar ouders vinden het vervelend dat ze worden betaald voor de hulp die ze bieden. Annelore, langs haar kant, is blij dat ze hen hiervoor iets kan geven. *“Mijn ouders krijgen nu centen voor hetzelfde, maar die vinden dat heel vervelend dat die daar geld voor krijgen. Nu heb ik wel niet meer het schuldgevoel dat mijn ouders dat voor niks doen.”*

Annelore beleeft al langer weinig levenskwaliteit. Het deelbudget heeft hieraan niets veranderd. *“Kwaliteit van leven, als ik dat op tien moet zetten... Twee, dat is heel laag. Ik sta bijna op ontploffen. Ik heb een beginstadium van kanker en ik moet daarvoor laserbehandelingen doen. Ja, dat is voor mij dus een ontspanningsmoment, e. Ook al is dat geen logica, maar dat is een half uur rust, iemand anders om eens mee te praten en ik ben buitenshuis. Dat is mijn kwaliteit van leven.”* Annelore heeft al een paar keer geprobeerd om uit het leven te stappen, onder andere omdat de samenleving haar steeds meer het gevoel heeft gegeven dat ze weinig meerwaarde heeft. *“Ondanks de vele keren dat ik uit het leven wilde stappen, ben ik er nog steeds en probeer ik nu te vechten voor een beter leven voor mijn kinderen, want ik wil niet dat ze hetzelfde meemaken.”*

Hoewel het deelbudget voor Annelore weinig verschil heeft gemaakt in haar situatie, zou ze het deelbudget ook niet willen verliezen. Ze hoopt dat de rest zo snel mogelijk volgt. Omwille van de evolutie in haar noden, zal het volledige PVB dat initieel werd bepaald, niet meer voldoen. Annelore weet dat ze een heraanvraag kan indienen, maar heeft hiervoor momenteel niet de energie. Ze kijkt op tegen alle administratie dat het met zich zal meebrengen.

Doordat het deelbudget een beetje meer ondersteuning heeft mogelijk gemaakt, is er op dat vlak minder stress, zei iemand tijdens een interview. Langs de andere kant ervaart deze persoon net meer stress omdat ze zichzelf, nog meer dan anders, afvraagt wanneer de rest van het PVB volgt.

Dat het deelbudget alvast voor een beetje meer ondersteuning zorgt, is de teneur bij iemand anders. Toch is dit nog steeds niet van het niveau dat ze volledig 'ontzorgd' is. Dit vreet aan haar kwaliteit van leven. *"Het is niet enkel de zorg, maar ook de kwaliteit dat je er mee koopt. En op dit moment is dat nog niet op het punt dat ik levenskwaliteit terug heb. Het is nog altijd alleen maar ontzorgen. Het is nog altijd niet... Nu voel ik me goed en het werk is allemaal gedaan. Alles is ontzorgd en nu is er tijd voor kwaliteit. Dat is er nog altijd niet. Nee."* (I18)

Uit een andere getuigenis bleek dat het deelbudget vooral voor haar echtgenoot een eerste positieve stap is richting meer levenskwaliteit. Voor zichzelf merkt ze weinig verschil op. *"Het gevoel dat je gestraft wordt in plaats van beloond. Het gevoel dat je zo lang moeite hebt moeten doen en dan... Oké, als ik het niet had gehad, dan was het voor mijn man hetzelfde gebeven. Nu is het toch een klein beetje verbeterd. Voor hem dan. Voor mij heeft het niet veel veranderd."* (I21)

6.1.2 Op eigen benen kunnen staan

Tijdens dezelfde focusgroep werd een paar keer aangehaald dat kinderen nog steeds thuis wonen omdat er geen budget is om een woonoplossing voor hen te vinden. *"Hij is 30 jaar. Hij woont nog altijd thuis omdat we geen oplossingen zien of vinden."* (F27) Dit werd eveneens opgemerkt tijdens de focusgroep met de gebruikersverenigingen en BSO's. *"Wat ik wel merk en dat is een hele pijnlijke en dat is dat daardoor en dat zijn geen jongeren meer, e. Dat zijn dertigers en dergelijke die niet de kans krijgen om hun vleugels uit te slaan. Heel het woonstuk, dat is dikwijls hetgeen dat als eerste sneuvelt."* (F19)

6.1.3 Strikte structuur

Twee personen die gebruikmaken van reguliere diensten zeiden dat ze het gevoel hebben dat ze door de manier waarop de zorg en ondersteuning wordt ingepland, worden geleeft. Er is weinig ruimte voor spontaniteit en last minute beslissingen. De hulp wordt ingepland en er kan geen rekening worden gehouden met hoe ze zich mentaal of fysiek voelen op dat moment. Het heeft een impact op hun beleving van kwaliteit van leven. *"Het enige dat voor mij moeilijker is geworden, is het gevoel dat ik nu geleeft word. Ik bedoel, ik kon mama bellen als ik ze nodig had en ze kwam. Nu moet alles gepland zijn. Ik kan soms heel veel pijn hebben en denken 'nu efkes niet', maar ik kan dat niet echt zeggen, want dat uur is ingepland en je moet door. Punt. Als ik dat nu zeg dat het niet gaat omdat ik me niet goed voel, ja die zijn weg en komen niet meer terug, e. Mijn leven is echt gepland van nu opstaan, dan naar toilet gaan, en op dat moment vertrekken. Dat was vroeger soepeler in te vullen omdat mama altijd beschikbaar was."* (I4a)

6.2 Kwaliteit van leven van het netwerk

6.2.1 Sommige netwerken herademen (een beetje)

Voor een paar mensen heeft het deelbudget alvast voor een eerste verbetering in levenskwaliteit van hun netwerk voorzien.

Een moeder zei dat de levenskwaliteit van haar dochter dankzij het deelbudget is verbeterd. Het heeft ervoor gezorgd dat de wens van haar dochter hiermee al gedeeltelijk kon worden ingewilligd, namelijk ondersteund worden door de VZA waarmee ze al jarenlang vertrouwd is. Bovendien biedt het haar en haar

dochter er perspectief op voltijdse woonondersteuning in de toekomst. Voor zichzelf, als moeder, is het een geruststelling en geeft het haar tijdens de week terug ademruimte. Tijdens de weekends, wanneer haar dochter terug thuis is, niet. *“Voor ons dochter, haar levenskwaliteit is beter geworden. Ze heeft altijd terug naar de instelling willen gaan na school. En nu ze deeltijds daar naartoe kan, is ze gelukkig. Voor ons? Een stuk, maar ja... Je mist de vrijheid nog altijd. Je moet er nog zijn in de weekends. Je kan nooit weg. Het heeft een stukje geholpen voor ons, maar alle problemen zijn er niet mee opgelost.”* (F27)

Twee personen merkten op dat het deelbudget bij hun netwerk voor een groot verschil in kwaliteit van leven heeft gezorgd. Het verhaal van één van hen hieronder.

Het verhaal van Nadia⁶¹

55 jaar of ouder | sociaal en leergierig | staat graag voor anderen klaar | cultuurliefhebber | kijkt graag films en series

Nadia is alleenstaande en lijdt aan het Ehlers Danlos syndroom. De ziekte evolueert en sinds 8 à 9 jaren verplaatst ze zich in een rolstoel. De functies in haar handen zijn beperkt. Het brengt veel ongemakken met zich mee waardoor ze afhankelijk is van hulp.

Samen met haar moeder heeft Nadia geprobeerd om zichzelf zo lang mogelijk te beredderen. Toen haar moeder 80 jaar was, drong de nood aan een PVB zich op. Uiteindelijk hebben Nadia en haar moeder zes jaar moeten wachten vooraleer ze een deelbudget ontvingen. *“Mijn mama die nu 87 is, heeft de zorg op zich genomen tot dat ik mijn deelbudget kreeg. Haar leven is daardoor voor een groot deel on hold gezet de laatste tien, vijftien jaar. Toen we dat budget hebben aangevraagd, was ze 80 jaar. Ze was minder en minder in de mogelijkheid om te helpen. Dat was schrijnend. Ze heeft toch nog zes jaar moeten volhouden tot het deel er was.”*

Hulp in het dagelijkse leven is voor Nadia essentieel. Zonder hulp kan ze niet participeren aan de samenleving. *“Als er geen hulp is, ben ik eigenlijk aan mijn appartement gekluisterd.”* Het deelbudget werd door Nadia verwelkomt omdat het haar moeder eindelijk zou ontlasten. *“Vooral dat ik mama daarmee al kan ontlasten. Dat is de grootste win die ik met het deelbudget heb gekregen.”* De hulp die haar moeder voordien bood, was heel divers en van 's morgens vroeg tot 's avonds laat. Het schuilt ook vaak in kleine zaken. Nadia kan bijvoorbeeld niet zelf haar vlees snijden of ervaart moeite om de liftknop te bedienen.

Voor het ontvangen van het deelbudget was er al hulp, gezinszorg, waarmee Nadia voorzag in enkele basisnoden. Gezinszorg nam de zwaardere zorgtaken (bv. beddengoed verschonen) op zich terwijl haar moeder zich met de lichamelijke verzorging bezighield (bv. in en uit bed helpen, aankleden). Ze betaalde gezinszorg met haar deeltijds inkomen, maar dat was een grote kost. *“Ik was al blij met hetgeen er werd ter beschikking gesteld. Er was al zorg, maar de facturen liepen hoog op en ik werk nog wel parttime, maar ja. Die kosten blijven wel oplopen.”*

De hulp die er al was, werd met het deelbudget gecontinueerd. Daarnaast wilde Nadia deze hulp verder uitbreiden zodat haar moeder nog meer zou worden ontlast. De frequentie was al op een optimaal niveau, maar Nadia had graag meer uren per week hulp gekregen van gezinszorg. Gezinszorg heeft momenteel niet de capaciteit om de zorg bij Nadia te verhogen. *“Ik merk wel dat het heel moeilijk is om professionele zorg in huis te krijgen. De frequentie is er al, maar het is het aantal uren dat niet toereikend is. Ze kunnen dat voorlopig ook niet opdrijven omdat ze er niemand voor kunnen vrijmaken. Alleen als er ergens een uur vrijkomt, maar dat is heel zelden.”*

Door het beperkte aantal uren gezinszorg per week merkt Nadia dat er nog te veel taken niet kunnen worden aangepakt. Daarenboven voelt ze zich hierdoor soms opgejaagd. *“Ik heb problemen met slikken. Ik moet traag eten, want ik verslik me vaak. En soms heb ik het gevoel dat ik rapper moet gaan eten omdat de tijd beperkt is. Op een uur koken, eten, afwassen, stof wissen, omkleden, ... en dat is echt een tempo dat ze moeten aanhouden. Dan heb ik het gevoel dat ik een uur tekortkom en dat kunnen ze me nu niet geven.”* Dezelfde beperking ervaart ze met de poetshulp die ook met het deelbudget wordt betaald.

⁶¹ Dit is een fictieve naam.

Doordat het professionele aanbod ontoereikend is, maakt Nadia zich zorgen over de toekomst. Ze wil graag zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen, maar vreest de dag dat ze naar een voorziening zal moeten verhuizen omdat er niet genoeg capaciteit is bij reguliere diensten. *“Ik zei het tegen de gezinszorg. Dat ik nu dat budget wel heb, maar dat ik vrees dat ik het niet kan opgebruiken omdat er geen professionele hulp is om de zorg rond te krijgen. Daar ligt nog een groot werkpunt bij de overheid, denk ik. Dat er voldoende ondersteuning kan worden gegeven, professioneel dan. En dat maakt me soms een beetje verdrietig. Ik heb nu een budget om thuis alles te organiseren, maar ik krijg het niet geregeld en daarom ga ik binnen afzienbare tijd misschien in een voorziening terechtkomen. En het budget is er juist om thuis alles zo lang mogelijk rond te krijgen en daar te kunnen blijven wonen. Ik vind dat heel confronterend naar de toekomst toe.”*

Als gevolg hiervan gebruikt Nadia het deelbudget ook voor vrijwilligers en mensen die ze via deeleconomie inschakelt. Mede ook omdat de professionele hulp 's morgens niet zo vroeg en 's avonds niet zo laat aanwezig kunnen zijn. Momenten waarop dit voor haar nodig is. Aan- en uitkleden vraagt omwille van haar beperking veel tijd. Als Nadia om 9u op haar werk wil zijn, moet ze uren daarvoor al opstaan. Haar moeder deed dit eerder, maar het is niet meer wenselijk om dit aan een bejaard iemand te vragen. Via deeleconomie heeft ze nu hiervoor mensen gevonden. *“Ik heb er twee die me 's avonds helpen om in bed te geraken en 's morgens heb ik er ook twee om weg te geraken. Die wisselen elkaar af. En strijkhulp heb ik ook via deeleconomie.”*

Het is niet de bestedingspuzzel zoals ze deze met het deelbudget voor ogen had, maar ze is toch blij met hetgeen ze kan realiseren. Er blijven natuurlijk wel noden bestaan. *“Het grootste probleem bij mij is dat nu alleen het hoogstnoodzakelijke wordt gedaan, maar naar de rest toe... Dat huishoudelijke werk blijft wel liggen en daar zou nog meer ondersteuning nodig moeten zijn.”*

Dat Nadia haar moeder terugziet openbloeien, doet haar het meeste deugd. *“Dat merken we wel dat ze rustiger is geworden en dat doet mij een plezier dat ze nu een beetje aan zichzelf kan denken. Nu ze me 's avonds in bed komen leggen, is dat voor mama een geruststelling dat ze dat niet meer zelf hoeft te doen. Nu kan ze zelf vroeger gaan slapen. Ze krijgt hierdoor zelf meer rust.”*

6.2.2 De invloed op tewerkstelling

Tijdens een interview vertelde iemand dat haar echtgenoot jarenlang voor haar heeft gezorgd. Hierdoor kon hij geen loopbaan uitbouwen en was er voor hem evenmin vrije tijd. Sociale contacten opbouwen en onderhouden, waren moeilijk. *“Mijn man heeft letterlijk zes jaar op de laagste van de laagste dop gezeten om voor mij te zorgen omdat ik 24 op 24 zorg nodig had. Hij kon niet gaan werken, want er was niemand die voor mij kon zorgen. Wij hebben lang in de nesten gezeten en toen dachten we: als wij eindelijk dat budget krijgen, kan mijn man terug gaan werken. Dan kunnen we terug een normaal leven leiden. Hij als mijn man en niet meer als mijn verzorger.”* (I21) Het deelbudget heeft voor haar man voor een verbetering van kwaliteit van leven gezorgd, mits een aantal kanttekeningen. De verbeterde kwaliteit van leven is er enkel op momenten dat de zorg en ondersteuning vlot verloopt. Het heeft lang geduurd vooraleer de persoonlijk assistent was gevonden en eens gevonden, is de assistent bijvoorbeeld al een periode ziek geweest. Dit zijn momenten waarop de zorg en ondersteuning noodgedwongen terug bij haar echtgenoot terechtkomt. Op die manier is het voor hem moeilijk om een job te kunnen behouden. Ze merkt dat werkgevers afknappen op iemand die aangeeft voor zijn vrouw te moeten zorgen en/of relatief snel na aanwerving al meteen verlof moet nemen om zorg te kunnen bieden. Ze vreest voor de impact hiervan op de carrière van haar man, want het resultaat is een CV met kortlopende jobs bij verschillende werkgevers. Naar vrije tijd toe biedt het haar man alvast mogelijkheden, maar nog steeds te weinig kansen om te investeren in een hobby, vriendschappen of familiebanden. *“Als mijn assistent hier is en het loopt goed, dat is nog maar een maand zo geweest. Dan is ze hier vier uur en als mijn man dan ook juist niet moet werken, dan heeft hij eens een paar uur om iets voor zichzelf te doen. Dan kan hij eens naar zijn ouders of naar de tuning met zijn petekind. Dat doet hem deugd, maar zo'n momenten zouden er meer moeten zijn. Hij heeft*

die rechten ook. Het is nog altijd geen duurzame oplossing. En ze snappen dat ook niet. Hij moet 's nachts ook zorgen voor mij en dat duurt altijd even tot die terug slaapt daarna. En dan 's morgens gaan werken? Ja, dat is kapotmakerij.” (I21)

Tijdens de focusgroep met het netwerk vertelde een vader dat hij jarenlang noodgedwongen halftijds heeft gewerkt om voor zijn zoon te kunnen zorgen. Een moeder vertelde dat ze om deze reden nog steeds halftijds werkt. Het deelbudget brengt hierin geen soelaas voor haar. Het biedt haar geen mogelijkheden om tijdens haar werkuren voor ondersteuning voor haar dochter te zorgen. Ze vreest zelfs dat ze hierdoor volgend jaar, wanneer haar dochter niet langer naar school kan, gedwongen zal zijn om te stoppen met werken. *“We hebben dat geld nodig. Niet enkel om het verschil te maken voor ons kind, maar ook voor ons. Ik werk ook al jaren deeltijds om er te zijn voor haar. Als het zo verder gaat, ga ik zelfs moeten stoppen met werken. Ik kan haar niet alleen laten en er is geen ondersteuning die nodig is.” (F27)*

6.2.3 De invloed op de gemoedstoestand en gezondheid

Tijdens de focusgroep met het netwerk haalde een moeder haar gezondheidsproblemen aan die het gevolg zijn van het jarenlang zorgen voor haar zoon. Zij en haar man zijn op leeftijd en er is nog steeds geen perspectief op een woonoplossing. Het deelbudget zorgt niet voor een verbetering van hun levenskwaliteit. Bovendien blijven de zorgen bestaan over hoe de toekomst van hun zoon er zal uitzien als ze er niet meer zijn. Enkele andere ouders ervaren dit op dezelfde manier.

Gebruikersverenigingen en BSO's vertelden dat het deelbudget niet voor meer levensenergie en motivatie zorgt om vol te houden wanneer een netwerk al langer haar limieten moet opzoeken. Het deelbudget, wanneer er weinig tot geen zinvolle zorg en ondersteuningsopties mogelijk zijn, heeft als effect dat netwerken nog moeilijk de moed vinden om door te gaan.

6.2.4 Een vertekening van relaties

Tijdens de focusgroep met gebruikersverenigingen en BSO's werd aangehaald dat het deelbudget, wanneer het niet voor adequate zorg en ondersteuning kan zorgen, bijdraagt aan een vertekening van de relatie tussen ouders en hun kinderen, tussen partners, ... *“Dan zeggen we nu met dat deelbudget, blijf maar thuis wonen. Wat niet leuk is want dat is schrijnend voor die hun kwaliteit van leven, maar evengoed voor dat van die ouders. Die ouders, wanneer mogen die nog eens een keer terug ouder zijn? Of broer of zus in plaats van zorgdrager.” (F19)*

Tijdens een interview zeiden een moeder en dochter dat hun relatie hieronder lijdt. *“Onze relatie lijdt daar ook onder. Ik ben de mama, maar ik ben hier mantelzorger. Het is elke dag of om de dag dat ze stuurt: kom jij eens helpen. Ze belt dan en dan moet ik komen sonder of dit of dat. Dat gaat over onze relatie. Die verhouding verandert op de duur helemaal.” (I20b)* Vanuit het perspectief van de moeder is dit belastend omdat ze een job en haar eigen huishouden combineert met de zorgen voor haar dochter. Op een bepaald moment werd het haar te veel en is ze hierdoor ziek geworden. Het deelbudget heeft er niet voor gezorgd dat er hierin verlichting is gekomen. *“Ik deed mijn job en daarnaast moest ik bijvoorbeeld twee maaltijden maken. Voor mij en voor haar omdat ze een speciaal dieet heeft. Haar helpen met vanalles. Ik deed alles voor haar in het begin. Ik doe dat met plezier, maar ik ben toen gewoon over mijn grenzen gegaan. Ik voelde dat mijn lichaam niet meer mee wilde en ik wist dat ik het gewoon niet meer rond kreeg. Nu nog voel ik me constant overbelast want ik moet constant schipperen tussen mijn huishouden en dat van haar. Ga minder werken, zeggen ze, maar de rekeningen moeten ook betaald worden, e. We moeten ook naar de toekomst kijken, e. Nu zijn wij er wel en woont ze in een zorgwoning achter ons, maar dat blijft niet.” (I20b)*

Vanuit het perspectief van de dochter is dit onder meer moeilijk omdat ze merkt dat haar moeder, op wie ze nog steeds sterk moet leunen voor ondersteuning, hierdoor minder tijd kan doorbrengen met haar andere dochter en kleinkinderen. *“Mijn zus heeft nu twee kleine kinderen en mijn mama wil ook graag een goede oma zijn en voor de kleinkinderen zorgen, maar die kleinkinderen brengen constant ziektes mee wat voor problemen zorgt. Ik krijg dan infecties. Dan kan mijn mama een paar dagen niet voor mij komen zorgen. Voor haar is het lastig om de hele tijd de afweging te maken tussen bij mij zijn en met de kleinkinderen knuffelen.”* (I20b)

Voor iemand wiens vriendin haar persoonlijk assistent is, houdt het ook een risico in. Deze persoon merkt bij zichzelf op dat ze minder ‘eisend’ durft te zijn omdat het haar vriendin is. Er hebben zich al situaties voorgedaan waarbij het voor haar niet evident was om zich stellig uit te spreken over haar verwachtingen. Enerzijds wil ze haar vriendin niet kwijtraken, maar evenmin wil ze haar persoonlijk assistent verliezen, wetende dat dit een moeilijke zoektocht was.

7 Reflectie op de maatregel

7.1 Een goede maatregel of niet

Een paar personen zijn positief over het deelbudget als beleidsmaatregel en hopen dat het uitreiken van deelbudgetten wordt verdergezet. De meerderheid van diegenen die werden bevraagd, vinden het geen goed initiatief.

VZA's die deelnamen aan de focusgroep zijn geen voorstander van een continuering. Het deelbudget kan een positief effect hebben op zorg en ondersteuning alsook kwaliteit van leven, maar het is hun ervaring dat dit slechts voor een minderheid zo zal zijn. Er zijn mensen voor wie het deelbudget geen nut heeft omdat ze er geen zinvolle en duurzame oplossingen mee kunnen bekostigen.

7.1.1 Het deelbudget binnen de ruimere context van PVF

Bij vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's overheerst hetzelfde gevoel. Ze zien wel potentieel in het deelbudget, maar dan enkel als tijdelijke maatregel die kan bijdragen aan het wegwerken van de wachtlijsten. Voor hen mag het deelbudget, bij continuering en uitbreiding naar prioriteitengroep 3, niet worden losgekoppeld van een grondige hervorming van het systeem van PVF.

Voor de vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen en BSO's is het moeilijk te begrijpen dat de overheid aan mensen die al jaren wachten op een volledig budget, slechts een half budget geeft. Uit deze focusgroep, maar ook die met VZA's kwam naar voren dat het deelbudget op dit moment vooral frustratie en wantrouwen voedt. Het werkt niet bij iedereen draagkracht bevorderend en zowel vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's zeiden dat het soms pijnlijk is om aan mensen de boodschap te brengen dat ze 'nog maar' een deel van hun budget krijgen, wetende dat ze hiermee eigenlijk niet geholpen zijn.

Volgens vertegenwoordigers van VZA's is het een maatregel die naar de buitenwereld toe goed lijkt: iedereen krijgt toch al iets. Toch worden ze regelmatig geconfronteerd met de woede die hieromtrent bestaat. Het is hun mening dat het deelbudget de zoveelste ad hoc maatregel is die het nog meer complex en verwarrend maakt voor mensen. Ze merken dat het begrip steeds meer opgeraakt. Als VZA klagen ze het gebrek aan visie over dit beleidsinitiatief aan: wat is de bedoeling van het deelbudget op lange termijn?

De principes van PVF worden er niet door gerespecteerd, werd een paar keer aangehaald tijdens focusgroepen en interviews. Niet iedereen ervaart nog de eigen keuze en de mogelijkheid om de zorg en ondersteuning in te vullen zoals ze dit zelf wensen. *“Met een PVB moeten mensen op hun manier kunnen leven. Met het systeem is het nu gewoon zo niet.”* (I20b)

7.1.2 Het deelbudget en de vraag naar meer flexibiliteit en perspectief

Mensen hebben recht op hun volledig budget op het moment dat ze dit aanvragen. De initiële zorgvraag is vaak niet meer in overeenstemming met het PVB dat jaren geleden werd bepaald. *“Het geld zou beter besteed kunnen worden door de juiste bedragen op het juiste moment aan de juiste mensen te geven. Dus heel dat systeem moet toch echt voor een stuk worden herbekeken.”* (F27)

Zowel tijdens de focusgroep met gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's kwam naar voren dat het PVF systeem te statisch is en dat de tijd tussen de aanvraagprocedure en het effectief krijgen van een PVB te lang en slopend is. Op het moment dat iemand effectief een budget krijgt, zou er moeten worden bekeken wat er precies nodig is. Tijdens een paar interviews werd dit eveneens benadrukt. Er is te weinig aandacht voor wie de persoon is, zijn/haar noden en specifieke situatie, op het moment dat een budget effectief wordt vrijgegeven.

Tijdens de focusgroep met het netwerk en de interviews werd een paar keer geopperd om meer flexibiliteit in te bouwen. VZA's, gebruikersverenigingen en BSO's haalden dit ook aan. Zorg- en ondersteuningsnoden evolueren. Het ene moment is er nood aan een hoger budget en een paar jaar later komt iemand misschien met iets minder geld toe om bepaalde tijd later opnieuw meer budget nodig te hebben. Hiermee zou meer flexibel moeten kunnen worden omgesprongen, volgens sommigen. Hieraan zouden evenmin complexe, langdurende aanvraagprocedures moeten worden gekoppeld waarvoor de persoon met een handicap zelf het initiatief moet nemen.

Tijdens alle focusgroepen en meerdere interviews zei men dat vooral het gebrek aan perspectief over het volledige PVB knaagt. *“De levenskwaliteit heeft voor een groot stuk te maken met de stress die we ervaren door de onzekerheid en de onduidelijkheid die er nu is.”* Het gebrek aan perspectief is voor iemand die werd geïnterviewd een pijnpunt van het beleid. *“En dat pijnpunt is ook dat gebrek aan een perspectief. Dat ze bij de invoering van de PVF hadden gezegd dat iedereen een perspectief ging krijgen. Dat je zicht had op welke plaats je hebt op de wachtlijst, maar daar is niks van aan. Je weet welke datum je hebt op de wachtlijst, maar je weet niet welke plaats en wie er allemaal nog voor u staat.”* (I3)

Een paar mensen gaven aan dat ze hun 'tweede' helft nu liever aan iemand anders gunnen, mits de zekerheid dat ze hun volledige budget binnen een redelijke en duidelijke termijn krijgen. Een vertegenwoordiger van een BSO merkt op dat dit vooral wordt gezegd door mensen die met het deelbudget al min of meer een eerste verschil kunnen maken qua zorg en ondersteuning alsook kwaliteit van leven. *“Het gaat echt over is mijn vraag al ingewilligd, ja, awel, dat ze iemand anders dan maar blij maken met mijn andere helft.”* (F19) Voor iemand die werd geïnterviewd, is dit een belangrijke reden. Daarnaast ook vanuit solidariteit met de anderen die ook op de wachtlijst staan. *“Als ze meer mensen met dat deelbudget kunnen helpen, dan ben ik blij dat andere mensen daar al een stuk in ondersteund worden en wil ik gerust nog even wachten op mijn volledige budget. Liever een jaar langer een deelbudget dan dat ik volgend jaar het volledige budget heb omdat ik weet dat er veel mensen wachten op een budget.”* (I4a)

Voor iemand uit de focusgroep van het netwerk maakt het deelbudget op dit moment weinig verschil. Ze heeft het deelbudget aanvaard uit onzekerheid over wanneer het volledige budget zal worden toegekend. Als ze de zekerheid zou hebben gehad dat ze volgend jaar een volledig budget zou kunnen ontvangen, zou

ze de voorkeur hebben gegeven om het deelbudget dat ze nu heeft aan iemand anders over te laten. *“Ik had het dan ook liever gegeven aan mensen die het nu veel meer nodig hebben, want wij hebben het pas nodig in juli volgend jaar.”* (F27)

Voor de persoon wiens deelbudget van toepassing is op haar meervraag mag haar tweede deel aan iemand anders worden gegeven omdat het te weinig is om nog een toegevoegde waarde te hebben. *“Maar voor mij hoeft dat tweede deel waar ik nu nog op wacht niet te komen. Ik kan daar niets mee doen. Dat ze mijn tweede deel maar aan iemand anders geven, want ik kan er niets mee doen. Als ik dat krijg, ben ik alles kwijt. Dan valt mijn RTH kortverblijf weg en moet ik voor dat stuk meer betalen dan ik krijg. Ik ga er dan op achteruit. Ik hou niks over als ik dat deel nog krijg. Dat is vanuit mijn perspectief dat ik dat kan zeggen.”* (I3)

7.1.3 Het deelbudget en de werking van VZA's

Vertegenwoordigers van VZA's vertelden dat er cliënten zijn die de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, ook al beschikken ze hiervoor niet over voldoende zorgpunten. Vanuit verantwoordelijkheid ten opzichte van deze cliënten en onderlinge solidariteit wordt geprobeerd om dit zo veel mogelijk op te vangen. Een vertegenwoordiger van een VZA zei dat het deelbudget ervoor zorgt dat de VZA alvast iets meer financiële tegemoetkoming krijgt voor de zorg en ondersteuning die al langer werd geboden, maar waarvoor de middelen van de cliënt ontoereikend waren. Dit in het geval de cliënt de zorg en ondersteuning die er was, wil continueren met het deelbudget.

Zo veel mogelijk cliënten proberen te voorzien in al hun zorg en ondersteuning ook al hebben ze er niet voldoende budget voor, voelt dubbel aan voor de VZA's. Op die manier zijn deze cliënten alvast geholpen, maar het houdt het risico van afhankelijkheid in. Het zorgt niet langer voor een vrije keuze van zorg en ondersteuning, één van de principes van PVF. De kans is klein dat een andere VZA hetzelfde zorg- en ondersteuningspakket wil aanbieden zonder dat er voldoende budget is. In dit opzicht is de cliënt gebonden aan de VZA die dit wel doet.

Tijdens de focusgroep met VZA's werd gezegd dat de financiële druk voor hen toeneemt. Ze proberen al langer hun financiële limieten op te zoeken met het oog op zo veel mogelijk cliënten zorg en ondersteuning bieden, ook al zijn de zorgpunten niet altijd in overeenstemming. De financiële druk die VZA's ervaren, draagt bij tot een verhoogde werkdruk voor het personeel.

Voor de vertegenwoordigers van de VZA's bestaat er al langer een spanningsveld, o.a. door de dalende werkingskosten, en het deelbudget draagt hieraan bij. Ze ervaren al langer dat er steeds meer verantwoordelijkheid bij hen wordt gelegd om zo veel mogelijk te realiseren voor (toekomstige) cliënten met zo weinig mogelijk middelen. Ze hebben geen ademruimte meer.

Vanuit het perspectief van 'de vraagzijde', een moeder die deelnam aan de focusgroep met het netwerk, lijkt het alsof VZA's alleen oog hebben voor zorgpunten en budgetten. Geld in plaats van de zorg die ze er graag had willen inkopen, maar voor haar kind niet mogelijk was omwille van het beperkte deelbudget.

7.2 Resterende noden opvolgen van personen met een deelbudget

Zowel vertegenwoordigers van gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's zijn het erover eens dat de resterende noden in principe bekend zouden moeten zijn bij het beleid doordat mensen met al hun vragen op de wachtlijst zijn geregistreerd.

Hoofdstuk 5

Besluit en aanbevelingen

Dit hoofdstuk integreert de resultaten uit het kwantitatieve en kwalitatieve luik. Eerst bespreken we de antwoorden op de onderzoeksvragen van dit onderzoek, waarna we vervolgens een algemeen besluit en enkele beleidsaanbevelingen formuleren.

1 Onderzoeksvragen

In dit deel formuleren we de geïntegreerde antwoorden op de onderzoeksvragen op basis van de inzichten die we verwierven in het kwantitatieve en kwalitatieve luik van het onderzoek.

1.1 Op welke wijze gaan mensen besteden als ze maar een deel van hun budget krijgen? Hoe verhoudt zich dit tot hoe ze zouden besteden met een volledig budget? Waar wordt prioritair op ingezet en verschilt dit tussen verschillende profielen van mensen?

Op welke wijze gaan mensen besteden als ze maar een deel van hun budget krijgen?

In lijn met de zorg- en ondersteuningsnoden van personen met een deelbudget, was de besteding van het deelbudget zeer divers. Zo zagen we in de administratieve data dat het deelbudget werd besteed aan uiteenlopende overeenkomsten. Het ging zowel om overeenkomsten afgesloten met BSO's, instellingen erkend door het WVG (bv. gezinszorg) als overeenkomsten met dienstenchequebedrijven (bv. poetshulp), vervoersbedrijven (bv. diensten voor aangepast vervoer), hulpverleners en vrijwilligers. Hoewel het aantal overeenkomsten met zelfstandigen en familie of studenten aanmerkelijk lager lag, zagen we ook voor deze type overeenkomsten een sterke stijging sinds de terbeschikkingstelling van het deelbudget. Daarnaast toonde de administratieve data dat er zowel individuele ondersteuningsfuncties (zoals praktische hulp, psychosociale begeleiding en globale ondersteuning), oproepbare permanentie als dag- en woonondersteuning werden aangekocht, zij het in verschillende mate.

Ook in de online vragenlijst, in de kwalitatieve interviews met personen met een deelbudget, en in de focusgroepen met hun netwerk kwam naar voren dat het deelbudget ingezet werd voor verschillende ondersteuningsvormen. Zo hadden de deelnemers in de kwalitatieve bevraging het deelbudget vaak gebruikt om verzorgenden (bv. thuiszorg), persoonlijk assistenten of vrijwilligers (bv. via een deeleconomieplatform), en vervoer (bv. professionele diensten voor aangepast vervoer of het vergoeden van de vervoerskosten van het eigen netwerk) te betalen. Daarnaast hadden verschillende deelnemers in de kwalitatieve bevraging en de helft van de respondenten in de online vragenlijst het deelbudget gebruikt om mensen uit hun eigen netwerk te vergoeden.

Ondanks de grote verscheidenheid in de bestedingswijze van het deelbudget, waren er ook duidelijke tendensen. Ten eerste werd het deelbudget vooral besteed in cash- eerder dan in voucherovereenkomsten. Sinds de invoering van het deelbudget was het aantal personen met enkel cashovereenkomsten in de groep met een deelbudget gestegen van 6,2% naar 34%. De stijging was ook merkbaar in het aantal personen met voucherovereenkomsten (van 27,2% naar 36,3%) en met een combinatie van voucher- en cashovereenkomsten (van 10,8% naar 28,3%), maar deze toenames waren minder uitgesproken. Ten tweede kwam zowel in het kwantitatieve als kwalitatieve luik naar voren dat het deelbudget vaak werd

gebruikt voor praktische hulp zoals gezinshulp, thuishulp, poetshulp, strijkhulp, hulp in de tuin. Daartegenover stond dat, hoewel er een stijging merkbaar was in het aantal personen met woonondersteuning, deze ondersteuningsfunctie duidelijk minder vaak werd aangekocht met een deelbudget. Zo was er sinds de invoering van het deelbudget een verviervoudiging van het aantal personen met individuele praktische hulp (van 14,4% naar 57,8%) terwijl het aantal personen met woonondersteuning slechts toenam van 20,8% naar 28,2%.

Verschildt de besteding van het deelbudget met de manier waarop er zou worden besteed met een volledig PVB?

De onderzoekspopulatie in dit onderzoek bestond enkel uit personen die op de wachtlijst stonden in prioriteitengroep 2. Deze personen hadden per definitie dus nog geen volledige terbeschikkingstelling van het PVB. Het design van het kwantitatieve luik liet ons dan ook niet toe om de besteding van personen met een deelbudget te vergelijken met de besteding van personen die een volledig PVB kregen. Tijdens de interviews en de focusgroep met het netwerk werd echter wel bevraagd of en op welke manier de besteding van het deelbudget verschildte van hetgeen men oorspronkelijk voor ogen had met een volledig budget. Op basis van de inzichten die hieruit voortvloeiden, kunnen we stellen dat de meeste deelnemers hun vooropgestelde ondersteuningsplan niet konden uitvoeren met het deelbudget. Deze vaststelling werd voornamelijk gemaakt bij personen die nood hadden aan (voltijdse) woonondersteuning of een persoonlijk assistent en zich nu proberen te behelpen met (een uitbreiding van) poetshulp, thuishulp, of vrijwilligers. Voor sommige deelnemers, zijnde personen die voornamelijk nood hadden aan praktische hulp of al een overeenkomst hadden lopen met een VZA, lag de besteding van het deelbudget wel (meer) in lijn met hetgeen men voor ogen had met een volledig PVB.

Waar wordt prioritair op ingezet en verschildt dit tussen verschillende profielen van mensen?

Uit de subgroep analyses van de administratieve data bleek dat er duidelijke verschillen bestaan tussen diverse profielen van mensen in de manier waarop het deelbudget werd besteed. Zo was de stijging in praktische hulp het sterkst bij personen met een fysieke beperking en was ook de stijging in cashovereenkomsten voor deze subgroep het grootst. Voor dag- en woonondersteuning was de stijging daarentegen duidelijk meer uitgesproken bij personen met een mentale beperking in vergelijking met personen met een fysieke beperking. De oudste leeftijdsgroep (55 jaar of ouder) besteedde het deelbudget eveneens vaker in cash en aan praktische hulp dan de 18 tot 54-jarigen. Gezien de resultaten rond het type handicap, is deze observatie allicht gelinkt aan de hogere aanwezigheid van personen met een fysieke beperking in de oudste leeftijdsgroep (67,4%) dan in de jongere leeftijdsgroepen (50,4% en 34,1% voor respectievelijk de middelste en jongste groep).

Verder spendeerde men het budget verschillend naar gelang hun lidmaatschap bij een BSO. Personen die lid waren van een BSO besteedden vooral in cashovereenkomsten en kochten voornamelijk praktische hulp aan. Personen die geen lidmaatschap hadden, kochten daarentegen vaker dag- en woonondersteuning aan. Ook in de online vragenlijst kwamen er opvallende verschillen naar voren in de bestedingswijze volgens lidmaatschap bij een BSO. Zo hadden respondenten die lid waren van een BSO het deelbudget vaker besteed aan informele zorg en reguliere diensten dan respondenten zonder lidmaatschap (respectievelijk 73,3% en 87,2% versus 15,8% en 43,5%).

Tot slot, speelden ook het type deelbudget (meervraag of niet) en de hoogte van het PVB een rol. De bestedingswijze van het deelbudget bij personen met een meervraag lag over het algemeen in lijn met de besteding van het budget dat al beschikbaar was vóór het deelbudget. De groep waarbij het deelbudget niet om een meevraag ging, zag zich daarentegen voor het eerst in staat om verschillende overeenkomsten

af te sluiten en ondersteuningsfuncties aan te kopen. De hoogte van het PVB toonde verder dat men met een hoger PVB eerder dag- en woonondersteuning ging aankopen, terwijl een lager PVB vaker werd ingezet voor praktische hulp en globale ondersteuning. Kijkend naar de groep met deelbudget, viel op dat zij ondanks een even hoog PVB als de groep zonder deelbudget, hun PVB toch vaker gingen gebruiken voor praktische hulp en globale ondersteuning en minder voor dag- en woonondersteuning. Het verschil in de bestedingen van de groepen werd over het algemeen kleiner naar de hoogste budgetcategorie toe.

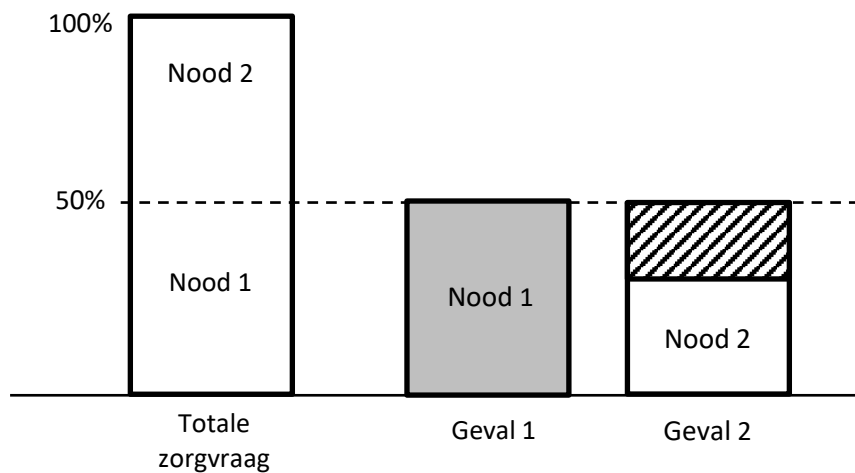
1.2 In welke mate hebben mensen het gevoel dat ze hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden kunnen opvangen met het deel van het budget?

Uit de kwalitatieve interviews en focusgroepen, bleek dat voor sommige het deelbudget (deels) tegemoetkwam aan hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden, maar dat dit voor de meeste niet het geval was. In de online vragenlijst vonden we daartegen een meer genuanceerde perceptie. Hoewel ook daar de meningen verdeeld waren, waren de respondenten het over het algemeen vaker eens (43,1%) dan oneens (30,0%) met de stelling dat ze hun dringendste zorg en ondersteuningsnoden konden betalen met het deelbudget.

De kwalitatieve interviews en focusgroepen wierpen verder licht op deze resultaten en toonden aan dat de mate waarin men met het deelbudget de dringendste noden kon opvangen, afhankelijk was van de specifieke zorgnoden van een persoon. Uit de getuigenissen van de geïnterviewde personen in het kwalitatieve luik bleek dat diegene die voornamelijk nood hadden aan praktische hulp, in staat waren om met het deelbudget al (een deel) van hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden op te vangen. Voor diegenen die hoofdzakelijk nood hadden aan handicapspecifieke ondersteuning zoals (voltijdse) woonondersteuning of (voltijdse) permanentie van een VZA, bleek het daarentegen veel moeilijker te zijn om met het deelbudget hun dringendste zorg- en ondersteuningsnoden op te vangen. Dit gold echter niet wanneer het ging om modulaire handicapspecifieke zorg en ondersteuning (bv. wanneer er van een paar dagen ondersteuning door een VZA kan worden opgeschaald naar meerdere dagen per week).

Uit dit onderzoek blijkt dan ook dat de *schaalbaarheid* van de zorg (d.w.z. of de zorg in schijfjes opgenomen kan worden) medebepalend is of het deelbudget al dan niet ingezet kan worden om de meest prioritaire zorg- en ondersteuningsnoden op te vangen. Onderstaande figuur illustreert op een gestileerde wijze het belang van de schaalbaarheid van de meest prioritaire zorg. Links in de figuur is de totale zorgvraag van een persoon met een handicap weergegeven. Die zorgnood bestaat uit twee delen. We veronderstellen dat de eerste zorgnood groter en meer prioritair is dan de tweede zorgnood. Daarnaast veronderstellen we dat het deelbudget ontoereikend is om volledig tegemoet te komen aan de eerste zorgnood. In het eerste geval veronderstellen we dat de eerste zorgnood schaalbaar is. In dit geval kan het deelbudget gebruikt worden om alvast een belangrijk deel van de eerste zorgnood op te nemen. In het tweede geval, wanneer de eerste zorgnood niet schaalbaar is, kan aan de eerste zorgnood niet voldaan worden en moet het deelbudget gebruikt worden om aan de minder prioritaire tweede zorgnood tegemoet te komen en is er zelfs nog budget over om aan andere noden te besteden (gearceerd in de figuur). Dit gestileerde voorbeeld geeft aan dat een deelbudget enkel kan helpen om (gedeeltelijk) aan de meest prioritaire zorg tegemoet te komen, wanneer deze zorgnood ook schaalbaar is.

Figuur 46 Belang van de schaalbaarheid van de meest prioritaire zorg



Tot slot, merken we op dat zelfs wanneer de dringende zorg- en ondersteuningsnoden wel worden opgevangen, het vaak ging om een fragiele situatie. Dringende zorg- en ondersteuning kan bijvoorbeeld wegvallen doordat een vrijwilliger of persoonlijk assistent afhaakt of de mantelzorgers uitvalt. De vraag is dan niet enkel 'voldoet het deelbudget op dit moment aan de meest dringende zorg- en ondersteuningsnoden', maar veeleer 'hoelang kan er met het deelbudget worden voldaan aan de meest dringende zorg- en ondersteuningsnoden' of m.a.w. in hoeverre leidt het deelbudget tot een duurzame situatie.

1.3 Hoe ervaren personen met een handicap en hun netwerk dit deel van het budget?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden is het zinvol om een onderscheid te maken tussen hoe de eerste berichtgevingen van het deelbudget werden ervaren, hoe de opstart en besteding van het deelbudget werd ervaren en wat de algemene beleving van het deelbudget was.

Reacties op de eerste berichtgevingen van het deelbudget

Wat betreft de eerste berichtgeving rond het deelbudget, bleek uit de interviews en focusgroepen met het netwerk dat dit bij de meesten eerder negatieve emoties zoals woede, frustratie en teleurstelling oproep. Deze negatieve emoties werden in hoofdzaak veroorzaakt doordat mensen al meerdere jaren wachten op een volledig budget. Sommigen onder hen waren zelfs in de veronderstelling dat het niet lang meer zou duren vooraleer ze hun volledige PVB zouden krijgen. Dat het nu 'maar' de helft is, voelt dan wrang aan. We stelden vast dat dit gevoel nog meer aanwezig was bij diegenen die (aanzienlijk) minder dan de helft hebben gekregen. De frustraties hierover waren mede ingegeven door de verontwaardiging dat ze niet op de hoogte werden gebracht van de reden hiervoor.

De kwalitatieve bevestigingsrondes toonden tevens aan dat de berichtgeving ook een zekere angst en onzekerheid te weeg bracht bij personen met een deelbudget. Zo was er angst dat het niet aanvaarden van het deelbudget een signaal zou geven dat men het volledige budget niet nodig had. In meerdere gevallen is het aanvaarden van het deelbudget hierdoor gedeeltelijk ingegeven. Nog meer alomtegenwoordig was de onzekerheid en de grote nood aan meer perspectief m.b.t. wanneer 'de rest' van het PVB volgt. Iedereen, ongeacht men positiever dan wel negatiever ten aanzien van het deelbudget stond, blijft de vraag stellen naar een volledig budget. Een enkeling met een deelbudget gaf aan, als er perspectief was op de rest van het PVB, bereid te zijn om te wachten en de rest van hun budget aan iemand die een grotere nood ervaart

te gunnen. Deze flexibiliteit werd hoofdzakelijk ingegeven door de mate waarin men met het deelbudget alvast een relevant verschil kon maken in de eigen situatie en de wetenschap dat een volledig PVB beschikbaar is op het moment dat het nodig is. Het gebrek aan perspectief bracht bovendien ook angst en onzekerheid over de toekomst teweeg. Dit kwam niet alleen in de kwalitatieve bevraging rondes maar ook in de online vragenlijst naar voren. Zo gaven de respondenten het aspect “zekerheid over eigen toekomst” een opmerkelijk lage score tussen 4,4 (met deelbudget) en 3,9 (zonder deelpunt) op een 10-punten schaal.

Bovendien was er veel onduidelijkheid rond wat de achterliggende visie en het doel van het deelbudget is (bv. of het een tijdelijke dan wel permanente maatregel is, of het een maatregel is die beperkt blijft tot bepaalde groepen dan wel voor iedereen van toepassing is) en wat de consequenties zijn van het wel dan niet aanvaarden. Hoewel niet iedereen vond dat de informatie en communicatie hierover te wensen overliet, werd dit door verschillende deelnemers in de interviews en in de focusgroep met het netwerk wel als een pijnpunt beleefd.

Beleving van de opstart en besteding van het deelbudget

Uit de reacties van de deelnemers in de kwalitatieve bevragingen kunnen we afleiden dat de beleving van de opstart van het deelbudget in zeker opzicht gelijkaardig is aan de opstart van een volledig budget. De opstart van een (deel)budget kan voor stress zorgen. Er moeten contracten worden opgesteld, er zijn bestedingsregels, kosten moeten worden bijgehouden, ... De meerderheid van de respondenten in de online vragenlijst gaf aan dat ze voldoende hulp en begeleiding kregen bij het opstarten van het deelbudget (68,0%). Uit de interviews en de focusgroepen met het netwerk blijkt dat de BSO's hierin een waardevolle rol spelen, al moest men soms lang wachten voordat men bij een BSO terecht kon.

Op basis van de praktijkervaringen van bijstandsverenigingen, maar ook uit interviews en focusgroepen stelden we vast dat het financiële aspect meer op de voorgrond komt te staan bij de besteding van het deelbudget. Met andere woorden, wat is er financieel mogelijk met een beperkter budget? Regelmatig werd er aangegeven dat men het vooropgestelde ondersteuningsplan niet kon uitvoeren waardoor men hetgeen waarop men al jaren hoopt en soms al geruime tijd actief naartoe werkt, moest loslaten. In deze situaties voelde de besteding van het deelbudget vaak niet aan als een vrije keuze, maar eerder als ‘kiezen’ voor hetgeen (financieel) mogelijk is.

Bij de besteding van het deelbudget botste men niet enkel op financiële hindernissen maar ook op beperkingen in het zorgaanbod. Zo gaf 32,4% van de respondenten in de online vragenlijst gaf aan dat ze moeilijkheden hadden om de nodige zorg en ondersteuning te vinden. Uit de kwalitatieve bevragingen bleek dat vooral het vinden van een persoonlijk assistent of vrijwilliger vaak niet evident was. Sommige zorgaanbieders botsen op capaciteitsgrenzen voor ondersteuning die met een deelbudget mogelijk zijn (bv. logeerfunctie). Andere pijnpunten die in de kwalitatieve bevragingen naar voren kwamen hadden dan weer betrekking op het aanbod van reguliere diensten. In lijn met voorgaand onderzoek (Pattyn et al., 2023), had men het gevoel dat er niet altijd voldoende personeel was om meteen bij mensen aan de slag te gaan of om de intensiteit en/of frequentie van bestaande hulp (meteen) uit te breiden. Daarnaast werd het gebrek aan flexibiliteit wat betreft de momenten waarop reguliere hulp vaak aangeboden wordt (bv. beperkt 's avonds of tijdens de weekends) alsook de rigiditeit waarop de reguliere hulp vaak georganiseerd wordt (bv. weinig ruimte voor last-minute wijzigingen of annulaties) vaak als een drempel ervaren om reguliere diensten in te zetten. Tot slot, haalden verschillende deelnemers ook de gebrekkige kennis van sommige reguliere diensten over hoe om te gaan met verschillende types handicap en het PVB aan.

Algemene beleving van het deelbudget

Over het algemeen kunnen we concluderen dat de ervaringen met het deelbudget verdeeld waren. Uit de kwalitatieve bevragingen bleek dat sommigen het deelbudget ervoeren als ‘maar’ de helft (of minder) terwijl anderen het deelbudget ervoeren als ‘toch al’ de helft. De laatste groep ervoeren het deelbudget hoofdzakelijk als een mogelijkheid om een verschil te maken in hun eigen zorg- en ondersteuningsnoden en of in de situatie van hun netwerk. Het zijn diegenen die ervan overtuigd zijn dat ze er effectief iets (extra) mee kunnen realiseren. Daarnaast constateerden we dat deze positieve evaluatie regelmatig ingegeven was door een gevoel van solidariteit met andere personen op de wachtlijst waarbij men hoopte dat, door iedereen een beetje te geven, zoveel mogelijk mensen worden geholpen.

Ook in de online vragenlijst was er enige diversiteit te merken in de manier waarop het deelbudget werd ervaren. Hoewel daar de positieve ervaringen wel enigszins lijken door te wegen. Zo vond 53,0% van de respondenten met een deelbudget dat de eigen leefsituatie verbeterd was en 43,1% vond dat de leefsituatie van mantelzorgers verbeterd was door het deelbudget. Wanneer we respondenten met een deelbudget vergeleken met een gelijkaardige groep van respondenten op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 die geen deelbudget kregen, merkten we bovendien een (statistisch significant) hogere tevredenheid met zorg en ondersteuning (7,2 vs. 6,5 op een 10-punten schaal). Daarnaast merkten we in de online vragenlijst ook zekere verschillen op tussen verschillende profielen van mensen in de manier waarom het deelbudget werd ervaren. Zo gaven respondenten met een fysieke beperking en respondenten die lid waren van een BSO vaker aan dat hun leefsituatie en deze van hun mantelzorgers verbeterd was.

1.4 Hoe ervaren ondersteunende diensten het deelbudget? Hoe gaan zij om met deelbudgetten? Op welke manier kunnen zij een ondersteunende rol opnemen voor personen met een deelbudget?

In het algemeen kunnen we uit de focusgroepen met de ondersteunende diensten, zijnde gebruikersverenigingen, BSO's en VZA's, besluiten dat zij het deelbudget niet als een goede maatregel ervaren. Hoewel het deelbudget alvast een positief verschil kan maken voor zowel de invulling van zorg- en ondersteuningsnoden alsook op vlak van kwaliteit van leven was dit volgens hen slechts voor een minderheid van de personen met een deelbudget het geval. Bijgevolg waren de ondersteunende diensten over het algemeen dan ook geen voorstander van een continuering van het deelbudget. BSO's beschouwen een continuering van het deelbudget als een optie, maar niet als een permanente maatregel. Het toekennen van deelbudgetten zou een onderdeel van een grondige hervorming van het PVF-systeem kunnen zijn waarbij wordt toegewerkt naar het volledig wegwerken van de wachtlijsten voor alle prioriteitengroepen. In dit opzicht zou het toekennen van deelbudgetten een tijdelijke maatregel kunnen zijn met dat uiteindelijke doel voor ogen.

Specifiek vanuit de focusgroep met de VZA's besluiten we dat ze, voorafgaand de invoering van het deelbudget, te weinig werden geïnformeerd. De VZA's gaven aan dat eerst zowel het doel als de gevolgen van het al dan niet aanvaarden van het deelbudget voor hen niet duidelijk waren. Het opzoeken van deze informatie werd als frustrerend en tijdsintensief ervaren. Bovendien klaagden de VZA's aan dat ze niet wisten welke cliënten een deelbudget aangeboden kregen. Dit werd omwille van privacy overwegingen niet doorgegeven aan de VZA's. Volgens de bevroegde VZA's werden hierdoor cliënten die recht hadden op een deelbudget, en hiermee ook gebaat zouden kunnen zijn, niet gedetecteerd (bv. cliënten die de brief m.b.t. het deelbudget niet begrepen en niet zelf het initiatief (konden) nemen om hierover inlichtingen bij de VZA

in te winnen). Om effectief een geïnformeerde gebruiker te zijn, één van de doelstellingen vooropgesteld door PVF, moeten mensen informatie kunnen inwinnen. Voor sommigen is hun zorgaanbieder hierin essentieel.

Verder werd het deelbudget door de VZA's die deelnamen aan de focusgroepen ervaren als een zoveelste ad hoc maatregel dat alles (alleen) nog complexer maakte voor gebruikers. Zo werden ze in hun dagelijks contact met personen met een handicap regelmatig geconfronteerd met woede, frustratie en onbegrip. Naar hun mening is het deelbudget dan ook een extra voedingsbodem voor dergelijke negatieve emoties.

Tot slot stelden we vast dat de invoering van het deelbudget de werking van de VZA's nog meer onder druk zet. De bevroegde VZA's gaven aan dat men al langer de grenzen van het financieel haalbare opzoekt. Eerder onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten toonden eveneens aan dat VZA's steeds meer druk ervaren om de financiële gezondheid van de voorziening te bewaken. Het is zoeken naar een evenwicht tussen wat haalbaar en houdbaar is voor de voorziening alsook voor wat mogelijk en wenselijk is voor de cliënten (Polfliet et al., 2021; Op de Beeck & Van Regenmortel, 2023). Men tracht om zo veel mogelijk cliënten, zo goed mogelijk te ondersteunen, zelfs wanneer ze (nog) niet over voldoende budget beschikken. Zo ook bij cliënten met een deelbudget. Onderlinge solidariteit tussen gebruikers in een VZA waarbij individuele budgetten worden samengenomen om tot oplossingen op groepsniveau te komen is hierbij het leidende principe, maar dit blijkt noch evident, noch houdbaar te zijn. Tijdens de focusgroep met de VZA's werd dan ook betreurd dat door financiële stress de zorg en ondersteuning meer en meer naar de achtergrond wordt verdrongen. Bovendien gaven ze aan dat cliënten met een deelbudget die via solidariteit meer zorg- en ondersteuning krijgen dan waarvoor ze budget hebben vaak in een afhankelijkheidspositie van de VZA terechtkomen. Het is immers onwaarschijnlijk dat een andere VZA aan hen dezelfde zorg en ondersteuning zal bieden voor hetzelfde, (te) beperkt bedrag. In dergelijke situaties staat er bijgevolg een rem op de mogelijkheden van personen met een handicap om zorgaanbieders tegenover elkaar te kunnen afwegen. Toch ook één van de basisprincipes van PVF.

1.5 Waaronder wordt er desgevallend voor gekozen om het deelbudget niet te aanvaarden? Wat schrikt hen af?

De administratieve data tonen aan dat de weigeraars specifieke eigenschappen hebben. Ze zouden voornamelijk uit de provincie Antwerpen komen, eerder ouder zijn met een gemiddelde leeftijd van 48,5 jaar en een gemiddeld lagere P- en B-waarde hebben dan diegene die het deelbudget aanvaarden. Door de lagere P- en B-waarden concentreren de weigeraars zich ook eerder in de laagste budgetcategorieën.

Uit de redenen opgegeven door weigeraars in de administratieve data en uit de focusgroepen en interviews blijkt dan ook dat men het deelbudget voornamelijk weigert omdat men het deelbudget niet als een meerwaarde ziet ten opzichte van hun situatie met RTH, BOB, mantelzorgpremie, Bovendien blijkt uit het kwalitatieve luik dat het deelbudget ook geweigerd wordt wanneer jongvolwassenen nog naar school kunnen gaan terwijl het deelbudget niet voldoende is om gedurende een volledige werkweek, ter vervanging van de school, ondersteuning te voorzien. Werkende ouders lichtten toe dat het voor hen moeilijk is om deze dagen zonder ondersteuning op te vangen zonder dat het een impact heeft op hun job.

1.6 Wat is de impact op de kwaliteit van leven, de ondersteuningsnoden in het kader van handicapspecifieke ondersteuning door het werken met een deelbudget?

In de (kwalitatieve) gesprekken met personen met een deelbudget en hun netwerk merkten we dat ze voornamelijk het gevoel hadden dat de ondersteuning die ze konden aankopen met het deelbudget amper of slechts in beperkte mate een verschil maakte voor hun levenskwaliteit. Bovendien werd niet alleen de impact van het deelbudget laag ingeschat, maar ook de algemene levenskwaliteit van personen met een handicap. Redenen die hiervoor werden aangehaald waren o.a. het (gebrek aan) perspectief rond het PVB en hun toekomst in het algemeen, de mogelijkheden om vrijetijdsactiviteiten te kunnen uitoefenen en/of zelfstandig te kunnen (blijven) wonen, het moeilijk vinden van vrijwilligers en persoonlijk assistenten (waarmee men een klik ervaart), en de vrijheid om zelf een eigen levensritme te bepalen (in plaats van te leven op het ritme van het (werk)schema van zorgverleners).

In de online vragenlijst was er een positief effect van het deelbudget op kwaliteit van leven en ondersteuningsnoden op te merken. In tegenstelling tot het kwalitatieve luik (waar de invulling van kwaliteit van leven overgelaten werd aan de deelnemers) werd kwaliteit van leven hier gemeten aan de hand van een meetinstrument, genaamd de 'Personal Wellbeing Index' (Cummins, 2013). Wanneer we de tevredenheid op de verschillende domeinen van de 'Personal Wellbeing Index' van respondenten met deelbudget vergeleken met de tevredenheid van respondenten die geen deelbudget hadden gekregen, merkten we een positief effect op. De verschillen waren statistisch significant voor verschillende domeinen (zoals 'algemene tevredenheid', 'persoonlijke relaties', 'gevoel onderdeel te zijn van de gemeenschap' en 'zekerheid voor de toekomst'). Daarnaast peilden we in de vragenlijst ook naar de impact van het deelbudget op ondersteuningsnoden. Opnieuw zagen we een (statistisch) significant verschil waarbij respondenten die een deelbudget hadden gekregen in mindere mate nood hadden aan bijkomende ondersteuning dan respondenten zonder deelbudget. 28,4% van de respondenten met deelbudget en 20,0% van de respondenten zonder deelbudget gaf aan geen nood te hebben aan extra of andere ondersteuning. Desondanks gaf het merendeel (56,0%) van de respondenten met deelbudget aan nog steeds nood te hebben aan extra ondersteuning. Dit lag opnieuw in lijn met de getuigenissen in het kwalitatieve luik.

Sommige personen ervaarden echter een meer positieve impact op hun levenskwaliteit en zorg- en ondersteuningsnoden dan anderen. Zo was het effect van het deelbudget in de online vragenlijst groter voor respondenten die voor de invoering van het deelbudget nog geen PVB hadden dan voor respondenten die wel al een PVB hadden en met een meervraag op de wachtlijst stonden in PG2. Daarnaast zagen we in de online vragenlijst dat respondenten met een fysieke beperking vaker aangaven dat hun leefsituatie (en deze van hun mantelzorgers) verbeterd was dan respondenten met een mentale beperking. De getuigenissen uit de interviews en focusgroepen toonden aan dat de impact van het deelbudget groter was wanneer er voornamelijk nood was aan praktische ondersteuning dan wanneer er voornamelijk nood was aan handicapspecifieke zorg en ondersteuning (bv. voltijdse woonondersteuning). Zoals al eerder aangehaald (zie hoofdstuk 5, sectie 1.2), kan de beperkte schaalbaarheid van bepaalde zorg- en ondersteuningsnoden opnieuw verklaren waarom de impact op kwaliteit van leven voor de ene groter (of kleiner) was dan voor de andere.

Tot slot, zagen we ook een grote verscheidenheid in de impact van het deelbudget op het netwerk van personen met een handicap. In de online vragenlijst gaf 43,1% van de respondenten aan dat het deelbudget een positieve impact had gehad op de leefsituatie van hun mantelzorger. Zo benoemde iemand tijdens een interview de ontlasting van de zorg- en ondersteuningstaken van hun netwerk nadrukkelijk als de grootste

win van het deelbudget. 29,6% was echter van oordeel dat de situatie van hun mantelzorger niet verbeterd was. Verschillende deelnemers in de interviews en in de focusgroepen met het netwerk gaven dan ook aan dat het netwerk (over)belast bleef.

1.7 Stimuleert het deelbudget creatieve, inclusieve oplossingen om de zorg- en ondersteuningsnoden van personen met een handicap in te vullen? Kan het deelbudget de verschillende cirkels in het concentrisch cirkelmodel ondersteunen en activeren? Zien we met andere woorden effecten op de inzet van andere cirkels uit het 5 cirkelmodel?

Zowel het kwantitatieve als kwalitatieve luik tonen aan dat het deelbudget in grote mate wordt gespendeerd aan reguliere hulp (cirkel 4 uit het concentrische cirkelmodel). Uit de interviews en focusgroepen kwamen bovendien ook de bestedingen aan vrienden en ouders (cirkel 3) en hulp geboden door het eigen gezin (cirkel 2) regelmatig naar boven. De online vragenlijst ondersteunt deze observatie aangezien iets meer dan de helft van de respondenten die informele zorg gebruikten hun deelbudget hiervoor hadden gebruikt. De administratieve data tonen echter dat het deelbudget slechts in beperkte mate werd gebruikt voor cirkel 2 en 3 tenzij deze als vrijwilligers zouden worden geregistreerd. De meeste cashovereenkomsten werden namelijk afgesloten bij BSO's (cirkel 5), hulpverleners, vrijwilligers en bedrijven die werken met dienstencheques (cirkel 4). Zoals al vermeld was de toename in het gebruik van cashovereenkomsten bij familie na het krijgen van het deelbudget wel opmerkelijk, maar ging het hierbij nog steeds slechts over een klein aantal personen (6,4%). Ook de online vragenlijst toont het sterke gebruik van het deelbudget aan cirkel 5 aangezien bijna alle respondenten die gebruik maakten van professionele diensten hun deelbudget hier (gedeeltelijk) voor gebruikten.

Vanuit het kwalitatieve luik leerden we verder dat mensen bij het nadenken en eventueel herdenken van hun zorg- en ondersteuningspuzzel verschillende bestedingsopties in overweging nemen en dat er bij het zoeken naar (alternatieve) zorg- en ondersteuningsmogelijkheden in de mate van het mogelijke creatief wordt gedacht. Een persoon met een handicap die een vriendin aanneemt als persoonlijk assistent of budgetten samenlegt met andere personen met een handicap zijn illustraties van alternatieve manieren van denken over zorg en ondersteuning alsook van creativiteit. De persoon met een handicap die een vriendin als persoonlijk assistent aannam, deed dit uit noodzaak en niet omdat dit de meest gewenste optie was. In dit opzicht kan men zich afvragen of creativiteit steeds wordt ingegeven door het geloof in creatieve oplossingen als evenwaardig aan de 'traditionele' invulling van zorg- en ondersteuningsvormen, dan wel uit noodzaak omdat er weinig tot geen alternatieve mogelijkheden zijn. In het eerste geval kan (meer) creativiteit positief worden opgevat, maar in het tweede geval duidt het eerder op een tekort. We hebben ook vastgesteld dat BSO's wijzen op het hele spectrum aan zorg- en ondersteuningsmogelijkheden en dat creativiteit zo veel mogelijk wordt gestimuleerd. Personen die lid waren van een BSO bleken ook uit de online vragenlijst vaker gebruik te maken van informele zorg en reguliere diensten.

De vraag is echter of zorg en ondersteuning vanuit deze cirkels van het concentrische cirkelmodel worden gestimuleerd. Er wordt namelijk niet door iedereen vanuit een (perceptie van) vrije keuze een beroep gedaan op deze bronnen van zorg en ondersteuning. Op basis van de interviews en focusgroepen kunnen we besluiten dat men, nog voordat men een deelbudget kreeg, in zekere mate al gebruikmaakte van informele zorg en reguliere diensten. Vooral partners, ouders en broers/zussen, maar ook vrienden namen al ondersteuning op zich. Deze ondersteuning kan verschillende vormen aannemen, gaande van vervoer tot het huishouden regelen en van verzorgende taken tot de tuin helpen onderhouden. Ze deden dit uit liefde voor hun naasten. Sommigen betalen hen daarvoor nu met het deelbudget (waarvan sommigen bovendien

aangaven dat dit een risico inhield op een vertekening van onderlinge persoonlijke relaties). Als gevolg, op basis van de kwalitatieve onderzoeksbevindingen, is dit veelal geen ondersteuning die met het deelbudget wordt gestimuleerd. Doordat sommige personen aangaven onvoldoende aanbod te vinden, besteden ze noodgedwongen een deel van het deelbudget aan het 'dichtste' netwerk. Voor sommigen voelt dit als een vicieuze cirkel, namelijk noodgedwongen een beroep doen op diegenen waarop men dit vroeger ook al deed en/of blijvend leunen op diegenen waar men net wil 'afbouwen' (bv. bij ouder wordende ouders, ouders die al jarenlang zorg en ondersteuning op zich nemen, ...).

Het deelbudget blijkt dus wel ingezet te worden op de 5 verschillende concentrische cirkels, maar het is onduidelijk in hoeverre het deelbudget dit stimuleert, dan wel dat het deelbudget eerder wordt gebruikt voor een continuering van de zorg die er al (zonder vergoeding) was.

1.8 Hoe kunnen we blijvend monitoren welke noden er nog zijn bij mensen met een deelbudget? Welke tools zijn er nodig om dat te doen?

Tijdens de focusgroep met de gebruikersverenigingen en BSO's alsook de focusgroep met vertegenwoordigers van VZA's werd gevraagd hoe er blijvend kan worden gemonitord welke noden er nog zijn voor personen met een deelbudget. Men was het unaniem eens dat de noden die niet met het deelbudget kunnen worden ingevuld al bekend zouden moeten zijn. Vanuit het opzicht dat personen met een deelbudget al met hun zorg- en ondersteuningsnoden geregistreerd zijn op de wachtlijst, zijn er volgens hen dan ook geen bijkomende tools nodig. Een kanttekening die hierbij gemaakt moet worden is dat de zorg- en ondersteuningsnoden waarmee men op de wachtlijst staat, zelden nog actueel zijn. Verschillende getuigenissen toonden aan dat door heen de jaren als gevolg van evoluties van een beperking of veranderingen in een persoonlijke situaties (bv. het ouder worden van de mantelzorger(s)) de zorg- en ondersteuningsnoden vaak groter waren geworden.

2 Besluit

In dit deel formuleren we een algemeen besluit aan de hand van een aantal algemene inzichten die we verwierven uit het kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Voor een (meer) cijfermatig antwoord op de onderzoeksvragen verwijzen we de lezer naar sectie 1 van dit hoofdstuk.

Deelbudgetten zijn vaak meervragen. Meervragen verschillen van initiële vragen.

Uit de administratieve data blijkt dat ongeveer 44% van de 1.108 geanalyseerde deelbudgetten betrekking hebben op een meervraag. Het gaat hierbij om personen die al budgethouder waren en een deelbudget kregen boven op hun huidige PVB.

Een deelbudget voor een meervraag verschilt substantieel van een deelbudget voor een eerste, initiële, vraag. Zo zijn personen met een handicap die reeds budgethouder zijn en een deelbudget ontvangen voor een meervraag vaak al vertrouwd met de procedures rond het opstarten en beheren van een PVB en hebben ze vaak al overeenkomsten met zorgaanbieders lopen. Daarnaast zijn de deelbudgetten voor een meervraag vaak ook kleiner (terwijl het gemiddelde deelbudget zonder meervraag 19.250,8 euro bedraagt, ligt het gemiddelde bedrag van een meervraag lager, namelijk 11.889,5 euro). De impact van het deelbudget voor een meervraag is bijgevolg ook vaak kleiner en de bestedingswijze ligt vaak in lijn met de besteding van het budget dat al beschikbaar was (waarbij bestaande overeenkomsten worden gecontinueerd).

Voor de interpretatie van de resultaten is het daarom belangrijk om een onderscheid te maken tussen een deelbudget voor een meervraag en een deelbudget voor een nieuwe vraag. We richten ons in dit besluit voornamelijk op de deelbudgetten die besteed worden aan nieuwe vragen.

Personen met een handicap op de wachtlijst zijn boos, maar de perceptie van het deelbudget is genuanceerd.

Uit de reacties van de deelnemers in dit onderzoek, maar ook uit de actualiteit, blijkt dat personen met een handicap in prioriteitengroep 2 met een deelbudget vaak boos zijn op de Vlaamse overheid en het VAPH in het bijzonder. We zien op zijn minst drie gerelateerde, maar voor dit onderzoek belangrijk te onderscheiden, oorzaken voor deze boosheid.

Ten eerste staan deze personen allemaal sinds begin 2018 op de wachtlijst om hun PVB te ontvangen. Deze langdurige situatie leidt tot boosheid over het bestaan van een wachtlijst op zich. Ten tweede is de hoogte van het budget van deze personen herzien in 2020 door de invoering van een nieuwe methode van budgetbepaling (BVR van 10 mei 2019; BVR van 5 maart 2021). Vaak ontdekten de betrokkenen pas bij ontvangst van het deelbudget dat de hoogte van hun totale toegewezen budget was gewijzigd. Zeker wanneer het budget kleiner is geworden leidt dit tot boosheid. Ten derde leidt het krijgen van een deelbudget op zich tot boosheid. Na een wachtperiode kan er nog steeds niet aan de slag worden gegaan met het volledige budget en het vooropgestelde ondersteuningsplan. Op die manier worden met het deelbudget eerder tussentijdse oplossingen gezocht in afwachting van het volledige budget.

Hoewel het belangrijk is om deze oorzaken te onderscheiden voor dit onderzoek, is het in praktijk voor de respondenten aan de online vragenlijst en geïnterviewden heel moeilijk om de ervaringen en percepties over het deelbudget af te splitsen van de algemene boosheid over het bestaan van een wachtlijst of de herziening van de hoogte van het budget. Ze zijn in de hoofden van de betrokkenen onlosmakelijk met mekaar verbonden, maar kunnen de perceptie van het deelbudget op zich beïnvloeden.

In de interviews merkten dat de perceptie van het deelbudget overwegend (maar niet uitsluitend) negatief was. In de resultaten van de online vragenlijst vonden we een meer genuanceerde perceptie van het deelbudget. Ongeveer de helft van de respondenten met een deelbudget (53%) vindt dat de eigen leefsituatie verbeterd is en (43%) vindt dat de leefsituatie van mantelzorgers verbeterd is door het deelbudget. Wanneer we respondenten met een deelbudget vergelijken met een gelijkaardige groep van respondenten op de wachtlijst in prioriteitengroep 2 die geen deelbudget kregen, merken we een (statistisch significant) hogere tevredenheid met zorg en ondersteuning (7,2 vs. 6,5 op een 10-punten schaal) en over het PVB (5,1 vs. 3,7 op een 10-punten schaal). De tevredenheid met het PVB blijft wel onrustbarend laag.

De boosheid bij de onderzoekspopulatie heeft ook een methodologische implicatie voor dit onderzoek. Ze kan immers personen met een handicap weerhouden om mee te werken aan het onderzoek of ze net meer gemotiveerd maken om mee te werken. Het is echter moeilijk te voorspellen op welke manier dit de responsegraad en de resultaten heeft beïnvloed.

Ondanks de huidige inspanningen rond communicatie door het VAPH⁶² geven sommige personen met een handicap aan onvoldoende informatie te hebben over de modaliteiten van het deelbudget en het gebruik ervan. BSO's spelen een belangrijke rol.

De meerderheid (60%) van de respondenten in de online vragenlijst was het eens met de stelling dat ze voldoende op de hoogte waren waar hulp en begeleiding te vragen. Bovendien gaf meer dan twee derde (68%) aan daadwerkelijk voldoende hulp en begeleiding te hebben gekregen bij het opstarten van het deelbudget. Toch was er ook een groep respondenten (24%) die het niet eens waren met de stelling dat ze voldoende op de hoogte waren waar ze hulp en begeleiding konden vragen. Ook in de kwalitatieve interviews gaven sommige personen met een handicap aan onvoldoende duidelijke informatie te hebben over het doel en de modaliteiten van het deelbudget. Daarnaast werd aangekaart dat (voor sommigen) de verkregen informatie te complex blijft. Zeker wanneer het geen meervraag betreft, worden personen met een handicap geconfronteerd met inhoudelijke vragen (hoe besteed ik het deelbudget best, wat zijn alle mogelijkheden) en met praktische besommeringen (hoe organiseer ik me best om het deelbudget te besteden, wat zijn de bestedingsregels). Ze ervaren de tijdsdruk dan ook als een bijkomende stressfactor. In lijn met voorgaand onderzoek (Pattyn et al., 2023) kunnen we concluderen dat, ondanks de vele acties van het VAPH (zie bijlage 1) en de ondersteunende diensten, bepaalde groepen niet of onvoldoende bereikt worden. Meer onderzoek is nodig om na te gaan om welke groepen het gaat en waarom ze niet bereikt worden.

We zien dat BSO's een belangrijke rol kunnen spelen bij het verschaffen van hulp en begeleiding. Zo konden alle personen met een deelbudget die voor de eerste keer een budget kregen, gedurende het opstartjaar, gratis lid worden van een bijstandsorganisatie naar keuze en beroep doen op gratis bijstand. Personen aangesloten bij een BSO blijken hun deelbudget anders te besteden en te ervaren dan personen die niet aangesloten zijn. Ze zetten meer in op cash overeenkomsten en kiezen er vaker voor om het deelbudget aan informele zorg en reguliere diensten te besteden (respectievelijk 73,3% en 87,2% van de respondenten in de online vragenlijst met lidmaatschap versus 15,8% en 43,5% zonder lidmaatschap). In lijn met deze bevindingen toont de administratieve data dat ze hun deelbudget vaker aan praktische hulp spenderen terwijl ze dit minder besteden aan dag- en woonondersteuning. Bovendien hadden ze vaker het

⁶² Zie bijlage 1 voor een overzicht van de communicatie door het VAPH rond het deelbudget. Dit overzicht werd gemaakt door het VAPH.

gevoel dat hun eigen leefsituatie en deze van hun mantelzorgers verbeterd was sinds het deelbudget (respectievelijk 60,0% en 52,0% versus 38,5% en 28,8% zonder lidmaatschap).

Het is een open vraag waarom de deelbudgetten anders worden besteed. Zo kan het zijn dat BSO's hun leden informeren en adviseren over de mogelijkheid om informele zorg of reguliere diensten aan te kopen, maar het kan ook dat personen die informele zorg of reguliere diensten willen aankopen zich vaker aansluiten bij een BSO (om hulp te krijgen de praktische implementatie). Meer onderzoek naar de rol van de BSO's is noodzakelijk om meer licht te kunnen werpen op deze vragen.

Aanpassingen aan de modaliteiten van het PVB hebben steeds een psychologische kost.

Personen op een wachtlijst voor een PVB zijn vaak angstig en onzeker over de toekomst (respondenten in de online vragenlijstgeven aan het aspect "zekerheid over eigen toekomst" een opmerkelijk lage score tussen 4,4 (met deelbudget) en 3,9 (zonder deelpunt) op een 10-punten schaal). In de interviews en focusgroepen met het netwerk merken we dat ze het beloofde PVB zien als keerpunt in de organisatie en kwaliteit van hun leven.

In deze context leidt elke aanpassing aan de modaliteiten van het PVB tot bijkomende stress en angst, zo blijkt uit de interviews. Er wordt gevraagd aan personen met een handicap om toekomstplannen aan te passen of (tijdelijk) op zoek te gaan naar nieuwe zorgaanbieders. Ze worden daarbij soms pijnlijk geconfronteerd met de beperkingen van een gehalveerd budget. Aanpassingen hebben een (potentieel hoge) psychologische kost en bedreigen mogelijk het draagvlak voor het PVF-systeem.

De psychologische kost van het aanpassen van toekomstplannen en het zoeken naar nieuwe zorgaanbieders kan verklaren waarom sommige personen hun deelbudget weigeren (129 personen). We merken dat mensen een beperkt deelbudget vaak weigeren omdat voor hen de baten niet opwegen tegen de (psychologische) kosten, zeker wanneer de baten beperkt zijn omdat het deelbudget onverenigbaar blijkt te zijn met al ontvangen andere steun (BOB, RTH, ...). Dit verklaart waarom we in de administratieve data zien dat personen met een lagere P- en B-waarde, een grotere kans hebben het deelbudget te weigeren. We merken ook dat personen uit de provincie Antwerpen een hogere kans hebben om te weigeren. Hoewel we speculeren dat netwerkeffecten de provinciale heterogeniteit kunnen verklaren, is meer onderzoek nodig naar de robuustheid en interpretatie van deze hypothese.

Deelbudgetten worden verschillend besteed en kunnen niet gebruikt worden om aan de meest prioritaire noden tegemoet te komen, wanneer deze niet schaalbaar zijn.

Personen met een handicap kiezen zelf hoe ze het PVB inzetten en we merken dus een grote verscheidenheid aan aangekochte zorg en ondersteuning. Ook deelbudgetten worden zeer verscheiden ingezet. Hoewel het deelbudget zowel door personen met een fysieke beperking als door personen met een mentale beperking het vaakst werd ingezet voor individuele praktische hulp, merken we dat personen met een mentale beperking het deelbudget toch meer gespreid inzetten (bv. ook in dag- en woonondersteuning) in vergelijking met personen met een fysieke beperking. Wanneer dit naast het (verouderde) ondersteuningsplan wordt gelegd, zien we dat personen met een handicap trachten om het deelbudget in te zetten volgens de ondersteuningsnoden, maar dat dit in de realiteit niet altijd mogelijk is.

De onderliggende logica van de terbeschikkingstelling van een deelbudget veronderstelt dat zorgnoden tot op zekere hoogte schaalbaar zijn (d.w.z. dat de zorg in schijfjes opgenomen kan worden). We zien dat dit in de realiteit echter niet altijd het geval is. De beperkte schaalbaarheid van de zorg van de meest prioritaire zorgnood kan er dus toe leiden dat het deelbudget niet kan worden ingezet voor de meest prioritaire zorg.

In sectie 1.2 (hoofdstuk 5) gaven we hiervan een voorbeeld (zie figuur 46). Het concept van ‘schaalbaarheid van zorg’, dat in dit onderzoek werd geïntroduceerd, lijkt een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek.

Gegeven de grote verscheidenheid in de besteding van het deelbudget merken we ook een grote verscheidenheid in de impact van het deelbudget op de kwaliteit van het leven. Zo zien we in de online vragenlijst dat respondenten met een fysieke beperking vaker aangaven dat hun leefsituatie en de leefsituatie van hun mantelzorgers verbeterden dan respondenten met een mentale beperking. De beperkte schaalbaarheid van de meest prioritaire zorg kan verder verklaren waarom we een grotere impact op kwaliteit van leven zien voor de ene groep dan wel voor de andere.

Ook de tijdsdruk die verbonden was aan de besteding van deelbudgetten en de psychologische kost van het zoeken naar de beste zorgaanbieder met een beperkt budget kan verklaren waarom sommige deelbudgetten ingezet worden om minder prioritaire, maar relatief makkelijk organiseerbare, zorg in te kopen (bv. via reguliere diensten). De onduidelijkheid over het moment waarop het deelbudget vervangen zal worden door het volledige budget leidt niet enkel tot bijkomende onzekerheid, maar kan ook leiden tot (tijdelijke) keuzes voor relatief makkelijk organiseerbare zorg. We speculeren dat dit tot op zeker hoogte een tijdelijk fenomeen is, en dat nieuwe budgethouders ook leren uit hun ervaringen met het deelbudget om later meer gespecialiseerde (maar moeilijker te organiseren) zorg aan te kopen. Langdurig vervolgonderzoek kan meer licht werpen op deze hypothese.

Deelbudgetten kunnen gezien worden als een manier om beperkte middelen op een meer gelijke en efficiëntere manier te verdelen over de mensen op de wachtlijst.

In een context van budgettaire schaarste werd het deelbudget soms gezien als een manier om de beperkte middelen op een meer gelijke manier te verdelen over de mensen op de wachtlijst. In plaats van sommigen een volledig PVB te geven (personen met een vroege prioriteringsdatum) en anderen helemaal niets (personen met een late prioriteringsdatum), zouden de beperkte middelen namelijk ook gebruikt kunnen worden om iedereen alvast voor een deel tegemoet te komen met een deelbudget. Sommige geïnterviewden beargumenteerden dan ook dat dit een betere verdeling van de middelen zou zijn. Het is belangrijk om te vermelden dat dit argument enkel gaat over de verdeling van de beperkte middelen, niet over de hoeveelheid middelen die beschikbaar wordt gesteld.

Los van de onderzoeksresultaten, kan daarnaast ook beargumenteerd worden dat deelbudgetten kunnen leiden tot een meer efficiënte verdeling van de beperkte middelen. Het argument is dat door de inzet van een deelbudget, meer mensen – althans gedeeltelijk – hun meest dringende zorg- en ondersteuningsnoden kunnen opvangen. Dit efficiëntie-argument gaat echter voorbij aan de totale psychologische kost die hoger is wanneer meer mensen geconfronteerd worden met de uitdaging om hun deelbudget te besteden en veronderstelt een grote schaalbaarheid van de meest prioritaire zorgnoden. Zoals hierboven geïllustreerd, kan een beperkte schaalbaarheid van de meest prioritaire zorgnoden ertoe leiden dat het deelbudget aan minder prioritaire zorgnoden besteed moet worden, omdat de meest prioritaire zorgnood duurder uitvalt dan het deelbudget. In dergelijke situatie is het onduidelijk of het deelbudget daadwerkelijk ingezet kan worden om de meest prioritaire noden te vervullen.

Het deelbudget versterkt een financiële logica in de zoektocht naar zorg

Wanneer slechts de helft van het noodzakelijk geachte budget ter beschikking wordt gesteld, wordt de persoon met een handicap niet enkel uitgenodigd om na te denken hoe de noodzakelijke zorg en ondersteuning best georganiseerd kunnen worden, maar moet er, nog meer dan wanneer men een volledig budget krijgt, gerekend worden wat (financieel) mogelijk is met het gehalveerde budget. Dit brengt

personen met een handicap in een eerder financiële logica waardoor zelf regie en vrije keuze in de organisatie van zorg- en ondersteuningsnoden noodgedwongen meer op de achtergrond komen te staan.

Niet alle personen met een handicap zijn even vertrouwd met deze logica, of willen erin meegaan. BSO's kunnen hier een adviserende en stimulerende rol spelen. Desondanks kunnen er vragen gesteld worden bij deze logica aangezien ze lijkt in te gaan tegen één van de centrale doelstellingen van het PVB om personen met een handicap zelf de regie en de eigen vrije keuze te geven over hun zorg- en ondersteuningsnoden en hun leven in het algemeen (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).

3 Aanbevelingen

In dit deel formuleren we dertien beleidsaanbevelingen op basis van ons onderzoek. Het is hierbij niet onze bedoeling om uitspraken te doen over de vraag of en op welke manier het deelbudget gecontinueerd moet worden. Onze rol als wetenschappers is om op basis van de bevindingen van dit onderzoek, gegeven de terbeschikkingstelling van het deelbudget, aanbevelingen te maken aan beleidsmakers over de implementatie van het deelbudget. Hoewel ons onderzoek zich toespitste op het deelbudget, zijn verschillende aanbevelingen ook breder toepasbaar en relevant voor het PVB op zich.

Hou meer rekening met de psychologische kosten van wijzigingen aan de modaliteiten van het (deel)budget.

1. Ontwikkel een lange termijnvisie over het PVB en geef op transparante wijze weer wat daarbinnen de rol is van het deelbudget. Geef een geloofwaardig commitment ten aanzien van de lange termijnvisie.
2. Ga omzichtiger om met het wijzigen van de modaliteiten van het PVB, gegeven de psychologische kosten van deze wijzigingen. Op zijn minst moeten wijzigingen goed geduid worden door middel van heldere en voor iedereen begrijpbare communicatie.
3. Het al dan niet aanvaarden van het deelbudget zou een vrije keuze moeten zijn. Geef personen met een handicap daarom meer tijd dan de huidige 1 maand⁶³ om te beslissen over de weigering van het deelbudget, om zo de tijdsdruk en bijhorende stress te verlichten.
4. Zet meer in op de bekendmaking van de BSO's en zorg voor voldoende personeelscapaciteit in BSO's om personen met een deelbudget snel(ler) verder te kunnen helpen. Hou daarbij rekening met extra vragen bij de invoering van een nieuwe maatregel zoals het deelbudget.
5. Actualiseer op regelmatige wijze het ondersteuningsplan om de discrepanties tussen de actuele zorg- en ondersteuningsnoden en de zorg- en ondersteuningsnoden in het ondersteuningsplan te verkleinen. Hou daarbij rekening met eventuele praktische, administratieve en psychologische kosten van aanpassingen in het ondersteuningsplan voor personen met een handicap en ga na hoe deze beperkt kunnen worden.

Ontwikkel alternatieve communicatiestrategieën over het (deel)budget die zich meer focussen op de niet-bereikte groepen.

6. Ga na welke groepen niet bereikt worden via de huidige communicatiestrategie en onderzoek wat er nodig is om hen goed te informeren.
7. Communiceer op een voor iedereen begrijpbare wijze over de lange termijnvisie, het doel en de modaliteiten van het deelbudget (naar personen met een handicap, maar ook naar VZA's). Geef op een nog concretere en nog meer laagdrempelige wijze informatie over alle mogelijke bestedingsopties aan de hand van hands-on informatie (met inbegrip van reguliere niet-handicapspecifieke diensten). Gebruik hiervoor verschillende kanalen zodat informatie zo toegankelijk mogelijk is voor de betrokken personen met een handicap.
8. Communiceer beter over de gevolgen van al dan niet aanvaarden van het deelbudget (bv. over het resterende deel van het PVB, behouden van andere zorg en ondersteuning ...). Betrek hierbij ook de

⁶³ Na deze maand werd het deelbudget automatisch opgestart maar behield men de mogelijkheid om het deelbudget op een later tijdstip stop te zetten.

VZA's, MDT's, BSO's en gebruikersverenigingen gezien hun dichte relatie bij personen met een handicap.

9. Communiceer regelmatige en proactieve wijze over het PVB aan personen met een handicap op een wachtlijst (plaats en geschatte duurtijd op de wachtlijst, ...) op een manier die voor iedereen toegankelijk is. Het is belangrijk om tijdig updates te sturen wanneer de modaliteiten van het PVB wijzigen (bv. wanneer de hoogte van het PVB geactualiseerd wordt).

Voorzie voldoende (schaalbaar) aanbod van zorg en ondersteuning op maat van het (deel)budget

10. Zorg voor een werkbaar kader voor (handicapspecifieke) zorgaanbieders dat hen aanzet tot het uitwerken van creatieve zorg- en ondersteuningsopties die voldoende zijn aangepast aan de specificiteit van het (deel)budget. Vooral de *schaalbaarheid* van de meest prioritaire zorg en ondersteuning van professionele diensten voor personen met een handicap is daarbij cruciaal om te zorgen dat met het deelbudget ook de meest prioritaire zorg en ondersteuning (gedeeltelijk) aangekocht kan worden.
11. Ondersteun het ontwikkelen van een aanbod bij reguliere diensten op maat van personen met een (deel)budget. Verschaf hands-on informatie aan reguliere diensten over de aandachtspunten in de omgang met personen met een specifieke handicap. Onderzoek hoe het aanbod (ook meer) op maat van personen met een handicap gemaakt kan worden (bv. rond flexibilisering van het aanbod).
12. Onderzoek op welke manier er (meer) personen kunnen worden gemotiveerd om zich als vrijwilliger of persoonlijk assistent op te geven zodat een groter en meer divers aanbod ontstaat, bijvoorbeeld door een promotiecampagne te voeren.
13. Ga na welke nieuwe bijkomende diensten relevant kunnen zijn voor mensen met een (deel)budget. Wees flexibel en stimuleer de creativiteit en denken "out-of-the-box".

Referentielijst

- Besluit van de Vlaamse Regering over een experiment voor de gedeeltelijke terbeschikkingstelling van budgetten voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning aan personen met een handicap in prioriteitengroep twee. (2022, 16 september) Geraadpleegd op 22 januari 2024.
<https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1037540&datum=&geannoteerd=false&print=false>
- Besluit van de Vlaamse Regering tot wijziging van een aantal besluiten van de Vlaamse Regering over de ondersteuning van personen met een handicap. (2021, 5 maart). Geraadpleegd op 22 januari 2024.
<https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1035497&datum=&geannoteerd=false&print=false>
- Besluit van de Vlaamse Regering tot wijziging van een aantal besluiten van de Vlaamse Regering over de ondersteuning van personen met een handicap. (2019, 10 mei). Geraadpleegd op 22 januari 2024.
<https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1031883&datum=&geannoteerd=false&print=false>
- Brackx, J., & Bleys, D. (2022). *Bevraging hulpbronnen en ondersteuning prioriteitengroep 3: Steekproefrespons en datakwaliteit*. VAPH : Brussel.
https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/bevraging-hulpbronnen-en-ondersteuning-prioriteitengroep-3/bijlages/steekproefrespons_-_bevraging_hulpbronnen_en_ondersteuning_prioriteitengroep_3.pdf
- Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2010). *Perspectief 2020 nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*.
<https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsplan-voor-personen-met-een-handicap-9-juli-2010/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsbeleid-voor-pmh.pdf>
- Ferket, N., et al. (2019). *De relatie tussen Quality of Life en Persoonsvolgende Financiering: De ontwikkeling van een monitoringssysteem over de relatie tussen persoonsvolgende financiering en Quality of Life*. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/4647/vaph_rapport_qol-pvf-finaal_met_addendum.pdf
- Goethals, I., et al. (2017). *Participatie en kwaliteit van leven bij personen met een handicap of beperking*.
https://demos.be/sites/default/files/1613001_160275_gent_rapport-personen_met_beperking_v4_hr.pdf.
- International Wellbeing Group, (2013). *Personal Wellbeing Index: 5th Edition*. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University. <https://www.acqol.com.au/uploads/pwi-a/pwi-a-english.pdf>
- Op de Beeck, L., Van Regenmortel, T. (2023). *Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten en de impact op de kwaliteit van leven van personen met een handicap*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pg/channelentries/gl33i4d/files/2023_01%20Rapport_08_SWVG_MJ_P_17_WLK_eindrapport.pdf?h9xbb7u

Pattyn, E., Gemmel, P., & Trybou, J. (2023). *Evaluatie PVF: het perspectief van de gebruikers en hun netwerk*. Gent: UGent.

Polfliet, L., Van den Cruyce, N., & Hermans, K. (2022). *Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap*. Leuven: Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pg/channelentries/sf5jpu7/files/2022_01_Rapport_01_SWVG_MJP1_08%20Woon-en_leefkosten.pdf?2n4bso2

Polfliet, L., Verschuere, B., Hermans, K. (2021). *De ontwikkeling en implementatie van de woon- en leefkosten door de vergunde zorgaanbieders*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pg/channelentries/adl5pkr/files/2021_08%20Rapport_56%20SWVG%20EF67%20Woon_leef_kosten.pdf?w15mxtg

Website VAPH (a). *Wat is persoonsvolgende financiering*. Geraadpleegd op 22 januari 2024.

<https://www.vaph.be/pvf/wat>

Website VAPH (b). *Rechtstreeks naar de zorgaanbieder*. Geraadpleegd op 22 januari 2024.

<https://www.vaph.be/organisaties/rth/algemeen>

Website VAPH (c). *Zorg en ondersteuning op maat inkomen*. Geraadpleegd op 22 januari 2024.

<https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/algemeen>

Website VAPH (d). *Hoeveel bedraagt het persoonsvolgend budget?* Geraadpleegd op 22 januari 2024.

<https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/bedragen>

Website VAPH (e). *Jaarverslag 2022*. Geraadpleegd op 22 Januari 2024.

<https://extranet.vaph.be/jaarverslag/2022>

Website Vlaamse sociale bescherming. *Zorgbudget voor mensen met een handicap*. Geraadpleegd op 22 januari 2024. <https://www.vlaamse sociale bescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-mensen-met-een-handicap>

Bijlagen

Bijlage 1: Info met betrekking tot voorbereidende communicatie in het kader van de brieven voor personen met een deelbudget

Zenithgebouw
Koning Albert II-laan 37
1030 BRUSSEL
www.vaph.be

NOTA

Gericht aan: onderzoekers deelbudget

5 maart 2024

Info met betrekking tot voorbereidende communicatie in het kader van de brieven voor personen met een deelbudget

- Voor wij belangrijke en nieuwe brieven versturen naar personen met een handicap wordt er vaak beroep gedaan op het communicatie- overleg.
- Het communicatie overleg is een overleg waarin de verschillende stakeholders vertegenwoordigd zijn zowel vanuit de gebruikers zijn, als vanuit de ondersteunende organisaties (bijstandsorganisaties, vergunde zorgaanbieders...)
- Het communicatie overleg rond de deelbudgetten vond plaats op 18/10/2022
- Daarnaast werd er voor deze complexe communicatie ook beroep gedaan op wablieft om de tekst nog helderder te krijgen
- De collega's van team budgetbesteding organiseren daarnaast ook regelmatig webinars voor mensen die nieuw starten en meer info willen over het opstarten met een (deel)budget
- Daarnaast werd er zowel in de nieuwsbrief aan professionelen als aan de gebruikers geïnformeerd over de deelbudgetten. <https://www.vaph.be/nieuws/2022/10/20-miljoen-euro-extra-voor-1100-deelbudgetten>
- Ook een faq was hierrond beschikbaar <https://www.vaph.be/documenten/veelgestelde-vragen-over-deelbudgetten-prioriteitengroep-2-pg-2>
- Deze vragen werden steeds zo veel mogelijk geactualiseerd en indien nodig werd er nieuwe communicatie verspreid, zoals bv. <https://www.vaph.be/nieuws/2022/12/bijkomende-vragen-over-de-deelbudgetten-prioriteitengroep-2-0>
- Via nieuwsbrief aan professionelen werden de modelbrieven verspreid <https://www.vaph.be/nieuws/2022/11/1100-deelbudgetten-prioriteitengroep-2-voorbeeldbrieven>
- Op onze website werd ook een nieuwsbericht en persbericht geplaatst <https://www.vaph.be/nieuws/2022/10/20-miljoen-euro-extra-voor-1100-deelbudgetten>
- Ook vanuit het kabinet werd een persbericht verspreid
- Ook voor het onderzoek zelf werden nieuwsbrieven verstuurd om de responsgraad zo hoog mogelijk te houden

Bijlage 2: Online vragenlijst

Inleiding

Waarover gaat dit onderzoek?

[Toon onderstaande tekst in de link van [degenen met deelbudget \(doelgroep A\)](#)]

De Vlaamse Regering heeft jou de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van je persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget.

Met deze online vragenlijst willen we nagaan:

- *wat de ervaringen zijn van mensen met een deelbudget,*
- *in welke mate en hoe zij hun zorgnoden vandaag kunnen invullen,*
- *op welke manier zij het deelbudget hebben besteed,*
- *in welke mate zij tevreden zijn met een aantal aspecten van hun leven.*

Hiervoor hebben we jou nodig.

Ook de ervaringen en noden van mensen die geen deelbudget gekregen hebben, worden onderzocht.

[Toon onderstaande tekst in de link van [degenen zonder deelbudget \(doelgroep B\)](#)]

De Vlaamse Regering heeft aan de mensen die het langst wachten in prioriteitengroep 2, de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van hun persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget.

Met deze online vragenlijst willen we enerzijds nagaan wat de ervaringen zijn van mensen met een deelbudget. Daarnaast willen we nagaan:

- *wat de ervaringen zijn van mensen die geen deelbudget gekregen hebben,*
- *in welke mate en hoe zij hun zorgnoden vandaag kunnen invullen,*
- *in welke mate zij tevreden zijn met een aantal aspecten van hun leven.*

Hiervoor hebben we jou nodig.

[Toon onderstaande tekst in de link van [de weigeraars \(doelgroep C\)](#)]

De Vlaamse Regering heeft jou de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van je persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget.

Met deze online vragenlijst willen we enerzijds nagaan wat de ervaringen zijn van mensen met een deelbudget. Daarnaast willen we nagaan:

- *wat de ervaringen zijn van mensen die het deelbudget geweigerd of stopgezet hebben,*
- *waarom zij het deelbudget geweigerd of stopgezet hebben,*
- *in welke mate en hoe zij hun zorgnoden vandaag kunnen invullen,*
- *in welke mate zij tevreden zijn met een aantal aspecten van hun leven.*

Hiervoor hebben we jou nodig.

Wie zijn wij?

Wij zijn onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en voeren samen met KU Leuven dit onderzoek uit.

Waarom zou je meedoen aan dit onderzoek?

Je bent niet verplicht om deel te nemen aan dit onderzoek, maar als je deelneemt, zijn je antwoorden wel erg waardevol. Hoe meer mensen deelnemen aan het onderzoek, hoe meer informatie we hebben om goed onderbouwd advies te geven aan de Vlaamse Regering over hoe jouw leven en dat van anderen kan verbeterd worden.

Belangrijk:

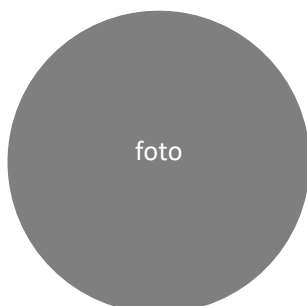
- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten.
- Of je deelneemt of niet heeft geen impact op uw budget of uw plaats op de wachtlijst.
- Uw antwoorden op de vragen worden niet gebruikt om uw budget of uw plaats op de wachtlijst te veranderen.
- De antwoorden op de vragen worden anoniem verwerkt.

Vragen?

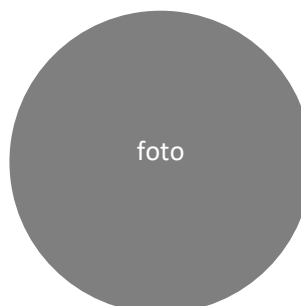
Heb je nog vragen over het onderzoek? Of heb je hulp nodig bij het invullen van de vragenlijst? Aarzel dan niet om ons te contacteren.

Je kan ons mailen via deelbudget@uantwerpen.be of bellen op 03 265 52 00.

Wij zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 10 uur tot 13 uur en van 14 uur tot 17 uur.

Alvast bedankt voor jullie deelname.

Veerle Van Loon
(onderzoeker)
Universiteit van
Antwerpen



Koen Decancq
(professor)
Universiteit van
Antwerpen

Instructies**Wie vult de vragenlijst in?**

Indien mogelijk vul je de vragenlijst zelf in. Je mag altijd aan iemand vragen om je te helpen of om de vragenlijst voor jou in te vullen.

Hoe vul je de vragenlijst in?

Om een vraag te beantwoorden, moet je een bolletje aanklikken. Als je per ongeluk het foute bolletje aanklikt, dan kan je gewoon opnieuw een ander bolletje aanklikken.

Meestal kan je maar 1 bolletje per vraag aanklikken. Als je meerdere bolletjes mag aanklikken, wordt dat bij de vraag vermeld.

Als je een vraag hebt beantwoord, klik je op het pijltje onderaan het scherm.

Wanneer je een vraag niet wenst te beantwoorden, zal je dat steeds kunnen aanduiden.

Je kan je deelname aan de vragenlijst op elk moment onderbreken door de webpagina te sluiten. Je kan daarna gewoon verder gaan met het invullen van de vragenlijst door de webpagina opnieuw te openen. De antwoorden die je hebt ingevuld, blijven bewaard.

*Op het einde van de vragenlijst, krijg je een bedankscherm te zien.
Pas wanneer je het bedankscherm ziet, is de vragenlijst ten einde.*

[Deze informatie zal ook vermeld worden in een introductiefilmpje waarin zowel het onderzoek als de vragenlijst wordt uitgelegd]

Deel 0. Toestemming

Ik verklaar hierbij dat ik, als deelnemer aan dit onderzoek:

- uitleg heb gekregen over hoe en waarom gegevens verzameld worden;
- de mogelijkheid heb gekregen om bijkomende informatie te krijgen als ik dit wil via deelbudget@uantwerpen.be;
- uitleg heb gekregen over de mogelijkheid om mijn deelname aan de vragenlijst te onderbreken of stop te zetten;
- vrijwillig deelneem aan het onderzoek;
- toestemming geef aan de onderzoekers om de gegevens die ik meedeel op vertrouwelijke wijze te bewaren en te verwerken;
- weet dat ik mijn gegevens kan raadplegen, laten verwijderen en/of laten wijzigen.

Door onderstaand bolletje aan te klikken ga je akkoord met deelname aan dit onderzoek.

1. Gelezen en goedgekeurd

Deel 1. Algemene vragen

[enkele keuzevraag]

1.1 Wie vult deze vragenlijst in?

1. Ik vul deze vragenlijst zelf in, zonder de hulp van iemand anders. *[ga naar 1.3]*
2. Ik vul deze vragenlijst in met de hulp van iemand anders. *[ga naar 1.2]*
3. Iemand anders vult in mijn naam deze vragenlijst in. *[ga naar 1.1_intro]*

[enkel tonen indien antwoordoptie 3 in 1.1]

1.1_intro

Verplaats je bij het beantwoorden van de vragen altijd in de persoon waarvoor je de vragenlijst invult. Het is niet de bedoeling dat je de vragen beantwoordt op basis van je eigen situatie of mening.

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien antwoordoptie 2 of 3 in 1.1]

1.2 Wie helpt je bij het invullen van deze vragenlijst?

1. Mijn partner
2. Mijn kind(eren)
3. Mijn ouder(s)
4. Een ander familielid (broer, zus, grootouder ...)
5. Een buur, vriend of vriendin
6. Een vrijwilliger
7. Een begeleider, hulpverlener of persoonlijk assistent van een vergunde zorgaanbieder
8. Een begeleider, hulpverlener of persoonlijk assistent van een niet-vergunde zorgaanbieder
97. Iemand anders: [\[open tekst vak\]](#)
99. Zeg ik liever niet.

[open tekstvak; foutmelding indien geen cijfer maar een letter wordt ingevuld]

1.3 Vul hieronder je persoonlijke code in.

De code bestaat uit vijf cijfers en kan je terugvinden in de uitnodigingsbrief die je hebt gekregen van het VAPH.

code:

		-			
--	--	---	--	--	--

98. Ik vind mijn persoonlijke code niet.
99. Zeg ik liever niet.

Deel 2. Vragen over je zorggebruik

Intro_2.0 De volgende vragen gaan over je zorggebruik. Het eerste deel gaat over de hulp die je krijgt van familie, vrienden, buren en vrijwilligers. Het tweede deel gaat over de hulp die je krijgt van professionele diensten en hulpverleners.

[enkele keuzevraag]

2.1 Krijg je momenteel hulp van familie, vrienden, buren of vrijwilligers?

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Ja, van mijn partner
2. Ja, van mijn kind(eren)
3. Ja, van mijn ouder(s)
4. Ja, van een ander familielid (broer, zus, grootouder ...)
5. Ja, van een vriend(in)
6. Ja, van een buur
7. Ja, van een (betaalde of onbetaalde) vrijwilliger (andere dan degenen die hierboven vermeld zijn)
97. Ja, van iemand anders: [\[open tekst vak\]](#)
8. Nee, ik krijg geen hulp van familie, vrienden, buren of vrijwilligers.
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordoptie 8 en 99 is niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

START LOOP

2.2 t.e.m. 2.4 worden in een loop gesteld voor elke persoon die geselecteerd werd in 2.1 (m.u.v. antwoordoptie 97, 8 en 99)

[meerkeuze vraag]

2.2 Welke hulp krijg je momenteel van [deze persoon]?

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Hulp bij dagelijkse activiteiten: zoals wassen, aankleden, eten ...
2. Hulp bij huishoudelijke taken: zoals koken, poetsen, strijken, boodschappen doen, klusjes, tuinonderhoud ...
3. Hulp bij administratie: zoals de post doornemen, papieren invullen, facturen betalen
4. Hulp bij communicatie: zoals de computer, tablet of smartphone gebruiken, telefoneren een gesprek uitleggen of vertalen ...
5. Hulp bij verplaatsingen: zoals je ergens naartoe brengen, je helpen bij het nemen van de bus ...
6. Hulp bij vrijetijdsactiviteiten: je assisteren tijdens een vrijetijdsactiviteit, je helpen bij het uitstippelen van een vrijetijdsactiviteit ...
7. Emotionele ondersteuning: zoals naar je luisteren als je een probleem hebt ...
97. Andere hulp: [\[open tekst vak\]](#)
99. Zeg ik liever niet.

[Randomiseer antwoordopties; Antwoordoptie 99 is niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

[enkele keuzevraag; niet tonen indien antwoordoptie 99 geselecteerd werd in 2.2]

2.3 Hoe vaak krijg je momenteel hulp van [deze persoon] bij ...?

[Toon in tabel met in rijen elke vorm van hulp die geselecteerd werd in 2.2 en in kolommen de frequenties; randomiseer de rijen]

1. Dagelijks
 2. Meerdere keren per week
 3. Eén keer per week
 4. Eén keer om de twee weken
 5. Eén keer per maand
 6. Minder dan één keer per maand
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag; enkel tonen in de link van degene met deelbudget (doelgroep A)]

2.4 Heb je je deelbudget gebruikt om [deze persoon] te betalen voor de hulp die hij of zij je geeft?

1. Ja, voor alle hulp die hij of zij me geeft
 2. Ja, maar slechts voor een gedeelte van de hulp die hij of zij me geeft
 3. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

EINDE LOOP

Intro_2.5 We gaan het nu hebben over de hulp die je krijgt van professionele diensten en hulpverleners.

2.5 Krijg je momenteel hulp van professionele diensten of hulpverleners?

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Ja, van een persoonlijk assistent (bv. via een deeleconomieplatform, een jobstudent ...)
2. Ja, van een groenezorginitiatief
3. Ja, van een ouderinitiatief
4. Ja, van een organisatie voor vrijetijdszorg
5. Ja, van een bijstandsorganisatie of gebruikersvereniging (bv. Absoluut vzw, Alin vzw, Dito, KVG vzw, Onafhankelijk leven, Zoom vzw ...)
6. Ja, van een zorgaanbieder die door het VAPH vergund is
7. Ja, van een zorgaanbieder van rechtstreeks toegankelijke hulp
8. Ja, van een vrijwilligersorganisatie
9. Ja, van gezinshulp of thuiszorg
10. Ja, van poetshulp
11. Ja, van een dienst aangepast vervoer (Mutas, Minder Mobielen Centrales, mobiliteitscentrale ...)
12. Ja, van een taxibedrijf
13. Ja, van een Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW)
14. Ja, van het OCMW
15. Ja, van thuisverpleging
16. Ja, van een zelfstandige (bv. ramenwasser, klusbedrijf, tuinman, carwash ...)
17. Ja, van een interimkantoor
18. Ja, van een dienstenchequebedrijf (anderen dan gezinshulp, thuiszorg of poetshulp)
97. Andere dienst: [\[open tekst vak\]](#)

19. Nee, ik krijg geen hulp van professionele diensten of hulpverleners.

98. Weet ik niet.
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordopties 22, 98 en 99 zijn niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

START LOOP

2.6 t.e.m. 2.9 worden in een loop gesteld voor elke professionele dienst of hulpverlener die geselecteerd werd in 2.5 (m.u.v. antwoordoptie 19, 97, 98, en 99)

[\[enkele keuzevraag\]](#)

2.6 Hoe vaak krijg je hulp van [\[deze dienst\]](#)?

Als het om minder dan één uur per dag of per week gaat, bijvoorbeeld over een kwartier per dag of per week, vul je 0,25 in. Gaat het over een half uur per dag of per week, vul je 0,5 in.

1. Dagelijks → Vul hieronder het aantal uren per dag in: [\[open tekst vak\]](#)
 2. Meerdere keren per week → Vul hieronder het aantal uren per week in: [\[open tekst vak\]](#)
 3. Eén keer per week → Vul hieronder het aantal uren per week in: [\[open tekst vak\]](#)
 4. Eén keer om de twee weken
 5. Eén keer per maand
 6. Minder dan één keer per maand
 99. Zeg ik liever niet.
-

[meerkeuzevraag]

2.7 Welke hulp krijg je momenteel van [deze dienst]?

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Dagondersteuning [enkel tonen voor professionele diensten voor personen met een handicap (2, 3, 4, 5, 6, 7 in 2.5)]
*Hiermee bedoelen we begeleiding en permanentie die overdag plaatsvindt in groep.
Voorbeelden: atelierwerking, activiteiten in dagcentrum, begeleiding in groep, uitstappen, onbetaald werk, dagbesteding in een groenezorginitiatief, ...*
2. Woonondersteuning [enkel tonen voor professionele diensten voor personen met een handicap (2, 3, 4, 5, 6, 7 in 2.5)]
Hiermee bedoelen we begeleiding die je 's avonds, 's nachts, en 's ochtends nodig hebt en plaatsvindt in groep. Voorbeelden: overnachten in een voorziening, onder begeleiding in kleine groep samenwonen ...
3. Individuele psychosociale begeleiding [Niet tonen indien dienst aangepast vervoer of taxibedrijf (11 en 12 in 2.5)]
*Hiermee bedoelen we een-op-een begeleiding waarbij je samen met iemand nadenkt over de organisatie van je dagelijks leven. Het gaat enkel om inhoudelijke begeleiding en dus niet over praktische hulp.
Voorbeelden: het plannen van de dag, het organiseren van het huishouden, het doornemen van de post, het leren omgaan met geld, het leren omgaan met emoties, het leren communiceren met anderen, het verlenen van advies en het beantwoorden van vragen rond het persoonsvolgend budget en de organisatie van je zorg en ondersteuning ...*
4. Praktische hulp
*Hiermee bedoelen we praktische hulp die je krijgt in een een-op-een-relatie bij activiteiten in het dagelijks leven.
Voorbeelden: hulp bij het wassen, aankleden, eten, koken, poetsen, strijken, boodschappen doen, voorwerpen oprapen of aanreiken, praktische hulp op de werkvloer, je ergens naartoe brengen ...*
5. Globale individuele ondersteuning [Niet tonen indien dienst aangepast vervoer of taxibedrijf (11 en 12 in 2.5)]
*Hiermee bedoelen we een-op-een-begeleiding die eerder ruim is. De aard van de ondersteuning kan verschillen en de verschillende vormen van ondersteuning kunnen door elkaar lopen. Het kan gaan om stimulatie, coaching, training en assistentie bij activiteiten.
Voorbeelden: iemand die je helpt tijdens het koken door het samen uitvoeren van de taken of het aanleren van de taken ...*
6. Oproepbare permanentie [Niet tonen indien groenezorginitiatief, poetshulp, dienst aangepast vervoer of taxibedrijf (2, 10, 11 en 12 in 2.5)]
Hiermee bedoelen we iemand die 's nachts en of overdag constant bereikbaar is en naar je thuis kan komen na een oproep.
97. Iets anders: [open tekst vak]
98. Weet ik niet.
99. Zeg ik liever niet.

[Randomiseer antwoordopties; Antwoordopties 98 en 99 zijn niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

[enkele keuzevraag; enkel tonen in de link van degene met deelbudget (doelgroep A)]

2.8 Heb je je deelbudget gebruikt om [deze dienst] te betalen voor de hulp die ze je geeft?

1. Ja, voor alle hulp die ik van deze dienst of persoon krijg
2. Ja, maar slechts voor een gedeelte van de hulp die ik van deze dienst of persoon krijg
3. Nee
98. Weet ik niet.
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordopties 1, 98 en 99 zijn niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

EINDE LOOP

Intro_2.9 De volgende vragen gaan over alle zorg en ondersteuning die je krijgt, dus zowel de hulp die je krijgt van naasten als van professionals.

[enkele keuzevraag]

2.9 Hoe tevreden ben je in het algemeen met de zorg- en ondersteuning die je momenteel krijgt?

Heel ontevreden											Heel tevreden	Zeg ik liever niet.
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	99	

[meerkeuzevraag]

2.10 Krijg je momenteel de zorg en ondersteuning die je nodig hebt?

Je meerdere antwoorden aanduiden.

1. Ja
2. Nee, ik heb nood aan extra zorg en ondersteuning.
3. Nee, ik heb nood aan een ander soort zorg en ondersteuning.
98. Weet ik niet.
99. Zeg ik liever niet.

[open tekst; enkel tonen indien antwoordopties 2 of 3 in 2.10]

2.11 Welke extra of andere zorg en ondersteuning heb je nodig?

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien antwoordopties 2 of 3 in 2.10]

2.12 Hoe groot is je nood aan extra of andere zorg en ondersteuning?

1. Zeer groot
2. Groot
3. Niet zo groot
4. Helemaal niet groot
98. Weet ik niet
99. Zeg ik liever niet

Deel 3. Vragen over het deelbudget

[Deel 3 enkel tonen in de link van degene [met deelbudget](#) (doelgroep A) en van de weigeraars (doelgroep C).]

Intro_3.0 De Vlaamse Regering heeft je de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van je persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget. In het volgende deel vragen we naar jouw ervaringen met het deelbudget.

[enkele keuzevraag]

3.1 Heb je je deelbudget (al) opgestart?

1. Ja [\[ga naar 3.2\]](#)
 2. Nee, ik moet het deelbudget nog opstarten. [\[ga naar intro_4.0\]](#)
 3. Nee, ik heb het deelbudget geweigerd. [\[ga naar 3.4\]](#)
 4. Nee, mijn deelbudget werd stopgezet. [\[ga naar 3.7\]](#)
 98. Weet ik niet. [\[ga naar intro_4.0\]](#)
 99. Zeg ik liever niet. [\[ga naar intro_4.0\]](#)
-

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien antwoordoptie 1 in 3.1]

3.2 Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.

- a. Ik kreeg voldoende hulp en begeleiding bij het opstarten van mijn deelbudget.
- b. Ik was voldoende op de hoogte waar ik hulp kon vragen bij het opstarten mijn deelbudget.
- c. Mijn huidige leefsituatie is verbeterd sinds ik een deelbudget krijg.
- d. De situatie van mijn mantelzorger(s) is verbeterd sinds ik een deelbudget krijg.
- e. Ik kan de dringendste zorg en ondersteuning die ik nodig heb, betalen met mijn deelbudget.
- f. Ik kan de zorg en ondersteuning die ik nodig heb, moeilijk vinden.

Helemaal oneens	Oneens	Niet eens / niet oneens	Eens	Helemaal eens	Zeg ik liever niet.
1	2	3	4	5	99

[open tekstvak; in een loop voor alle antwoordoptie in 3.2]

3.3 Als je wil, kan je je antwoord hieronder verder toelichten.

[open tekstvak; enkel tonen indien antwoordoptie 3 in 3.1]

3.4 Waarom heb je besloten om het deelbudget te weigeren?

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien antwoordoptie 3 in 3.1]

3.5 Heeft iemand je geholpen bij het maken van die beslissing?

1. Ja
2. Nee
99. Zeg ik liever niet.

[meerkeuzevraag; enkel tonen indien antwoordoptie 1 in 3.5]

3.6 Wie heeft je geholpen?

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Een gezinslid (ouder(s), kind(eren), partner)
2. Een ander familielid
3. Een vriend, buur of vrijwilliger
4. Een maatschappelijk werker
5. Een bijstandsorganisatie
6. Een gebruikersvereniging
7. Het VAPH
97. Iemand anders: [open tekst vak]
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordoptie 99 is niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

[open tekstvak; enkel tonen indien antwoordoptie 4 in 3.1]

3.7 Waarom werd je deelbudget stopgezet?

Deel 4. Vragen over je levenskwaliteit

Intro_4.0 In het volgende deel stellen we je een aantal vragen over je levenskwaliteit.

[enkele keuzevraag]

4.1 Hoe tevreden ben je met je leven in het algemeen?

Heel ontevrede n 0	1		2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-----------------------------	---	--	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

[enkele keuzevraag]

4.2 Hoe tevreden ben je met je levensstandaard?

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	-----------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.3 Hoe tevreden ben je met je gezondheid?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.4 Hoe tevreden ben je met wat je op dit moment bereikt in je leven?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.5 Hoe tevreden ben je met je persoonlijke relaties?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.6 Hoe tevreden ben je met je veiligheidsgevoel?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.7 Hoe tevreden ben je met de mate waarin je jezelf onderdeel van de gemeenschap voelt?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.8 Hoe tevreden ben je met je zekerheid voor de toekomst?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

*[enkele keuzevraag]***4.9 Hoe tevreden ben je met het persoonsvolgend budget dat je krijgt?**

Heel ontevreden 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Heel tevreden 10	Zeg ik liever niet. 99
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------	------------------------------

11. Ik heb geen persoonsvolgend budget.

Deel 5. Vragen over premies en tegemoetkomingen

Intro_5.0 Het volgende deel gaat over premies en tegemoetkomingen.

[enkele keuzevraag]

5.1 Krijg je of je mantelzorger een mantelzorgpremie van de gemeente?

Hiermee bedoelen we niet het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van 130 euro per maand.

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag; enkel tonen in de link van degene zonder deelbudget (doelgroep B) en van de weigeraars (doelgroep C).]

5.2 Krijg je een zorgbudget voor mensen met een handicap van 300 euro per maand?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag; enkel tonen in de link van degene zonder deelbudget (doelgroep B) en van de weigeraars (doelgroep C).]

5.3 Krijg je een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van 130 euro per maand?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

5.4 Krijg je een integratietegemoetkoming (IT) van de FOD Sociale Zekerheid?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

5.5 Krijg je een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) van de FOD Sociale Zekerheid?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

5.6 Heb je in de afgelopen 10 jaar een tegemoetkoming gekregen voor hulpmiddelen of aanpassingen van het VAPH?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

5.7 Heb je in de afgelopen 10 jaar een tegemoetkoming gekregen voor mobiliteitshulpmiddelen van je ziekenfonds of van de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)?

1. Ja
 2. Nee
 98. Weet ik niet.
 99. Zeg ik liever niet.
-

Deel 6. Einde van de vragenlijst

Intro_6.0 Je bent bijna aan het einde van de vragenlijst. We hebben alleen nog een paar algemene vragen.

[enkele keuzevraag]

6.1 Ik ben een ...

1. man
 2. vrouw
 97. ander
 99. Zeg ik liever niet.
-

[open tekstvak; foutmelding indien geen cijfer maar letter wordt ingevuld]

6.2 Vul hieronder je geboortejaar in.

Jaar

--	--	--	--

99. Zeg ik liever niet.
-

[meerkeuzevraag]

6.3 Welke situatie beschrijft jouw huidige werksituatie het beste?

Je mag meerdere antwoorden aangevinken.

1. Ik heb een job op de reguliere arbeidsmarkt.
2. Ik heb een job op de niet-reguliere arbeidsmarkt (bv. vrijwilligerswerk, begeleid werken, maatwerk, ...).
3. Ik heb geen job.
4. Ik ben student.
97. Iets anders: *[open tekst vak]*
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordoptie 99 is niet combineerbaar met andere antwoordopties; antwoordoptie 3 is niet combineerbaar met antwoordopties 1 en 2.]

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien antwoordoptie 1 of 2 werd geselecteerd in 6.3]

6.4 Hoeveel werk je?

1. Ik werk voltijds, 100%.
 2. Ik werk deeltijds, 50% of meer.
 3. Ik werk deeltijds, minder dan 50%.
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

6.5 Wat is het hoogste diploma dat je haalde?

1. (Regulier) lager onderwijs
 2. Buitengewoon lager onderwijs
 3. (Regulier) secundair onderwijs
 4. Buitengewoon secundair onderwijs
 5. Hoger onderwijs: graduaat
 6. Hoger onderwijs: bachelor
 7. Hoger onderwijs: master
 8. Hoger onderwijs: doctoraat
 97. Andere: *[open tekst vak]*
 99. Zeg ik liever niet.
-

[enkele keuzevraag]

6.6 Ik ben ...

1. Alleenstaande en nooit getrouwd
 2. Samen met een partner maar woon er niet mee samen
 3. Getrouwd of samenwonend
 4. Gescheiden en heb geen nieuwe relatie
 5. weduwe of weduwnaar en heb geen nieuwe relatie
 6. Andere: *[open tekst vak]*
 99. Zeg ik liever niet.
-

[meerkeuzevraag]

6.7 Duid hieronder aan met welke persoon of personen je samenwoont.

Je mag meerdere antwoorden aanduiden.

1. Ik woon alleen.
2. Ik woon samen met mijn partner en/of kind(eren).
3. Ik woon bij mijn ouder(s).
4. Ik woon bij een ander familielid (bv. broer of zus, grootouder(s)) of vriend(in).
5. Ik woon in een leefgroep of een voorziening.
6. Ik woon samen met mijn mantelzorger(s) in een zorgwoning.
97. Andere: *[open tekst vak]*
99. Zeg ik liever niet.

[Antwoordoptie 99 is niet combineerbaar met andere antwoordopties.]

[enkele keuzevraag]

6.9 Hoe moeilijk of makkelijk vond je het om deze vragenlijst in te vullen?

Ze er makkelijk	Eerder makkelijk	Niet makkelijk / niet moeilijk	Eerder moeilijk	Ze er moeilijk	Zeg ik liever niet.
1	2	3	4	5	99

[enkele keuzevraag; enkel tonen indien persoonlijke code werd ingevuld 1.3]

6.10 We zouden je antwoorden in het kader van dit onderzoek graag koppelen aan de administratieve gegevens van het VAPH. Die koppeling is zeer belangrijk om een volledig beeld te krijgen van het zorggebruik en de ondersteuningsnoden van personen met een handicap.

Het gaat meer bepaald om volgende administratieve gegevens van het VAPH:

- demografische gegevens en handicapkenmerken: leeftijd, geslacht, provincie, handicapcode, P-waarde en B-waarde
- gegevens over het ondersteuningsplan: indiendatum en gevraagde ondersteuningsfuncties
- gegevens over het persoonsvolgend budget: aantal punten, budgetcategorie, startdatum en reden van de terbeschikkingstelling
- gegevens over de besteding van het persoonsvolgend budget: startdatum, aantal punten, ondersteuningsfuncties en frequentie per overeenkomst
- gegevens over het gebruik van rechtstreeks toegankelijke hulp en hulpmiddelen

De gegevenskoppeling zal uitgevoerd worden door het VAPH. Zij zullen de gegevens veilig en vertrouwelijk bewaren. Het VAPH zal geen persoonsgegevens delen met het onderzoeksteam of andere betrokken instanties. De gegevens worden op een anonieme wijze verwerkt.

Je toestemming voor de gegevenskoppeling is geheel vrijwillig. Het al dan niet toestaan van de gegevenskoppeling heeft geen nadelige gevolgen voor jou.

Geeft je ons toestemming om je antwoorden te koppelen aan de administratieve gegevens van het VAPH?

1. Ja, ik geef toestemming.
2. Nee, ik geef geen toestemming.

Als je nog vragen hebt over de gegevenskoppeling of bescherming van je gegevens, kan je ons altijd contacteren via deelbudget@uantwerpen.be.

Mocht je ontevreden zijn over hoe je informatie wordt behandeld, dan hebt je het recht om een klacht in te dienen bij het VAPH via klachten@vaph.be of bij de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) via contact@apd-gba.be (02 274 48 00).

[open tekstvak]

6.11 Is er nog iets dat je ons graag wilt meedelen (over je zorg- en ondersteuningsnoden, het deelbudget, dit onderzoek, deze vragenlijst ...)?

Bijlage 3: Uitnodigingsbrief deelname online vragenlijst – doelgroep met deelbudget⁶⁴

**STEUNPUNT
WELZIJN
VOLKSGEZONDHEID &
GEZIN**



Steunpunt WVG
Minderbroedersstraat 8
B-3000 Leuven
+32 16 37 34 32
www.steunpuntwvg.be
swvg@kuleuven.be

<<Voornaam wet vert>> <<Achternaam wet vert>>

<<Straat wet vert>>

<<Postcode wet vert>> <<Gemeente wet vert>>

datum:

Uitnodiging om deel te nemen aan een onderzoek van de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven over het deelbudget

Beste << voornaam PMH en naam Pmh>>,

Een kopie van deze brief wordt ook bezorgd aan <<naam wet vert>> <<voornaam wet vert>>, je wettelijk vertegenwoordiger.

Je wacht op de terbeschikkingstelling van een persoonsvolgend budget in prioriteitengroep 2. De Vlaamse Regering wil met de beschikbare middelen zoveel mogelijk mensen zo snel mogelijk helpen. Ze heeft daarom ongeveer een jaar geleden, aan de mensen die het langst wachten in prioriteitengroep 2, de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van hun persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget.

Het deelbudget is nieuw. Beleidsmakers wensen daarom informatie te verzamelen over:

- Hoe gaan mensen om met het deelbudget?
- Op welke manier wordt het deelbudget besteed?
- Draagt het deelbudget bij tot een betere kwaliteit van leven?
- Helpt het om de meest prioritaire ondersteuningsnoden in te vullen?
- Waarom kiezen mensen ervoor om het deelbudget te weigeren?

Om deze vragen te beantwoorden hebben onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven een online vragenlijst opgesteld, worden er focusgroepen georganiseerd en interviews afgenomen. Zo zijn ze in staat om, in opdracht van de Vlaamse minister van Welzijn, adviezen te formuleren om het beleid voor personen met een handicap in Vlaanderen te verbeteren.

⁶⁴ Weigeraars en personen uit de doelgroep zonder deelbudget kregen een gelijkaardige maar andere uitnodigingsbrief.

Je behoort tot de groep die een deelbudget heeft gekregen. Om de ervaringen met het deelbudget in kaart te kunnen brengen, hebben we jou nodig. Daarom willen we je graag **uitnodigen om deel te nemen aan de online vragenlijst** van het onderzoek.

De vragenlijst duurt ongeveer **30 minuten**. In de online vragenlijst willen we nagaan:

- in welke mate en hoe mensen met een deelbudget hun zorgnoden vandaag kunnen invullen,
- op welke manier zij het deelbudget hebben besteed,
- in welke mate zij tevreden zijn met een aantal aspecten van hun leven.

Je bent niet verplicht om deel te nemen aan de online vragenlijst. Of je deelneemt of niet heeft **geen** impact op je budget of je plaats op de wachtlijst.

Als je deelneemt, zijn je antwoorden wel erg waardevol. Hoe meer mensen deelnemen aan de online vragenlijst, hoe meer informatie er is om advies te geven aan de Vlaamse Regering om het beleid voor personen met een handicap in Vlaanderen te verbeteren. **Daarom is het belangrijk dat je deelneemt!**

Hoe deelnemen?

1. Ga naar de volgende website:

www.tinyurl.com/deelbudgetA

Of scan onderstaande QR-code:



2. Vul vervolgens je persoonlijke code in: **<< identificatiecode >>**
3. Daarna kan je van start gaan met het invullen van de vragenlijst.

Belangrijk om te weten

- Of je deelneemt of niet heeft **geen** impact op je budget of je plaats op de wachtlijst.
- Je antwoorden op de vragen worden **niet** gebruikt om je budget of je plaats op de wachtlijst te veranderen.
- De antwoorden op de vragen worden **anoniem** verwerkt.
- Je kan deelnemen tot en met **24 oktober**.

Aarzel je nog om deel te nemen?

Bekijk dan het filmpje aan het begin van de vragenlijst. In het filmpje leggen we uit waarover het onderzoek gaat, welke vragen je zal krijgen, hoe je de vragenlijst moet invullen, en bij wie je terecht kunt voor vragen of als je hulp nodig hebt bij het invullen van de vragenlijst.

Om het filmpje te bekijken, open je de weblink of QR-code van de vragenlijst. Deze vind je bovenaan deze pagina. Na het bekijken van het filmpje kan je beslissen om al dan niet deel te nemen.

Hulp nodig bij het invullen van de vragenlijst?

Je kan de vragenlijst zelf invullen, met hulp van familie of vrienden, of met behulp van een van de diensten vermeld onderaan deze brief.

Daarnaast kan je ook altijd aan de onderzoekers vragen om je te helpen bij het invullen van de vragenlijst. Je kan hen contacteren via deelbudget@uantwerpen.be of bellen op 03 265 52 00. Ze zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 10 uur tot 13 uur en van 14 uur tot 17 uur.

Heb je nog vragen?

Heb je nog vragen of hulp nodig om deze brief te begrijpen, dan kan je contact opnemen met:

- het VAPH via 02 249 30 00, via budgetbesteding@vaph.be of via het contactformulier op www.vaph.be/contacteer-ons
- de onderzoekers van de Universiteit Antwerpen via 03 265 52 00 of via deelbudget@uantwerpen.be
- de infoloketten (via www.vaph.be/organisaties/gebruikersverenigingen-met-informatieloket)
- de diensten ondersteuningsplan (www.vaph.be/organisaties/dop)
- de bijstandsorganisaties (www.vaph.be/organisaties/bijstandsorganisaties)

We danken je alvast voor je deelname!

Met vriendelijke groeten,



Veerle Van Loon
(onderzoeker)
Universiteit
Antwerpen



Koen Decancq
(professor)
Universiteit
Antwerpen

Bijlage 4: Wervende oproep focusgroepen en interviews

Onderzoek naar het deelbudget in prioriteitengroep 2: doe je mee?

Vandaag staan bijna 17.000 personen op een wachtlijst voor een persoonsvolgend budget. Bijna 6000 van hen staan in prioriteitengroep 2. De Vlaamse Regering wil met de beschikbare middelen zoveel mogelijk mensen zo snel mogelijk helpen. Ze heeft daarom, aan de mensen die het langst wachten in prioriteitengroep 2, de mogelijkheid gegeven om alvast een deel van hun persoonsvolgend budget te krijgen: het deelbudget.

Het deelbudget is nieuw en roept bij wie het beleid vormgeeft een aantal vragen op. Hoe gaan mensen om met het deelbudget? Op welke manier wordt het deelbudget besteed? Draagt het deelbudget bij tot een betere kwaliteit van leven? Helpt het om de meest prioritaire ondersteuningsnoden in te vullen? Waarom kiezen mensen ervoor om het deelbudget te weigeren?

Onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven onderzoeken dit samen in opdracht van de Vlaamse minister van Welzijn. Het resultaat van dit onderzoek is een rapport met beleidsaanbevelingen.

Jouw stem is nodig!

In september organiseren we **een focusgroep met vertegenwoordigers uit het netwerk van personen uit prioriteitengroep 2 die een deelbudget ontvangen**. Een focusgroep bestaat uit max. 12 personen.

Tussen midden september en begin oktober organiseren we aanvullend individuele **interviews met personen uit prioriteitengroep 2 met een deelbudget**. Je mag jezelf hiervoor laten bijstaan door iemand uit jouw netwerk (begeleider, broer/zus, vriend,...).

Samen willen we nagaan wat jullie ervaringen met het deelbudget zijn.

De focusgroep zal online of offline (nog nader te bepalen) doorgaan. De interviews zullen online, offline of telefonisch doorgaan (onderling te bepalen).

Geïnteresseerd? Stel jezelf kandidaat!

Ben je geïnteresseerd om mee te doen aan een focusgroep of interview, stel jezelf voor 5 september kandidaat.

We kijken er naar uit om jouw ervaringen te mogen beluisteren!

Bijlage 5: Topiclijsten focusgroepen en interviews

Inleidend

- Schets beknopt jouw situatie en noden (problematiek, noden, mate van hoogdringendheid en draagkracht, hoogte PVB, al ondersteuning, hoe lang al op de wachtlijst,...).
- Sinds wanneer ontvang je het deelbudget?
- Ontving je voor het deelbudget al een PVB?
- (Rekening houdend met het al dan niet eerder al ontvangen hebben van een PVB) Wat was jouw eerste reactie toen je vernam dat je een deelbudget zou krijgen? Eerder positief of eerder negatief? Concretiseer.
- Wat was jouw initiële gedachte bij het ontvangen van het deelbudget: 'wat kan ik er niet mee' of 'wat kan ik er wel mee'.
 - In hoeverre is deze gedachte al dan niet geëvolueerd? Concretiseer.
- Was het voor jou (meteen) duidelijk wat het deelbudget precies is? (bv. wat het voor jouw situatie concreet kan betekenen, consequenties van weigeren/aanvaarden,...) M.a.w. heb je hierover voldoende informatie gekregen?
 - Indien ja, via welke weg/wie heb je hierover informatie gekregen?
 - Indien nee, wat zorgde voor onduidelijkheid, welke informatie ontbrak,...?
- Wat is de reden waarom je het deelbudget hebt aanvaard?
- Sinds wanneer ben je begonnen met nadenken over de besteding van het deelbudget en de effectieve start van het PVB? M.a.w. hoeveel tijd was er tussen het vernemen van het ontvangen van het deelbudget en (het nadenken over) de besteding?

Aan de slag met het deelbudget

- Heb je voor de besteding van het deelbudget ondersteuning gezocht bij een bijstandsorganisatie? Waarom wel dan niet?
 - Indien wel: hoe werd deze ondersteuning ervaren? Bv. qua kostprijs van de ondersteuning, qua informatie over het deelbudget, qua samen nadenken over mogelijkheden,...
 - Indien niet en het deelbudget werd zonder ondersteuning opgestart: hoe werd de opstart van het deelbudget ervaren? Bv. was het duidelijk hoe dit op te starten, om na te denken over de besteding ervan,...
- Voor welke vormen van zorg en ondersteuning heb je het deelbudget ingezet?
- Bij welke personen (netwerk, vrijwilligers,...) en/of reguliere (thuisverpleging, gezinshulp, poetshulp, Centra Algemeen Welzijnswerk (CAW), het OCMW, dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, taxibedrijf, dienst aangepast vervoer, interimkantoor, dienstencheque, klusjesman,...)/handicapspecifieke diensten koop je deze ondersteuning in?
 - Van waar ken je deze diensten?
- Welke overwegingen en afwegingen hebben geleid tot de specifieke bestedingskeuze? Welke argumenten speelden hierbij een rol? M.a.w. welke keuzes heb je gemaakt op basis van welke argumenten. Bijvoorbeeld:
 - heb je diensten t.o.v. elkaar afgewogen?
 - ben je op zoek gegaan naar meer goedkope, evenwaardige alternatieven voor duurdere zorg- en ondersteuningsvormen?
 - heb je (meer) nagedacht over wat jouw netwerk (meer) zou kunnen opnemen? Of is het netwerk al (te) veel betrokken?
 - ben je (meer) een beroep gaan doen op vrijwilligers?
 - ben je (meer) een beroep gaan doen op reguliere diensten?
- Wat was de insteek van de redenering/afweging:
 - ligt de focus op de ondersteuning van de meest prioritaire noden?

- heb je het deelbudget zodanig besteed dat er in alle noden toch al een beetje kan worden voorzien?
- ...
- Waarom heb je net deze specifieke overwegingen/afwegingen gemaakt?
- Zijn eerdere overwegingen m.b.t. de besteding veranderd doorheen de tijd (periode tussen verkrijgen deelbudget, nadenken besteding en effectieve besteding) – evolutie in nadenken over de manier van besteden?
- Heb je anderen betrokken (voor bv. tips, advies) bij ‘het leggen van de puzzel’ en het nagaan van haalbare mogelijkheden – bv. van gebruikersverenigingen, bijstandsorganisaties, VZA, eigen netwerk, andere mensen met een deelbudget,...?
- Zou je andere overwegingen hebben gemaakt m.b.t. de besteding indien je een volledig PVB had gekregen (eventueel rekening houdend met wat er in een ondersteuningsplan stond)? Waarom wel/niet? Zo ja, welke?
- Op welke manier verschilt deze besteding van de zorg en ondersteuning die je met het volledige PVB zou willen inkopen (of alvast had opgemaakt d.m.v. een ondersteuningsplan)? M.a.w. welke (andere) zorg en ondersteuning zou je dan (meer) hebben ingekocht?

Beleving m.b.t. de besteding van het deelbudget

- Hoe heb je het maken van de keuzes en de redeneringen die erbij hoorden, ervaren? Bijvoorbeeld:
 - gemakkelijk of moeilijk?
 - heeft het je gefrustreerd of je verdrietig gemaakt?
 - heeft het je gestimuleerd om op een andere manier over jouw zorg- en ondersteuningsnoden en manieren om deze in te vullen, na te denken ...?
 - Heeft het voor een *mindshift* gezorgd (bv. meer creatief nadenken over de invulling van zorg en ondersteuning, (meer) zorg- en ondersteuningsvormen combineren, het potentieel van reguliere diensten inzien, diensten ‘ontdekt’,...)
 - ...
- Ben je (tot nu toe) tevreden met (sommige aspecten van) de zorg en ondersteuning die je met het deelbudget hebt kunnen inkopen? Waarom wel/niet?

Impact op de eigen kwaliteit van leven en het netwerk

- Heeft het deelbudget gezorgd voor een positief verschil in de zorg-/ondersteuningsnoden die je ervaart t.o.v. van de situatie voordat je een deelbudget kreeg? Waarom wel/niet? Op welke vlakken wel/niet?
- Heeft het deelbudget een positief verschil gemaakt wat betreft de houdbaarheid en leefbaarheid van jouw situatie en noden? Is jouw situatie hierdoor langer houdbaar of blijft de situatie even precair als voordien? Waarom wel/niet? Concretiseer.
- Heeft het deelbudget een positief verschil gemaakt wat betreft jouw draagkracht m.b.t. jouw situatie? Waarom wel/niet? Concretiseer.
- Heeft het deelbudget alvast gezorgd voor een positief verschil in de algemene kwaliteit van leven die je ervaart t.o.v. de situatie voordat je een deelbudget kreeg? Waarom wel/niet?
 - Heb je bv. het gevoel dat je meer mogelijkheden hebt om jezelf te ontplooiën?
 - Heb je bv. het gevoel dat je meer deel kan uitmaken van en deelnemen aan de samenleving?
 - Heb je het gevoel dat je mentaal/emotioneel meer rust ervaart nu je toch al een deel van het PVB hebt ontvangen?
 - Heb je bv. het gevoel dat je jezelf beter in jouw vel voelt?
 - ...

-
- Zorgt het deelbudget voor een (positief/negatief/geen) verschil in de kwaliteit van leven van jouw netwerk? Bijvoorbeeld:
 - worden ze (in vergelijking met voordien) meer/minder ontlast van zorgtaken?
 - hebben ze (in vergelijking met voordien) meer/minder tijd gekregen om te investeren in eigen sociale contacten, vrije tijd, werk,... dan voordat er nog geen deelbudget was?
 - zorgt het bij hen voor mentale/emotionele rust nu er al een deel van het PVB beschikbaar is gesteld?
 - ...
 - Heeft het ontvangen van het deelbudget er voor gezorgd dat je jezelf erkend voelt als persoon met noden, wensen en dromen? Waarom wel/niet?

Afsluitend en overkoepelend

- Op dit moment, enige tijd nadat je het deelbudget hebt ontvangen, is jouw mening hierover verandert t.o.v. jouw eerste reactie? Waarom wel dan niet?
- Ervaar je beperkingen m.b.t. het deelbudget? Zo ja, welke en waarom.
- Zijn er positieve aspecten m.b.t. het deelbudget? Zo ja, welke en waarom.

Bijlage 6: Samenstelling stuurgroep

Onafhankelijk Leven vzw
Absoluut vzw
Alin vzw
KVG vzw
DITO vzw
Vlaams Welzijnsverbond
CM
DMW Solidaris
Verwijzersplatform
Dienst Ondersteuningsplan
OLO vzw
SOM federatie van sociale ondernemingen

Bijlage 7: Logistische regressie naar het weigeren van het deelbudget

Tabel 13 Logistische regressie naar het weigeren van het deelbudget

	Weigeraar	
	OR	CI 95%
Leeftijd	1,025**	1,008 – 1,042
P-waarde	0,737*	0,545 – 0,998
B-waarde	0,713*	0,531 – 0,957
Provincie (RC: Antwerpen)		
Vlaams-Brabant	0,532	0,260 – 1,091
Oost-Vlaanderen	0,582	0,291 – 1,163
West-Vlaanderen	0,877	0,486 – 1,584
Limburg	0,396**	0,198 – 0,792
Brussel	2,819	0,809 – 9,819
Vrouw (RC: man)	1,021	0,660 – 1,581
Mentale beperking	1,074	0,373 – 3,091
Zwakbegaafd	0,804	0,198 – 3,250
Verstandelijke beperking	0,165	0,020 – 1,383
Licht of matig verstandelijke beperking	3,104	0,396 – 24,305
Cognitieve beperking	0,541	0,198 – 1,479
Psychische stoornis	0,997	0,359 – 2,772
Psychiatrische aandoening	1,488	0,574 – 3,859
(Ernstige) gedrags- en emotionele stoornis	0,855	0,308 – 2,370
Autismespectrumstoornis	1,133	0,393 – 3,268
Fysieke beperking	0,765	0,263 – 2,222
Motorische beperking	1,500	0,614 – 3,667
Zintuigelijke beperking	0,670	0,278 – 1,613
Geen handicapcode	1,253	0,439 – 3,579
Constante	1,018*	
n		979
Pseudo R ²		0,172

Opmerking: * (p-waarde < 0,05), ** (p-waarde < 0,01), en *** (p-waarde < 0,001).

OR = odds-ratio; CI = confidentie interval; RC = referentiecategorie

Bijlage 8: Type cashovereenkomsten per groep (situatie op 30/09/2023)

Tabel 14 Type cashovereenkomsten per groep (situatie op 30/09/2023)

	Totaal	Met DB	Zonder DB
Type cashovereenkomst	n=5674	n=913	n=4604
Arbeidsovereenkomst	2,4%	3,5%	2,4%
Intensieve bijstand bij een bijstandsorganisatie	15,2%	41,8%	11,3%
Buitenland	0,0%	0,0%	0,0%
Cash bij vergunde zorgaanbieder	4,7%	8,4%	4,4%
Dienstencheque	9,4%	24,1%	7,3%
Erkend WVG (niet VAPH)	6,5%	22,0%	4,0%
Erkend WVG (niet VAPH), buiten erkenning	0,2%	0,3%	0,2%
Familielid of student	2,8%	6,4%	2,4%
Groene zorg	0,5%	1,2%	0,4%
Hulpverlener	10,5%	32,2%	7,1%
Lidmaatschap bijstandsorganisatie	14,8%	39,3%	11,2%
Rechtspersoon (bv. zelfstandige)	0,4%	0,5%	0,3%
Startpakket bijstandsorganisatie	1,0%	4,4%	0,4%
Uitzendbureau	1,8%	3,6%	1,5%
Vervoer	4,6%	15,2%	3,0%
Vrijwilliger	8,9%	24,8%	6,5%
Werkgelegenheidsagentschap / organisator wijkwerk	0,3%	0,9%	0,3%
Geen cashovereenkomst	71,8%	37,3%	82,0%

Bijlage 9: Frequentie zorggebruik van respondenten met en zonder meervraag per groep (vraag 2.1 en 2.5) (situatie op 30/11/2022)

Tabel 15 Frequentie zorggebruik van respondenten met en zonder meervraag per groep (vraag 2.1 en 2.5) (situatie op 30/11/2022)

	Zonder meervraag				Met meervraag			
	Met DB	Zonder DB	χ^2	<i>p</i> -waarde	Met DB	Zonder DB	χ^2	<i>p</i> -waarde
Informele zorg	<i>n</i> =109	<i>n</i> =114	2,70	0,61	<i>n</i> =65	<i>n</i> =55	3,97	0,27
Dagelijks	71,6%	78,1%			69,2%	80,0%		
> 1 per week	20,2%	13,2%			24,6%	16,4%		
1 per week	5,5%	4,4%			6,2%	1,8%		
< 1 per week	1,8%	3,5%			0,0%	1,8%		
Geen antwoord	0,9%	0,9%			0,0%	0,0%		
Professionele diensten	<i>n</i> =106	<i>n</i> =60	11,58	0,04	<i>n</i> =60	<i>n</i> =48	1,75	0,63
Dagelijks	22,6%	5,0%			38,3%	45,8%		
> 1 per week	26,4%	35,0%			45,0%	41,7%		
1 per week	17,0%	15,0%			6,7%	8,3%		
< 1 per week	31,1%	41,7%			10,0%	4,2%		
Geen antwoord	2,8%	3,3%			0,0%	0,0%		
Reguliere diensten	<i>n</i> =82	<i>n</i> =77	8,18	0,15	<i>n</i> =36	<i>n</i> =38	1,54	0,67
Dagelijks	32,9%	18,2%			36,1%	39,5%		
> 1 per week	31,7%	27,3%			30,6%	39,5%		
1 per week	23,2%	29,9%			22,2%	13,2%		
< 1 per week	11,0%	20,8%			11,1%	7,9%		
Geen antwoord	1,2%	3,9%			0,0%	0,0%		

