

DE KRACHT VAN DIRECTE FINANCIERING

Juni 2011

Linde Moonen

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven



met steun van het
Agentschap Ondernemen



“Persoonlijke assistentie kan één van de belangrijkste hefboomen worden opdat personen met een handicap tot volwaardige en geïntegreerde burgers in de samenleving uitgroeien.”

*Stuurgroep PGB, 1993
In: Independent Living Vlaanderen vzw (2000), pp. 65*

INHOUD

1.	INLEIDING	4
2.	DEEL I: DOELEN VAN DIRECTE FINANCIERING.....	6
2.1.	Vlaamse wetgeving	6
2.2.	Een internationaal verdrag.....	7
2.3.	Een verklaring vanuit de sector.....	7
2.4.	Een perspectief op lange termijn	8
2.5.	Een manifest van gebruikersorganisaties	8
2.6.	Samengevat.....	8
3.	DEEL II: EFFECTEN VAN DIRECTE FINANCIERING.....	10
3.1.	Keuzevrijheid en zelfbeschikking	10
3.2.	Eigen regie	12
3.3.	Ondersteuning van netwerken	14
3.4.	Inclusie en sociale participatie	14
3.5.	Kwaliteit van Bestaan	15
3.6.	Ondersteuning op maat	16
3.7.	Efficiëntie.....	16
3.8.	Responsabilisering.....	17
3.9.	Vraagsturing	18
3.10.	Monetarisering van de mantelzorg?.....	19
3.11.	Tevreden en betrokken zorgverleners	21
4.	CONCLUSIE.....	23
5.	ALFABETISCHE BEGRIPPENLIJST	25
6.	REFERENTIES.....	26

1. INLEIDING

In Vlaanderen is vandaag een **maatschappelijk debat** aan de gang over de toekomst van directe financiering. Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven heeft directe financiering als prioritair studieonderwerp (EOL, n.d.). Dit rapport is het aandeel van het Expertisecentrum in dit actuele debat.

Directe financiering houdt volgende elementen in (Ratzka, 2007; Per Saldo, n.d.; EOL n.d.):

- De financiering van de assistentie gaat naar de persoon met een handicap en niet naar de verlener van de ondersteuning.
- Gebruikers zijn vrij om de mate van controle over de ondersteuning te bepalen die overeenstemt met hun noden, bekwaamheden, actuele levensomstandigheden, voorkeuren en betrachtingen.
- Deze keuzemogelijkheid omvat ook het recht om volledig zelf de inhoud van de ondersteuning te bepalen. Dat veronderstelt dat de gebruiker beslist wie als assistent werkt, voor welke taken, op welke tijdstippen en plaatsen, en hoe de assistentieverlening moet gebeuren.

In Vlaanderen bestaat directe financiering onder de vorm van het Persoonlijke Assistentiebudget (PAB) en het Persoonsgebonden Budget (PGB).

Waarom brengen we dit rapport nu naar buiten?

Momenteel is de evaluatie van het PAB lopende. Ook uit het experiment met het PGB trekt men nu conclusies. Aan **de sector wordt advies gevraagd** zodat politici passende conclusies kunnen trekken en de lijnen voor de toekomst kunnen uitzetten.

Ons geloof in de **meerwaarde** van directe financiering is geen fetisjisme of ideologie. We baseren ons op onderzoek en concreet cijfermateriaal. In dit rapport bundelen we deze bronnen. Specifiek focussen we op **cash budgetten**¹ voor personen met een handicap.

In een eerste deel zetten we het **doel** van directe financiering uiteen. Dit algemene kader staat voor een consensus tussen de verschillende betrokken partijen.

Het tweede deel van dit rapport gaat dieper in op de **effecten** van directe financiering. Deze effecten zijn merkbaar op verschillende niveaus: de individuele gebruiker, zijn of haar netwerk, diensten en voorzieningen, en de samenleving als geheel. Een aantal kaders in de tekst beschrijven **kritische succesfactoren** die van directe financiering een krachtige hefboom tot onafhankelijk leven maken.

De zoektocht naar een andere manier om de gehandicaptenzorg te financieren, is een **internationale trend**. In Vlaanderen werken we al een decennium met directe financiering onder vorm van het Persoonlijke Assistentiebudget (PAB). Maar ook internationaal is

¹ Cash budgetten worden ook wel 'cash payments' genoemd.

doorheen de jaren heel wat expertise opgebouwd. In dit rapport verwijzen we daarom regelmatig naar waardevolle voorbeelden en onderzoeken uit binnen- en buitenland.

2. DEEL I: DOELEN VAN DIRECTE FINANCIERING

Besluiten, decreten, verklaringen en verdragen omkaderen het werken met directe financiering in Vlaanderen. Deze zijn ontstaan in onderlinge samenspraak en in consensus tussen de verschillende betrokken partijen.

Om het waarom van directe financiering (in Vlaanderen) helder te stellen, sommen we enkele belangrijke elementen op.

2.1. Vlaamse wetgeving

Het Persoonlijke Assistentiebudget (PAB) kende zijn doorbraak in Vlaanderen met het **'Decreet Swennen'** (17 juli 2000, B.S. 17 augustus 2000) en het daaropvolgende **uitvoeringsbesluit** van de Vlaamse Regering (15 december 2000, B.S. 30 januari 2001). Het besluit werd uitgevoerd vanaf 2001.

Enkele **ministeriële besluiten** leggen de voorwaarden tot toekenning van het PAB vast. We sommen ze hieronder op:

- MB 21 juni 2006, B.S. 25 juli 2006;
- MB 26 juni 2007, B.S. 31 juli 2007;
- MB 17 juli 2008, B.S. 9 oktober 2008;
- MB 28 februari 2011, B.S. 12 april 2011;
- MB 13 mei 2011, nog niet gepubliceerd in Belgisch Staatsblad.

Volgens deze besluiten en het decreet is persoonlijke assistentie bedoeld om:

- Het dagelijks leven te organiseren;
- De sociale integratie te bevorderen.

Hierbij is de budgethouder verantwoordelijk voor de organisatie van persoonlijke assistentie.

Wat betreft het Persoonsgebonden Budget (PGB), keurde het Vlaamse Parlement op 21 december 2001 een **decreet** goed (B.S. 24 januari 2002). Dit decreet verwoordt de noodzaak van een PGB. Tot op vandaag is dit decreet niet in een uitvoeringsbesluit gegoten.

In oktober 2007 zorgde een **parlementaire resolutie** voor een doorbraak voor het PGB. In deze resolutie pleitten een aantal politici voor een experiment. Op 7 november 2008 werd door een **besluit** van de Vlaamse regering vastgelegd dat dit experiment er zou komen (B.S. 15 januari 2009). Het experiment PGB ging nog datzelfde jaar van start.

Het rapport met de wetenschappelijke evaluatie van het PGB-experiment verscheen in maart 2011. Dit rapport luidde het huidige debat rond directe financiering in.

Volgens het decreet, de resolutie en het besluit heeft het PGB tot doel:

- Zorg op maat mogelijk te maken voor personen met een handicap;
- Personen met een handicap te versterken in hun positie;
- Een behoeftegestuurde betoelaging voor voorzieningen te installeren.

2.2. Een internationaal verdrag

Het beleid dient rekening te houden met internationale afspraken. Het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap is zo'n internationale afspraak. De Verenigde Naties namen dit verdrag aan in 2006. België ratificeerde het VN-verdrag op 2 juli 2009, waardoor het verdrag in ons land van kracht is sinds 1 augustus 2009 (GRIP, 2011a).

In het VN-verdrag lezen we het volgende:

“(...) door te waarborgen dat:

*b. personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, **waaronder persoonlijke assistentie**, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen (...)*”

(VN-verdrag, artikel 19, pp. 71)

In het VN-verdrag leren we dat persoonlijke assistentie volgende doelen nastreeft:

- Volledige participatie van personen met een handicap aan de samenleving;
- Personen met een handicap dezelfde keuzemogelijkheden geven als andere burgers.

2.3. Een verklaring vanuit de sector

In 2007 tekenden prominenten uit de Vlaamse sector voor personen met een handicap de **Verklaring van Brussel** (Vlaams Welzijnsverbond, 2007). Hierin riepen ze de regering op om het gehandicaptenbeleid versneld om te buigen in de richting van persoonsgebonden financiering.

Volgens deze verklaring heeft het PGB tot doel:

- Keuzevrijheid in de ondersteuning mogelijk te maken;
- Personen met een handicap regie te geven in hun ondersteuning;
- Zorg op maat te realiseren;
- Volwaardig burgerschap van personen met een handicap te garanderen;
- Kwaliteit van Bestaan van personen met een handicap te verhogen;
- Deregulering in de sector te bevorderen.

2.4. Een perspectief op lange termijn

Minister Vandeurzen bracht in juli 2010 het 'Perspectief 2020' naar buiten (Vandeurzen, 2010). Hierin stippelt hij het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap op langere termijn uit.

In dit toekomstperspectief wordt directe financiering vermeld als een manier om volgende doeleinden te realiseren:

- De zorg in natura vernieuwen;
- Personen met een handicap meer autonomie geven;
- Kwaliteit van Bestaan verhogen;
- Vraagsturing realiseren.

Om dit beleid te realiseren, is het noodzakelijk alle actoren te **responsabiliseren**. Ook de persoon met een handicap en zijn sociaal netwerk, moeten geresponsabiliseerd worden (Vandeurzen, 2010).

2.5. Een manifest van gebruikersorganisaties

GRIP vzw (Gelijke rechten voor iedere persoon met een handicap) schreef onlangs een manifest over het PGB (GRIP, 2011b). Daarin pleiten ze voor een ondersteuningsbudget voor iedere persoon met een handicap. Momenteel hebben 27 gebruikersorganisaties dit manifest onderschreven.

In het manifest lezen we dat directe financiering tegemoet komt aan volgende doelen:

- Participatie van personen met een handicap in de samenleving;
- Zelfbepaling en het maken van eigen keuzes bevorderen;
- Ondersteuning op maat realiseren;
- Kwaliteit van Bestaan verhogen;
- Het netwerk van de persoon met een handicap ondersteunen.

2.6. Samengevat

Vanuit bovenstaande richtinggevende kaders kunnen we de **doelen** van directe financiering in volgende kernwoorden omvatten:

- Keuzevrijheid en zelfbeschikking;
- Eigen regie;
- Het aanwezig netwerk ondersteunen;
- Inclusie en sociale participatie;
- Kwaliteit van Bestaan;
- Ondersteuning op maat;

- Responsabilisering;
- Deregulering;
- Vraagsturing.

In het tweede deel van dit rapport worden deze elementen uitgebreid besproken.

3. DEEL II: EFFECTEN VAN DIRECTE FINANCIERING

Directe financiering wordt in zeer diverse situaties ingezet, zo ook in Vlaanderen (Breda et al., 2004; Moonen et al., 2010; Breda et al., 2011; Kleinjans & Molleman, 2011). Een vaststelling die meteen ook ingaat tegen het cliché dat enkel mondige personen met een fysieke beperking gebaat zijn bij directe financiering.

De effecten van directe financiering zijn even gevarieerd en talrijk als de situaties waarin persoonlijke budgetten worden ingezet. In het tweede deel van dit rapport gaan we dieper in op de initieel bedoelde en bijkomende gunstige effecten van directe financiering.

Wanneer we de effecten van directe financiering beschrijven, richten we ons op onderzoek en cijfermateriaal uit binnen- en buitenland. Vanuit dit onderzoeksmateriaal voegen we volgende bijkomende effecten van directe financiering toe aan bovenstaand lijstje (zie 1.6, samengevat):

- Efficiëntie
- Creatie van een netwerk van ondersteuning
- Tevreden en betrokken zorgverleners/ondersteuners

Een belangrijke algemene vaststelling is de **grote tevredenheid** van mensen die een budget gebruiken (Breda et al., 2011; Boel et al., 2011):

- Zo vertellen **89%** van de deelnemers aan het PGB-experiment (zeer) tevreden te zijn over de zorg die ze ontvangen met het budget. Geen enkele deelnemer was (zeer) ontevreden over de ontvangen zorg. Negen op de tien deelnemers wil het PGB dan ook voortzetten in zijn huidige vorm (Breda et al., 2011).
- Over het PAB lezen we gelijkaardige conclusies in hetzelfde onderzoek: **92%** van de controlegroep met PAB-gebruikers zijn (zeer) tevreden, geen enkele PAB-gebruiker is (zeer) ontevreden over de ontvangen zorg (Breda et al., 2011).
- Onderzoek over het PAB (Boel et al., 2011) vermeldt dat **94%** van de PAB-gebruikers (zeer) tevreden is over PAB als systeem. Hier bleek een klein percentage (1%) ontevreden.

3.1. Keuzevrijheid en zelfbeschikking

Directe financiering heeft een grote impact op de mate waarin personen met een handicap invloed hebben op de ondersteuning die ze ontvangen. Het gaat onder meer om een **positieve invloed** op de **keuze** in zorgverleners, de aard van de ondersteuning en de afstemming van de ondersteuning op de aanwezige behoeftes (Breda et al., 2004).

De impact van directe financiering op de zelfbeschikking van de gebruikers gaat nog verder. Budgethouders hebben het gevoel meer **invloed** te hebben **op hun gehele leven**. Ze kunnen hun eigen levensstijl aanhouden en voelen zich meer betrokken (Stainton & Boyce, 2004).

Zowat elk onderzoek over de effecten van directe financiering benadrukt de toegenomen keuzevrijheid en zelfbeschikking van budgethouders (Miltenburg & Ramakers, 1998; Carmichael & Brown, 2002; Breda et al, 2004; Stainton & Boyce, 2004; Spandler, 2004; Burchardt, 2004; Spandler & Vick, 2006; Concannon, 2006; Ottman, Laragy & Haddon, 2009; Rabiee, Moran & Glendinning, 2009; Moonen et al., 2010; Boel et al., 2010; Breda et al., 2011).

We kunnen ons afvragen of zelfbeschikking en keuzevrijheid ook door middel van andere financieringsvormen bereikt kan worden. Dat deze vraag leeft, merken we in het actuele debat over directe financiering in Vlaanderen. **Persoonsvolgende budgetten** vormen er namelijk een terugkerend discussiepunt. In het kader van deze discussie is het zinvol rekening te houden met een aantal onderzoeksresultaten.

Uit een recent Nederlands experiment blijkt **persoonsvolgende bekostiging² niet tot meer keuzevrijheid** voor de persoon met een handicap te leiden (Zwinkels, 2011). De cliënten maken de keuzes over hun ondersteuning dan niet zelf. Het aanbod richt zich na het experiment dan ook niet meer dan voorheen op de keuze van de zorgvrager.

Eenzelfde opmerking lezen we bij de Nederlandse RVZ (Raad voor Volksgezondheid en Zorg, 2008). In hun advies stelt de RVZ dat **zorgvouchers³** de emanciperende werking van het PGB beperken en het **machtsevenwicht belemmeren** waarin de cliënt een meer gelijkwaardige positie inneemt. De Nederlandse budgethoudersvereniging Per Saldo is het eens met de opmerkingen van de RVZ (Per Saldo, n.d.). Zij stellen dat vouchers geen inkoopmacht bieden. De regel "**wie betaalt, bepaalt**", geldt nog steeds.

Ten slotte weten we dat budgethouders, wanneer ze de keuze krijgen, **vaker kiezen voor cash budgetten**. In het rapport dat het PGB-experiment evalueert (Breda et al., 2011), lezen we dat 71% van budgethouders zijn volledige budget in cash (op de rekening) ontvangt. Verder maakt 11% gebruik van trekkingsrecht en nog eens 11% combineert cash met trekkingsrecht⁴.

Waar komen deze vragen naar een alternatieve manier van financiering dan vandaan? In binnen- en buitenland zien we dat zorgaanbieders huiverig staan tegenover het feit dat mensen cash in handen krijgen, want:

² Met 'persoonsvolgende bekostiging' werd in dit onderzoek bedoeld: de keuze van de cliënt bepaalt de financiering van de zorg en de ondersteuning. Als alle bekostiging persoonsvolgend gebeurt, is er geen instellingsbudgettering meer. Het budget gaat mee met de cliënt als hij van aanbieder verandert. De cliënt krijgt het budget echter niet cash in de hand.

³ Met de term 'zorgvoucher' bedoelt men hier: een tegoedbon op basis van indicatie die cliënten kunnen inleveren bij zorgaanbieders.

⁴ In het rapport lezen we dat 7% niet kon antwoorden op deze vraag (Breda et al., 2011).

- Kunnen budgethouders wel met deze verantwoordelijkheid om?
- En is er geen gevaar voor fouten in het beheer van het budget of zelfs fraude?

Deze vrees blijkt ongegrond op basis van bekend cijfermateriaal.

Zo onderzocht de Nederlandse Zorgautoriteit in 2007 het aantal **fraudegevallen** met PGB. Dit bleek slechts om **0,023%** te gaan, wat overeenkomt met 89 individuele gevallen dat jaar (Per Saldo, n.d.). Ook in Vlaanderen deed men onderzoek naar **fouten** in het beheer van het PAB (Boel et al., 2011). Hieruit blijkt dat **slechts 2%** van de budgethouders **fouten** maakt tegen het beheer van zijn/ haar budget. En **slechts 1,8%** van de budgethouders heeft **moeite met de verantwoordelijkheid** die met het PAB gepaard gaat.

Ondanks deze kleine percentages, is **preventieve fraudebestrijding** wenselijk. Een voorbeeld vinden we in Nederland. Hier stelde men een gedragscode op om PGB-houders te beschermen tegen malafide PGB-bureaus. De belangrijkste regel in deze gedragscode is dat PGB-bureaus instaan voor administratieve diensten, advies en bemiddeling maar zelf geen zorg verlenen. Daarnaast kunnen de bureaus enkel betalingen doen na expliciete goedkeuring van de budgethouder (Per Saldo, 2009).

De kritische lezer merkt hierbij vast (terecht) op dat niet iedereen wil of kan werken met een cash budget. Wat doen we dan met deze mensen? Het volgende onderdeel van dit rapport kan hierover meer duidelijkheid brengen (zie 2.2, Eigen regie).

3.2. Eigen regie

Verantwoordelijkheid kunnen opnemen in je eigen ondersteuning. Het blijkt een **belangrijke motivatie** voor vele budgethouders bij het aanvragen van hun budget (Breda et al., 2004; Oostrik, 2008; Moonen et al., 2010). En in de praktijk zien we dat budgethouders effectief zelf verantwoordelijk zijn voor de kwaliteit van de zorg, hulp, begeleiding of assistentie die ze inkopen.

De definitie van 'kwaliteit' kan per persoon verschillen (Per Saldo, n.d.). Denken we hierbij bijvoorbeeld aan de variatie aan criteria die budgethouders gebruiken om kwaliteit bij hun assistenten te omschrijven⁵.

Zelf de regie nemen, blijkt belangrijk. Zo vonden Spandler en Vick (2006) dat een assistent inhuren de meest emanciperende manier is waarop een persoon met een handicap zijn ondersteuning kan regelen. Onderzoek van Glendinning et al. (2000) vult aan en leert ons dat zelf je assistent kiezen, volgende voordelen met zich meebrengt:

- Een zelfgekozen assistent neemt een breder gamma aan taken op zich;
- Er is een betere persoonlijke match tussen de budgethouder en zijn assistent;
- De continuïteit van de zorg is meer verzekerd.

⁵ Deze variatie is duidelijk merkbaar wanneer we de vacatures voor persoonlijke assistenten bekijken. Een overzicht kan je vinden op www.assistentie.net.

Bijgevolg loont het om budgethouders deze **verantwoordelijkheid te geven**.

De regie nemen over je eigen leven, zelf verantwoordelijk zijn: het lijkt een heikel punt voor **mensen met een verstandelijke beperking**. Moeten we mensen met een verstandelijke beperking dan niet tegen zichzelf beschermen en hen geen cash budget in handen geven? Uit onderzoek blijkt een beschermingsmaatregel op basis van beperking niet wenselijk en niet nodig.

Zo stellen Van Gennep en Van Hove (2000) dat we niet moeten twijfelen aan de visie maar vooral moeten nadenken over de uitvoering ervan. We moeten voldoende **ondersteuning** voorzien die tegemoet komt aan de beperking van mensen en zo bijdraagt tot volwaardig burgerschap. Vaak vanuit gebrek aan middelen zien we echter nog te weinig ondersteuning voor de groep mensen met een verstandelijke beperking. Verder spelen significante relaties een belangrijke rol in de ondersteuning. Onafhankelijk zijn, verantwoordelijkheid opnemen, regie nemen,... hangt onlosmakelijk samen met **interdependentie** (Van Gennep & Van Hove, 2000).

In het rapport over het PGB-experiment (Breda et al., 2011) lezen we dat mensen met een verstandelijke beperking minder instromen in het experiment en meer uitvallen. Maar in hetzelfde rapport lezen we dat deze uitval vooral te maken had met te lage budgetten. De uitvallers met een verstandelijke beperking deden vaak al beroep op VAPH-ondersteuning, al voor het experiment van start ging. Het PGB-budget dat ze in het experiment kregen, bleek niet voldoende hoog om de bestaande ondersteuning voort te zetten. Deze mensen namen dan ook de **rationele beslissing** het experiment niet te vervolledigen. Een beslissing die niets te maken had met hun beperking.

Uit ditzelfde onderzoek (Breda et al., 2011) weten we ook dat net de deelnemers met een verstandelijke beperking het PGB meer gebruiken als mogelijkheid tot combineren tussen verschillende zorgvormen. Voor hen blijkt het PGB een **groter netto-effect** te hebben: ze maken meer combinaties die voorheen niet mogelijk waren.

Ten slotte lezen we bij Kleinjans en Molleman (2011) dat een type handicap niet automatisch betekent dat iemand een bepaald type ondersteuning nodig heeft. Het gaat dus niet op om mensen met een verstandelijke beperking per definitie uit te sluiten en het gebruik van een PGB te ontzeggen. Mensen de **keuzevrijheid** laten, is dan ook een logische conclusie vanuit deze vaststelling. We mogen het recht op keuzevrijheid niet wegnemen uit angst voor het resultaat van die keuze. Ten tweede zou het ontzeggen van PGB voor mensen met een verstandelijke beperking ook betekenen dat we voorbij gaan aan de rol die hun **netwerk** opneemt.

Budgethouders die dit willen, moeten op de nodige onafhankelijke ondersteuning kunnen rekenen. Dit kan gebeuren door budgethoudersverenigingen onder de vorm van advies, informatieverstrekking, vorming en coaching. Zelf regie nemen, betekent immers niet dat je alleen staat. Net als hierboven vermeld, zien we hier ook het belang van (ondersteuning aan) het sociale netwerk van de persoon met een handicap.

3.3. Ondersteuning van netwerken

Een persoon met een handicap ondersteunen, kan heel wat vergen van het aanwezige sociale netwerk. Directe financiering kan ook hier soelaas brengen. We weten uit onderzoek dat het netwerk van de persoon met een handicap vaak **dezelfde positieve effecten** van directe financiering ondervindt als de budgethouder zelf (Stainton & Boyce, 2004; Ottman, Laragy & Haddon, 2009).

Morris (1997) stelt dan ook treffend dat directe financiering niet alleen de **rechten** promoot van mensen die ondersteuning nodig hebben, maar ook van diegenen waarmee deze mensen relaties opbouwen.

Een belangrijk aspect dat in dit kader vaak wordt aangehaald, is de impact van directe financiering op het **gezin** van de persoon met een handicap (Blyth & Gardner, 2007; Moonen et al., 2010; Boel et al., 2010).

Blyth en Gardner (2007) leren ons dat gezinnen dankzij directe financiering meer **tijd** hebben **voor elkaar**. Directe financiering kan volgens deze onderzoekers eveneens de stress wegnemen die samengaat met het afhangen van professionelen.

Bij Moonen et al. (2010) lezen we dat er meer tijd is voor het gezinsleven en gezinsleden de budgethouder meer durven loslaten. De **relaties** tussen de gezinsleden zouden volgens de respondenten terug **'normaliseren'**.

De nadruk op gezinnen zien we duidelijk terug in het recente **ministerieel besluit** dat de voorwaarden van toekenning van een PAB vaststelt (13 mei 2011, nog niet gepubliceerd in B.S.). In dit besluit bepaalt minister Vandeuren dat gezinnen waar meerdere personen een PAB nodig hebben, voorrang krijgen.

3.4. Inclusie en sociale participatie

Uit onderzoek (Breda et al., 2004; Oostrik, 2004; Moonen et al., 2010) weten we dat heel wat budgethouders directe financiering hebben aangevraagd om thuis te (blijven) wonen. Deel uitmaken van de samenleving blijkt een **belangrijke motivatie**.

Directe financiering zorgt er ook in de praktijk voor dat mensen met een handicap zich minder geïsoleerd voelen. Ze nemen meer deel aan de **samenleving** en ervaren een betere **toegang** tot die samenleving (Carmichael & Brown, 2002; Spandler & Vick, 2006; Rabiee, Moran & Glendinning, 2009).

Dit strookt met een vaststelling uit het experiment met het PGB in Vlaanderen (Breda et al., 2011). In het rapport lezen we dat PGB-budgethouders zich amper tot de residentiële VAPH-zorg richten. Als de deelnemers VAPH-zorg gebruiken⁶ dan gaat het meestal om begeleid

⁶ 49% van de deelnemers gebruikt VAPH-zorg, al dan niet gecombineerd met andere zorgvormen.

wonen, thuisbegeleiding of een dagcentrum. De focus ligt dus op **ambulante of semi-residentiële zorg**.

In onderzoek bij PAB-gebruikers (Moonen et al., 2010) stellen budgethouders duidelijk dat ze sinds het gebruik van een PAB:

- Meer mogelijkheden hebben om sociale inclusie te realiseren;
- Sociale inclusie effectief meer realiseren;
- En meer tevreden zijn met dit domein van hun leven.

Welk effect directe financiering heeft op de **sociale relaties en maatschappelijke participatie** van budgethouders, is niet altijd even duidelijk. Bij het PGB-experiment stelde men vast dat het sociale welzijn van de deelnemers hoog was bij aanvang van het experiment en stabiel bleef. Dit bleek zo te zijn voor alle zorgvormen (PAB, PGB en zorg in natura). Ook op het vlak van maatschappelijke participatie werden de drie zorgformules gekenmerkt door stabiliteit. Het experiment duurde echter slechts één jaar, waardoor grote verschuivingen op het vlak van sociale relaties en maatschappelijke participatie wellicht niet te verwachten zijn (Breda et al., 2011).

3.5. Kwaliteit van Bestaan

Kwaliteit van Bestaan is een concept dat een groot aantal van de bovenstaande effecten omvat. De omschrijving van Kwaliteit van Bestaan volgens Schalock verduidelijkt deze stelling (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Schalock onderscheidt na grondig onderzoek acht domeinen binnen het concept 'Kwaliteit van Bestaan'. Dit zijn: persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel, fysiek en materieel welbevinden.

Uit onderzoek weten we dat Kwaliteit van Bestaan stijgt als (Schalock, Gardner & Bradley, 2007):

- Zelfbepaling toeneemt;
- Mensen meer bronnen ter beschikking hebben (materieel en relationeel);
- Mensen een doel hebben in hun leven;
- Mensen het gevoel hebben bij de samenleving te horen;

Deze elementen zijn duidelijk herkenbaar wanneer we spreken over directe financiering (Moonen, 2011).

In onderzoek (Moonen et al., 2010) vonden we een verklarend model dat verdere exploratie verdient. De onderzoekers vonden dat bij mensen die een PAB gebruiken:

- Naarmate de respondenten meer contact hebben met vrienden, ze een hogere Kwaliteit van Bestaan rapporteren;
- Naarmate de respondenten langer over een PAB beschikken, ze een hogere 'Kwaliteit van Bestaan' rapporteren;

- Naarmate de respondenten vaker beroep doen op onbetaalde ondersteuning, ze een lagere Kwaliteit van Bestaan rapporteren.

Persoonlijke kenmerken zoals een meervoudige beperking of de ondersteuningsnood, hadden geen impact op de ervaren Kwaliteit van Bestaan.

Bovenstaand model maakt duidelijk dat budgethouders tijd nodig hebben om optimaal te leren werken met directe financiering. De tijd en nodige ondersteuning krijgen, is hierbij van belang.

3.6. Ondersteuning op maat

Uit onderzoek weten we dat ondersteuning op maat vaak één van de voornaamste redenen is om voor directe financiering te kiezen (Stainton & Boyce, 2004; Breda et al., 2004; Oostrik, 2008; Moonen et al., 2010; Ramakers, 2010). Personen die directe financiering gebruiken, zijn vaak niet tevreden met de bestaande zorg. Deze zorg zou het individu niet genoeg **flexibiliteit** geven. We weten namelijk dat vele diensten werken met zorgpakketten waarbij de mogelijkheden voor de zorggebruiker vaak begrensd zijn. Dit staat in contrast met gebruikers die zelf het wat, wie, waar, wanneer en hoe van hun ondersteuning willen bepalen. Waarom zou je bijvoorbeeld ook op zaterdag om 6 uur moeten opstaan omdat de verpleegster je alleen dan kan komen wassen?

Ondersteuning op maat wordt door vele gebruikers vermeld als een belangrijk effect (Rabiee, Moran & Glendinning, 2009). Zo zorgt directe financiering ervoor dat de persoon met een handicap de centrale plaats in de ondersteuning inneemt.

Moseley (2005) vermeldt als belangrijkste effect van 'individual budgets' dat het individu de verantwoordelijkheid heeft over de rol die ondersteunende diensten spelen. Het individu heeft **operationele controle** doordat het budget is aangepast aan zijn noden en voorkeuren.

Ondersteuning op maat betekent ook ondersteund worden door iemand die je vertrouwt, waar je je goed bij voelt en waar je een band mee hebt. Wanneer personen met een handicap zelf de controle hebben over wie hen ondersteunt, blijkt dit aspect sterk aanwezig (Stainton & Boyce, 2004; Moonen et al., 2010).

3.7. Efficiëntie

Directe financiering blijkt uit onderzoek **kosteneffectief** (Spandler, 2004; Carmichael & Brown, 2002; Kaaij & Huijsman, 2009). Kaaij en Huijsman (2009) wijzen vooral op de kosteneffectiviteit op individueel niveau. Voor de budgethouder zijn de zorgkosten lager met het gebruik van een PGB dan bij het gebruik van zorg in natura.

De efficiëntie van directe financiering kan ook gevonden worden in de betere **overeenstemming** tussen ondersteuningsnoden en -bronnen (Concannon, 2006). Zo vertellen Kaaij en Huijsman (2009) over meer creatieve ondersteuners die mee bewegen met de vaak fluctuerende behoeften van personen met een handicap en dit zonder het totaalbudget te overstijgen. Dit leidt dan ook tot meer productieve **combinaties** van handelingen per ondersteuner. Verder wordt er ook vaak **meer ondersteuning** geleverd dan enkel datgene waarvoor betaald wordt (Kaaij & Huijsman, 2009; Breda et al., 2004; Breda et al., 2011). En ten slotte weten we dat mensen die directe financiering gebruiken, **minder zorgtekorten** ervaren dan mensen die zorg in natura gebruiken (Carmichael & Brown, 2002; Carlson et al., 2007; Breda et al., 2011).

Kaaij en Huijsman (2009) vonden in een kleinschalig kwalitatief onderzoek dat Nederlandse PGB-houders gemiddeld **12% efficiëntiewinst** boeken ten opzichte van zorg in natura. Dit komt neer op gemiddeld € 100 per week. Deze winst wordt als volgt verklaard:

- Bij zorg in natura wordt vaak in blokken gewerkt van minimaal drie aaneengesloten uren;
- De PGB-houder kan de inzet van het budget aanpassen aan de zorgbehoefte van het moment, zoals we hierboven verduidelijkten;
- PGB-houders kunnen overheadkosten omzeilen waardoor ze tot lagere tarieven voor ondersteuning komen.

Kaaij en Huisman (2009) wijzen er op dat er nood is aan een **onderzoek** naar kosteneffectiviteit **op grote schaal**. En dergelijk onderzoek is eveneens voor het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven een aanrader met stip.

Ondanks de aangehaalde efficiëntie blijken de macro-uitgaven in Nederland te stijgen. Recent onderzocht men dan ook deze toename in uitgaven in de langdurige zorg (Sadiraj et al., 2011). Uit decompositie van de uitgaven blijkt dat de stijgende uitgaven voor PGB-houders vooral worden veroorzaakt door een toename van het aantal cliënten. De uitgaven in zorg in natura worden daarentegen vooral veroorzaakt door toenemende uitgaven per cliënt. Dat is een belangrijk verschil!

De onderzoekers (Sadiraj et al., 2011) concludeerden dat het Nederlandse PGB te maken heeft met een groei door **vraagstimulerende werking op korte termijn**. Wat concreet betekent dat de uitgaven voor langdurige zorg op korte termijn zullen stijgen. **Op lange termijn** daarentegen, is het PGB een **investering**, mede door de kosteneffectiviteit op individueel niveau.

3.8. Responsabilisering

We weten uit onderzoek dat budgetten binnen directe financiering vaak lager zijn dan het individuele subsidiebedrag binnen zorg in natura.

Vergelijken we bijvoorbeeld het hoogste PAB-budget (VAPH, 2007a) met een gemiddelde kostprijs voor een residentieel verblijf in een tehuis nursing (VAPH, 2007b), dan verkrijgen we volgende cijfers:

- Hoogste PAB-budget in 2007: € 38.844
- Gemiddelde kostprijs residentieel verblijf in tehuis nursing in 2007: € 49.487
- Het hoogste PAB-budget is dan gemiddeld 79% van de kostprijs voor nursing.

In Nederland verkrijgt men vergelijkbare cijfergegevens. Daar bedraagt een PGB-budget gemiddeld 75% van het bedrag dat binnen zorg in natura aan dezelfde persoon zou worden besteed (Sadiraj et al., 2011).

Als we het PAB van naderbij bekijken, weten we dat de beschikbare **budgetten** vaak **niet toereikend** zijn om een-op-een assistentie in te kopen voor alle noodzakelijke ondersteuningsuren. Vooral voor mensen met een ernstige handicap, een combinatie van handicaps of voor personen die geen mantelzorg genieten, gaat deze vaststelling op. Budgethouders moeten dan ook vaak inventief met het beschikbare budget omspringen. Deze **inventiviteit** zien we terug in de **brede ondersteuningswaaier** die budgethouders aanspreken om hun ondersteuning rond te krijgen. Budgethouders kunnen zowel gezinshulp, mantelzorgers, dienstencheques, PWA, persoonlijke assistentie, reguliere diensten, zelfstandige zorgprofessionals en VAPH-zorg inzetten (zie 2.10, Een netwerk van ondersteuning).

Budgethouders willen een **maximum aantal uren kwaliteitsvolle ondersteuning** uit hun budget halen. Dit betekent echter niet dat ze zomaar de goedkoopste ondersteuning aanvaarden. Budgethouders maken een **onderscheid** tussen ondersteuningstaken. Zo wordt hulp in het huishouden meestal betaald met dienstencheques en zoeken mensen voor andere aspecten van de ondersteuning de hulp van hiervoor gekwalificeerde personen of diensten (Breda et al., 2011).

Kortom: het komt er voor budgethouders op aan hun budget verantwoord te besteden. Het (krappe) budget vergooien, zou vooral henzelf negatief treffen. Budgethouders worden **geresponsabiliseerd** om voor zichzelf voldoende ondersteuning van kwaliteit te voorzien.

3.9. Vraagsturing

Blokland (2008) noemt het Nederlandse PGB een **geslaagde toepassing van vraagsturing**. Met vraagsturing bedoelt hij:

“Sturing van het aanbod door de vrager, waarbij de vrager ook daadwerkelijk de (in)directe zeggenschap heeft over de middelen om het aanbod te sturen.” (Blokland, 2008, pp. 52)

Vraagsturing heeft volgens deze zelfde Blokland (2008) een aantal **positieve gevolgen**:

- Het geeft consumenten een exit-optie;
- Het maakt maatwerk mogelijk;
- Het stimuleert ondernemerschap in de semipublieke sector.

Dat directe financiering innovatie stimuleert, wordt wel vaker aangehaald. Zo vertelt Per Saldo (n.d.) dat de introductie van directe financiering bijdraagt tot het **innovatieve vermogen van het zorgaanbod**. Er kan een nieuw aanbod ontstaan met nieuwe aanbieders. Een nieuw aanbod zal ook welkom zijn, gegeven de uitdagingen waar we als sector voor staan.

Andere onderzoekers halen vooral aan dat vraagsturing de ondersteuningsvraag van de persoon centraal stelt (Van Puyenbroeck et al., 2001). De zorgvraag stuurt dus het **zorgantwoord**⁷.

Om de positieve effecten van vraagsturing mogelijk te maken, zijn een aantal elementen van belang (Blokland, 2008):

- Er moet sprake zijn van keuzevrijheid tussen verschillende aanbieders;
- Kwaliteit moet transparant zijn;
- Transactiekosten en bureaucratie moeten beperkt zijn tot een minimum;
- Toetreding tot de markt moet bevorderd worden;
- Er moeten concurrentieprikkels aanwezig zijn;
- Risicoselectie moet voorkomen worden;
- De burger moet bereid zijn en in staat zijn de vragende rol actief op te nemen.

Andere auteurs halen volgende centrale elementen aan:

- We hebben voorzieningen en diensten nodig die bereid zijn hun attitudes te veranderen en hun angsten te overwinnen (Carmichael & Brown, 2002);
- Om keuzevrijheid blijvend mogelijk te maken, is het noodzakelijk dat het aanbod zich differentieert en op lokaal niveau samenwerkt (Zwinkels, 2011).

Om directe financiering ook in Vlaanderen tot een succesvolle toepassing van vraagsturing te maken, dienen deze kritische succesfactoren aangepakt te worden.

3.10. Monetarisering van de mantelzorg?

In het actuele debat lijkt de vrees te bestaan dat directe financiering het einde van de onbetaalde mantelzorg betekent. Als we echter de ondersteuning van budgethouders in de praktijk bekijken, zien we dat ze een heel netwerk aan ondersteuning inschakelen. Men spreekt ook wel over een **zorgmozaïek** (Breda et al., 2004). Budgethouders zetten een mix in

⁷ Anders dan vraaggerichte zorg waar het zorgantwoord zich richt op de zorgvraag (Van Puyenbroeck et al., 2001).

van assistentie, formele en informele zorg voor activiteiten op meerdere domeinen van het leven (Breda et al., 2004; Breda et al., 2011; Moonen et al., 2010).

Gemiddeld bestaat het ondersteunend netwerk van budgethouders uit 7 à 8 personen (Breda et al., 2004, Moonen et al., 2010). Leeftijd of aard van de handicap van de budgethouder alsook aanwezigheid van betaalde mantelzorg, hebben hierop geen impact (Breda et al., 2004).

Een belangrijke persoon in deze zorgmozaïek is de **persoonlijke assistent**. De relatie die een budgethouder met zijn assistent ervaart, ligt volgens Glendinning en collega's (2000) tussen de informele familierelaties en de professionele relaties. Vanuit onderzoek (Loose et al., 2010) weten we dat deze relatie door assistent en budgethouder als positief wordt omschreven (zie ook: 2.11, Tevreden en betrokken zorgverleners).

De assistent vormt (meestal) niet de enige persoon die instaat voor de ondersteuning van budgethouders. Een belangrijke rol is eveneens weggelegd voor **mantelzorgers** die de zorg onbetaald op zich nemen. Een aantal van deze mantelzorgers neemt naast de onbetaalde zorg eveneens een aantal betaalde taken als assistent op zich (Breda et al., 2011).

Belangrijk voor de houdbaarheid van ondersteuning, is het **verbinden** van professionele zorg en mantelzorg (Staatssecretaris VWS, n.d.). Van belang is dat beiden aanwezig zijn in de zorgmozaïek, onder meer om **zorgtekorten weg te werken** (Breda et al., 2011). Toch is het van centraal belang voldoende hoge budgetten te voorzien zodat onhoudbaar hoge niveaus van informele onbetaalde zorg vermeden worden (Rabiee, Moran & Glendinning, 2009).

Kortom: we moeten oog hebben voor de brede zorgmozaïek van budgethouders maar niet op zo'n manier dat dit een pervers effect kan hebben op mantelzorg.

Het Expertisecentrum stelt voor het netwerk van de persoon met een handicap op een objectieve manier te betrekken in de indicatie van de persoon. Gebruikelijke zorg⁸ maakt hierbij alvast geen deel uit van het budget. Tegelijk stellen we voor op zoek te gaan naar een manier om mantelzorgers te ondersteunen en te versterken. Respijtzorg⁹ kan hierbij soelaas brengen.

⁸ Met gebruikelijke zorg bedoelen we naar Nederlands voorbeeld: "(...) de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten geacht worden elkaar onderling te bieden." (AWBZ, 2011)

⁹ Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun zorgtaken even helemaal aan een ander over te laten.

3.11. Tevreden en betrokken zorgverleners

We weten uit onderzoek dat persoonlijke assistenten (zeer) **tevreden** zijn met hun werksituatie (Breda et al., 2004; Loose et al., 2010). Zo vermelden Loose et al. (2010) dat 80% van de PAB-assistenten tevreden tot zeer tevreden zijn over de diverse aspecten van de arbeid. Slechts 13% van de assistenten meldt dat ze van baan zouden willen veranderen (Loose et al., 2010). Dit is een belangrijke vaststelling, want een tevreden werknemer biedt voordelen voor verschillende partijen: de budgethouder, de assistent(en) en de sector als geheel.

Wanneer we dit van naderbij bekijken, vallen volgende elementen op (Loose et al., 2010):

- Assistenten vinden het positief dat de budgethouder thuis kan wonen;
- Assistenten zijn positief over de familiale sfeer waarbinnen ze kunnen werken;
- Assistenten vinden dat ze maatwerk kunnen leveren en op de vragen van de budgethouder kunnen ingaan;
- Assistenten vinden het werk flexibel en nuttig. Ze vertellen er respect voor te krijgen van de budgethouder;
- Assistenten vinden het werk plezierig en leerrijk. Het biedt daarnaast ook praktische voordelen.

Concannon (2006) bespreekt de **flexibiliteit** in de werkrelatie tussen budgethouders en assistenten. In de eerste plaats gaat het over flexibele werkovereenkomsten.

Flexibiliteit is daarnaast ook merkbaar in de inhoud van de ondersteuning. Verschillende onderzoekers spreken over hogere flexibiliteit in het type ondersteuning en de daaraan gekoppelde activiteiten (Carmichael & Brown, 2002; Blyth & Gardner, 2007; Ottman, Laragy & Haddon, 2009; Rabiee, Moran & Glendinning, 2009; Moonen et al., 2010). Flexibiliteit valt ten slotte ook op te merken in de omvang en het tijdstip van de ondersteuning (Kaaij & Huijsman, 2009).

Assistenten blijken uit onderzoek (Loose et al., 2010) zeer **betrokken** bij hun werk. Ook de bevoegenheid is hoog. De tevredenheid met de relatie met de budgethouder, speelt hierin een rol. Deze hoge betrokkenheid en bevoegenheid leidt niet tot snelle burn-outs: we zien dat de gevoelens van burn-out bij assistenten beperkt zijn (Loose et al., 2010).

Uit hetzelfde onderzoek (Loose et al., 2010) blijkt echter ook dat de **arbeidsvoorwaarden** voor persoonlijke assistenten niet altijd positief zijn. Assistenten halen hierbij vooral het onzekere statuut, het uurloon, het werken met contracten en de uurregeling aan. De combinatie tussen werk en privé is daardoor niet altijd makkelijk te maken. Deze arbeidsvoorwaarden bleken echter geen effect te hebben op de (vrijwillige of onvrijwillige) verloopintentie van persoonlijke assistenten. De vertrouwensrelatie tussen budgethouder en assistent zou hierbij van groot belang zijn (Loose et al., 2010).

Het Expertisecentrum erkent dat persoonlijke assistenten soms te maken hebben met preciaire arbeidsvoorwaarden . Om dit probleem aan te pakken, raden we aan de hoogte van

de beschikbare persoonlijke budgetten te herbekijken. Ook het onzekere statuut van persoonlijke assistenten dient aangepakt te worden.

4. CONCLUSIE

In dit rapport beargumenteerden we de meerwaarde van directe financiering zoals blijkt uit onderzoek en concreet cijfermateriaal.

Samenvattend vonden we dat:

- Directe financiering een positieve invloed heeft op de **keuzevrijheid** en mate van **zelfbeschikking** van mensen met een handicap. Budgethouders ervaren niet alleen meer keuzevrijheid in hun ondersteuning maar hebben ook meer invloed op hun gehele leven. De regel “wie betaalt, bepaalt” geldt hierbij nog steeds.
- Directe financiering mensen in staat stelt **regie** te nemen. **Interdependentie** is hierbij een centraal begrip: regie nemen, betekent immers niet dat je er alleen voor staat.
- Directe financiering niet alleen de persoon met een handicap maar ook zijn/haar **netwerk** ondersteunt. Gezinnen ervaren een positieve invloed van directe financiering op hun gezinsrelaties.
- Directe financiering ervoor zorgt dat mensen meer deelnemen aan de **samenleving** en zich minder geïsoleerd voelen. Deze effecten van directe financiering zijn echter niet altijd merkbaar op korte termijn.
- Directe financiering een positieve impact heeft op de ervaren **Kwaliteit van Bestaan** van mensen met een handicap.
- Directe financiering **ondersteuning op maat** mogelijk maakt waardoor mensen met een beperking hun ondersteuning op hun eigen dagelijkse leven kunnen afstemmen.
- Directe financiering **kosteneffectief** is door de overeenstemming tussen noden en bronnen, de mogelijkheid ondersteuningstaken te combineren en de afname van zorgtekorten. Op lange termijn is directe financiering daarom een investering.
- Directe financiering zorgt voor **responsabilisering** van de gebruiker doordat hij/zij zelf instaat voor het organiseren van kwaliteitsvolle ondersteuning. Kwaliteit wordt hierbij gedefinieerd door gebruiker zelf.
- Directe financiering een geslaagde toepassing van **vraagsturing** kan zijn als we een aantal kritische succesfactoren realiseren.

- Directe financiering niet leidt tot het einde van onbetaalde mantelzorg maar net een ruime **zorgmozaïek** mogelijk maakt. Mantelzorg maakt een belangrijk deel uit van deze zorgmozaïek.
- Directe financiering zorgt voor **betrokken en tevreden zorgverleners**. Hierbij verdienen de soms precare arbeidsvoorwaarden van deze zorgverleners een gerichte aanpak.

Kortom: **directe financiering biedt heel wat aantoonbare voordelen voor mensen met een handicap, hun netwerk en de samenleving als geheel**. We streven er voor dat deze ook in de toekomst waargemaakt worden.

We zijn dit rapport begonnen met een passende quote. Als uitgeleide willen we de lezer opnieuw aan het denken zetten:

“Het is van vitaal belang dat de mogelijkheid om controle over het eigen leven te nemen en een waardig leven te leiden, wordt gezien als een recht en niet als een privilege verleend door welwillende diensten” (Carmichael & Brown, 2002, pp. 807)

5. ALFABETISCHE BEGRIPPENLIJST

Budgethouder

De persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger aan wie een budget wordt toegekend binnen een systeem van directe financiering.

Budgethoudersvereniging

Een vereniging zonder winstoogmerk, waarvan minstens tweederde van de leden en tweederde van de bestuurders budgethouder zijn. Deze vereniging neemt de taak op zich de budgethouders te ondersteunen bij alle aspecten van de organisatie van de ondersteuning tot maatschappelijke integratie en participatie.

Directe financiering

Een systeem van financiering waarbij de overheid mensen met een handicap een budget in handen geeft zodat ze hun ondersteuning zelf kunnen organiseren om zo te komen tot maatschappelijke integratie en participatie.

Persoonlijk assistent

Een meerderjarige persoon die persoonlijke assistentie verleent in het kader van een wettelijke overeenkomst.

Persoonlijke Assistentiebudget (PAB)

Het budget dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) aan een persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gehele of gedeeltelijke tenlasteneming van de kosten van de persoonlijke assistentie en de organisatie ervan.

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Het budget dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) aan een persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gedeeltelijke of gehele tenlasteneming van de kosten van de ondersteuning die de persoon met een handicap vrij kan kiezen.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

Het Agentschap dat instaat voor de subsidiëring van diensten, voorzieningen en personen op verschillende domeinen om de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap te bevorderen.

6. REFERENTIES

- AWBZ (2011). *Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2011. Bijlage 3: gebruikelijke zorg*.
- Blyth, C. & Gardner, A. (2007). 'We're not asking for anything special': direct payments and the carers of disabled children. *Disability & Society*, 22(3), 235-249.
- Boel, J., De Broeck, A. & Molleman, C. (2010). *Het Persoonlijke-assistentiebudget: 2010 – stand van zaken*. Brussel: VAPH.
- Boel, J., De Broeck, A., Winters, E. & Molleman, C. (2011). *Het Persoonlijke-assistentiebudget in de praktijk. Een exploratieve analyse van de verslagen van Zorginspectie*. Brussel: VAPH.
- Blokland, D. (2008). Een afwegingskader voor marktwerking in semi-publieke sectoren. *TPEdigitaal*, 2(1), 47-61.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J. & Schoenmakers, D. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M. & Peeters, S. (2011). *Het experiment Persoonsgebonden Budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie*. Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.
- Carlson, B., Foster, L., Dale, S.B. & Brown, R. (2007). Effects of cash and counseling on personal care and well-being. *Health Services Research*, 42(1), 467-487.
- Carmichael, A. & Brown, L. (2002). The future challenge for direct payments. *Disability & Society*, 17(7), 797-808.
- Concannon, L. (2006). Inclusion or control? Commissioning and contracting services for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 200-205.
- Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (n.d.) *Missie*. Geraadpleegd op 17 mei 2011, op <http://www.independentliving.be/missie>.
- Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K. & Tyrer, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health and Social Care in the Community*, 8(3), 201-211.
- GRIP vzw (2011a). *Het belang en inhoud van het Verdrag voor de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 23 mei 2011, op <http://www.gripvzw.be/themas/vn-verdrag/inhoud.html>.
- GRIP vzw (2011b). *Manifest Persoonsgebonden Budget*. Geraadpleegd op 23 mei 2011, op <http://www.gripvzw.be/themas/pab-pgb/pgb/9-nieuws-over-het-persoonsgebonden-budget/361-manifest-persoonsgebonden-budget.html>.
- Independent Living Vlaanderen vzw (2000). *We zijn nog niet thuis! Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*. Antwerpen: EPO drukkerij.

- Kaaij, R. & Huijsman, R. (2009). PGB als strategische pijler van zorgaanbieders. *ZM magazine*, 4, p. 4-9.
- Kleinjans, D. & Molleman, C. (2011). *PGB-experiment – registratie van de ondersteuning door de budgethouders*. Brussel: Studiecel VAPH.
- Loose, M., Op den Kamp, H., Vandenbrande, T. & Van Gyes, G. (2010). *Kwaliteit van de arbeid en beroepsverloop van PAB-assistenten*. Leuven: HIVA.
- Miltenburg, T. & Ramakers, C. (1998). *Beleidsgerichte evaluatie persoonsgebonden budget. Verpleging & verzorging verstandelijk gehandicapten 1996-1997*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie.
- Morris, J. (1997). Care or empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-60.
- Moonen, L., van Loon, J., Van Hove, G., Vandevelde, S. & Claes, C. (2010). *Kwaliteit van Bestaan bij personen met een beperking of chronische ziekte die gebruik maken van een Persoonlijke Assistentiebudget (PAB)*. Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek.
- Moonen, L. (2011). *Nieuwsbrief mei 2011. Interview. Professor Schalock vertelt over Kwaliteit van Bestaan*. Nieuwsbrief Expertisecentrum Onafhankelijk Leven.
- Moseley, R.C. (2005). Individual budgeting in state-financed developmental disabilities services in the United States. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(3), 165-170.
- Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: Modderman Drukwerk.
- Ottman, G., Laragy, C. & Haddon, M. (2009). Experiences of disability consumer-directed care users in Australia: results from a longitudinal qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 17(5), 466-475.
- Per Saldo (n.d.). *Meer eigen regie in Zvw*. Informatiebrochure voor Zorgverzekeraars.
- Per Saldo (2009). *Gedragscode voorkomt dat er gerommeld wordt met zorg. Staatssecretaris Bussemaker ontvangt gedragscode pgb-bureaus*. Geraadpleegd op 31 mei 2011, op <http://www.pgb.nl/persaldo/nieuws-over-het-pgb/persberichten/archief/juni-2009/gedragscode-voorkomt-dat-er-gerommeld-wordt-met-zorg/?waxtrapp=mmszjLsHcwOhcPjBCUZQojwWdkwW>.
- Raad voor Volksgezondheid en Zorg (2008). *Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg. Achtergrondstudies*. Den Haag: RVZ.
- Rabiee, P., Moran, N. & Glendinning, C. (2009). Individual budgets: lessons from early users' experiences. *British Journal of Social Work*, 39, 918-935.
- Ramakers, C. (2010). *Op weg naar een solide pgb. Beleidsamenvatting*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie.
- Ratzka, A. (2007). *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and consumer*. Lezing, Barcelona, Catalan Party Convergència i Unió, 22 oktober 2007.
- Sadiraj, K., Oudijk, D., van Kempen, H. & Stevens, J. (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Saron Zorg & Dienstverlening (2009). *Goede indicatie voorkomt fraude met persoonsgebonden budget*. Geraadpleegd op 24 mei 2011, op http://www.saronzorgdienstverlening.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=85&Itemid=1.
- Schalock, R., Gardner, J. & Bradley, V. (2007). *Quality of Life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Spandler, H. (2004). Friend of foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24, 187-209.
- Spandler, H. & Vick, N. (2006). Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health and Social Care in the Community*, 14(2), 107-115.
- Staatssecretaris VWS (n.d.). *Visiebrief langdurige zorg. Concept*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Stainton, T. & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19:5, 443-454.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 220. Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.
- Van Gennepe, A.T.G. & Van Hove, G. (2000). Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26 (4), 246-255.
- Van Puyenbroeck, J., Vanderveken, K., Van Driessche, C. & Boone, M. (2001). *Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving*. Universiteit Gent, KULeuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- VAPH (2007a). *Indexatie PAB 2007*. Mededeling aan PAB-budgethouders, PAB-cel, VAPH.
- VAPH (2007b). *Uitbreidingsbeleid 2007*. Mededeling VAPH.
- Vlaams Welzijnsverbond (2007). *Nieuws. Vlaams Welzijnsverbond ondertekent verklaring mbt experimenten persoonsgebonden budget – 25 december 2007*. Geraadpleegd op 24 mei 2011, op <http://www.vlaamswelzijnsverbond.be/admin/sites/index.php?action=nieuwsdetail&nieuws=355&titel=Vlaams+Welzijnsverbond+ondertekent+verklaring+mbt+experimenten+persoonsgebonden+budget+%E2%80%93+25+dec+2007>.
- Zwinkels, N. (2011). *Persoonsvolgende bekostiging Drenthe. Eindrapportage periode 1 januari 2009 – 31 december 2010*. Assen: Multa grafisch bedrijf.