



Literatuurlijst Expertisecentrum Onafhankelijk Leven

1. Theoretische modellen

1.1. Independent Living Movement

Barnes, C. (2007). 'Direct payments' for personal assistants for disabled people: a key to independent living? Onuitgegeven nota, Centre for Independent Living, Dublin, Conference 'Independent Living 2007', Croke Park Conference Centre, Dublin 3, Tuesday, June 5th 2007.

Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.

Opiniestuk van een ervaringsdeskundige. Nadruk op terminologie en sociaal model.

Independent Living Vlaanderen vzw (2000). *We zijn nog niet thuis! Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*. Antwerpen: EPO drukkerij.

De lange weg die ILV heeft afgelegd. Bundeling van teksten door gebruikers.

1.2. Sociaal model

Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.

Vergelijking tussen het sociaal model en het 'capaciteiten-kader'. Gevolgen vanuit beide paradigma's.

1.3. Rechtendiscours

Houston, S. (2004). The centrality of impairment in the empowerment of people with severe physical impairments. Independent living and the threat of incarceration: a human right. *Disability & Society*, 19(4), 307-321.

Het recht om onafhankelijk te leven wordt gezien als meer dan empowerment, als een fundamenteel mensenrecht.

Morris, J. (1997). Care or empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-60.

Pleidooi tegen 'zorg' welke mensen afhankelijk maakt en houdt. Directe financiering wordt gezien als manier om burgerrechten te verkrijgen.

1.4. Kwaliteit van Bestaan

Corbett, J. (1989). The quality of life in the 'independence' curriculum. *Disability, Handicap & Society*, 4(2), 145-163.

Effect van de overgang van institutie-leven naar onafhankelijk leven op jongeren via het gebruik van een training.

Kober, R. & Eggleton, I.R.C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760.

Effect van werken op de gewone arbeidsmarkt vergeleken met werken op in een beschutte werkplaats.

Quality of Life Research Group (2009). *Ecological Assessment Battery*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Quality of Life Research Group.

Lijst met de variabelen die worden gezien als voorspellers van hoge dan wel lage QoL.

Schalock, R. (1996). *Quality of Life volume I: conceptualization and measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Boek rond de conceptualisatie van het begrip Kwaliteit van Bestaan. Standpunten van verschillende auteurs.

Schalock, R. (1997). *Quality of Life volume II: application to persons with disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Boek rond mogelijke toepassingen van het begrip QoL op mensen met een beperking.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Gebruik van QoL binnen verschillende contexten: onderwijs, gezondheidszorg, geestelijke gezondheidszorg, verstandelijke beperking, verouderen en familie.

Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.

Stand van zaken wat betreft het concept en construct QoL.

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.

Recente visie op QoL bij mensen met een verstandelijke beperking. Nadruk op gebruik van het begrip op micro-, meso- en macroniveau.

van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2008). *Schaal voor persoonsgerichte ondersteuningsuitkomsten. Handleiding voor afname en standaardisering*. Onuitgegeven handleiding, Stichting Arduin – Universiteit Gent.

Een instrument wat de QoL zoals ervaren door personen kan inschalen. Ontwikkeld volgens de 8 domeinen volgens Schallock.

2. PAB in Vlaanderen

2.1.Omschrijving gebruikers

2.2.Effectstudies

Breda, J., Lombaert, G. & Schoenmaekers, D. (1999). *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag wetenschappelijke evaluatie*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, UFSIA, Departement Sociologie en Sociaal Beleid.

Eerste studie. Bekijkt de effecten van gebruik van PAB na 1 jaar. Trekt conclusies en maakt enkele beleidsadviezen.

Breda, J. & Schoenmaekers, D. (2001). *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, UFSIA, Vakgroep Sociologie en Sociaal Beleid.

Tweede studie. Bekijkt de effecten van gebruik van PAB na 3 jaar en maakt opnieuw beleidsadviezen.

Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D. & Vandervelden, M. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie.

Eindrapport van het PAB-experiment. Bevat een duidelijk profiel van gebruikers en assistenten.

2.3.Systeem

2.4.Economische en maatschappelijke gevolgen

3. PGB in Vlaanderen

3.1.Omschrijving gebruikers

3.2.Effectstudies

3.3.Systeem

3.4.Economische en maatschappelijke gevolgen

4. Directe financiering in het buitenland

4.1.Binnen Europa

4.1.1. Duitsland

4.1.1.1. Omschrijving gebruikers

4.1.1.2. Effectstudies

4.1.1.3. **Systeem**

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2009). *The personal budget in Germany*. Geraadpleegd op 19 februari 2009, op http://www.bar-frankfurt.de/upload/Vortragstext_Engl_641.pdf

4.1.1.4. **Economische en maatschappelijke gevolgen**

4.1.2. **Engeland**

4.1.2.1. **Omschrijving gebruikers**

The NHS Information Centre, Social Care Statistics (2008). *Community care statistics 2007-08: referrals, assessments and packages of care for adults, England: national summary*. West Yorkshire: The NHS Information Centre.

4.1.2.2. **Effectstudies**

Carmicheal, A. & Brown, L. (2002). The future challenge for direct payments. *Disability & Society*, 17(7), 797-808.

Voor- en nadelen aan direct payments vanuit gebruikersperspectief. Uitdagingen voor gebruikers en degenen die diensten voorzien.

Commission for Social Care Inspection (2004). *Direct payments: what are the barriers?* London: CSCI.

Concannon, L. (2006). Inclusion or control? Commissioning and contracting services for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 200-205.

Nadruk op mensen met verstandelijke beperking. Problemen met consumentisme worden geschetst, waarbij direct payments als mogelijke oplossing worden gezien. Voor- en nadelen van direct payments.

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.

Effect van direct payments op kinderen met een beperking en hun gezin / ouders.

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.

De voor- en nadelen van persoonlijke assistentie vanuit gebruikers en assistenten.

Leece, D. & Leece, J. (2006). Direct payments: creating a two-tiered system in social care? *British Journal of Social Work*, 36, 1379-1393.

Worden direct payments inderdaad meer gebruikt door middenklassers zodat er ongelijkheid binnen het sociaal systeem ontstaat? Uit dit onderzoek blijkt dit niet zo te zijn.

Rabiee, P., Moran, N. & Glendinning, C. (2009). Individual budgets: lessons from early users' experiences. *British Journal of Social Work*, 39, 918-935.

Ervaringen en uitkomsten van de eerste gebruikers van individual budgets.

Stainton, T. & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19:5, 443-454.

Onderzoek naar het effect op gebruikers vanuit gebruikersperspectief. Effecten op de persoon zelf en diens familie.

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.

Nadruk op mensen met psychische problematiek. Voor- en nadelen van direct payments.

Ungerson, C. (1997). Give them the money: is cash a route to empowerment? *Social Policy & Administration*, 31 (1), 45-53.

Effect van direct payments op de positie van de assistent en de markt.

4.1.2.3. Systeem

4.1.2.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

Barnes, C., Jolly, D., Mercer, G., Pearson, C., Priestley, M. & Riddell, S. (2004). *Devolving direct payments: A Review of policy development in the UK*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, gepresenteerd op Disability Studies Conference 2004, University of Lancaster, 26-28 July 2004.

Commission for Social Care Inspection (2009). *The state of social care in England 2007-08. Executive summary*. London: CSCI.

Department of Health (2003). *Direct Payments Guidance. Community care, services for carers and children's services (direct payments) guidance England 2003*. London: Crown.

Department of Health (2006). *Our health, our care, our say: a new direction for community services*. London: The Stationery Office.

Spandler, H. (2004). Friend of foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24, 187-209.

'Direct payments' worden binnen de politieke context geplaatst. Voor- en nadelen worden opgesomd met nadruk op de markt en de maatschappij. Voorstellen ter verbetering.

Prideaux, S., Roulstone, A., Harris, J. & Barnes, C. (2009). Disabled people and self-directed support schemes: reconceptualising work and welfare in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 557-569. Omschrijving van de socio-economische positie van direct payments. Nadruk op de rol als werkgever.

Prime Minister's Strategy Unit (2005). *Improving the life chances of disabled people. Final report*. London: The Strategy Unit.

Scourfield, P. (2007). Social care and the modern citizen: client, consumer, service user, manager and entrepreneur. *British Journal of Social Work*, 37, 107-122.

De moderne burger als ondernemer en manager binnen de Engelse politiek. Het publieke wordt overgeplaatst op het individu. Gevolgen voor gebruikers. (sterke focus op Engeland)

The NHS Information Centre, Social Care Statistics (2009). *Personal social services expenditure and unit costs, 2007-08*. West Yorkshire: The NHS Information Centre.

West Sussex County Council (2009). *Indirect payments*. Geraadpleegd op 17 februari 2009 op <http://www.westsussex.gov.uk/CS/MIS/251005as11.pdf>

4.1.3. Finland

4.1.3.1. Omschrijving gebruikers

4.1.3.2. Effectstudies

4.1.3.3. Systeem

Ministry of Social Affairs and Health (1999). *Independent Living- Challenge for disability policy*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://pre20031103.stm.fi/english/pao/publicat/paocontents14.htm>

The Ministry of Justice (2003). *Guardianship Services*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.om.fi/en/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Holhoustoimenpalvelut>

4.1.3.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

Kinnys Ry (2009). *General information*. Geraadpleegd op 28 januari 2009 op <http://www.kynnys.fi/kynnys/english.html>.

Ministry of Social Affairs and Health (2006). *Government Report on Disability Policy 2006*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/7545/index.htx>

Risikko P.(2008), *The right of people with disabilities to personal assistance is a human rights issue*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.stm.fi/en/pressreleases/pressrelease/view/1221713#en>

Urhonen, A. (2008). *Personal Assistant System in Finland*. Onuitgegeven presentatie, Kinnys Ry.

VANE (2005). *Services and assistance for the disabled act*. Geraadpleegd op 2 februari 2009 op <http://www.vane.to/english.html>.

4.1.4. Frankrijk

4.1.4.1. Omschrijving gebruikers

4.1.4.2. Effectstudies

4.1.4.3. Systeem

BOURGEOIS A. , DUÉE M. (2008). *Les prestations de protection sociale en 2007*. Geraadpleegd op 20 januari 2009 op <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er665.pdf>

Espagnol, P. (2008). *L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au decembre 2007*. Geraadpleegd op 20 januari 2009 op <http://www.sante.gouv.fr/drees/etuderesultat/er-pdf/er637.pdf>

Maison Départementale des personnes handicapées (2008). *Prestation de Compensation de Handicap Adulte*, Valence, France, La Drome.

Maison Départementale des personnes handicapées de la Seine Saint-Denis (n.d.). *La prestation de Compensation de Handicap*, Seine-Saint Denis, Place Handicap.

Pijl, M. in opdracht van VWS (2007). *Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland. Persoonsgebonden budgetten in Frankrijk*. Geraadpleegd op 20 januari 2009 op <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

4.1.4.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

A.D.A.P.E.I. (n.d.) *La prestation de compensation à domicile*. Geraadpleegd op 14 januari 2009 op http://www.adapei-04.fr/oidit_T003_4akirvolnhj7.html.

Association Handimat (2008). *La prestation de compensation : les aides humaines*. Geraadpleegd op 14 januari 2009 op <http://informations.handicap.fr/art-allocations-aides--1898.php>.

4.1.5. Ierland

4.1.5.1. Omschrijving gebruikers

4.1.5.2. Effectstudies

4.1.5.3. Systeem

4.1.5.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

Egan, D. (2008). *Draft. Issues concerning direct payments in the Republic of Ireland*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, The Person Centre.

4.1.6. Nederland

4.1.6.1. Omschrijving gebruikers

Frans Oostrik (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: Modderman Drukwerk.

Uitgebreid onderzoek naar de gebruikers achter het PGB. De specifieke focus ligt op diens omgeving, drijfveren, persoonlijke achtergronden en kenmerken. (boek)

4.1.6.2. Effectstudies

4.1.6.3. Systeem

4.1.6.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

4.1.7. Noorwegen

4.1.7.1. Omschrijving gebruikers

Askheim, O.P. (2005). Personal assistance – direct payments or alternative public services. Does it matter for the promotion of user control? *Disability and Society*, 20(3), 247-260.

Vergelijking van modellen die persoonlijke assistentie mogelijk maken (USA, Engeland, Zweden en Noorwegen).

Askheim P. O. (2008). Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(3,) 179-190.

Askheim P. O. (2008), *Personal assistance service in Norway*, geraadpleegd op 10 februari 2009 op http://www.apeirons.lv/down/PA/1_PA_service_in_Norway_OlePetterAskheim.pdf

Uloba, *About Uloba*, geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.uloba.no/templates/Page.aspx?id=223>

4.1.7.2. Effectstudies

4.1.7.3. Systeem

4.1.7.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

4.1.8. Spanje

4.1.8.1. Omschrijving gebruikers

Ripollés, A., Rodríguez-Picavea Matilla, A., Romañach Cabrero, J. (2006), *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional en España*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/asistencia_personal_vida_independiente_y_promocion/index.html

Arnau Ripollés, S.(n.d.), *Nace la primera oficina de la Vida Independiente de España, en la comunidad de Madrid*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/primera_oficina_vida_independiente.pdf

Portal Mayores(n.d.), *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op

<http://www.imsersomayores.csic.es/landing-pages/ley-autonomia-personal.html>

4.1.8.2. Effectstudies

4.1.8.3. Systeem

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

4.1.8.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

4.1.9. Zweden

4.1.9.1. Omschrijving gebruikers

Blanck C., Scherman A., Sellin K. (2006), *Ten years with Personal Assistance*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.jag.se/kunskap/10%20years.pdf>.

Askheim P. O. (2008). Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(3,) 179-190.

4.1.9.2. Effectstudies

4.1.9.3. Systeem

Hayward R.(2007), Country Report Sweden. In: Beadle-Brown J., Kozma A., *Deinstitutionalization and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 3: Country Reports.(524-541)* Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

Pijl, M. in opdracht van VWS (2007). *Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland. Persoonsgebonden budgetten in Zweden*. Geraadpleegd op 20 januari 2009 op <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

4.1.9.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

Berg S. (2003), *Personal Assistance in Sweden*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.independentliving.org/docs6/berg20030520.html>

Boeykens, J. (2007), *Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden*. Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, orthopedagogie, Universiteit Gent.

Egan, D. (2008). *Draft. Issues concerning direct payments in the Republic of Ireland*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, The Person Centre.

Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A., Taghizadeh Larsson, A. (2009) Family as failure. The role of informal helpgivers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11 (1) 1-16.

Lewin B., Westin, L., Lewin L., Needs and ambitions in Swedish Disability Care'. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4). 237-257.

Ratzka A.(2007), *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Keynote at the conference in Barcelona*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.independentliving.org/docs7/razka20071022.html>

Ratzka A.(2004), *The Swedish Personal assistance act of 1994*. Geraadpleegd op 23 december 2009 op <http://www.independentliving.org/docs6/razka20040623.html>

4.2. Buiten Europa

4.2.1. Amerika

4.2.1.1. Omschrijving gebruikers

4.2.1.2. Effectstudies

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.

Effect van cash and counseling op gebruikers.

4.2.1.3. Systeem

4.2.1.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

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.

Onderzoek naar 'individual budgeting' in de USA. Concludeert dat hier grote variabiliteit bestaat.

4.2.2. Australië

4.2.2.1. Omschrijving gebruikers

4.2.2.2. Effectstudies

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.

Longitudinaal onderzoek naar consumer-directed care. Impact op families die een persoon met een beperking ondersteunen.

Brown, C. & Ringma, D. (1989). New disability services: the critical role of staff in a consumer-directed empowerment model of service for physically disabled people. *Disability, Handicap & Society*, 4(3), 241-257.

Kritische bemerkingen rond ondersteuners / persoonlijke assistenten. Hoe kan empowerment echt tot stand komen?

4.2.2.3. Systeem

4.2.2.4. Economische en maatschappelijke gevolgen

5. Uitvoeren van onderzoek

5.1. Ervaringsdeskundigen in onderzoek

Beresford, P. (2000). Service users' knowledges and social work theory: conflict or collaboration? *British Journal of Social Work*, 30, 498-503.

Pleidooi voor inclusief onderzoek en theorievorming.

Beresford, P. & Branfield, F. (2006). Developing inclusive partnerships: user-defined outcomes, networking and knowledge – a case study. *Health and Social Care in the Community*, 14(5), 436-444.

Pleidooi voor het samengaan van uitkomstgerichte evaluaties en het betrekken van gebruikers.

Beresford, P. (2007). User involvement, research and health inequalities: developing new directions. *Health and Social Care in the Community*, 15(4), 306-312.

De rol van het betrekken van gebruikers in onderzoek. Nadruk op voor- en nadelen, ideologie en uitdrukkingvormen alsook bijdrage aan onderzoek.

Glasby, J. & Beresford, P. (2006). Commentary and issues: Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution. *Critical Social Policy*, 26, 268-284.

Kritiek op evidence-based werken. Voorstel tot knowledge-based werken met ervaringsdeskundigen.

Voordelen worden besproken.

Lindow, V. (1999). Evaluation of the national user involvement project. *Joseph Rowntree Foundation Report*.

Conclusies vanuit een project rond het betrekken van gebruikers in onderzoek en praktijk.

5.2. Te gebruiken instrumenten

Maes, B., Bossaert, G., Kuppens, S. & Buntinx, W. (2008). *Inschaling van bijzondere doelgroepen met de Supports Intensity Scale (SIS-NL1.0): besluit en beleidsaanbevelingen*. Onuitgegeven

onderzoeksrapport, K.U.Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Onderzoek naar de bruikbaarheid van de SIS naar andere doelgroepen dan personen met een verstandelijke beperking.

6. Eigen teksten

6.1. Directe financiering binnen Europa

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009a). *Samenvatting Duitsland*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009b). *Directe financiering in Engeland*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009c). *Samenvatting Engeland*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009d). *Rapport Finland*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009e). *Samenvatting Finland*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009f). *Rapport bis directe financiering Frankrijk*.
Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijke Leven (2009g). *Samenvatting Frankrijk*. Onuitgegeven tekst EOL.

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (2009h). *Infofiche Ierland*. Onuitgegeven tekst EOL.

