

# 2010

Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek  
Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk

Linde Moonen (onderzoeker)  
Myriam Cannoodt, Anja De Greve, Melissa De Proot,  
Liesbeth Gheldof, Dominiek Porreya, François  
Vandecruys (onderzoeksteam)  
Dr. Jos van Loon (onderzoeksdirecteur)  
Prof. Dr. Geert Van Hove,  
Prof. Dr. Stijn Vandeveldde,  
Dra. Claudia Claes (promotoren)



## **[KWALITEIT VAN BESTAAN BIJ PERSONEN MET EEN BEPERKING OF CHRONISCHE ZIEKTE DIE GEBRUIK MAKEN VAN EEN PERSOONLIJKE ASSISTENTIEBUDGET (PAB)]**

## Met dank aan...

### Alle deelnemers aan het onderzoek.

Bedankt voor jullie inzet, vertrouwen en openheid.



**Nationale Vereniging voor Steun aan Gehandicapte personen**

Meer informatie op <http://www.anah-nvsg.org/nl/index.html>



**Expertisecentrum Onafhankelijk Leven**

Meer informatie op [www.independentliving.be](http://www.independentliving.be)



**Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven**

Meer informatie op [www.onafhankelijkleven.be](http://www.onafhankelijkleven.be)



**Budgethoudersvereniging Absoluut**

Meer informatie op [www.absoluutvzw.be](http://www.absoluutvzw.be)

# Kwaliteit van Bestaan bij personen met een beperking of chronische ziekte die gebruik maken van een Persoonlijke Assistentiebudget (PAB)

## Samenvatting

*Achtergrond* Dit artikel beschrijft een onderzoek naar de ervaren Kwaliteit van Bestaan (Quality of Life, QoL) bij 84 mensen die een Persoonlijke Assistentiebudget (PAB) gebruiken. Er werd bijzondere aandacht verleend aan gebruikersperspectief en de samenwerking met ervaringsdeskundigen.

*Methode* In het onderzoek werden verschillende instrumenten gebruikt: de Personal Outcomes Scale (van Loon, Van Hove, Schallock & Claes, 2008) en de Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004). Deze instrumenten werden aangevuld met een eigen vragenlijst die peilt naar de veranderingen in ervaren Kwaliteit van Bestaan, de gepercipieerde voor- en nadelen van het PAB beschrijft en algemene informatie over de budgethouder voorziet.

Het onderzoek vertrok van 5 onderzoeksvragen.

Via secundaire analyse bekijken we een aantal algemene kenmerken van personen met een Persoonlijk Assistentiebudget. We bekijken of deze kenmerken terugkomen bij de respondenten in dit onderzoek (1). Daarnaast geven we het profiel van de deelnemers weer wat betreft ervaren QoL (2) alsook de visie van deze gebruikers op het voorbije traject met hun budget (3). We onderzoeken verder de veronderstelde verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan tussen mensen die een hoge dan wel lage ondersteuningsnood ervaren (4). Tenslotte gaan we na of mensen hun eigen leven anders ervaren naargelang aan bepaalde respondent- en/of omgevingskarakteristieken is voldaan (5).

*Conclusie* We kunnen concluderen (1) dat er geen eenduidig profiel bestaat wat betreft PAB-gebruikers of hun assistenten. Verder stellen we vast dat de respondenten gemiddeld een totale QoL-index van 111 rapporteren. Bij vergelijking met andere onderzoekssamples blijken de profielen gelijklopend (2). Naarmate de ondersteuningsnood toeneemt, blijkt de Kwaliteit van Bestaan van de respondenten te dalen (4). We dienen echter eveneens met andere respondentkarakteristieken rekening te houden. Deze worden aangevuld met enkele omgevingskarakteristieken in een verklarend model. De omgevingskarakteristieken blijken van groter belang in het voorspellen van de variantie in ervaren Kwaliteit van Bestaan. Bij opname van deze kenmerken blijken de respondentkarakteristieken niet langer significant (5). Tenslotte bemerken we dat de respondenten hun traject met het PAB meestal positief evalueren (3). Een aantal kritische bemerkingen worden aangehaald ter verdere verbetering van deze vorm van directe financiering.

## Kernwoorden:

*Quality of Life, Persoonlijke Assistentiebudget (PAB), gebruikersperspectief, ervaringsdeskundigen*

## Inhoud

1.	Inleiding .....	6
1.1.	Aanleiding tot het onderzoek.....	6
1.2.	Theoretische achtergrond: Kwaliteit van Bestaan .....	7
1.3.	Het PAB in Vlaanderen .....	8
2.	Methodologie .....	12
2.1.	Algemeen.....	12
2.2.	Uitgaan van gebruikersperspectief .....	12
2.3.	Samenwerken met ervaringsdeskundigen tijdens verschillende fasen van het onderzoek .	13
2.3.1.	<i>Ontwerp onderzoek</i> .....	13
2.3.2.	<i>Eigen vragenlijst</i> .....	13
2.3.3.	<i>Interviewers</i> .....	13
2.3.4.	<i>Bespreken onderzoeksresultaten</i> .....	15
2.3.5.	<i>Conclusie</i> .....	15
2.4.	Gebruikte instrumenten.....	16
2.4.1.	<i>Personal Outcomes Scale (POS)</i> .....	16
2.4.2.	<i>Supports Intensity Scale (SIS)</i> .....	17
2.4.3.	<i>Eigen vragenlijst</i> .....	18
2.5.	Methodologisch pluralisme.....	19
3.	Bespreking resultaten.....	20
3.1.	Profiel respondenten.....	20
3.1.1.	<i>Vergelijken met een algemene groep</i> .....	20
3.1.2.	<i>De budgethouder in dit onderzoek</i> .....	24
3.1.2.1.	Het hebben van een partner .....	24
3.1.2.2.	Werken .....	26
3.1.2.3.	Inkomen.....	28
3.1.2.4.	Motivatie tot PAB-aanvraag .....	29

3.1.3.	<i>De assistent in dit onderzoek</i> .....	31
3.1.3.1.	Leeftijd en opleiding.....	31
3.1.3.2.	Relatie met budgethouder.....	32
3.1.3.3.	Onbetaalde ondersteuning.....	33
3.2.	Profiel QoL respondenten.....	35
3.2.1.	<i>Algemeen profiel respondenten</i> .....	35
3.2.2.	<i>Profielen vergelijken</i> .....	38
3.3.	Traject met PAB.....	40
3.3.1.	<i>Gepercipieerde veranderingen</i> .....	40
3.3.2.	<i>Voor- en nadelen verbonden aan het PAB</i> .....	43
3.3.2.1.	Stellingen.....	43
3.3.2.2.	Aanvullingen respondenten.....	47
3.4.	Verschillen naargelang behoefte aan ondersteuning.....	51
3.5.	Een verklarend model.....	55
4.	Beperkingen aan het onderzoek.....	58
5.	Verder onderzoek.....	60
6.	Conclusies.....	61
	Referenties.....	63
	Bijlage 1: Kenmerken leden budgethoudersverenigingen.....	66
	Bijlage 2: Bijkomende kenmerken respondenten: volledig overzicht.....	70
	Bijlage 3: Verandering in de domeinen sinds gebruik van een PAB, opdeling naar jaar van aanvang .	79
	Bijlage 4: Onderzoek geraadpleegd ten aanzien van stellingen.....	83

# 1. Inleiding

## 1.1. *Aanleiding tot het onderzoek*

Dit onderzoek richt zich op Kwaliteit van Bestaan bij 84 personen die het Persoonlijke Assistentiebudget of PAB gebruiken in Vlaanderen.

Deze studie is waardevol door de aandacht voor **gebruikersperspectief**. De deelnemers worden aangezet tot nadenken over de impact van het PAB op hun eigen leven. We stuiten hierdoor op essentiële informatie die anders verloren zou gaan.

Het onderzoek is eveneens bijzonder te noemen door de samenwerking met **ervaringsdeskundigen** en dit op verschillende momenten in het onderzoeksproces.

Het onderzoek kwam tot stand op aanraden van het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven (EOL). Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven verzamelt kennis over onafhankelijk leven voor mensen met een beperking. Directe financiering is hierbij een prioritair onderwerp (EOL, n.d.). Het centrum ontstond in 2008 vanuit een samenwerking tussen budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven<sup>1</sup>, GRIP vzw, Vereniging personen met een handicap (VFG), Fokus op emancipatie en Onze Nieuwe Toekomst (ONT).

Dankzij een studiebeurs aangeboden door RC Aalter en Nationale Vereniging voor Steun aan Gehandicapte Personen (NVSG) kon het onderzoek gerealiseerd worden. NVSG is een Belgische Humanitaire Rotary vzw die sinds 1931 de levensomstandigheden van mensen met een beperking helpt verbeteren (NVSG, n.d.).

De uitvoering van het onderzoek gebeurde onafhankelijk van het Expertisecentrum, budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven en budgethoudersvereniging Absoluut. Dit om eventuele belangenvermenging te vermijden. Universiteit Gent en Hogeschool Gent zorgden via samenwerking voor de uitvoering van het onderzoek.

De deelname aan het onderzoek en de antwoorden van de respondenten werden volledig vertrouwelijk behandeld. Alle informatie werd dan ook geanonimiseerd en als dusdanig gerapporteerd in dit artikel.

Oorspronkelijk was het de bedoeling de Kwaliteit van Bestaan van mensen die een PAB gebruiken te vergelijken met deze van mensen die geen PAB hebben. We rekenden hiervoor op samenwerking met het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dit agentschap bleek niet bereid om mee te werken. De onderzoeksvragen werden dan ook geheroriënteerd, ditmaal enkel op personen die een PAB gebruiken.

---

<sup>1</sup> Vanaf maart 2011 verandert Bol-Budiv van naam. Deze vzw heet dan Onafhankelijk Leven.

Het onderzoek vertrekt van vijf **centrale onderzoeksvragen**:

- Welke kenmerken karakteriseren personen die gebruik maken van een PAB?
- Welk profiel heeft de respondentengroep wat betreft Kwaliteit van Bestaan?
- Hoe kijken de respondenten zelf naar het voorbije traject met PAB?
- Zijn er verschillen wat betreft Kwaliteit van Bestaan tussen mensen die een hogere dan wel lagere ondersteuningsnood ervaren?
- Zijn er verschillen wat betreft Kwaliteit van Bestaan gerelateerd aan geselecteerde respondent- en omgevingskarakteristieken?

## 1.2. *Theoretische achtergrond: Kwaliteit van Bestaan*

Tijdens de laatste 20 jaar evolueerde het concept Kwaliteit van Bestaan (Quality of Life, QoL) van een eerder filosofisch begrip naar een **sociaal construct** (Schalock, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Een sociaal construct (a) heeft als doel de visie van de maatschappij ten aanzien van alle burgers te veranderen, (b) is een kader om het beleid en de praktijk ten aanzien van mensen met een beperking te hervormen en (c) maakt zo een kwaliteitsvol bestaan voor ieder van ons mogelijk (R.L. Schalock, persoonlijke communicatie, 11 november 2009).

Binnen deze onderzoeksopzet kiezen we uitdrukkelijk voor de conceptualisatie van QoL zoals beschreven door Schalock, Gardner en Bradley (2007):

*“Quality of Life (a) is multidimensional and influenced by personal and environmental factors and their interactions, (b) has the same components for all people, (c) has both subjective and objective components, and (d) is enhanced by self-determination, resources, purpose in life, and a sense of belonging”* (Schalock, Gardner & Bradley, 2007, pp.2)

In deze operationalisering zien we de volgende componenten terug:

Kwaliteit van Bestaan (a) heeft meerdere dimensies en wordt beïnvloed door persoonlijke en omgevingsfactoren alsook door de interactie tussen beide, (b) heeft dezelfde componenten voor alle mensen, (c) heeft zowel objectieve als subjectieve componenten, en (d) neemt toe door zelfbepaling, bronnen, een doel in het leven en het gevoel erbij te horen.

Het concept Kwaliteit van Bestaan is eveneens een construct te noemen: het kan gemeten en dus geëvalueerd worden.

Schalock onderscheidt drie belangrijke aspecten in het meetbaar maken van QoL (Schalock, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007):

(a) Uit onderzoek komen 8 domeinen die het concept QoL weergeven: emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontplooiing, lichamelijk welbevinden, zelfbepaling, sociale inclusie en rechten. Deze domeinen bleken valide over verschillende culturen heen (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock & Verdugo, 2002).

Op een hoger niveau worden deze domeinen omvat door drie factoren: onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden.

(b) Elk domein wordt weergegeven door een aantal indicatoren. Deze worden door Schalock gedefinieerd als: opvattingen, gedragingen en condities verbonden aan QoL die samen een indicatie vormen voor het welzijn.

(c) Persoonlijke uitkomsten zijn de individuele evaluatie van een indicator. Ze omschrijven de huidige stand van zaken wat betreft de levenskwaliteit van een bepaalde persoon. Deze individuele analyses kunnen vervolgens geaggregeerd worden op het niveau van diensten en voorzieningen (meso-niveau) en aangevuld worden met andere indicatoren.

Tabel 1 geeft het QoL-construct volgens Schalock in een schema weer (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Voor een meer uitgebreide kadering van het QoL-denken volgens Schalock verwijzen we graag naar verdiepende literatuur van deze auteur (Schalock, 1996; Schalock, 1997; Schalock & Verdugo, 2002; Schalock, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Construct Kwaliteit van Bestaan		
Factor	Domein	Indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke Ontwikkeling	Onderwijsniveau, persoonlijke competenties, vaardigheden
	Zelfbepaling	Autonomie of persoonlijke controle, doelen en persoonlijke waarden, keuzes
Sociale Participatie	Interpersoonlijke Relaties	Interacties, relaties, ondersteuning
	Sociale Inclusie	Integratie en participatie in de samenleving, rollen, sociale ondersteuning
	Rechten	Juridische rechten en mensenrechten
Welbevinden	Emotioneel Welbevinden	Tevredenheid, zelfbeeld, afwezigheid van stress
	Fysiek Welbevinden	Gezondheidszorg, gezondheidsstatus, ADL, vrijetijdsbesteding
	Materieel Welbevinden	Financiële status, tewerkstelling, wonen

Tabel 1: QoL als construct (naar: Schalock, Gardner & Bradley, 2007, pp. 9)

### 1.3. Het PAB in Vlaanderen

Het PAB of Persoonlijke Assistentiebudget is een vorm van **directe financiële ondersteuning** voor mensen met een beperking. Hierbij krijgen mensen een budget toegekend door het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) voor de gehele of gedeeltelijke ten laste neming van de kosten van persoonlijke assistentie en de organisatie daarvan (VAPH, 2009a).

Persoonlijke assistentie wordt hierbij als volgt gedefinieerd:

*“(...) de handelingen van een persoonlijke assistent, gericht op het bijstaan en begeleiden van een persoon met een handicap bij het uitvoeren van de activiteiten met het oog op de organisatie van het dagelijks leven en de bevordering van de sociale integratie” (VAPH, 2009a, pp. 6).*

Concreet betekent dit dat een budgethouder praktische, inhoudelijke of organisatorische ondersteuning kan verkrijgen bij (a) huishoudelijke activiteiten, (b) lichamelijke activiteiten, (c) dagactiviteiten, (d) verplaatsingen; praktische ondersteuning bij (e) school of werk en agogische, pedagogisch of orthopedagogische ondersteuning voor (f) zichzelf en/of de ouders.

Het budget kan niet worden aangewend voor de aankoop van hulpmiddelen of medische/paramedische behandelingen, onderzoeken of therapieën. (VAPH, 2009a).

In verschillende Europese en niet-Europese landen vinden we vormen van directe financiering terug. Denken we bvb aan Nederland, Zweden, Ierland, enz. (Van Hauwermeiren & Decruynaere, 2009).

In Vlaanderen kent het PAB reeds een hele **geschiedenis**.

De Vlaamse tak van de internationale beweging ‘Independent Living’ (onafhankelijk leven) ontstond in 1987. De beweging zette zich ook in Vlaanderen in voor gelijke burgerrechten voor personen met een beperking (Independent Living Vlaanderen, 2000). Met ‘onafhankelijkheid’ bedoelde de beweging: zelf de controle over je eigen leven dragen en kiezen hoe je dit leven leidt (Brisenden, 1986).

Pas in 1997 werd een experiment met het PAB in Vlaanderen opgestart. In het experiment kregen 15 personen met een fysieke beperking een PAB voor een jaar. Het toenmalige Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (het hedendaagse VAPH) ondersteunde dit experiment (ILV, 2000).

Het experiment werd uitgebreid tot vier jaar. In 2004 volgde het eindrapport (Breda et al. 2004).

Eind 2000 keurde de Vlaamse Regering het besluit rond PAB goed. (ILV, 2000). Dit besluit werd vervolgens vanaf 2001 uitgevoerd.

De categorie waaronder een persoon valt, bepaalt de hoogte van het PAB dat deze persoon krijgt. Deze categorie wordt na inschaling van de persoon bepaald door de Deskundigencommissie van het VAPH (Bol-Budiv, 2010b).

De budgetten worden elk jaar geïndexeerd. In 2009 werden de budgetten als volgt toegekend:

- Categorie 1: €8.845,34 of €11.793,78
- Categorie 2: €14.742,23 of €17.690,67 of €20.639,12
- Categorie 3: €23.587,56 of €26.536,01
- Categorie 4: €29.484,46 of €32.432,90 of €35.381,35
- Categorie 5: €38.329,79 of €41.278,24

Het aantal mensen dat in Vlaanderen een PAB gebruikt, neemt steeds toe. Dit zien we in overzichtstabel 2 (VAPH, 2007a; VAPH, 2009b; Vanderstighelen & Winters, 2010).

In 2010 plant men een toename met 105 nieuwe budgethouders (VAPH, 2009c).

Aantal nieuwe budgethouders vanaf 2000 tot 2010		
	Aantal nieuwe budgethouders	Totaal aantal budgethouders
Jan. 2000	40	40
Jan. 2001	22	62
Jan. 2002	96	158
Jan. 2003	246	404
Jan. 2004	204	608
Jan. 2005	84	692
Jan. 2006	192	884
Jan. 2007	262	1146
Jan. 2008	132	1278
Jan. 2009	268	1546
Jan. 2010	195	1741

Tabel 2: Aantal budgethouders, tot 2010.

naar: VAPH, 2007a; VAPH, 2009b; Vanderstighelen & Winters, 2010

Tegelijk met het stijgende aantal budgethouders, zien we ook het aantal personen op de wachtlijst toenemen (VAPH, 2009b). Tabel 3 geeft een overzicht. We dienen er rekening mee te houden dat het aantal personen op de wachtlijst voortdurend schommelt.

Aantal personen op de wachtlijst vanaf 1999 tot 2009	
Dec. 1999	50
Dec. 2000	42
Dec. 2001	1375
Dec. 2002	2000
Dec. 2003	2300
Dec. 2004	2500
Dec. 2005	2850
Dec. 2006	3150
Dec. 2007	4250
Dec. 2008	4556
Sept. 2009	5103

Tabel 3: Aantal personen op de wachtlijst, tot 2009.

naar: VAPH, 2009b

Budgethouders staan sinds de opheffing van ILV (2000) niet alleen. **Budgethoudersverenigingen** staan hen bij via coaching, advies, informatie, vorming, beleidsbeïnvloeding, belangenbehartiging, sensibilisatie en expertise (Bol-Budiv, 2010a; Absoluut, n.d.).

We kunnen een budgethoudersvereniging als volgt definiëren:

*“Een budgethoudersvereniging is een vereniging zonder winstoogmerk waarvan minstens tweederde van de leden en tweederde van de bestuurders budgethouders zijn en die de taak op zich neemt de budgethouders te ondersteunen bij alle aspecten van de ondersteuning tot maatschappelijke integratie en participatie. (...)” (VAPH, 2009a, pp.6)*

Het bestaan van twee verenigingen binnen Vlaanderen (Absoluut en Onafhankelijk Leven ) zorgt voor een gezonde concurrentie die de budgethouders ten goede kan komen. Deze concurrentiële uitgangspositie sluit overleg en samenwerking in geen geval uit. Op die manier kunnen de verenigingen gedeelde standpunten verdedigen en ondersteunen.

In dit onderzoek konden we op de medewerking van beide verenigingen rekenen. Dit zorgde voor een groter aantal deelnemers en ruimere informatie over mensen die een PAB gebruiken in Vlaanderen (zie ook 3.1 Profiel respondenten).

## 2. Methodologie

### 2.1. Algemeen

Het onderzoek legt de nadruk op de **ervaring van mensen** die het Persoonlijke Assistentiebudget gebruiken. Hen wordt de vraag gesteld: “Hoe gaat het met jou?” (Koot & Wallander, 2001).

In deze onderzoeksopzet bleek het niet mogelijk een causaal verband te onderzoeken. Hiervoor hebben we vergelijkbare groepen nodig van mensen die een PAB gebruiken en mensen die geen PAB ter beschikking hebben.

In dit onderzoek werd wel onderzocht hoe mensen die een PAB gebruiken hun eigen leven evalueren terwijl ze dit PAB gebruiken. Daarnaast is dit onderzoek retrospectief te noemen omdat enkel personen worden aangesproken die reeds een bepaald traject met PAB achter de rug hebben. Aan de mensen wordt gevraagd hoe hun leven is veranderd sinds het gebruik van een PAB. Beoordelen ze bepaalde domeinen van QoL anders dan voor hun PAB? Het leven met een PAB wordt hierdoor op een individueel niveau geëvalueerd.

Doordat we het hebben over de beleving van personen, zijn vragen rond betrouwbaarheid niet langer van toepassing. De beleving van een persoon is immers nooit juist of fout, maar staat op zichzelf (Schalock & Verdugo, 2002).

### 2.2. Uitgaan van gebruikersperspectief

Wat we momenteel zien als kennis, wordt in grote mate gedomineerd door academisch onderzoek. In onderzoek worden de mening en ervaring van de mensen die diensten gebruiken of er in tewerkgesteld zijn, vaak over het hoofd gezien (Glasby & Beresford, 2006).

Het belang van gebruikersperspectief werd slechts vanaf de jaren '80 onderkend (Schalock & Verdugo, 2002). Vandaag wordt deze interesse eveneens geformaliseerd. In feite kunnen we spreken van een (beginnende) **inclusie van de gebruiker** in onderzoek. Het gaat dan om inclusie van diens perspectieven, kennis en analyse (Beresford, 2000).

Er zijn drie motieven te herkennen die deze groeiende interesse kunnen verklaren (Beresford, 2000). Ten eerste zien we een praktisch-methodologische reden: de inzichten en ervaringen van gebruikers vullen een bepaalde leegte op in onderzoek.

Ten tweede is er een filosofisch- methodologische reden: het is een uiting van respect en erkenning na langdurige discriminatie van de gebruiker in onderzoek.

Ten derde bestaat er een politieke reden: onderzoek dat het perspectief van de gebruiker omvat, is volgens sommigen geloofwaardiger. Over dit standpunt bestaat echter discussie (zie 4. Beperkingen aan het onderzoek).

In dit onderzoek volgen we het standpunt van Beresford en Branfield (2006) wanneer deze stellen dat het niet omgaan met gebruikers op een volwaardige en gelijkwaardige manier, leidt tot morele en ethische dilemma's alsook tot praktische problemen. Wanneer gebruikers niet worden gehoord kunnen we volgens deze auteurs spreken over “*bias by omission*” (Beresford & Branfield, 2006, pp. 443) of het ontstaan van een vertekend beeld door het weglaten van essentiële informatie.

### *2.3. Samenwerken met ervaringsdeskundigen tijdens verschillende fasen van het onderzoek*

We kozen uitdrukkelijk voor het samenwerken met ervaringsdeskundigen en dit tijdens verschillende fasen van het onderzoek: tijdens de ontwerpfase, de dataverzameling en het bespreken en communiceren van de onderzoeksresultaten.

We kunnen ‘**ervaringsdeskundigen**’ als volgt definiëren:

*Ervaringdeskundigen zijn mensen die een beperking hebben of het leven met een beperking van dichtbij meemaken bijv. ouders, broers/zussen, partners, assistenten,...*

*Ervaringsdeskundigen hebben door hun ervaring met het leven met een beperking een praktische, inhoudelijke en gevoelsmatige expertise opgebouwd die niet op dezelfde manier kan worden opgebouwd door iemand die deze ervaring niet heeft.*

Bovenstaande definitie is ontstaan in overleg met de ervaringsdeskundigen betrokken in dit onderzoek.

#### **2.3.1. Ontwerp onderzoek**

Het ontwerp van het onderzoek gebeurde in samenspraak met het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven. Dit centrum erkent het belang van ervaringsdeskundigheid. We zien dit uitgangspunt ook bij de werknemers en vrijwilligers verbonden aan deze vzw.

#### **2.3.2. Eigen vragenlijst**

Voor dit onderzoek ontwikkelden we een eigen vragenlijst. Een focusgroep, bestaande uit zes ervaringsdeskundigen, nam de opgestelde vragen kritisch door. Hun opmerkingen en aanvullingen werden geïntegreerd in de opeenvolgende versies van de vragenlijst.

Aan deze groep werd ook gevraagd welke uit onderzoek gekende predictoren voor Kwaliteit van Bestaan (the Quality of Life Research Group, 2009) zij bruikbaar vonden voor dit onderzoek (zie ook 3.5. Een verklarend model).

#### **2.3.3. Interviewers**

In het onderzoek werden ervaringsdeskundigen aangesproken om als interviewer aan de slag te gaan. De gesprekken werden gevoerd door acht verschillende interviewers. Een van deze interviewers was de onderzoeker zelf, die we niet kunnen beschouwen als ervaringsdeskundige. De onderzoeker nam slechts een beperkt aantal gesprekken voor haar rekening (n=5).

In tabel 4 vinden we enkele kenmerken van de interviewers terug.

De interviewers kregen een **intensieve training** die de volgende elementen omvatte: (a) concept Quality of Life volgens Prof. Dr. Schalock, (b) support-denken, (c) afname van de Personal Outcomes Scale (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008), (d) afname van de Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004) en tenslotte (e) afname van de eigen vragenlijst.

Kenmerken ervaringsdeskundige interviewers (n=8)	
Leeftijdscategorie	Aantal
- 18-30	2
- 31-50	4
- 51-66 jaar	1
- >66	1
Geslacht	
- Man	3
- Vrouw	5
PAB-budgethouder	
- Ja	2
- Neen	5
- Kandidaat	1
Ervaringsdeskundigheid	
- Verstandelijke beperking	1
- Fysieke beperking	3
- Ondersteuner	3
- Niet van toepassing	1

*Tabel 4: Kenmerken interviewers*

Uit onderzoek (Rose, 2001, in Glasby & Beresford, 2006; Beresford, 2007) blijkt dat het werken met ervaringsdeskundige interviewers leidt tot **andere en vollere antwoorden**. Doordat de afstand tussen interviewer en respondent gevoelsmatig kleiner is, is er minder kans dat de interviewer iets verkeerd begrijpt of dat de geïnterviewde zijn antwoord vervormt.

Glasby en Beresford (2006) raden dan ook aan om te werken met ervaringsdeskundige interviewers wanneer een onderzoek persoonlijke onderwerpen wil bevragen. Deze interviewers zouden immers in staat zijn een betere band met de respondent te ontwikkelen vanuit gedeelde ervaringen, waardoor praten over persoonlijke onderwerpen makkelijker wordt.

Tabel 5 geeft weer hoe de respondenten het werken met ervaringsdeskundige interviewers evalueren. De resultaten van hun bevindingen zijn verkregen na analyse van kwalitatieve informatie en bleken eveneens herkenbaar voor de ervaringsdeskundige interviewers.

Interview door ervaringsdeskundige, mening respondenten (valide %)	
Sneller wederzijds begrijpen	27
Positief	24
Gesprek met een persoon met kennis over het PAB	16
Niet nodig	6
Kennismaken met een aangenaam persoon	5
Mogelijkheid tot het uitwisselen van ervaringen	3
Uiting van inclusie	3
Gelijkwaardige positie	3
Verhoogde herkenbaarheid	3
Geen opinie	3
Levendig gesprek	2
Gesprek van mens tot mens	2
Gesprek onder collega's	2
Eindelijk!	2

Tabel 5: Interview door ervaringsdeskundige, mening respondenten

De opmerkingen van de respondenten maken duidelijk dat ze de ervaringsdeskundigheid van de interviewer waarderen. Mensen voelen zich sneller begrepen door iemand met kennis ter zake. Ook stellen we positieve effecten vast te wijten aan de persoonlijkheid van de interviewers. Het is prettig een aangenaam iemand voor je te hebben die kan zorgen voor een levendig gesprek. Tenslotte stellen we vast dat een klein aantal respondenten (6%) het niet nodig vond om geïnterviewd te worden door een ervaringsdeskundige.

### 2.3.4. Bespreken onderzoeksresultaten

Bij de bespreking van de onderzoeksresultaten werkten de ervaringsdeskundigen en de onderzoeker samen. De ervaringsdeskundigen bediscussieerden als focusgroep de hypothesen van de onderzoeker. Aanvullingen vanuit de praktijk zorgden voor een helderder beeld

De uiteindelijke communicatie rond de onderzoeksresultaten gebeurde eveneens in overleg met ervaringsdeskundigen. Verder waren de interviewers als spreker van de partij tijdens de conferentie die doorging op 2, 3 en 4 juni 2010 (*Het persoonsgebonden budget: de motor van de zorgvernieuwing*, Gent, Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, 2/3/4 juni 2010.).

### 2.3.5. Conclusie

Om te concluderen, kunnen we stellen dat dit onderzoek zich richt op het benutten en bijgevolg erkennen van zogenaamde “*tacit knowledge*” (tastbare kennis, wijsheid uit de praktijk) en “*human testimony*” (menselijke getuigenis, getuigenis vanuit ervaring) van de gebruikers (Glasby & Beresford, 2006, pp. 281). Dit zowel via het uitgaan van gebruikersperspectief als door het benutten van ervaringsdeskundigheid op verschillende momenten.

We kunnen dit onderzoek dan ook eerder zien als een bijdrage aan de “*knowledge-based practice*” dan aan de “*evidence-based practice*”: we richten ons eerder op het **bundelen van kennis** dan op het verzamelen van bewijsmateriaal (Glasby & Beresford, 2006, pp. 268). We willen over een bepaald aantal mensen (n=84) in betrouwbare informatie voorzien wat betreft de evaluatie van hun eigen Kwaliteit van Bestaan, ondersteuningsnood en ervaringen met het PAB.

## 2.4. Gebruikte instrumenten

### 2.4.1. Personal Outcomes Scale (POS)

Zoals eerder beschreven, gaan we uit van het multidimensionele karakter van QoL (zie 1.2. Theoretische achtergrond: Kwaliteit van Bestaan). Als erkenning van dit standpunt, evalueren we Kwaliteit van Bestaan dan ook via subjectieve en objectieve indicatoren. De POS (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008) maakt een dergelijke evaluatie mogelijk via het gebruik van de domeinen volgens Schalock (2004).

De Personal Outcomes Scale wordt normaliter afgenomen via een interview met de persoon zelf (zelfbeoordeling) en een interview met een professional die de persoon in kwestie goed kent (geobjectiveerde beoordeling). Tijdens dit onderzoek wordt echter enkel gebruik gemaakt van het luik zelfbeoordeling. Deze keuze wordt verantwoord vanuit het eerder beschreven belang gehecht aan gebruikersperspectief. We kozen er uitdrukkelijk voor de **evaluatie vanuit de persoon zelf centraal** te stellen (zie 2.2: Uitgaan van gebruikersperspectief).

Wanneer door de familie werd aangegeven dat de budgethouder in kwestie niet in staat zou zijn de vragen te beantwoorden, werd gewerkt met een proxy. Deze persoon is vaak een ouder of ander familielid en kent de budgethouder goed genoeg om persoonlijke vragen in zijn/haar plaats te beantwoorden. Er werd deze persoon gevraagd de vragen te beantwoorden vanuit de positie van de persoon in kwestie.

In tabel 6 wordt een overzicht gegeven van de verdeling tussen zelfbeoordeling en beoordeling via een proxy. Tabel 7 geeft wat meer informatie over de betrokken proxies.

Verdeling zelfbeoordeling en beoordeling via proxy		
	Aantal	Percentage
Zelfbeoordeling	61	73
Beoordeling via proxy	23	27

Tabel 6: Verdeling zelfbeoordeling en beoordeling via proxy

Kenmerken proxies (n=23)	
	Aantal
<b>Geslacht</b>	
- Man	5
- Vrouw	18
<b>Leeftijd</b>	
- 31-50	9
- 51-66	11
- >66	3
- Minimumleeftijd	39
- Maximumleeftijd	73
- Gemiddelde leeftijd	54
<b>Relatie met budgethouder</b>	
- Ouder	18
- Broer/zus	1
- Assistent	1
- Partner	3
<b>Reden proxy gewenst</b>	
- Verstandelijke beperking budgethouder	18
- Concentratieprobleem budgethouder	2
- Fysieke beperking budgethouder maakt spreken onmogelijk	3

Tabel 7: kenmerken proxies

### 2.4.2. Supports Intensity Scale (SIS)

De Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004) is een gevalideerd instrument en richt zich op het inschalen van de ondersteuningsbehoefte van mensen met een verstandelijke beperking. Dit instrument blijkt uit onderzoek van toepassing op mensen met een andere beperking wanneer een aangepaste versie wordt gebruikt (Bossaert et al., 2009). We beschikten in dit onderzoek echter enkel over de oorspronkelijke versie in Nederlandse vertaling.

De SIS baseert zich op de volgende punten: (a) alle mensen in de samenleving zijn fundamenteel gelijkwaardig, (b) elke persoon dient altijd begrepen te worden in samenhang met de context waarin hij/zij zich bevindt en (c) ondersteuning dient ervoor te zorgen dat mensen met een beperking toegang krijgen tot de sociale, politieke en economische hulpbronnen van hun keuze.

Uit deze fundamenteen kunnen we afleiden dat ook de SIS multidimensionaliteit en zelf-beschikkingsrecht benadrukt. Ondersteuning op maat wordt hier gezien als noodzakelijk voor een inclusief leven. De items van deze vragenlijst gaan na wat deze ondersteuning volgens de persoon in kwestie dient in te houden. In feite wordt de persoon gevraagd: "Welke ondersteuning vind je dat je nodig hebt om te leven zoals jij het wilt?".

De Supports Intensity Scale is opgebouwd uit drie delen:

Sectie 1 schaaft activiteiten uit het dagelijks leven in, die worden gegroepeerd in zes domeinen (huiselijke activiteiten, activiteiten in de samenleving, leren en permanente vorming, arbeidsmatige

activiteiten, gezondheid en veiligheid en tenslotte sociale activiteiten). Sectie 2 focust op belangenbehartiging en sectie 3 legt de nadruk op bijkomende medische en gedragsmatige ondersteuning.

In dit onderzoek werden sectie 2 (belangenbehartiging) en sectie 3 (bijkomende gedragsmatige en medische ondersteuning) achterwege gelaten omdat de scores op deze domeinen enkel kunnen dienen voor het opstellen van een Individueel Ondersteuningsplan. Deze scores worden niet meegenomen in de berekening van de algemene score wat betreft ondersteuningsbehoefte. Het leek ons niet zinvol de respondenten met deze vragen te belasten aangezien het opstellen van een Individueel Ondersteuningsplan niet tot de focus van dit onderzoek behoort.

Ter voorbereiding van de SIS werden de Wensen en Persoonlijke Aspiraties van de persoon besproken. Via een semi-gestructureerd interview bevroegt men op deze manier de items van de SIS. Aan de respondenten werd gevraagd hoe het momenteel met een bepaald domein is gesteld, hoe de persoon de huidige situatie evalueert en wat hij/zij zou wensen betreffende het domein in kwestie. Op deze manier verzamelden we ook kwalitatieve informatie.

Ook voor deze instrumenten geldt dat de antwoorden werden gegeven door de **persoon zelf of een proxy** die in zijn/haar plaats antwoordt.

### ***2.4.3. Eigen vragenlijst***

De vragenlijst die voor dit onderzoek werd ontwikkeld, bevroeg de volgende aspecten:

- (a) Op welke domeinen ervaart de persoon verandering in zijn/haar Kwaliteit van Bestaan?,
- (b) Hoe beleeft de persoon het afgelegde traject met een PAB? Wat ziet hij/zij als voor- en nadelen verbonden aan het gebruiken van een PAB?,
- (c) Welke ondersteuning gebruikte de persoon alvorens hij/zij een PAB had?,
- (d) Welke algemene gegevens zijn van toepassing op de persoon in kwestie?

Deze eigen vragenlijst baseert zich ten dele op de FQOLS of Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006) die na elk domein een zestal bijvragen stelt (belang, mogelijkheden, initiatief, bereik, stabiliteit en tevredenheid). Een aantal van deze vragen werden in de eigen vragenlijst overgenomen, met de aanpassing dat d.m.v. de vragen naar **verandering** wordt gepeild. Zo werd bijv. gevraagd: "Zijn jouw mogelijkheden om je eigen doelen, wensen en dromen te realiseren veranderd sinds je een PAB gebruikt?" (domein Persoonlijke Ontwikkeling).

Op deze manier werden per domein verbonden aan Kwaliteit van Bestaan drie bijvragen gesteld: verandering in mogelijkheden, verandering in effectief realiseren van het domein in kwestie en verandering in tevredenheid over dit domein.

We kunnen dit deel van de eigen vragenlijst zien als een "*comparative rating scale*" of vergelijkende schaal waarbij aan de persoon wordt gevraagd verschillende situaties of fenomenen te vergelijken (Schalock & Verdugo, 2002, pp. 273).

Het tweede deel van de vragenlijst focust op de **voor- en nadelen** van het PAB die de gebruikers ervaren. Er worden een aantal stellingen geponeerd, gebaseerd op bestaand onderzoek<sup>2</sup> wat betreft directe financiering. De voor- en nadelen voor de persoon zelf alsook voor het gezin als geheel werden op die manier besproken. De persoon kon telkens aanvullen indien hij/zij voor- of nadelen

---

<sup>2</sup> Voor een overzicht van de verschillende studies waarop deze stellingen zich baseerden: zie bijlage 4

had ervaren die niet aan bod kwamen.

Dit tweede deel kunnen we beschouwen als een “*attitude scale*” of attitudeschaal waarbij de persoon zijn gevoelens rond een situatie kan weergeven via een, in dit onderzoek, 5-punt Likertschaal variërend van ‘helemaal mee eens’ tot ‘helemaal niet mee eens’ (Schalock & Verdugo, 2002, pp. 277).

Het volgende deel van de eigen vragenlijst peilt naar de veranderingen in **ondersteuning**. Er werd meer specifiek gevraagd welke vorm van ondersteuning de persoon ontving alvorens met een PAB aan te vatten.

Het laatste deel van deze lijst maakt een **algemene beschrijving** van de deelnemers mogelijk (zie 3.1. Profiel respondenten).

Deze vragenlijst is op aanvraag beschikbaar bij de onderzoeker<sup>3</sup>.

## *2.5. Methodologisch pluralisme*

In het onderzoek werd zowel kwantitatieve als kwalitatieve informatie verzameld en geanalyseerd. We kunnen dan ook spreken van methodologisch pluralisme wat volgende objectieven mogelijk maakt (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock, 2004): (a) triangulatie of het bepalen van correspondentie tussen objectieve en subjectieve componenten in de resultaten en (b) complementariteit van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden waardoor we verschillende facetten van het construct QoL kunnen bekijken.

---

<sup>3</sup> [Linde.Moonen@UGent.be](mailto:Linde.Moonen@UGent.be) of [linde.moonen@gmail.com](mailto:linde.moonen@gmail.com)

### 3. Bespreking resultaten

In wat volgt bespreken we de antwoorden op de vijf onderzoeksvragen.

Alle beschikbare kwantitatieve gegevens werden geanalyseerd door middel van het statistisch programma SPSS (versie 17). Kwalitatieve gegevens werden geordend en vervolgens inhoudelijk geanalyseerd.

#### 3.1. *Profiel respondenten*

Tijdens de periode december 2009 tot maart 2010 werden 91 personen voor het onderzoek geregistreerd. De criteria om mee te doen waren:

(a) de persoon is ouder dan 18 jaar en (b) heeft een PAB ter beschikking.

Rekening houdende met uitval wegens opname in het ziekenhuis, tijdsgebrek, overlijden in de familie en kortstondige ziekte, werden uiteindelijk 84 personen geïnterviewd.

##### 3.1.1. *Vergelijken met een algemene groep*

De data van deze deelnemers worden hieronder naast die van de 'algemene groep' geplaatst. Deze algemene groep bestaat uit leden van budgethoudersverenigingen Absoluut en Onafhankelijk Leven. De budgethoudersverenigingen konden voorzien in informatie over 1241 budgethouders. We weten echter dat er momenteel 1729 mensen een PAB gebruiken (Bol-Budiv, persoonlijke communicatie, 12 mei 2010).

De vraag naar representativiteit tussen de algemene en respondentgroep wordt in dit onderzoek niet beantwoord. We pretenderen in de conclusies niet representatief te zijn voor de gehele groep van mensen die een PAB gebruiken. Wel wensen we betrouwbare informatie te geven over de 84 mensen die werden geïnterviewd. De algemene gegevens over de algemene en respondentgroep worden dan ook enkel **als achtergrond** naast elkaar gezet.

In tabel 8 staat een overzicht van de kenmerken van de algemene populatie en respondentgroep. Het is belangrijk te vermelden dat de gegevens over de algemene populatie werden verkregen via secundaire analyse van reeds verzamelde data binnen de respectievelijke budgethoudersverenigingen. Alle informatie werd hierdoor op anonieme wijze verkregen en verwerkt.

De gegevens van de budgethoudersverenigingen afzonderlijk staan in bijlage 1. Zoals in deze tabellen zichtbaar, was het na secundaire analyse niet mogelijk dezelfde categorieën te gebruiken bij beide budgethoudersverenigingen. Het betreft dan vooral de gegevens over aard van de beperking van desbetreffende leden. Dezelfde categorieën werden zoveel mogelijk aangehouden.

Algemene kenmerken respondenten (n=84): vergelijking met algemene groep (n=1241)			
	Aantal	Percentage	Percentage algemene groep
<b>Geslacht</b>			
- Man	43	51	51
- Vrouw	41	49	49
<b>Leeftijdscategorie</b>			
- < 18 jaar <sup>4</sup>	0	0	18
- 18 – 30 jaar	21	25	16
- 31 – 50 jaar	31	37	25
- 51 – 66 jaar	30	36	23
- > 66 jaar	2	2	6
- Gemiddelde	43	-	34
- Minimum	18	-	-
- Maximum	75	-	-
<b>Provincie</b>			
- Oost-Vlaanderen	24	29	23
- West-Vlaanderen	20	24	19
- Vlaams Brabant	12	14	15
- Antwerpen	16	19	28
- Limburg	12	14	15
<b>PAB-categorie</b>			
- Categorie 1	0	0	1
- Categorie 2	10	12	7
- Categorie 3	18	21	9
- Categorie 4	18	21	15
- Categorie 5	35	42	36
- Niet geweten	3	4	32

<sup>4</sup> In dit onderzoek werden geen kinderen en jongeren geïnterviewd omdat er momenteel geen inschalingsinstrument Kwaliteit van Bestaan voor hen bestaat. Hierdoor verschillen de percentages per leeftijdscategorie en de gemiddelde leeftijd sterker van deze van de algemene groep dan bij andere kenmerken het geval is.

Aard beperking: verdeling algemeen <sup>5</sup>			
	Aantal	Percentage	Percentage algemene groep
- Fysiek	31	28	23
- Visueel	5	4	5
- Auditief	1	1	2
- Verstandelijk	21	19	17
- Autisme	5	4	6
- Chronische ziekte	28	25	-
- NAH	11	10	-
- Andere	10	9	2
- Niet geweten	-	-	18
Chronische ziekte: specificatie (n=28)			
- MS	7	-	-
- ALS	5	-	-
- PLS	1	-	-
- Spierziekte, niet anderzijds gespecificeerd	9	-	-
- Mucovisidose	1	-	-
- Kanker	2	-	-
- Parkinson	2	-	-
- Corticobasale degeneratie	1	-	-
- Combinatie van verschillende aandoeningen	1	-	-
Andere: specificatie (n=10)			
- Spraakproblematiek	1	-	-
- Epilepsie	2	-	-
- Syndroom Smith Magenis	1	-	-
- Syndroom van Leigh	1	-	-
- Syndroom van Rett	2	-	-
- Syndroom van Down	1	-	-
- Aangezichtsstilstand	1	-	-
- Spina Bifida	1	-	-

<sup>5</sup> Dit algemene beeld werd als volgt berekend.

We kenden van 84 personen de aard van hun beperking(en). Doordat sommige mensen meervoudige beperkingen hebben (n=23), komen we via optelling tot 112 afzonderlijke registraties. Op dit totaal konden we vervolgens bovengenoemde percentages berekenen.

Aard beperking: verdeling samenvattend <sup>6</sup>			
	Aantal	Percentage	Percentage algemene groep
- Fysiek	17	20	23
- Visueel	1	1	5
- Auditief	0	0	2
- Verstandelijk	6	7	17
- Autisme	0	0	6
- Chronische ziekte	21	25	-
- NAH	11	13	-
- Andere	4	5	2
- Meervoudig	23	27	20

*Tabel 8: Algemene kenmerken respondenten*

We stellen vast dat de groep respondenten en de algemene groep budgethouders verbonden aan een budgethoudersvereniging in grote lijnen overeenstemmen. De groep respondenten is even gevarieerd als de algemene groep budgethouders (zie: 3.1.2. De budgethouder in dit onderzoek).

<sup>6</sup> Hierbij werd aan elke respondent slechts één code gegeven.

### 3.1.2. De budgethouder in dit onderzoek

Algemeen stellen we vast dat er **grote variatie** bestaat in de kenmerken van mensen die een PAB gebruiken om hun ondersteuning vorm te geven. We kunnen dan ook niet spreken over dé PAB-gebruiker, wat eveneens werd geconcludeerd door Breda et al. (2004). De bijkomende informatie over de respondenten die we verkregen via de eigen vragenlijst maakt dit duidelijk. Door de veelheid aan informatie, kozen we er voor een aantal interessante en actuele thema's te benadrukken. Een volledig overzicht van de bijkomende respondentgegevens kan worden teruggevonden in bijlage 2.

#### 3.1.2.1. Het hebben van een partner

Gezinssituatie respondenten (n=84)		
	Aantal	Percentage
<b>Burgerlijke staat</b>		
- Gehuwd	24	29
- Gescheiden	9	10
- Weduwe/weduwenaar	3	4
- Ongehuwd (nooit gehuwd)	47	56
- Niet geweten	1	1
<b>Gezinssituatie</b>		
- Alleen wonend	23	27
- Met partner (al dan niet gehuwd)	15	18
- Met partner en kinderen	9	11
- Met partner en ouder(s)	1	1
- Met kinderen, gescheiden van partner	3	4
- Met ouders	23	27
- Met ouders en broers/zussen	7	8
- Met ouders, broers/zussen en grootouders	2	2
- Niet geweten	1	1

Tabel 9: Gezinssituatie respondenten

We zien hierboven dat 29% van de respondenten momenteel gehuwd is en 14% in het verleden gehuwd was. **Meer dan de helft van de respondenten (56%) is ongehuwd.**

Wanneer we de gezinssituatie bekijken, stellen we vast dat 30% van de respondenten samenwoont met een partner (al dan niet gehuwd), 4% voedt gescheiden van een vroegere partner de kinderen op. **Heel wat respondenten wonen momenteel bij hun ouders (37%).**

Deze resultaten verschillen van deze in Inclusiespiegel Vlaanderen (GRIP vzw, 2006; Verbelen, 2005; Verbelen, Samoy & Van Geel, 2005). Uit onderzoek van Verbelen (2005) gelden volgende cijfers voor personen met een functiebeperking: 60% gehuwd, 15% weduwe/weduwenaar, 7% gescheiden en 18% ongehuwd.

Een eerste verklaring voor deze verschillen is de leeftijd van de respondenten. De respondenten uit dit onderzoek zijn immers een vrije jonge groep in vergelijking met de respondenten in het onderzoek van Verbelen (2005). Om een goede vergelijking mogelijk te maken, werden de leeftijden

van de respondenten in dit onderzoek gehercodeerd naar categorieën zoals gebruikt door Verbelen (2005) (zie tabel 10).

Vergelijking verdeling naar leeftijd (%)		
	Respondenten uit dit onderzoek	Onderzoek Verbelen (2005)
18-24 jaar	13	6
25-34 jaar	20	9
35-44 jaar	16	14
45-54 jaar	23	19
55-64 jaar	24	18
65-74 jaar	4	18
75-85 jaar	1	16

Tabel 10: Vergelijking leeftijd respondenten met Verbelen, 2005

Verder stellen we vast dat een groot deel van de respondenten zware beperkingen heeft. Maar liefst 63% van de respondenten die aan dit onderzoek deelnamen, bevinden zich in budgetcategorie 4 of 5<sup>7</sup>. We merken op dat 27% van de respondenten een meervoudige beperking heeft (zie tabel 8). Dit gegeven heeft een impact op de relaties en gezinssituatie van deze personen.

Om de samenhang tussen gezinssituatie en ernst van de beperking weer te geven, werden onderstaande kruistabellen gegenereerd (zie tabel 11 en 12). Hierbij blijkt dat vooral mensen met meervoudige beperkingen eerder bij hun ouders wonen dan bij een partner of in een eigen woning.

Gezinssituatie naar budgetcategorie (n=83)				
	Categorie 2 (n=10)	Categorie 3 (n=18)	Categorie 4 (n=18)	Categorie 5 (n=35)
Alleen wonend	2	4	7	8
Met partner	2	1	2	9
Met partner en kinderen	0	3	3	3
Met partner en ouder(s)	0	0	0	1
Met kinderen, gescheiden van partner	0	0	1	2
Met ouders	4	7	4	8
Met ouders, broers en zussen	2	3	0	2
Met ouders, broers/zussen en grootouders	0	0	0	2

Tabel 11: Gezinssituatie respondenten naar budgetcategorie

<sup>7</sup> Het grote aantal personen met een PAB ingeschaald in categorie 5, kan worden verklaard vanuit de prioriteitenregeling. Mensen uit categorie 5 krijgen hierbij voorrang en ontvangen eerder een PAB dan mensen vanuit andere budgetcategorieën (VAPH, 2007b).

Gezinssituatie naar aard van de beperking (n=82)						
	Fysieke beperking (n=17)	Verstandelijke beperking (n=6)	Chronische ziekte (n=21)	NAH (n=11)	Andere (n=4)	Meervoudige beperking (n=23)
Alleen wonend	11	1	8	1	0	1
Met partner	2	0	5	4	2	2
Met partner en kinderen	0	0	4	2	1	2
Met partner en ouder(s)	0	0	1	0	0	0
Met kinderen, gescheiden van partner	0	0	2	1	0	0
Met ouders	3	2	1	3	1	13
Met ouders, broers en zussen	1	1	0	0	0	5
Met ouders, broers/zussen en grootouders	0	2	0	0	0	0

Tabel 12: Gezinssituatie respondenten naar aard van de beperking

Onderzoek van Breda et al. (2004) bekeek eveneens de gezinssamenstelling van PAB-gebruikers. Ter vergelijking worden de gegevens in de tabel hieronder weergegeven (zie tabel 13). Wat betreft het onderzoek van Breda et al. (2004) worden de cijfers voor meerderjarigen weergegeven.

Gezinssituatie personen met een PAB (%)		
	Respondenten dit onderzoek	Onderzoek Breda et al. (2004)
Alleen wonend	27	34
Met partner (al dan niet gehuwd)	18	14
Met partner en kinderen	11	15
Met partner en ouder(s)	1	-
Met kinderen, gescheiden van partner	4	-
Met ouders	27	16
Met ouders en broers/zussen	8	15
Met ouders, broers/zussen en grootouders	2	-
Andere combinatie	-	6

Tabel 13: Vergelijking gezinssituatie respondenten met onderzoek Breda et al. (2004)

### 3.1.2.2. Werken

Inclusiespiegel Vlaanderen (GRIP vzw, 2006) vermeldt arbeid als een **sleuteldomein voor inclusie** van personen met een beperking. Het hebben van een job verhoogt immers niet alleen de autonomie, maar zorgt eveneens voor een groter gevoel erbij te horen. Uit onderzoek bleek dan ook dat mensen met een beperking die tewerkgesteld zijn op de gewone arbeidsmarkt een grotere Kwaliteit van Bestaan ervaren (Kober & Eggleton, 2005).

Werksituatie respondenten (n=84)		
	Aantal	Percentage
Voltijds werkend	7	8
Deeltijds werkend	2	2
Werkzoekend	5	6
Op pensioen	9	11
In opleiding	3	4
Inactief	35	42
Vrijwilligerswerk	17	20
Niet geweten	6	7

Tabel 14: Werksituatie respondenten

Een focus op de werksituatie van de respondenten, maakt duidelijk dat slechts een klein deel van hen een betaalde job heeft (10%). Het aandeel van mensen dat aan vrijwilligerswerk doet, ligt een stuk hoger (20%). **Toch zien we dat maar liefst 42% van de respondenten zichzelf als inactief beschouwt.**

Wanneer we hierbij rekening houden met de arbeidsleeftijd (15-64 jaar) hebben 11% van de respondenten in dit onderzoek een betaalde job. 44% van de respondenten tot 65 jaar beschouwt zichzelf als inactief.

Volgens Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) heeft 40% van de mensen met een beperking tussen 15 en 64 jaar een betaalde job terwijl 51% onder hen inactief is.

Onderzoek van Breda et al. (2004) stelde vast dat slechts 7% van de PAB-gebruikers een betaalde job heeft.

De verschillen die we hier aantreffen, kunnen ten eerste verklaard worden vanuit het feit dat 21% van de respondenten uit dit onderzoek (tussen 15 en 64 jaar) aan vrijwilligerswerk doet. Deze mensen beschouwen zichzelf niet als inactief terwijl ze in het onderzoek van Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) wel als zodanig worden beschouwd.

Wat betreft het aantal personen met een betaalde job in dit onderzoek, dienen we rekening te houden met het feit dat de respondenten zichzelf ter deelname opgaven. Aangezien het onderzoek een vrij grote tijdsinvestering vroeg (twee gesprekken van gemiddeld anderhalf uur), kunnen we verwachten dat personen met een betaalde job zich in mindere mate hebben aangemeld.

Ten derde stelden de interviewers vast dat bepaalde respondenten vroeger wel een betaalde job uitoefenden, maar dit nu niet langer konden omwille van een progressieve ziekte. De vraag naar vroegere werkervaringen is in dit onderzoek echter niet gesteld.

Wanneer we het aantal werkzoekenden tussen 15 en 64 jaar bekijken, zien we dat de cijfers van de respondenten (6.3%) en deze van het onderzoek van Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) (6.1%) gelijklopend zijn. Onderzoek van Breda et al. (2004) vermeldde echter slechts 2% werkzoekenden.

### 3.1.2.3. Inkomen

Persoonlijk inkomen respondenten (maandelijks) (n=84)		
	Aantal	Percentage
Geen inkomen	1	1
Minder dan €250	2	2
€250 - €499	2	2
€500 - €749	1	1
€750 - €999	8	10
€1000 - €1249	20	24
€1250 - €1499	15	18
€1500 - €1749	4	5
€1750 - €1999	5	6
€2000 - €2499	4	5
€2500 - €2999	2	2
Niet geweten	20	24

Tabel 15: Persoonlijk maandelijks netto-inkomen respondenten

Net als in Inclusiespiegel Vlaanderen (GPIP vzw, 2006) vermeld, **liggen** de inkomens van personen met een beperking **ver uit elkaar**. Sommige respondenten in dit onderzoek hebben geen persoonlijk inkomen, anderen hebben een maandelijks netto-inkomen van bijna €3000.

Ook hier gebruikte het onderzoek van Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) andere antwoordcategorieën. De resultaten van de respondenten konden echter niet opnieuw gecodeerd worden om aan deze categorieën tegemoet te komen. We beschikken immers niet over absolute cijfers wanneer het om het inkomen van de respondenten gaat. Dit maakt het vergelijken van de gegevens moeilijker maar niet onmogelijk.

Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) geven aan dat 56% van de personen met een beperking minder dan €1100 aan maandelijks persoonlijk netto-inkomen heeft. Wat betreft de respondenten in dit onderzoek, zien we dat slechts 16% een inkomen onder €1000 heeft.

Uit de resultaten blijkt dat 47% van de respondenten een persoonlijk maandelijks netto-inkomen tussen €1000 en €1750 ontvangt. Verbelen, Samoy en Van Geel vermelden slechts 34% van de personen met een beperking met een maandelijks persoonlijk netto-inkomen tussen €1100 en €1700 ontvangt.

In dit onderzoek had 13% van de respondenten een inkomen hoger dan €1750. Het onderzoek van Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) meldt slechts 10% van diens respondenten met een inkomen hoger dan €1700.

Onderzoek van Breda et al. (2004) stelde vast dat het gemiddelde netto-inkomen €1208 per maand bedraagt. 30% van de respondenten meldde een inkomen onder €1000, 54% een inkomen tussen €1000 en €1750 en 9% een inkomen boven €1750.

Een overzicht van de gegevens uit deze verschillende onderzoeken is terug te vinden in tabel 16.

Persoonlijk maandelijks netto-inkomen				
	Respondenten in dit onderzoek (%)		Onderzoek Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) (%)	Onderzoek Breda et al. (2004) (%)
	Percentage (n=84)	Valide percentage (n=64)		
Minder dan €1000/€1100	16	22	56	30
€1000-€1750/€1100-€1700	47	61	34	54
Meer dan €1750/€1700	13	17	10	16
Niet geweten	24	-	-	-

Tabel 16: Vergelijking inkomen respondenten met Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) en Breda et al. (2004)

We kunnen ons afvragen of de respondenten met een lager inkomen in dit onderzoek in mindere mate op deze vraag geantwoord hebben. Uit de analyses blijkt immers dat we van 20 respondenten geen gegevens over hun inkomen hebben (24%).

De vraag naar inkomen bleek ook in dit onderzoek vrij gevoelig. Het is aan te raden met dergelijke vertrouwelijke informatie omzichtig om te gaan.

Om te concluderen, merken we op dat er nog steeds grote inkomensverschillen bestaan tussen personen met en zonder beperking. Zo melden Verbelen, Samoy en Van Geel (2005) dat slechts 33% van de personen zonder beperking een maandelijks persoonlijk netto-inkomen van minder dan €1100 heeft, tegenover 56% van de mensen met een beperking.

#### 3.1.2.4. Motivatie tot PAB-aanvraag

Belangrijkste motivatie tot aanvragen PAB (n=84)		
	Aantal	Percentage
Thuis kunnen (blijven) wonen	30	36
Zelfstandigheid vergroten	11	13
Zelf keuzes maken en realiseren	7	8
Betere zorg realiseren	7	8
Individuele begeleiding mogelijk maken	4	5
Taak ondersteuners verlichten	14	17
Meer deelnemen aan de samenleving	2	2
Andere motivatie	6	7
Al deze bovenstaande motivaties	1	1
Niet geweten	2	2

Tabel 17: Belangrijkste motivatie tot het aanvragen van een PAB

Uit dit onderzoek blijkt dat **36% van de respondenten 'thuis kunnen (blijven) wonen' de belangrijkste reden** vond om een PAB aan te vragen. Hierop volgden: 'taak ondersteuners (mantelzorgers) verlichten' (17%), zelfstandigheid vergroten (13%), 'zelf keuzes maken en realiseren' (8%), 'betere zorg realiseren' (8%), 'individuele begeleiding mogelijk maken' (5%) en 'meer deelnemen aan de samenleving' (2%). 7% van de respondenten gaf een andere motivatie op.

Oostrik (2008) stelde dezelfde vraag aan mensen die een PGB gebruikten in Nederland. Hij stelde vast dat

*“(...) Pgb-houders belang hechten aan het motief regie in de hulprelatie en dat persoonlijke waarden die men voor zichzelf of voor naasten wil nastreven eveneens van belang kunnen zijn bij de Pgb-keuze (zoals mantelzorgers ontlasten en maatschappelijke participatie). Ervaringen met zorg of financieel gewin zijn beduidend minder belangrijk (...)”* (Oostrik, 2008, pp.104)

De motivaties van de respondenten uit dit onderzoek werden eveneens vergeleken met het eindrapport volgend op het PAB-experiment (Breda et al., 2004).

De tabel hieronder geeft de algemene motieven van de respondenten weer. Het gaat dus niet om de belangrijkste motivatie (zie tabel 18). De hieronder weergegeven cijfers duiden het aantal positieve antwoorden aan. Aan de respondenten werd bijv. gevraagd: “Was thuis kunnen blijven wonen voor jou een motivatie om het PAB aan te vragen?”.

Motivatie tot aanvragen PAB (%)		
	Respondenten dit onderzoek	Onderzoek Breda et al. (2004)
Thuis kunnen (blijven) wonen / Opname vermijden	76	60
Zelfstandigheid vergroten	77	72
Zelf keuzes maken en realiseren	70	66
Betere zorg realiseren	87	74
Individuele begeleiding mogelijk maken	81	72
Taak ondersteuners verlichten	81	71
Meer deelnemen aan de samenleving / Inclusie	82	64
Andere motivatie:	32	13 <sup>8</sup>
- Zelf assistent kunnen kiezen	1	-
- Om het financieel beter te kunnen dragen	6	-
- Niet in een instelling moeten na de dood van mijn ouders	1	-
- Zelfstandig kunnen wonen	2	-
- Zorg op maat realiseren	8	-
- Om mijn job te kunnen uitoefenen	4	-
- Vroeger gebruikte ondersteuning was niet kwaliteitsvol	1	-
- Kortverblijf in een voorziening mogelijk	1	-
- Om een beter leven te kunnen leiden	4	-
- Om mijn gezin uit te breiden	1	-
- Om mijn kinderen/kleinkinderen op te voeden	2	-

Tabel 18: Motivaties tot aanvragen van een PAB. Vergelijking met Breda et al. (2004).

<sup>8</sup> Deze categorie omvat financiële motieven, toename van sociale contacten, participatiemogelijkheden en (specifieke) ondersteuningsmogelijkheden (Breda et al., 2004). Aangezien een onderverdeling in percentages niet werd weergegeven, werden deze niet vermeld in de tabel.

Uit deze tabel kunnen we samen met Breda et al. (2004) besluiten dat er **verschillende motieven zijn om te kiezen voor een PAB**.

Breda et al. (2004) concludeerden eveneens dat de visie op PAB als alternatief voor de traditionele zorg steeds toeneemt. PAB maakt het immers mogelijk een opname te vermijden en thuis te (blijven) wonen. Breda et al. (2004) noemen dit ook wel het “*empowerment-motief*” (Breda et al., 2004, pp. I). Het belang van dit motief lijkt nog te zijn toegenomen sinds de publicatie van het eindrapport van Breda et al. (2004). Of deze toename ook significant is, kon vanuit deze onderzoeksopzet niet worden onderzocht.

### 3.1.3. De assistent in dit onderzoek

Hieronder bespreken we enkele actuele thema’s over PAB-assistenten.

#### 3.1.3.1. Leeftijd en opleiding

We stellen in dit onderzoek vast dat assistenten sterk verschillende leeftijden hebben. Ook hun achtergrondopleiding is aan **grote variatie** onderhevig.

Wanneer we de leeftijd en opleiding van de assistenten bekijken, levert vergelijking met het eindrapport (Breda et al., 2004) het volgende beeld op (zie tabel 19).

Hierbij werden de leeftijdscategorieën van de assistenten in dit onderzoek gehercodeerd naar de categorieën zoals gebruikt in het onderzoek van Breda et al. (2004).

Leeftijd en opleiding assistent			
	Assistenten in dit onderzoek (%)		Onderzoek Breda et al. (2004) (%)
	Percentage (n=241)	Valide percentage	
<b>Leeftijdscategorie</b>			
- < 30 jaar	26	27	20
- 30 – 39 jaar	20	20	19
- 40 – 49 jaar	18	18	30
- 50 – 59 jaar	23	23	24
- > 60 jaar	11	11	7
- Niet geweten	1	-	-
<b>Opleiding</b>			
- Geen opleiding	4	4	-
- Lager onderwijs	1	1	3
- Lager secundair onderwijs	9	10	14
- Hoger secundair onderwijs	38	46	41
- Hoger onderwijs, niet-universitair	21	25	34
- Hoger onderwijs, universitair	11	13	8
- Niet geweten	16	-	-

Tabel 19: Leeftijd en opleidingscategorie assistenten

Opvallend in deze tabel is het grote aantal assistenten van wie de budgethouders hun opleiding niet kende (16%). Dit duidt er op dat een aantal budgethouders **andere kwaliteiten** van hun assistenten van hogere waarde achten dan hun opleiding.

Uit nabespreking met de ervaringsdeskundige interviewers kunnen we concluderen dat budgethouders hun assistenten gericht zoeken naargelang de taak die ze door een assistent willen laten uitvoeren. Wie bijv. een chauffeur zoekt, zal bij selectie letten op de rijvaardigheden van de kandidaat-assistent of deze nu hoog of laag is opgeleid. We kunnen ons dan ook afvragen wat het relatieve belang is van de opleiding van assistenten voor de budgethouder.

Algemeen kunnen we stellen dat het moeilijk is een eenduidig profiel van dé assistent te schetsen. Een assistent is **meestal een vrouw (73%)** maar komt voor in alle leeftijdscategorieën en opleidingen. Een assistent wordt daarnaast ingeschakeld om ondersteuning te bieden bij een veelheid aan taken. Een overzicht daarvan is terug te vinden in bijlage (zie bijlage 2).

### 3.1.3.2. Relatie met budgethouder

Relatie assistent tot budgethouder		
	Aantal	Percentage
Ouder	21	9
Broer/zus	6	2
Kind	7	3
Familielid, geen deel van het gezin	7	3
Vriend/vriendin	12	5
Kennis	11	4
Partner	12	5
Buurman/buurvrouw	1	1
Iemand vanuit vroeger gebruikte voorziening/dienst	24	10
Voordien onbekend	136	56
Niet geweten	4	2

Tabel 20: Relatie assistent tot budgethouder

In het onderzoek werd aan de respondenten gevraagd welke relatie ze tot hun assistent hadden bij diens aanwerving. Uit de antwoorden bleek 32% van de assistenten een **mantelzorger** te zijn. We beschouwen hierbij de volgende definities van mantelzorger:

*“(...) iemand uit de directe, informele omgeving van de persoon met een handicap die (mee) instaat voor de zorg van deze persoon (...)”* (Breda et al., 2004, pp. 56)

*“Mantelzorger is iedereen die op min of meer geregelde basis uit liefde of vriendschap of uit maatschappelijke betrokkenheid zorg verleent aan iemand uit zijn omgeving die (wat) extra zorg nodig heeft. Mantelzorger en zorgafhankelijke persoon kunnen partner zijn, ouder, familielid, kind, of zelfs elkaars buur zijn.”* (Kenniscentrum Mantelzorg, 2010)

Onderzoek van Breda et al. (2004) vermeldde dat bij 41% van de assistenten een vroegere, informele ondersteuningsrelatie werd geformaliseerd. De cijfers liggen bijgevolg iets hoger dan in dit onderzoek (32%). We stellen echter vast dat 10% van de assistenten uit dit onderzoek reeds een formele hulpverleningsrelatie met de budgethouder hadden, welke via het PAB werd omgevormd tot

assistentschap. Breda et al. vermelden slechts 4% voormalige hulpverleners onder de assistenten. De aantallen wat betreft **externe assistenten** lopen dan ook gelijk wat betreft het onderzoek van Breda et al. (2004) en dit onderzoek (respectievelijk 55% en 57%).

Hieronder wordt de relatie tot de assistenten verder verduidelijkt en vergeleken met de resultaten van Breda et al. (2004) (zie tabel 21).

	Relatie tot assistent (%)	
	Assistenten dit onderzoek (n=241)	Onderzoek Breda et al. (2004)
Familie lid	22	26
Vriend/vriendin	5	7
Kennis	5	8
Voormalige hulpverlener	10	4
Voordien onbekend	57	55

Tabel 21: Vergelijking relatie tot assistent met Breda et al. (2004)

### 3.1.3.3. Onbetaalde ondersteuning

Bij analyse van de huidige onbetaalde ondersteuning, valt op dat **92% van de respondenten hier gebruik van maakt** (zie bijlage 2). Meestal gaat het om ouders (25%), broers/zussen (15%) of andere familieleden (11%). Gemiddeld rekenen budgethouders op 5 personen die onbetaalde ondersteuning bieden.

Uit onderzoek van Breda et al. (2004) blijkt het bij informele ondersteuning, die meestal niet wordt vergoed (97%), vooral om inwonende familieleden te gaan (43%), gevolgd door niet-inwonende familieleden (35%), vrienden en burens (27%) en vrijwilligers (4%).

We kunnen hieruit concluderen dat PAB-gebruikers van vele en diverse kanalen gebruik maken om hun ondersteuning te organiseren (Breda et al., 2004). Ze maken gebruik van hun PAB, formele en informele ondersteuning. Wanneer we het aantal betaalde assistenten en onbetaalde ondersteuners optellen, bekomen we een **netwerk van gemiddeld 8 personen** die instaan voor ondersteuning. Dit komt overeen met het aantal zoals vermeld in het eindrapport van Breda et al. (2004) dat spreekt over gemiddeld 7 à 8 personen.

Nabespreking met de ervaringsdeskundige interviewers maakt een en ander duidelijk over dit ruime ondersteuningsnetwerk.

Ten eerste is het wenselijk een aantal mensen ter beschikking te hebben, om op die manier continuïteit in de ondersteuning te garanderen. Indien een assistent of onbetaalde ondersteuner ziek valt, zwanger wordt, ontslag neemt, het even niet meer ziet zitten, geen tijd heeft,... kan je terugvallen op een andere persoon.

Ten tweede blijkt het niet wenselijk steeds beroep te doen op dezelfde personen. Om jezelf en de assistent of onbetaalde ondersteuner af en toe wat ademruimte te geven, is het aangenaam een ruim ondersteuningsnet te hebben. Zo ben je niet steeds aan elkaar gebonden.

Ten derde is het aangenaam niet alleen op betaalde assistenten te moeten rekenen voor alle activiteiten in je leven. Naar een feestje neem je bijv. al eens liever een vriend mee die ook weet hoe hij je naar wens kan ondersteunen.

Tenslotte worden ondersteuners gekozen naar de taken die ze kunnen vervullen, zoals hierboven ook reeds werd aangehaald. Je benut hierbij de talenten, interesses en ervaringen van de assistent of onbetaalde ondersteuner.

Tenslotte merken we een interessante verschuiving op.

We stellen vast dat 37% van de respondenten hun ouders als eerste ondersteuners vermeldden vòòr het gebruik van een PAB, gevolgd door 31% partners en 10% ondersteuners vanuit een voorziening (zie bijlage 2). Alles samen maakte maar liefst 88% van de ondervraagde personen gebruik van informele ondersteuning vòòr het gebruik van een PAB.

Wanneer we dit gegeven vergelijken met het aandeel onbetaalde ondersteuning tijdens het gebruik van PAB, zien we dat vooral de ondersteuning vanuit partner (9%) en ouders (25%) fel is gedaald.

Vanuit het gegeven dat 92% van de PAB-gebruikers nog steeds onbetaalde ondersteuning gebruikt, kunnen we echter afleiden dat deze vorm van ondersteuning niet verwaarloosd kan worden. PAB laat echter wel toe veranderingen aan te brengen in het ondersteuningsnetwerk.

Deze bemerking willen we in relatie brengen met een verdere vaststelling. Zo vermelden 24% van de respondenten het feit dat familieleden meer tijd voor zichzelf hebben als belangrijk voordeel van PAB, terwijl 12% onder hen vertelden dat de rollen binnen het gezin/de familie zich opnieuw konden normaliseren.

## 3.2. Profiel QoL respondenten

### 3.2.1. Algemeen profiel respondenten

Bij alle respondenten werd de Kwaliteit van Bestaan bevestigd. Het ging hierbij om de ervaring van de persoon zelf, zoals eerder beschreven (zie 2.4.1. Personal Outcomes Scale/ POS).

Hieronder geven we de ruwe scores van de respondenten (zie tabel 22).

Volgende informatie is van belang bij het interpreteren van de resultaten. Per domein is de minimumscore 6, de maximumscore 18. De factor onafhankelijkheid is bijgevolg steeds gelegen tussen 12 en 36, de factoren sociale participatie en welbevinden tussen 18 en 54. De totale index bevindt zich dan ook tussen 48 en 144.

Ruwe scores Personal Outcomes Scale (n=83)					
	Waargenomen minimum <sup>9</sup>	Waargenomen maximum	Gemiddelde	SD	Rangschikking domeinen (hoog - laag)
Persoonlijke ontwikkeling	6	17	11,43	2.939	8
Zelfbepaling	6	18	15,40	3.331	2
<b>Factor Onafhankelijkheid</b>	<b>12</b>	<b>34</b>	<b>26,73</b>	<b>5.776</b>	
Interpersoonlijke relaties	6	18	14,86	3.057	4
Sociale inclusie	6	18	12,31	2.815	7
Rechten	6	18	15,05	3.435	3
<b>Factor Sociale Participatie</b>	<b>18</b>	<b>53</b>	<b>41,84</b>	<b>8.373</b>	
Emotioneel welbevinden	6	18	15,69	2.498	1
Fysiek welbevinden	8	18	13,46	2.401	5
Materieel welbevinden	6	18	13,08	2.808	6
<b>Factor Welbevinden</b>	<b>25</b>	<b>54</b>	<b>42,29</b>	<b>5.456</b>	
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b>	<b>60</b>	<b>136</b>	<b>111,01</b>	<b>16.555</b>	

Tabel 22: Ruwe scores Personal Outcomes Scale

Algemeen stellen we een **gemiddelde totaalscore van 111,01** vast. Het domein emotioneel welbevinden scoort hierbij het hoogst, gevolgd door zelfbepaling en rechten. Het domein persoonlijke ontwikkeling scoort gemiddeld het laagst.

<sup>9</sup> Waargenomen minimum en maximum slaat respectievelijk op de laagste en hoogste score voor het betreffende domein zoals vermeld door de respondenten tijdens de zelfevaluatie.

In onderstaande tabel vergelijken we de QoL-beoordeling van mensen naargelang de aard van hun beperking of chronische ziekte (zie tabel 23). Mensen met een fysieke beperking rapporteren de hoogste mate van onafhankelijkheid (factor onafhankelijkheid) en sociale participatie (factor sociale participatie). Mensen met een verstandelijke beperking schalen zichzelf het hoogste in wat betreft de factor welbevinden. De totale index ligt het hoogst bij personen met een andere ziekte of beperking<sup>10</sup>.

De gemiddelden liggen algemeen echter dicht bij elkaar.

Gemiddelde QoL-beoordeling per domein naar aard van beperking <sup>11</sup>						
	Fysieke beperking (n=17)	Verstandelijke beperking (n=6)	Chronische ziekte (n=21)	NAH (n=11)	Andere (n=4)	Meervoudige beperking (n=23)
Persoonlijke ontwikkeling	12,65	12,00	11,95	11,18	13,00	9,70
Zelfbepaling	17,24	14,00	16,95	14,73	16,75	13,09
<i>Factor Onafhankelijkheid</i>	<i>29,88</i>	<i>26,00</i>	<i>28,90</i>	<i>25,91</i>	<i>29,75</i>	<i>22,43</i>
Interpersoonlijke relaties	16,00	14,50	15,90	14,73	14,50	13,17
Sociale inclusie	13,06	13,00	12,67	12,45	12,00	11,17
Rechten	16,47	13,50	16,62	15,64	17,50	12,13
<i>Factor Sociale Participatie</i>	<i>45,53</i>	<i>41,00</i>	<i>45,19</i>	<i>40,00</i>	<i>44,00</i>	<i>36,48</i>
Emotioneel welbevinden	15,53	17,33	16,00	14,73	16,75	15,35
Fysiek welbevinden	13,24	15,67	12,86	12,91	13,25	14,09
Materieel welbevinden	13,29	12,00	14,19	14,18	14,50	11,35
<i>Factor Welbevinden</i>	<i>42,00</i>	<i>46,00</i>	<i>43,05</i>	<i>41,82</i>	<i>44,50</i>	<i>40,78</i>
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b>	<b>117,41</b> (sd=11.538)	<b>113,00</b> (sd=17.436)	<b>117,14</b> (sd=9.205)	<b>110,55</b> (sd=20.442)	<b>118,00</b> (sd=3.559)	<b>98,91</b> (sd=18.832)

Tabel 23: QoL-beoordeling naar aard van de beperking

<sup>10</sup> Om welke andere beperking of ziekte het gaat, wordt gespecificeerd in tabel 8.

<sup>11</sup> Aan het onderzoek nam slechts 1 persoon deel die enkel een visuele beperking heeft. De evaluatie volgens deze persoon werd niet in deze tabel opgenomen. Verder is het belangrijk op te merken dat aan het onderzoek geen personen deelnamen die enkel een auditieve beperking of autisme spectrum stoornis hebben. Deze personen zijn wel terug te vinden bij de personen met een meervoudige beperking. (zie ook 4. Beperkingen aan het onderzoek).

Om tabel 23 overzichtelijker te maken, wordt hieronder een ordening per domein weergegeven. De groep die hierbij het hoogste scoorde, kreeg nummer 1 toegewezen. Op deze manier werden alle groepen per domein geordend van 1 tot en met 6 (zie tabel 24). Hierdoor wordt snel duidelijk dat de respondenten met meervoudige beperkingen op de meeste domeinen het laagst scoren. Wat betreft de andere groepen, zijn de conclusies minder eenduidig.

	QoL-beoordeling, rangschikking groepen per domein					
	Fysieke beperking (n=17)	Verstandelijke beperking (n=6)	Chronische ziekte (n=21)	NAH (n=11)	Andere (n=4)	Meervoudige beperking (n=23)
Persoonlijke ontwikkeling	2	3	4	5	1	6
Zelfbepaling	1	5	2	4	3	6
<i>Factor Onafhankelijkheid</i>	1	4	3	5	2	6
Interpersoonlijke relaties	1	4.5	2	3	4.5	6
Sociale inclusie	1	2	3	4	5	6
Rechten	3	5	2	4	1	6
<i>Factor Sociale Participatie</i>	1	4	2	5	3	6
Emotioneel welbevinden	4	1	3	6	2	5
Fysiek welbevinden	4	1	6	5	3	2
Materieel welbevinden	4	5	2	3	1	6
<i>Factor Welbevinden</i>	4	1	3	5	2	6
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>6</b>

Tabel 24: QoL-beoordeling, rangschikking groepen naar aard van de beperking per domein

### 3.2.2. Profielen vergelijken

Momenteel werkt men aan normtabellen die dienst doen als referentiepunt om de ruwe scores van de POS te interpreteren. Enige vergelijking met resultaten vanuit voorgaand onderzoek is echter wel mogelijk.

**Een zo hoog mogelijke Kwaliteit van Bestaan is een recht voor alle mensen**<sup>12</sup>. De Kwaliteit van Bestaan van de gemiddelde populatie wordt dan ook als referentiepunt genomen. Ook in dit onderzoek nemen we de scores van personen zonder beperking als norm. Alle mensen hebben het recht deze mate van levenskwaliteit na te streven, ongeacht hun persoonlijke kenmerken of leefsituatie.

In dit onderzoek zullen we met deelnemers vanuit twee andere onderzoekssamples vergelijken. Een korte omschrijving van de betreffende onderzoeksgroepen is hier op zijn plaats.

- **Behoefteteonderzoek naar personen met een beperking of chronische ziekte in Gent (Van Hove et al., 2010).**  
Dit onderzoek werd gefinancierd door Stad Gent en uitgevoerd door Associatie UGent. Men bevroeg 146 mensen met een beperking of chronische ziekte met behulp van de Personal Outcomes Scale. Hoeveel van deze personen gebruik maken van een PAB is niet geweten.
- **Vergelijken van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met mensen zonder beperking in Middelburg (De Windt & Lannau, 2009).**  
In dit onderzoek werden 56 mensen met een verstandelijke beperking onderzocht en vergeleken met 56 mensen zonder beperking. Deze mensen waren onderling gelijkend in kenmerken als geslacht, leeftijd, samenwonend of niet en woonplaats (stedelijk of ruraal). Men maakte ook hier gebruik van de POS.

Rechtstreeks vergelijken met bovengenoemde onderzoekssamples is niet mogelijk. Er is immers geen sprake van matching tussen de verschillende respondentgroepen. Om hieraan tegemoet te komen, wordt gewerkt met profielen die de domeinen per onderzoeksgroep rangschikken van hoog naar laag.

Schalock (1996) stelt dat Kwaliteit van Bestaan een uniek concept voor menselijke ervaring. Het doorsnijdt dan ook de lijnen die mensen verschillend maken zoals geslacht, leeftijd, het al dan niet hebben van een beperking, sociaaleconomische status, enz. Elke mens ervaart een bepaalde Kwaliteit van Bestaan, ongeacht de kenmerken die deze mens van de anderen onderscheidt. Vanuit deze vaststelling veronderstellen we dat de profielen wat betreft Kwaliteit van Bestaan gelijklopend zullen zijn voor de drie onderzoekssamples.

**Uit onderzoek blijkt dat mensen met een beperking zichzelf vaak lager evalueren** wat betreft QoL dan mensen zonder beperking (Taylor, 2004; Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005; De Windt & Lannau, 2009). Vooral de domeinen emotioneel welbevinden, zelfbepaling en interpersoonlijke relaties springen hierbij in het oog (Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005).

---

<sup>12</sup> We verwijzen hierbij naar het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Deze conventie werd op 13 december 2006 gestemd en op 2 juli 2009 geratificeerd door België. Meer informatie kan terug gevonden worden op <http://www.gelijkerechten.be/>.

In het behoefteonderzoek van de Stad Gent (Van Hove et al., 2010) maakte men eveneens een onderscheid in de POS-scores naargelang de beperking van de deelnemers in kwestie. In tabel 25 vergelijken we de profielen van het onderzoek van de Stad Gent met deze van dit onderzoek.

QoL-beoordeling, vergelijking rangschikking domeinen per groep										
	Fysieke beperking		Verstandelijke beperking		Chronische ziekte		NAH		Meervoudige beperking	
	Resp. <sup>13</sup>	Gent	Resp.	Gent	Resp.	Gent	Resp.	Gent	Resp.	Gent
Persoonlijke ontwikkeling	8	7	7.5	7	8	6	8	7.5	8	7
Zelfbepaling	1	1	4	5.5	1	1	2	2	4	1
Interpersoonlijke relaties	3	5	3	5.5	4	3	2	6	3	5
Sociale inclusie	7	8	6	8	7	7	7	7.5	7	8
Rechten	2	2	5	4	2	2	1	1	5	2
Emotioneel welbevinden	4	3	1	1	3	4	2	3	1	3
Fysiek welbevinden	6	6	2	2	6	8	6	4	2	6
Materieel welbevinden	5	4	7.5	3	5	5	5	5	6	4

Tabel 25: Vergelijking QoL-beoordeling, rangschikking domeinen naar aard van de beperking naar: Van Hove et al., 2010

In deze tabel stellen we vast dat het domein persoonlijke ontwikkeling bij de meeste groepen lager scoort dan de andere domeinen (7<sup>e</sup> of 8<sup>e</sup> plaats). Zelfbepaling scoort bij de meeste groepen hoger dan de andere domeinen (1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> plaats). Bij mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking blijkt dit echter niet zo te zijn. Het domein rechten scoort ook minder hoog in vergelijking met andere domeinen bij mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. De mensen in deze groepen geven aan dat ze wat betreft zelfbepaling en respect voor rechten nog meer kansen willen.

De domeinen emotioneel en fysiek welbevinden worden door mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking dan weer hoger geëvalueerd dan de andere domeinen.

In tabel 26 maakten we een algemene vergelijking van de profielen betreffende de drie onderzoekssamples (Van Hove et al., 2010; De Windt & Lannau, 2009). Algemeen stellen we vast dat de **profielen vrij gelijklopend** zijn. Het domein persoonlijke ontwikkeling vormt hierop een uitzondering. Mensen zonder beperking scoren dit domein in vergelijking met de andere domeinen hoger dan mensen met een beperking of chronische ziekte. Ook wat betreft het domein materieel

<sup>13</sup> In deze tabel staat 'Resp.' voor de resultaten vanuit dit onderzoek. 'Gent' verwijst naar gegevens vanuit: Van Hove, E., Vandeveld, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelden, G. & Van Hove, G. (2010). *Eindrapport. Behoefteonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk.

welbevinden zien we dat er verschillen bestaan tussen mensen met en zonder beperking. Dit komt overeen met de eerdere bemerking dat mensen met een beperking algemeen een lager persoonlijk inkomen hebben (zie 3.1.2.3. Inkomen).

QoL-beoordeling, vergelijking rangschikking domeinen			
	Mensen met een PAB in dit onderzoek	Mensen met een beperking of chronische ziekte in Stad Gent (Van Hove et al., 2010)	Mensen zonder beperking in Middelburg (De Windt & Lannau, 2009)
Persoonlijke ontwikkeling	8	7	5
Zelfbepaling	2	1	2
Interpersoonlijke relaties	4	4	6
Sociale inclusie	7	8	8
Rechten	3	2	1
Emotioneel welbevinden	1	3	3
Fysiek welbevinden	5	6	7
Materieel welbevinden	6	5	4

Tabel 26: QoL-beoordeling, vergelijking rangschikking domeinen  
naar: Van Hove et al., 2010; De Windt & Lannau, 2009

We concluderen dat de profielen van mensen met een beperking of chronische ziekte, mensen met een PAB en mensen zonder beperking in grote lijnen gelijk lopen. Dit onderzoek bevestigt bijgevolg de stelling van Schalock (1996) dat Kwaliteit van Bestaan een universeel gegeven is.

### 3.3. Traject met PAB

#### 3.3.1. Gepercipieerde veranderingen

We kunnen ons afvragen in hoeverre de omgeving impact heeft op onze emoties en Kwaliteit van Bestaan. In onderzoek vinden we hierover verschillende theorieën en meningen terug.

Cummins (2005) stelt in de Theory of Subjective Wellbeing Homeostasis dat het subjectief welbevinden of de tevredenheid van een persoon actief wordt gecontroleerd en behouden op een niveau dat bij deze persoon hoort. Dit voor de persoon typische niveau kan door omstandigheden variëren maar zou in principe genetisch bepaald zijn.

Wanneer we deze theorie toepassen, stellen we in feite dat mensen zich aanpassen aan hun leefomstandigheden. Hun tevredenheid met hun leven kan bij plotse verandering dan wel fluctueren maar zal steeds terugkeren naar het niveau dat voor deze persoon typisch is.

Toegepast op het PAB zou dit betekenen dat een persoon bij het ontvangen van een budget kortstondig een positieve dan wel negatieve schommeling in zijn tevredenheid zal ervaren. Na een bepaalde periode zal zijn evaluatie echter terugkeren naar een voor deze persoon typisch niveau.

Schalock en Verdugo (2002) gaan er van uit dat een perceptie van Kwaliteit van Bestaan vaak vrij stabiel is. Veranderingen zouden echter kunnen plaatsvinden naar aanleiding van interventies en veranderde situaties. **Vooral wanneer deze interventies effectief zijn**, zal volgens deze auteurs verandering in perceptie optreden (Schalock & Verdugo, 2002, pp. 294).

Toegepast op het PAB betekent dit dat een persoon ook na een bepaalde periode met een budget

een positieve invloed op zijn QoL ervaart wanneer het PAB een effectieve vorm van ondersteuning blijkt.

Zoals eerder beschreven, werden in dit onderzoek via een vergelijkende schaal vragen gesteld over de ervaren veranderingen in QoL (zie 2.4.3. Eigen vragenlijst). Tabel 27 geeft de resultaten weer.

Ervaren verandering in de verschillende domeinen (valide percentages)								
	Persoonlijke ontwikkeling	Zelfbepaling	Inter-persoonlijke relaties	Sociale inclusie	Rechten	Emotioneel welbevinden	Fysiek welbevinden	Materieel welbevinden
<b>Mogelijkheden</b>								
Toegenomen	<u>66</u> <sup>14</sup>	<u>85</u>	<u>58</u>	<u>79</u>	35	<u>67</u>	<u>57</u>	<u>55</u>
Dezelfde gebleven	30	14	41	20	<u>64</u>	32	42	40
Afgenomen	4	1	1	1	1	1	1	5
<b>Effectief realiseren</b>								
Meer in staat	<u>65</u>	<u>82</u>	<u>60</u>	<u>78</u>	41	<u>66</u>	<u>57</u>	42
Hetzelfde gebleven	33	17	39	21	<u>58</u>	33	43	<u>56</u>
Minder in staat	3	1	1	1	1	1	0	2
<b>Tevredenheid</b>								
Meer tevreden	<u>72</u>	<u>86</u>	<u>62</u>	<u>78</u>	38	<u>69</u>	<u>61</u>	<u>52</u>
Hetzelfde gebleven	26	13	37	21	<u>61</u>	30	39	44
Minder tevreden	2	1	1	1	1	1	0	4

Tabel 27: Verandering in ervaren QoL

Bovenstaande tabel maakt duidelijk dat de respondenten over de meeste domeinen vinden dat ze meer mogelijkheden hebben gekregen om dit domein te kunnen realiseren, eveneens meer in staat zijn om dit domein te realiseren en dan ook een groter gevoel van tevredenheid betreffende dit domein ervaren.

Het domein rechten vormt hierop een uitzondering. De meeste respondenten geven aan dat er betreffende dit domein weinig is veranderd. We merkten echter reeds op dat het domein rechten vrij hoog scoort in vergelijking met de andere domeinen (zie 3.2.1. Algemeen profiel respondenten). Het domein rechten was bijgevolg bij een aantal respondenten niet meer voor verbetering vatbaar.

De respondenten rapporteren **de meeste veranderingen in het domein zelfbepaling**. Dit zowel wat betreft verandering in mogelijkheden, het effectief realiseren van zelfbepaling als tevredenheid met

<sup>14</sup> Per domein werd het meest voorkomende antwoord aangegeven.

dit domein. We bemerkten dan ook reeds dat zelfbepaling hoog scoorde in de rangschikking van de domeinen van 1 tot en met 8 (zie 3.2.1. Algemeen profiel respondenten).

Het domein inclusie bleek bij deze zelfde rangschikking slechts op de 7<sup>e</sup> plaats te staan in vergelijking met de andere domeinen. Wanneer we tabel 27 bekijken, zien we echter dat de respondenten ook op dit domein grote veranderingen rapporteren. Vanuit hun antwoorden op de POS, leiden we af dat wat betreft inclusie voor mensen met een beperking nog verbetering mogelijk is. We kunnen dit beschouwen als een taak voor de maatschappij als geheel.

Uit het minieme aantal negatieve antwoorden op deze vragen, kunnen we ons afvragen in hoeverre sociaal wenselijk werd geantwoord. Hiermee dienen we in onderzoek steeds rekening te houden.

De antwoorden van de respondenten wat betreft verandering in levenskwaliteit sinds het gebruik van een PAB, werden opgesplitst naargelang de periode van aanvang met PAB. Er werd een onderscheid gemaakt tussen mensen die 2 jaar of minder over een PAB beschikten, zij die reeds 2 tot 5 jaar een PAB hadden, personen die net na afloop van het experiment instapten (2001) en personen die vanaf de experimentele fase een PAB kregen (1997).

In bijlage 3 staat een overzicht van de ervaren veranderingen in de verschillende domeinen volgens bovenstaande groepen.

Uit deze tabellen maken we op dat de grootste spreiding over de verschillende antwoordmogelijkheden voorvalt bij de personen die het minst lang met PAB werken. De minste spreiding van de antwoorden komt voor bij de mensen die het langst met PAB werken. Deze groep bevat echter ook de minste respondenten.

Vanuit deze vaststelling kunnen we het eens zijn met de ideeën van Cummins (2005) en Schalock en Verdugo (2002). PAB lijkt verandering te brengen in het leven van de respondenten. Deze verandering kan zowel positief als negatief worden ervaren. Na verloop van tijd zien we echter dat de respondenten **zich aanpassen aan de omstandigheden**: er is grotere overeenkomst in de manier van antwoorden.

Verder is eveneens bij deze tabellen duidelijk dat de respondenten **voornamelijk positieve veranderingen** vaststellen en dit op de meeste domeinen. Wat betreft de domeinen rechten en materieel welbevinden bemerkten de meeste respondenten minder of geen veranderingen.

### 3.3.2. Voor- en nadelen verbonden aan het PAB

#### 3.3.2.1. Stellingen

We vroegen aan de respondenten in hoeverre ze het eens waren met stellingen uit voorgaand onderzoek rond directe financiering. Een overzicht van de studies die werden gebruikt om deze stellingen te ontwikkelen staat in bijlage 4.

Hieronder overlopen we de antwoorden van de respondenten.

Voordelen van het PAB voor de persoon zelf: stellingen vanuit onderzoek, mening respondenten (%)				
	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Niet geweten / n.v.t.
Mijn keuzevrijheid is verhoogd	<u>78</u>	11	7	4
Ik heb meer controle over mijn ondersteuning (wat, wie, wanneer, hoe,...)	<u>78</u>	12	9	2
Ik kan dankzij een PAB gaan werken op de plek die ik verkies	20	6	20	<u>54</u>
Ik kan dankzij een PAB wonen op de plek die ik verkies	<u>47</u>	14	23	16
Ik kan dankzij een PAB naar school gaan of de opleiding volgen die ik verkies	28	7	20	<u>45</u>
Mijn zelfbeeld is verbeterd/ mijn zelfvertrouwen is toegenomen	<u>55</u>	19	22	4
Mijn gezondheid is verbeterd	29	20	<u>44</u>	7
Ik word ondersteund door iemand die ik vertrouw, waar ik me goed bij voel, die mij respecteert	<u>86</u>	12	2	0
Ik bereik meer met mijn budget dan zonder PAB mogelijk zou zijn (kosteneffectief)	<u>81</u>	4	5	11
Ik kan meer deelnemen aan reguliere activiteiten buitenshuis	<u>71</u>	13	12	4
Ik heb het gevoel meer bij de maatschappij te horen, ik voel mij minder geïsoleerd	<u>66</u>	17	16	1
Ik ben minder afhankelijk van vrienden en familie in het voorzien van ondersteuning	<u>83</u>	5	11	1
Ik voel me minder schuldig wanneer ik om hulp vraag omdat ik deze hulp nu kan betalen	<u>68</u>	6	18	8
Ik kan mensen die mij vroeger reeds ondersteunden nu betalen	<u>51</u>	11	26	12

	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Niet geweten / n.v.t.
Mijn noden worden beantwoord op een manier die ik wil	<u>77</u>	16	6	1
Ik kan mijn assistent opleiden/ vormen naar mijn eigen noden	<u>65</u>	12	19	4
Er is meer continuïteit in mijn assistenten: ik kan steeds op dezelfde mensen rekenen, mijn assistenten wisselen niet steeds	<u>62</u>	23	11	4
Ik heb de mogelijkheid creatieve oplossingen te zoeken voor problemen	<u>63</u>	12	18	7
Ik word niet langer enkel fysiek verzorgd maar echt ondersteund	<u>69</u>	11	10	10
Mijn assistent kan verschillende taken combineren terwijl ondersteuners vanuit voorzieningen vaak vaste taakomschrijvingen hebben	<u>84</u>	6	5	5
Mijn mogelijkheden i.v.m. mobiliteit zijn toegenomen	<u>82</u>	7	9	1
De kwaliteit van de ondersteuning die ik ontvang is verbeterd	<u>83</u>	13	3	1
Ik heb minder onbeantwoorde noden	<u>71</u>	17	10	2

Tabel 28: Voordelen van het PAB voor de persoon zelf: stellingen, mening respondenten

Wat betreft voordelen voor de persoon zelf, zijn de respondenten het vooral eens met de stelling dat hun **ondersteuning gebeurt door iemand die ze vertrouwen**, bij wie ze zich goed voelen en die hen respecteert. 86% van de respondenten is het eens met deze stelling.

Ten tweede stellen we vast dat de respondenten van mening zijn dat ze met hun budget meer **kosteneffectief** kunnen werken dan binnen traditionele zorg het geval was/zou zijn (81%). Dit wordt bekrachtigd door de stelling dat assistenten taken kunnen combineren, wat hen flexibeler maakt (84%). Mensen die werken vanuit een voorziening worden door de respondenten gezien als meer gebonden aan vaste taakomschrijvingen.

Een derde belangrijk persoonlijk voordeel is dat respondenten zich **minder afhankelijk voelen** van vrienden en familieleden in het voorzien van ondersteuning (83%).

De respondenten waren het voornamelijk niet eens met de stelling dat hun gezondheid is verbeterd dankzij het gebruik van een PAB (44%).

Tenslotte valt het grote aantal 'niet van toepassing' op bij de stellingen rond werken en opleiding. Zoals reeds aangehaald bij het profiel van de respondent (zie 3.1.2.2. Werken) heeft een groot deel

van de respondenten geen betaalde job. Wat betreft opleiding, stellen we vast dat een groot aantal respondenten momenteel geen opleiding of cursus volgt.

Nadelen van het PAB voor de persoon zelf: stellingen vanuit onderzoek, mening respondenten (%)				
	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Niet geweten / n.v.t.
De regels rond het PAB zijn te strak	<u>53</u>	18	23	5
De administratie zorgt voor een extra last	<u>55</u>	17	22	6
Het PAB houdt geen rekening met het feit dat mijn noden veranderen	<u>37</u>	15	32	16
Er is niet genoeg geld om te werken aan persoonlijke voorkeuren en wensen	18	13	<u>63</u>	6
Bepaalde zaken zijn te duur voor mij, hoewel ik ze nodig heb	<u>45</u>	12	31	12
Het is moeilijk/ onmogelijk een gepaste assistent te vinden	<u>45</u>	17	32	6
Ik vind het moeilijk zelf te beslissen	18	2	<u>61</u>	19
Ik word onvoldoende ondersteund in het werkgeverschap	27	8	<u>54</u>	11
Ik heb niet genoeg geld om mijn assistenten goede werkvoorwaarden te geven	<u>54</u>	12	31	4
Mijn assistent is teveel een vriend geworden. De grenzen in onze relatie zijn niet duidelijk	8	7	<u>71</u>	14
Er blijft een groot deel zelf te betalen ondersteuning over	40	12	<u>45</u>	4

Tabel 29: Nadelen van het PAB voor de persoon zelf: stellingen, mening respondenten

Wat betreft nadelen voor de persoon zelf, zijn de respondenten het vooral eens met de stelling dat de **administratie** rond het PAB voor extra last zorgt (55%). Daarnaast vinden ze de regels rond het PAB vaak te strak (53%), hoewel over deze stelling verdeeldheid bestaat. Een aantal respondenten beantwoorde deze stelling door te vermelden dat regels noodzakelijk zijn.

Ten tweede zien we dat het merendeel van de respondenten van mening is dat ze hun **assistent niet in goede werkvoorwaarden kunnen voorzien** (54%). De grootte van het budget zou dit niet toelaten.

Een groot deel van de negatieve gevolgen van het PAB wordt niet onderschreven door de respondenten. Zo vinden ze o.a. dat er genoeg geld is om aan persoonlijke voorkeuren en wensen te

werken, dat zelf beslissen niet moeilijk is, dat de grenzen in de relatie met de assistent duidelijk zijn en dat ze voldoende worden ondersteund in hun werkgeverschap.

Voordelen van het PAB voor de familie: stellingen vanuit onderzoek, mening respondenten (%)				
	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Niet geweten / n.v.t.
Mijn familie durft mij meer los te laten omdat ze weten dat ik in goede handen ben	<u>70</u>	6	16	8
Bepaalde kosten vallen weg voor mijn familie	<u>43</u>	9	34	14
Er is meer tijd voor het gezinsleven	<u>43</u>	21	24	12
We zijn als gezin minder afhankelijk van professionelen vanuit voorzieningen	<u>42</u>	8	30	20
Mijn familieleden zijn minder afhankelijk van hoe het met mij gaat	<u>46</u>	16	31	17

Tabel 30: Voordelen van het PAB voor de familie: stellingen, mening respondenten

Alle voordelen voor de familie worden door het merendeel van de respondenten onderschreven. Als belangrijkste voordeel voor de familie/het gezin vermelden de respondenten dat deze hen **durft loslaten** (70%). Opnieuw zien we hier een bevestiging dat de **familierelaties** aan verandering onderhevig zijn. De familieleden krijgen meer tijd voor zichzelf en de budgethouder voelt zich in mindere mate afhankelijk van zijn familieleden voor ondersteuning. Hierdoor kunnen de gezinnen meer tijd maken voor het gezinsleven en opnieuw 'normale' relaties met elkaar aangaan.

Nadelen voor de familie: stellingen vanuit onderzoek, mening respondenten (%)				
	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Niet geweten / n.v.t.
De last van ondersteuning is voor mijn familie in feite niet verlicht	15	7	<u>64</u>	13
Onze familie is meer geïsoleerd	8	1	<u>77</u>	14

Tabel 31: Nadelen van het PAB voor de familie: stellingen, mening respondenten

De stellingen wat betreft nadelen voor de familie/het gezin worden meestal negatief beantwoord. Bij enkele gezinnen die zelf instaan voor de ondersteuning van de budgethouder zien we dat de ondersteuningslast dezelfde is gebleven (15%) en dat ze zich als familie geïsoleerd voelen (8%).

### 3.3.2.2. Aanvullingen respondenten

We gaven de respondenten eveneens de kans de voor- en nadelen vanuit onderzoek aan te vullen met bijkomende eigen ervaringen. Hieronder staat een overzicht.

Voordelen van het PAB voor de persoon zelf: aanvullingen respondenten (Aantal) (n=84)	
Ik zie meer mogelijkheden in ondersteuning	5
Ik leid een volwaardiger leven	5
Ik kan steeds op iemand vertrouwen en voel me hierdoor veilig	4
Ik krijg meer persoonlijke aandacht	4
Ik kan assistenten kiezen en ontslaan indien nodig	3
Ik ben zelfstandiger geworden	3
Ik kan echt thuis zijn	2
Er is meer aandacht voor mijn privacy	2
Ik kan mezelf beter uitdrukken	2
Ik kan mijn leven beter organiseren	2
Ik leer met verschillende mensen omgaan	2
Onze financiële situatie is veranderd	2
Mijn leven is rustiger geworden	2
Ik kan meer activiteiten buitenshuis doen	2
Ik kan mensen die ik vertrouw betalen	2
Ik moet niet langer in een leefgroep wonen	1
De situatie heeft weer uitzicht	1
Ik kan mijn taken makkelijker uitvoeren	1
Ik kan mijn job uitoefenen van thuis uit	1
Ik kan mijn jeugd beleven dankzij een assistent van dezelfde leeftijd	1
Mijn leven is helemaal veranderd	1
Ik kan mij beter op mijn studies richten	1
Ik heb goede assistenten in dienst	1
De relatie met mijn partner staat minder onder druk	1
Ik zorg voor sensibilisatie van de omgeving	1
Ik word gezien als mens i.p.v. als last	1
Ik kan mijn dromen nastreven	1
Geen bijkomende voordelen vermeld	30

Tabel 32: Voordelen van het PAB voor de persoon zelf: aanvullingen respondenten

De meeste respondenten (64%) vermeldden voordelen die niet in de stellingen aan bod kwamen. Deze persoonlijke voordelen **verschilden sterk afhankelijk van de specifieke situatie** waarin mensen leven. Dit maakt duidelijk dat mensen hun PAB voor verschillende doeleinden inzetten.

Voordelen van het PAB voor de familie: aanvullingen respondenten (Aantal) (n=84)	
Mijn familieleden hebben nu meer tijd voor zichzelf	20
Er is een normale rolverdeling binnen het gezin	10
We kunnen een gezin blijven	3
We hebben hechtere familiale relaties	3
Mijn familie is blij met mijn zelfstandigheid	3
Onze financiële situatie is verbeterd	3
Ik hoef minder beroep op mijn familie te doen	2
Dagdagelijkse problemen worden sneller opgelost	2
Mijn ondersteuning is ook na het overlijden van mijn ouders gegarandeerd	1
De assistent is een nieuwe vriend van het gezin	1
Ik kan mijn kinderen zelfstandig opvoeden	1
Met assistentie kan ik mijn familie bezoeken	1
Mijn familie moet minder heen en weer lopen naar een voorziening	1
Geen bijkomende positieve effecten vermeld	33

Tabel 33: Voordelen van het PAB voor de familie: aanvullingen respondenten

Wat betreft de voordelen voor het gezin/de familie zien we meer gelijklopende antwoorden. Zo vermeldt 24% van de respondenten dat hun familieleden nu **meer tijd voor zichzelf** hebben (vrije tijd, werken, zelfontplooiing). Verder zou de **rolverdeling** binnen het gezin zich opnieuw normaliseren (12%).

Nadelen van het PAB voor de familie: aanvullingen respondenten (Aantal) (n=84)	
We hebben minder privacy als gezin	13
Mijn ouders hebben het moeilijk met loslaten	3
Nieuwe taakverdeling binnen het gezin zorgt voor spanningen	3
Ik blij afhankelijk van mijn ouders	2
Familie kan niet werken via dienstencheques	1
Assistentie hindert spontane sociale interacties	1
Het regelen van assistentie vraagt nieuwe inspanningen	1
Mijn familie moet zich met de ondersteuning	1
Diensten worden duurder per uur	1
Vrienden van de familie komen niet meer langs	1
Mijn familieleden worden onzeker in het geven van ondersteuning	1
De persoonlijke ontplooiing van mijn ouders is gedaald	1
Geen bijkomende negatieve effecten vermeld	55

Tabel 34: Nadelen van het PAB voor de familie: aanvullingen respondenten

Nadelen van het PAB voor de persoon zelf: aanvullingen respondenten (Aantal) (n=84)	
PAB is niet zo flexibel als ik had gehoopt	7
Ondersteuning gaat ten koste van mijn privacy	7
Het budget is te laag	6
Vervanging van de assistent bij ziekte of zwangerschap is niet gewaarborgd	3
Permanentie is onbetaalbaar	2
Diensten voor coaching zijn niet van alles op de hoogte	2
De regelgeving is weinig eenduidig	2
Ik ben bang om mijn assistent te verliezen	2
Het afstemmen van mijn assistenten vraagt veel energie	2
Het vraagt veel verantwoordelijkheid	1
Ik heb minder sociale contacten	1
Indirecte kosten nemen een grote hap uit mijn budget	1
Voorschieten is financieel zwaar voor mij	1
De communicatie met het VAPH verloopt moeilijk	1
Ik heb veel te lang moeten wachten op mijn PAB	1
Seksualiteit krijgt geen plaats bij assistentie	1
Ik moet zelf mijn dag invullen en dit lukt mij niet goed	1
Het werken met interim kantoren verloopt niet goed	1
Het ontslag van een assistent is steeds een teleurstelling	1
Er is geen opleiding in werkgeverschap voorzien	1
Mijn ondersteuningsnood is niet opgelost	1
Ik kan mijn echtgenoot niet rechtstreeks als assistent aannemen	1
Geen negatieve effecten vermeld	38

Tabel 35: Nadelen van het PAB voor de persoon zelf: aanvullingen respondenten

Als belangrijkste persoonlijk en familiaal nadeel vermelden de respondenten dat hun **privacy** afneemt. Het is niet altijd even makkelijk een assistent in huis te hebben die ziet hoe je huishouden draait, die je persoonlijke gesprekken kan horen, die al eens een familieruzie meemaakt,...

Uit nabespreking met de ervaringsdeskundigen leren we dat het niet evident is werkgever te zijn over je assistent(en). Hier is sprake van een **leerproces** waaraan mede-budgethouders kunnen bijdragen. Je dient jezelf constant af te vragen: hoe ga ik om met mijn assistent(en), hoe stem ik de verschillende taken van mijn assistenten op elkaar af, hoe kan ik leven op mijn eigen ritme i.p.v. op dat van mijn assistent(en), hoe ben ik een goede baas die ook goed is voor zijn assistent(en),...?

Noden die niet worden beantwoord vanuit het PAB (Aantal) (n=84)	
Transport is onvoldoende flexibel	12
Medische kosten kunnen niet vanuit PAB worden betaald	10
Avond- en nachtwerk zijn moeilijk te regelen	5
Permanentie is onbetaalbaar	3
Ik zou meer ondersteuning bij persoonlijke activiteiten willen (bijv. kopen van lingerie, saunabezoek,...)	3
Flexibele uren zijn niet mogelijk	2
Ik wil meer ondersteuning bij vrijetijdsbesteding	2
Assistenten zijn onvoldoende opgeleid om aan mijn noden te beantwoorden	2
Ik zou gebruik willen maken van een dienst zelfstandig wonen	2
Ik zou meer ondersteuning bij het huishouden willen	2
Er is geen ruimte voor spontaniteit	1
Er is geen ruimte voor snel veranderende noden	1
De regels rond wie assistent kan worden, zijn niet duidelijk	1
Ik wil meer ondersteuning bij het invullen van mijn dag	1
Ik kan transport naar het buitenland niet betalen met PAB	1
Als mijn assistent ziek wordt, is er geen vervanging	1
Ik kan nog steeds niet uit werken gaan	1
Geen onbeantwoorde noden vermeld	34

*Tabel 36: Noden die niet worden beantwoord vanuit het PAB*

Als belangrijkste onbeantwoorde noden, geven de respondenten mee dat **transport** niet altijd even flexibel is. Hier is nog heel wat verbetering mogelijk. Verder zouden een aantal respondenten (12%) ook hun **medische kosten** graag vergoed zien vanuit het PAB. Dit is in de huidige regelgeving echter niet voorzien.

Tenslotte bemerken we dat 41% van de respondenten vertelde geen onbeantwoorde noden te ervaren. Dit is opmerkelijk. We vragen ons af of dit aandeel even hoog zou liggen indien de respondenten meer bedenktijd zouden krijgen. We gaan er immers van uit dat gesprekken in dit onderzoek een zeker denkproces in gang kunnen zetten. Dit vraagt echter tijd en kan ook na de gesprekken impact hebben.

### 3.4. Verschillen naargelang behoefte aan ondersteuning

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een hogere ondersteuningsnood algemeen een lagere Kwaliteit van Bestaan rapporteren (the Quality of Life Research Group, 2009).

In dit onderzoek werd ondersteuningsbehoefte op twee manieren geregistreerd.

Ten eerste kenden we de PAB-categorie van de respondenten. Deze categorie is een indicatie van de behoefte aan ondersteuning.

Ten tweede bekwamen we per respondent een ondersteuningsindex door middel van de SIS. De persoonlijke index van de verschillende respondenten die aan het onderzoek deelnamen, werden verzameld en vervolgens ingedeeld in vier niveaus:

- Niveau 1: SIS-index < 84
- Niveau 2: SIS-index tussen 85 en 99
- Niveau 3: SIS-index tussen 100 en 115
- Niveau 4: SIS-index > 116

Deze indeling verdeelde de respondenten als volgt:

- Niveau 1: 33 personen of 39% van de respondenten
- Niveau 2: 27 personen of 32% van de respondenten
- Niveau 3: 18 personen of 21% van de respondenten
- Niveau 4: 1 persoon of 1% van de respondenten
- Van 5 personen is niet geweten in welk niveau ze zichzelf zouden inschalen (6%).

Tabel 37 maakt de gemiddelde inschatting wat betreft QoL voor de verschillende PAB-categorieën duidelijk. Tabel 38 maakt dezelfde indeling mogelijk naargelang SIS-niveau. Aangezien niveau 4 slechts uit één persoon bestond, werden diens gegevens niet in deze tabel opgenomen.

Gemiddelde QoL-beoordeling per domein naar PAB-categorie				
	Categorie 2 (n= 10)	Categorie 3 (n=18)	Categorie 4 (n=18)	Categorie 5 (n=35)
Persoonlijke ontwikkeling	10,40	12,33	12,44	10,76
Zelfbepaling	14,10	15,94	16,56	14,76
<b>Factor Onafhankelijkheid</b>	<b>23,90</b>	<b>28,28</b>	<b>28,89</b>	<b>25,53</b>
Interpersoonlijke relaties	13,90	15,17	15,94	14,50
Sociale inclusie	11,90	12,44	12,94	12,26
Rechten	13,80	15,22	16,17	14,56
<b>Factor Sociale Participatie</b>	<b>39,60</b>	<b>42,83</b>	<b>45,06</b>	<b>40,41</b>
Emotioneel welbevinden	15,10	16,67	15,83	15,47
Fysiek welbevinden	12,90	14,39	13,56	13,38
Materieel welbevinden	11,00	12,94	13,94	13,24
<b>Factor Welbevinden</b>	<b>39,60</b>	<b>44,00</b>	<b>43,33</b>	<b>42,06</b>
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b>	<b>101,10</b>	<b>115,06</b>	<b>117,39</b>	<b>108,91</b>

Tabel 37: QoL-beoordeling naar PAB-categorie

QoL-beoordeling naar SIS-niveau			
	Niveau 1 (<84) (n=33)	Niveau 2 (85-99) (n=27)	Niveau 3 (100-115) (n=18)
Persoonlijke ontwikkeling	13,38	11,67	8,17
Zelfbepaling	16,94	15,93	11,89
<i>Factor Onafhankelijkheid</i>	30,25	27,59	19,72
Interpersoonlijke relaties	16,19	14,70	12,72
Sociale Inclusie	13,69	12,19	10,61
Rechten	16,75	15,67	11,61
<i>Factor Sociale Participatie</i>	45,66	42,56	34,94
Emotioneel welbevinden	16,31	14,63	15,94
Fysiek welbevinden	13,47	12,85	14,28
Materieel welbevinden	14,53	13,15	10,44
<i>Factor Welbevinden</i>	44,31	40,81	40,67
<b>Index Kwaliteit van Bestaan</b>	<b>121,25</b>	<b>110,96</b>	<b>94,17</b>

Tabel 38: QoL-beoordeling naar SIS-niveau

Bij analyse van tabel 38 valt het volgende op.

Op de meeste domeinen, alle factoren en totale index scoren de personen uit SIS-niveau 3 het laagst, gevolgd door SIS-niveau 2 en SIS-niveau 1. De domeinen fysiek en emotioneel welbevinden tonen een ander beeld. Wat betreft fysiek welbevinden scoort SIS-niveau 2 het laagst, gevolgd door SIS-niveau 1 en 3. Bij emotioneel welbevinden scoort SIS-niveau 2 eveneens het laagst gevolgd door SIS-niveau 3 en tenslotte 1.

Uit deze gegevens leiden we af dat **naarmate de ondersteuningsnood van de respondenten toeneemt, de Kwaliteit van Bestaan die deze mensen rapporteren, afneemt**. Doordat slechts één persoon zichzelf in SIS-niveau 4 inschaalde, is het moeilijk deze tendens over de hele lijn vast te stellen.

Tabel 37 maakte een verdeling van de QoL-beoordeling volgens de respondenten en dit verdeeld naar PAB-categorie. Hierin valt op te merken dat personen uit PAB-categorie 2 consequent de laagste QoL-beoordeling geven. Personen uit categorie 5 volgen hierop, behalve wat betreft materieel welbevinden. Op dit domein scoren personen uit categorie 5 hoger dan deze uit categorie 2 en 3. Wie in PAB-categorie 3 valt, scoort op de meeste domeinen hoger dan categorie 2 en 5. Op de domeinen emotioneel en fysiek welbevinden scoort deze categorie echter het hoogste van alle vermelde categorieën. Ook wat betreft de factor welbevinden stellen we bij de personen uit PAB-categorie 3 de hoogste score vast.

Personen uit PAB-categorie 4 vermelden op de meeste domeinen de hoogste QoL-beoordeling. Wat betreft de domeinen emotioneel en fysiek welbevinden alsook de factor welbevinden, komen deze personen echter op de derde plaats.

We kunnen de PAB-categorieën in het algemeen als volgt rangschikken van laag naar hoog wat betreft QoL-beoordeling: categorie 2, categorie 5, categorie 3 en categorie 4.

Op zich lijkt dit geen logische ordening. We zouden vanuit vaststelling van de ordening volgens SIS-niveau immers verwachten dat mensen uit de hoogste budgetcategorie (met de hoogste ondersteuningsnood) het laagst scoren.

Wanneer we bekijken welke personen deel uitmaken van de verschillende PAB-categorieën, kunnen we bovenstaande bemerking beter kaderen (zie tabel 39).

PAB-categorie naar aard van de beperking (n=81)					
	PAB-categorie 2	PAB-categorie 3	PAB-categorie 4	PAB-categorie 5	Totaal
Fysieke beperking	0	4	7	7	18
Visuele beperking	1	0	0	0	1
Verstandelijke beperking	1	3	0	2	6
Chronische ziekte	2	2	6	9	19
NAH	0	1	0	<u>10</u>	11
Andere beperking /ziekte	0	1	1	2	4
Meervoudige beperking	<u>6</u>	7	4	<u>5</u>	22
Totaal	10	18	18	35	81

Tabel 39: PAB-categorie naar aard van de beperking

Zoals uit bovenstaande tabel duidelijk wordt, bestaan categorie 2 en 5 voor een belangrijk deel uit mensen met een meervoudige beperking of NAH. We weten dat deze mensen zichzelf een lagere QoL-beoordeling gaven. Dit kan in belangrijke mate de rangschikking wat betreft QoL van de verschillende PAB-categorieën verklaren.

We maakten dezelfde tabel op voor de verschillende SIS-niveaus ter vergelijking (zie tabel 40).

SIS-niveau naar aard van de beperking (n=79)					
	SIS-niveau 1	SIS-niveau 2	SIS-niveau 3	SIS-niveau 4	Totaal
Fysieke beperking	<u>9</u>	6	1	1	17
Visuele beperking	1	0	0	0	1
Verstandelijke beperking	2	2	2	0	6
Chronische ziekte	<u>10</u>	7	3	0	20
NAH	5	4	2	0	11
Andere beperking /ziekte	2	0	2	0	4
Meervoudige beperking	4	8	8	0	20
Totaal	33	27	18	1	79

Tabel 40: SIS-niveau naar aard van de beperking

Uit bovenstaande tabel leiden we af dat SIS-niveau 1 voor een groot deel bestaat uit mensen met een fysieke beperking of chronische ziekte. Van deze mensen weten we reeds dat ze zichzelf vrij hoog inschalen wat betreft QoL. Het verschil tussen de verschillende SIS-niveaus kan ten dele van daaruit verklaard worden.

Wanneer we de SIS-niveaus vergelijken met de budgetcategorieën van de respondenten, stellen we geen overeenkomsten vast (zie tabel 41). De groepen naar SIS-niveau bestaan uit personen ingedeeld in alle mogelijke PAB-categorieën zoals aanwezig in dit onderzoek.

In niveau 1, 2 en 3 zien we dat categorie 5 de meest voorkomende categorie is. Het is belangrijk te vermelden dat slechts één persoon zichzelf in niveau 4 inschaalde. Uitspraken over dit ondersteuningsniveau zijn dan ook moeilijk te maken.

Algemeen kunnen we uit tabel 41 afleiden, dat voor een groot deel van de respondenten in dit onderzoek de PAB-categorie waarin ze werden ingeschaald een **discrepantie** vertoont met de ondersteuningsbehoefte die ze zelf rapporteerden via de SIS.

Verdeling budgetcategorie naar ondersteuningsniveau volgens SIS					
	SIS-niveau 1	SIS-niveau 2	SIS-niveau 3	SIS-niveau 4	Totaal
PAB-categorie 2	3	2	4	0	9
PAB-categorie 3	8	5	3	1	17
PAB-categorie 4	10	5	1	0	16
PAB-categorie 5	12	12	10	0	34
<b>Totaal</b>	33	24	18	1	76 <sup>15</sup>

*Tabel 41: Budgetcategorie naar SIS-niveau*

We kunnen de onderzoeksvraag naar verschillen in Kwaliteit van Bestaan volgens ondersteuningsbehoefte als volgt beantwoorden. Op het eerste zicht zien we dat er een verschil bestaat. Mensen die een hogere ondersteuningsnood ervaren volgens de SIS, rapporteren een lagere Kwaliteit van Bestaan. We moeten echter ook met **andere factoren**, zoals aard van de beperking, rekening houden. Om de verklarende factoren te onderzoeken, werd een lineaire regressie analyse uitgevoerd (zie 3.5. Een verklarend model).

<sup>15</sup> Door ontbrekende gegevens bij de budgetcategorieën alsook bij de inschaling volgens de SIS, bekomen we hier een totale n=76.

### 3.5. Een verklarend model

Predictoren of voorspellende factoren van Kwaliteit van Bestaan worden reeds enkele jaren onderzocht. Via multivariaat onderzoek en logistische regressie-analyse kwam men te weten welke factoren een goede voorspeller van hoge en lage persoonlijke uitkomsten blijken. Deze informatie kan worden gebruikt om o.a. de kwaliteit van ondersteuning te verhogen. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

In het onderzoek werd rekening gehouden met volgende predictoren (zie tabel 42). Dit na overleg met de focusgroep (zie 2.3.2: Eigen vragenlijst). Bepaalde predictoren zijn in dit onderzoek niet aan bod gekomen (The Quality of Life Research Group, 2009). Dit betekent niet dat deze factoren niet van belang zouden zijn. Een ruimere focus bleek echter binnen de grenzen van dit onderzoek niet mogelijk.

Geselecteerde predictoren	
Respondentkarakteristieken	Omgevingskarakteristieken
Demografisch:	Ondersteuning op maat:
- Leeftijd	- Aantal uur ondersteuning <sup>16</sup>
- Geslacht	- Mate van informele ondersteuning <sup>17</sup>
- Burgerlijke staat	Levensritme:
Menselijk functioneren:	- Al dan niet werken
- Mate van ondersteuningsnood	- Al dan niet doen van vrijwilligerswerk
- Hebben van een meervoudige beperking	Inclusie:
	- Mate van deelname aan activiteiten in de samenleving
	Betrokkenheid
	- Regelmatig contact met vrienden
	Extra <sup>18</sup> :
	- Aantal jaar PAB ter beschikking

Tabel 42: Geselecteerde predictoren, naar: The Quality of Life Research Group, 2009

Vanuit bovenstaande geselecteerde predictoren, voerden we een lineaire regressie in drie fasen uit.

Ten eerste onderzochten we de respondentkarakteristieken afzonderlijk.

Het gehele model wat op deze manier ontstond, bleek significant op 1%-niveau ( $F= 5.291, p=0.000$ ). Enkel de variabelen 'mate van ondersteuningsnood' ( $t= -5.246, p=0.000$ ) en 'hebben van een meervoudige beperking' ( $t= -2.579, p=0.012$ ) bleken de verschillen in totale Kwaliteit van Bestaan te kunnen voorspellen.

<sup>16</sup> Hier hielden we rekening met het aantal uur ondersteuning vanuit PAB per week.

<sup>17</sup> Hier hielden we rekening met het aantal uur onbetaalde ondersteuning per week.

<sup>18</sup> Deze predictor werd in dit onderzoek opgenomen, maar is niet vermeld in The Quality of Life Research Group, 2009.

Ten tweede onderzochten we de omgevingskarakteristieken afzonderlijk.

Het gehele model bleek significant op 1%-niveau ( $F= 5.716, p= 0.000$ ).

De variabelen 'aantal uren onbetaalde ondersteuning per week' ( $t= -4.041, p= 0.000$ ), 'regelmatig contact met vrienden' ( $t=2.389, p= 0.022$ ) en 'aantal jaar PAB ter beschikking' ( $t= 2.191, p= 0.35$ ) bleken de variantie in totale Kwaliteit van Bestaan te kunnen verklaren.

Ten derde combineerden we de significante voorspellers uit de voorgaande modellen. We voegden de variabele 'aantal uur ondersteuning vanuit het PAB' aan dit model toe.

Het model wat op deze manier ontstond, bleek significant op 1%-niveau ( $F= 8.122, p= 0.000$ ).

De variabelen 'aantal uur onbetaalde ondersteuning per week' ( $t= -3.002, p= 0.005$ ), 'regelmatig contact met vrienden' ( $t= 2.294, p=0.027$ ) en 'aantal jaar PAB ter beschikking' ( $t= 2.256, p= 0.030$ ) bleken goede voorspellers van de totale Kwaliteit van Bestaan.

Deze drie variabelen verklaren samen 54.9% van de variantie in Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten in dit onderzoek.

De variabelen 'aantal uur betaalde ondersteuning vanuit PAB' ( $t= 0.304, p= 0.763$ ), 'hebben van een meervoudige beperking' ( $t= -1.513, p= 0.138$ ) en 'mate van ondersteuningsnood' ( $t=-1.553, p= 0.128$ ) bleken geen goede voorspellers van de totale Kwaliteit van Bestaan van de respondenten in dit onderzoek.

Dit model kan mogelijks als volgt worden geïnterpreteerd:

Wanneer we rekening houden met omgevingskarakteristieken, lijken respondentkarakteristieken die eerder significant bleken, niet meer van belang in het verklaren van verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan. Dit is een positieve vaststelling: omgevingskarakteristieken zijn immers vatbaar voor verandering en beïnvloeding terwijl respondentkarakteristieken vaststaande feiten representeren. Om deze conclusie te bevestigen is verder onderzoek met meerdere respondenten en predictoren nodig.

Naarmate een persoon meer contact heeft met vrienden, zal deze persoon een hogere Kwaliteit van Bestaan rapporteren.

**Relaties** blijken een vrij grote impact te hebben op het leven van de respondenten in dit onderzoek. Bij het rangschikken van de domeinen van Kwaliteit van Bestaan, konden we reeds vaststellen dat het domein interpersoonlijke relaties gemiddeld een vierde plaats behaalde (zie 3.2.1. Algemeen profiel respondenten). Hieruit blijkt dat, hoewel relaties van belang zijn, ze niet altijd in even grote mate aanwezig zijn in het leven van de respondenten.

Naarmate een persoon langer over een PAB beschikt, zal deze persoon een hogere Kwaliteit van Bestaan rapporteren.

We merkten al op dat het PAB verandering brengt in het leven van de respondenten (zie 3.3.1. Gepercipieerde veranderingen). Deze verandering kan zowel positief als negatief worden ervaren. Bij mensen die reeds langer een PAB gebruikten, zagen we grotere overeenkomsten in de antwoorden. Vanuit het verklarend model, stellen we vast dat de ervaren veranderingen niet alleen consequenter maar eveneens **positiever** worden geëvalueerd naarmate een persoon langer een PAB gebruikt. Dit komt overeen met de stelling van Schalock en Verdugo (2002) dat veranderde situaties een positieve verandering in percepties teweeg kunnen brengen (zie 3.3.1. Gepercipieerde veranderingen).

Bij nabespreking met ervaringsdeskundigen, kwamen we tot de volgende bemerkingen. Je leert als

persoon je PAB gebruiken zoals jij het wilt door ervaring. Na verloop van tijd leer je bijv. wat nodig is om te reizen met assistentie. Iets wat je bij het starten met een PAB waarschijnlijk niet meteen onderneemt. Je leert door ervaring op welke gebieden deze vorm van ondersteuning een meerwaarde heeft in jouw leven. Dit vraagt tijd. Het leren plannen, leren een goede werkgever zijn, leren je eigen grenzen bewaken, ... zorgt voor een verhoogd zelfvertrouwen wat een weerslag heeft op de algemene levenskwaliteit.

Ook hier gaan we ervan uit dat budgethouders van elkaar kunnen leren.

Naarmate een persoon vaker beroep doet op **onbetaalde ondersteuning**, zal deze persoon een lagere Kwaliteit van Bestaan rapporteren.

We merkten het bestaan van een discrepantie tussen PAB-categorie en SIS-niveau reeds op (zie 3.4. Verschillen naargelang behoefte aan ondersteuning). Vanuit de onderzoeksgegevens zien we dat naarmate de ondersteuningsnood van de respondenten toeneemt, eveneens hun behoefte aan onbetaalde ondersteuning toeneemt ( $t= 3.071, p= 0.003$ ). We kunnen hieruit afleiden dat vooral voor mensen met een hoge ondersteuningsnood een discrepantie bestaat tussen ervaren ondersteuningsnood en ondersteuning die met het PAB kan worden betaald. Mensen vangen dit tekort op door het opvoeren van het aantal uren onbetaalde ondersteuning.

We zorgden voor een mogelijke interpretatie in samenspraak met ervaringsdeskundigen.

Noodgedwongen beroep moeten doen op onbetaalde ondersteuning, kan het gevoel van onafhankelijkheid verminderen alsook een negatieve weerklank op het zelfbeeld hebben. Wanneer je de ontvangen ondersteuning niet kan betalen, kan het gevoel een 'last' te zijn voor anderen toenemen. Verder kan je onbetaalde ondersteuners in mindere mate kiezen. Iedere persoon die bereid is te helpen, wordt sneller aanvaard. Een assistent in dienst nemen, vraagt daarentegen vaak een strengere selectieprocedure.

## 4. Beperkingen aan het onderzoek

**Enkel budgethouders** namen deel aan dit onderzoek. De perspectieven van persoonlijk assistenten werden hierdoor achterwege gelaten. Volgens Breda et al. (2004) wordt hierdoor echter niet de gehele “*zorgmozaïek*” aangesproken (Breda et al., 2004, pp. 239.).

We kunnen ons afvragen in hoeverre de **methodieken** gebruikt om respondenten te bereiken een invloed hadden op de uiteindelijke resultaten.

Doordat mensen werden uitgenodigd voor het onderzoek, kunnen we verwachten dat mensen die een lage Kwaliteit van Bestaan ervaren in mindere mate op de uitnodiging zijn ingegaan. Het is immers niet aangenaam over slechte ervaringen te praten.

Ook kan de uitnodiging hebben geleid tot hogere respons van mensen die een lage QoL ervaren. Sommige mensen willen net hun slechte ervaringen delen om op deze manier verandering voor de groep PAB-gebruikers mogelijk te maken.

We merkten in dit verband op dat we een kleinere respons van het aantal werkende personen met een PAB verwachten (zie 3.1.2.2. Werken).

Verder maakte de uitnodiging dat bepaalde groepen onvoldoende aanwezig waren in dit onderzoek. Zo namen aan dit onderzoek geen personen deel die enkel een auditieve beperking of autisme hebben. Het maakte ook dat slechts één persoon met een visuele beperking zich aanmeldde. Ook in de totale populatie van mensen die een PAB gebruiken, zien we dat mensen met een sensorische beperking of autisme spectrum stoornis in mindere mate zijn vertegenwoordigd (zie tabel 8).

Ten derde stellen we vast dat onderzoek met **ervaringsdeskundigen** vaak als minder objectief wordt bestempeld (Beresford, 2007). Echter, in dit onderzoek werd de mening en beleving van gebruikers gevraagd. Deze is subjectief en bijgevolg nooit juist of fout.

Verder blijkt uit onderzoek van Schalock et al. (2000, in Schalock & Verdugo, 2002) dat ervaringsdeskundige interviewers in staat zijn andere gebruikers te interviewen met goede betrouwbaarheid en validiteit.

Een deel van de respondenten evalueerde de **Supports Intensity Scale** negatief. Een aantal onder hen vond de lijst niet aangenaam in gebruik. De vragen leidden volgens deze respondenten tot een nadruk op hun beperkingen.

Uit nabespreking met de ervaringsdeskundige interviewers blijkt dat het gesprek hierbij van grote invloed kan zijn. Wanneer de interviewer en respondent in gesprek konden gaan over de items, werden de vragen geplaatst en verduidelijkt. Vanuit deze vaststelling willen we nogmaals het belang van goede training in de afname van deze vragenlijst onderschrijven.

Verder stelden de interviewers vast dat het Wensen en Doelen-interview gekoppeld aan de SIS een positieve invloed heeft op de afname van deze laatste.

Toch zijn enkele bemerkingen bij het gebruik van de SIS hier op zijn plaats. Dit vanuit nabespreking met de ervaringsdeskundige interviewers.

De aard van de ondersteuning wordt binnen de SIS als volgt omschreven. De persoon kan een keuze maken tussen: geen ondersteuning (0), controleren/monitoren (1), verbale instructie en/of met gebaren begeleiden (2), gedeeltelijke fysieke begeleiding (3) of volledige fysieke begeleiding/ volledig overnemen (4).

De scores hebben een ordinale waarde wat betekent dat iemand die volledige ondersteuning (4)

nodig heeft een hogere eindscore zal bekomen dan iemand die nood heeft aan controle of monitoring (1). We willen hierbij echter opmerken dat de ondersteuningsvormen niet meer of minder ondersteuning vragen maar enkel van aard verschillen.

We verduidelijken dit door een voorbeeld waarbij we de volgende vraag beantwoorden: Heb je ondersteuning nodig om maaltijden klaar te maken? Het gaat dan zowel om ontbijt, middagmaal als avondmaal waarbij we rekening houden met het hele proces van maaltijdbereiding (groenten wassen, snijden, aardappelen uit de kelder halen, boterhammen smeren,...). Om welk type ondersteuning gaat het dan? Hoe vaak heb je hierbij ondersteuning nodig? En hoeveel tijd wordt aan deze ondersteuning besteed op een gemiddelde dag?

Persoon X heeft een verstandelijke beperking en vult de vragen als volgt in: *Ik heb ondersteuning nodig bij het klaarmaken van maaltijden. Er moet iemand aanwezig zijn die zegt wat ik moet doen en wanneer = verbale instructie (2). Ik heb elke dag iemand nodig die mij helpt bij het klaarmaken van maaltijden en dit meerdere keren per dag maar niet ieder uur (frequentie=3). De ondersteuning zal per dag ongeveer 1 uur in beslag nemen (dagelijkse ondersteuningstijd= 2).*

Persoon X bekomt een score van 7 op deze vraag (2+3+2).

Persoon Y heeft een fysieke beperking en vult de vragen als volgt in: *Ik heb ondersteuning nodig bij het klaarmaken van maaltijden. Fijne motoriek is moeilijk voor mij. Ik kan geen mes vasthouden en groenten snijden of boterhammen smeren. Eigenlijk moet iemand dit voor mij doen = volledige fysieke begeleiding (4). Ik heb elke dag iemand nodig die mij helpt bij het klaarmaken van maaltijden en dit meerdere keren per dag maar niet ieder uur (frequentie=3). De ondersteuning zal per dag ongeveer 1 uur in beslag nemen (dagelijkse ondersteuningstijd= 2).*

Persoon Y bekomt een score van 9 op deze vraag (4+3+2).

Na optelling van alle scores kan verschil in type ondersteuning een enorm verschil maken qua ondersteuningsnood zoals ingeschaald door de SIS. De frequentie en duur van de ondersteuning kan hetzelfde blijven. Wanneer de SIS voor mensen met verschillende beperkingen wordt gebruikt, dient dit gegeven naar onze mening herbekeken en onderzocht te worden.

Naast gevalideerde instrumenten, werd in dit onderzoek eveneens gebruik gemaakt van een **eigen vragenlijst**. Deze vragenlijst kon, wegens het krappe tijdsbestek van dit onderzoek, niet worden gevalideerd.

Zoals eerder vermeld (2.4.1. Personal Outcomes Scale en tabel 6, 7) werd in dit onderzoek gewerkt met **proxies** wanneer de budgethouder niet in staat was de vragen te beantwoorden. Dit brengt specifieke problemen met zich mee. Zo blijken proxies meer geneigd om de domeinen persoonlijke ontwikkeling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusies, zelfbepaling en rechten te onderschatten. De budgethouders in kwestie zouden zichzelf waarschijnlijk een hogere score toekennen op deze domeinen (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2009).

Proxies blijken de domeinen emotioneel, fysiek en materieel welbevinden dan weer te overschatten. Op deze domeinen zouden de budgethouders zichzelf waarschijnlijk lager evalueren.

Wat betreft meer objectieve indicatoren, zouden proxies beter in staat zijn een juiste inschatting te maken. Het gaat dan o.a. over het inschatten van de ondersteuningsnood (cf. SIS) en evalueren of ondersteuning effectief is.

Vanuit onderzoek (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005; Schalock, Gardner & Bradley, 2007) kunnen we algemeen concluderen dat de visie van een significante andere toch relevant is.

## 5. Verder onderzoek

Ten eerste lijkt het aangewezen een **vergelijkend onderzoek** te voeren bij mensen met en zonder PAB. Op die manier kan worden nagegaan of de verschillen die werden vastgesteld louter toevallig of significant zijn. Hiertoe is nood aan groepen die via matching vergelijkbaar zijn.

Ten tweede stellen we voor een **longitudinaal onderzoek** aan te vatten. In dergelijk onderzoek kan men een basismeting wat betreft QoL uitvoeren bij aanvang van het PAB. Vervolgens kunnen verschillende nametingen plaatsvinden op gerichte tijdstippen waardoor vergelijking tussen de begin- en huidige situatie voor eenzelfde persoon mogelijk wordt. Zo kan worden nagegaan of PAB een significante impact heeft op de Kwaliteit van Bestaan en is evaluatie op individueel niveau mogelijk.

We stelden reeds voor dat verder onderzoek naar het gevonden **verklarend model** noodzakelijk is. Op die manier kan worden onderzocht of bij gebruik van een PAB de omgeving inderdaad een grotere rol speelt in het verklaren van verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan dan kenmerken van de persoon zelf.

Verder onderzoek kan meer aandacht besteden aan **seksualiteit** binnen het begrip Kwaliteit van Bestaan. In dit onderzoek werd binnen het domein 'interpersoonlijke relaties' naast de relaties met vrienden, familie, burens,... aandacht besteed aan intieme relaties. We kunnen dus in geen geval stellen dat intieme relaties op zich over het hoofd worden gezien. Een intieme relatie kan seksualiteit omvatten. Het kan naar onze mening de moeite lonen dit aandachtsgebied verder te onderzoeken.

Een tweede mogelijke piste omvat de impact van een PAB op **het gezin** als geheel. In dit onderzoek werd dit aspect aangeraakt maar niet uitgespit.

In dit onderzoek werden enkel volwassenen die een PAB gebruiken aangesproken. Het lijkt ons tenslotte een interessante verruiming ook **kinderen en jongeren** te betrekken.

## 6. Conclusies

Ter conclusie koppelen we terug naar de onderzoeksvragen vanuit dit onderzoek.

1. Welke kenmerken karakteriseren personen die gebruik maken van een PAB?

We stelden vast dat er **geen eenduidig profiel** kan worden opgesteld wat betreft de respondenten in dit onderzoek. Wat betreft de assistenten, merkten we eveneens grote variatie in kenmerken op. Eerder onderzoek naar personen die een PAB gebruiken en hun assistenten, kwam tot dezelfde conclusie (Breda et al., 2004).

2. Welk profiel heeft de respondentengroep wat betreft Kwaliteit van Bestaan?

Algemeen stellen we vast dat de respondenten in dit onderzoek een **gemiddelde score van 111** rapporteren. Het domein emotioneel welbevinden scoort in vergelijking met de andere domeinen het hoogst, gevolgd door het domein zelfbepaling en rechten. Het domein persoonlijke ontwikkeling scoort het laagst in vergelijking met de andere domeinen.

Wanneer we vergelijken met QoL-profielen uit andere onderzoekssamples, stellen we vast dat de **profielen vrij gelijklopend** zijn. Het domein persoonlijke ontwikkeling vormt hierop een uitzondering. Personen zonder beperking schalen dit domein in vergelijking met de andere zeven domeinen hoger in dan personen met een beperking of chronische ziekte. Het zou dan ook de moeite lonen een onderzoek op te stellen dat kan bepalen of het hier vastgestelde verschil significant of eerder toevallig is.

3. Hoe kijken de respondenten zelf naar het voorbije traject met PAB?

Mensen evalueren het PAB **meestal als positief**. De meeste voordelen van het PAB, gevonden vanuit ander onderzoek naar directe financiering, worden door de respondenten in dit onderzoek bevestigd.

De respondenten merken een aantal punten ter verbetering op. Zo kan de administratieve last verminderen en de regelgeving omtrent het gebruik van een PAB versoepelen. Ook is een hoger budget welkom om goede werkvoorwaarden voor de assistent te voorzien.

We gaan er van uit dat budgethouders ook van elkaar kunnen leren. Het omgaan met een PAB vraagt immers tijd en ervaring. Het delen van ervaringen kan het leerproces versnellen.

4. Zijn er verschillen te detecteren wat betreft Kwaliteit van Bestaan tussen mensen die een hogere dan wel lagere ondersteuningsnood ervaren?

Op het eerste zicht stelden we verschillen vast tussen mensen met een hoge dan wel lagere ondersteuningsnood. **Mensen met een hoge ondersteuningsnood rapporteren een lagere Kwaliteit van Bestaan**. We dienen echter ook rekening te houden met andere respondentkarakteristieken en met de omgevingskarakteristieken in het verklaren van verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan.

5. Zijn er verschillen te detecteren wat betreft Kwaliteit van Bestaan gerelateerd aan geselecteerde respondent- en omgevingskarakteristieken?

We stelden een **verklarend model** op waarin rekening wordt gehouden met verschillende respondent- en omgevingskarakteristieken. De variabelen 'aantal uur onbetaalde ondersteuning', 'regelmatig contact met vrienden' en 'aantal jaar PAB ter beschikking' bleken 55% van de verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten te kunnen verklaren.

In het verklarend model viel op dat wanneer rekening gehouden wordt met omgevingskarakteristieken, de verklarende kwaliteit van respondentkarakteristieken wegvalt. Het loont bijgevolg de moeite met bovengenoemde significante omgevingskarakteristieken rekening te houden. Omgevingskarakteristieken zijn immers onderhevig aan beïnvloeding en verandering.

## Referenties

- Absoluut vzw (n.d.). *Dienstverlening. Je kunt op ons rekenen*. Geraadpleegd op 20 januari 2011, op [http://www.absoluutvzw.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=6&Itemid=10](http://www.absoluutvzw.be/index.php?option=com_content&view=article&id=6&Itemid=10).
- Beresford, P. (2000). Service users' knowledges and social work theory: conflict or collaboration? *British Journal of Social Work*, 30, 498-503.
- 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.
- Beresford, P. (2007). User involvement, research and health inequalities: developing new directions. *Health and Social Care in the Community*, 15(4), 306-312.
- Bol-Budiv vzw (2010a). *Jaarverslag 2009*. Onuitgegeven jaarverslag, Bol-Budiv vzw, vereniging voor budgethouders.
- Bol-Budiv (2010b). *Infomap PAB. Aanvraag en inschaling*. Onuitgegeven infomap, Bol-Budiv vzw.
- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A., & Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1306–1316.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J. & Schoenmaekers, D. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: main caregivers of people with intellectual disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surry Place Centre.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.
- Cummins, R. (2005). Caregivers as managers of subjective wellbeing: a homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 335-344.
- De Windt, E. & Lannau, S. (2009). *Vergelijking van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving*. Onuitgegeven masterproef, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Expertisecentrum Onafhankelijke Leven (n.d.). *Missie*. Geraadpleegd op 28 januari 2010, op <http://www.independentliving.be/missie/>.
- 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.
- GRIP vzw (2006). *Inclusiespiegel Vlaanderen. De deelname aan de samenleving van personen met een beperking*. Geraadpleegd op 4 mei 2010, op <http://www.gripvzw.be/meetindicatoren/publicatie>.

- Independent Living Vlaanderen vzw (2000). *We zijn nog niet thuis! Twaalf jaar strijd voor een Persoonlijk Assistentiebudget in Vlaanderen*. Brugge: EPO drukkerij.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W. & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734-739.
- Kenniscentrum Mantelzorg (2010). *Meest gestelde vragen*. Geraadpleegd op 6 mei 2010, op [http://www.kenniscentrummantelzorg.be/wp/?page\\_id=198](http://www.kenniscentrummantelzorg.be/wp/?page_id=198).
- 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.
- Koot, H. M. & Wallander, J.L. (2001). *Quality of Life in child and adolescent illness. Concepts, methods and findings*. East Sussex: Brunner-Routledge.
- NVSG (n.d.). *Geschiedenis*. Geraadpleegd op 6 mei 2010, op <http://www.anah-nvsg.org/nl/index.html>.
- Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. Amsterdam: Modderman Drukwerk.
- Schalock, R.L. (Ed.) (1996). *Quality of Life volume I: conceptualization and measurement*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R.L. (Ed.) (1997). *Quality of Life volume II: application to persons with disabilities*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: AAMR.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life. What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (Issue 3), 203-216.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- 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.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T. & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: a comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281-291.
- Taylor, H. (2004). *National Organization on Disability/Harris Survey of Americans with Disabilities*. Presentatie, NOD, 24 juni 2004.
- The Quality of Life Research Group (2009). *Ecological Assessment Battery*. Onuitgegeven draft, the Quality of Life Research Group.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.R., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale. User's manual*. Washington DC: AAIDD.
- VAPH (2007a). *Kenniscentrum. Periodieke cijfergegevens persoonlijk assistentiebudget*. Geraadpleegd op 21 januari 2010, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/592931-Persoonlijke-assistentiebudget.html>

- VAPH (2007b). *Persoonlijke-assistentiebudget (PAB). Krijgt u ook een PAB?* Geraadpleegd op 6 mei 2010, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/322719-Krijgt+%C3%BA+ook+een+PAB.html>.
- VAPH (2009a). *Het Persoonlijke-AssistentieBudget. Het PAB. Richtlijnen aan de budgethouders van een PAB. Versie 13-07-2009.* Geraadpleegd op 16 maart 2010, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/515710-Richtlijnen+voor+de+budgethouders.html>
- VAPH (2009b). *Enkele actuele cijfers rond PAB.* Infosessie rond PAB en inschaling, Brussel, VAPH, 22 en 29 september en 6 oktober 2009.
- VAPH (2009c). *Minister Vandeurzen licht het uitbreidingsbeleid 2010 toe. Persbericht.* Geraadpleegd op 16 maart 2010, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/3594209-Minister+Vandeurzen+licht+het+uitbreidingsbeleid+2010+toe.html>
- Vanderstighelen, D. & Winters, E. (2010). *Persoonlijke-assistentiebudget (PAB). Stand van zaken 06-01-2010.* Onuitgegeven document, PAB-cel, VAPH.
- Van Hauwermeiren, J. & Decruynaere, E. (2009). *Directe financiering in de zorg. Stand van zaken in 8 Europese landen.* Onuitgegeven onderzoeksrapport, Expertisecentrum Onafhankelijk Leven.
- Van Hove, E., Vandevelde, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelden, G. & Van Hove, G. (2010). *Eindrapport. Behoeftesonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent.* Onuitgegeven onderzoeksrapport, Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). *POS – Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Individuele kwaliteit van bestaan. Scoreboek.* Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale. Administration and standardization manual.* Geraadpleegd op 4 mei 2010, op [http://www.poswebsite.org/docs/POS-Admin\\_-\\_Stand\\_Manual.pdf](http://www.poswebsite.org/docs/POS-Admin_-_Stand_Manual.pdf).
- Verbelen, J. (2005). *Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Integratie in sociale netwerken en publieke opinie over inclusie. Vlaanderen Gepeild! 2005.* Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie, Planning en Statistiek.
- Verbelen, J., Samoy, E. & Van Geel, H. (2005). *Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Een verkennende schets van hun sociale positie aan de hand van concrete onderzoekscijfers.* Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie, Planning en Statistiek.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D. & Stancliffe, R.J. (2005). *Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. Journal of Intellectual Disability Research, 49(10), 707-717.*

## Bijlage 1: Kenmerken leden budgethoudersverenigingen

Kenmerken leden Onafhankelijk Leven <sup>19</sup> (berekend op 709 leden, december 2009)		
	Aantal	Percentage
<b>Geslacht</b>		
- Man	370	52
- Vrouw	339	48
<b>Leeftijdscategorie</b>		
- < 18 jaar	146	21
- 18 -30 jaar	110	16
- 31 - 50 jaar	194	27
- 51 - 66 jaar	150	21
- > 66 jaar	27	4
- Niet geweten	82	12
- Gemiddelde leeftijd	36	n.v.t.
<b>Provincie</b>		
- Oost-Vlaanderen	230	32
- West-Vlaanderen	91	13
- Vlaams Brabant	115	17
- Antwerpen	177	25
- Limburg	96	13
<b>PAB-categorie</b>		
- Categorie 1	4	1
- Categorie 2	62	9
- Categorie 3	73	10
- Categorie 4	95	13
- Categorie 5	265	37
- Niet geweten	210	30
<b>Aard van de beperking: verdeling algemeen<sup>20</sup></b>		
- Fysiek	390	45
- Visueel	36	4
- Auditief	17	2
- Verstandelijk	144	17
- Autisme	58	7
- Psychisch	19	2
- Andere	20	2
- Niet geweten	183	21

<sup>19</sup> Vanaf maart 2011 verandert Bol-Budiv van naam. Deze vzw heet dan Onafhankelijk Leven.

<sup>20</sup> Dit algemene beeld werd als volgt berekend. We kenden van 526 personen de aard van hun beperking(en). Doordat sommige mensen meervoudige beperkingen hebben (n=122), komen we via optelling tot 867 afzonderlijke registraties. Op dit totaal konden we vervolgens bovengenoemde percentages berekenen.

Meervoudige beperking		
	Aantal	Percentage
- Ja	122	17
- Neen	404	57
- Niet geweten	183	26

Kenmerken leden Absoluut (berekend op 532 leden, december 2009)		
	Aantal	Percentage
<b>Geslacht</b>		
- Man	261	49
- Vrouw	271	51
<b>Leeftijdscategorie</b>		
- < 18 jaar	76	14
- 18 -30 jaar	86	16
- 31 - 50 jaar	112	21
- 51 - 66 jaar	133	25
- > 66 jaar	48	9
- Niet geweten	77	14
- Gemiddelde leeftijd	31	n.v.t.
<b>Provincie</b>		
- Oost-Vlaanderen	52	10
- West-Vlaanderen	148	28
- Vlaams Brabant	69	13
- Antwerpen	176	33
- Limburg	87	16
<b>PAB-categorie</b>		
- Categorie 1	6	1
- Categorie 2	24	4
- Categorie 3	42	8
- Categorie 4	86	16
- Categorie 5	187	37
- Niet geweten	181	34
<b>Aard beperking: verdeling algemeen<sup>21</sup></b>		
- Fysiek	313	50
- Visueel	34	5
- Auditief	9	1
- Verstandelijk	114	18
- Autisme	31	5
- Chronische ziekte	5	1
- NAH	3	0.5
- Andere	4	0.5
- Meervoudig, niet anderszids gespecificeerd	27	4
- Niet geweten	91	14

<sup>21</sup> Dit algemeen beeld werd als volgt berekend.

We kenden van 441 personen de aard van hun beperking(en). Doordat sommige mensen meervoudige beperkingen hebben (n=126), komen we via optelling tot 631 afzonderlijk registraties. Op dit totaal konden we vervolgens bovengenoemde percentages berekenen. Van 27 personen werd de term 'meervoudige beperking' echter niet verder gedefinieerd.

	Aantal	Percentage
<b>Meervoudige beperking</b>		
- Ja	126	24
- Neen	315	59
- Niet geweten	91	17

## Bijlage 2: Bijkomende kenmerken respondenten: volledig overzicht

Kenmerken respondenten: bijkomend (n=84)		
	Aantal	Percentage
<b>Eigenaar woning</b>		
- Eigenaar	30	36
- Huurder	20	24
- Gratis bewoner	30	36
- Andere	3	3
- Niet geweten	1	1
<b>Woonsituatie</b>		
- Private markt	67	80
- Sociale woning	14	17
- Wonen onder begeleiding van een particulier (WOP)	1	1
- Bejaardenwoning OCMW	1	1
- Niet geweten	1	1
<b>Burgerlijke staat</b>		
- Gehuwd	24	29
- Gescheiden	9	10
- Weduwe/weduwenaar	3	4
- Ongehuwd (nooit gehuwd)	47	56
- Niet geweten	1	1
<b>Gezinssituatie</b>		
- Alleen wonend	23	27
- Met partner (al dan niet gehuwd)	15	18
- Met partner en kinderen	9	11
- Met partner en ouder(s)	1	1
- Met kinderen, gescheiden van partner	3	4
- Met ouders	23	27
- Met ouders en broers/zussen	7	8
- Met ouders, broers/zussen en grootouders	2	2
- Niet geweten	1	1
<b>Aantal personen in gezin (gemiddelde)</b>		
- Volwassenen	2.11	-
- Kinderen	1.71	-
- Totaal	2.46	-
<b>Aantal vertrouwenspersonen (gemiddelde)</b>		
	5	-

	Aantal	Percentage
<b>Werk situatie</b>		
- Voltijds werkend	7	8
- Deeltijds werkend	2	2
- Werkzoekend	5	6
- Op pensioen	9	11
- In opleiding	3	4
- Inactief	35	42
- Vrijwilligerswerk	17	20
- Niet geweten	6	7
<b>Daginvulling <sup>22</sup></b>		
- Individuele activiteiten binnenshuis	79	94
- Individuele activiteiten buitenshuis	64	76
- Afspreken met vrienden of familie	69	82
- Onderwijs	13	15
- Beroepsopleiding	4	5
- Dagcentrum	18	21
<b>Opleiding</b>		
- Geen opleiding	6	7
- Lager onderwijs	1	1
- Buitengewoon lager onderwijs	10	12
- Lager secundair onderwijs	10	12
- Hoger secundair onderwijs	24	29
- Buitengewoon secundair onderwijs	10	12
- Hoger onderwijs, niet-universitair	13	15
- Hoger onderwijs, universitair	8	9
- Thuisonderwijs op maat	1	1
- Niet geweten	1	1

<sup>22</sup> De hierbij weergegeven cijfers duiden het aantal positieve antwoorden aan. Aan de respondenten werd bijv. gevraagd: "Als je niet aan het werk bent, vul je dan je dag o.a. in met individuele activiteiten binnenshuis?"

	Aantal	Percentage
<b>Persoonlijk inkomen (maandelijks)</b>		
- Geen inkomen	1	1
- Minder dan €250	2	2
- €250 - €499	2	2
- €500 - €749	1	1
- €750 - €999	8	10
- €1000 - €1249	20	24
- €1250 - €1499	15	18
- €1500 - €1749	4	5
- €1750 - €1999	5	6
- €2000 - €2499	4	5
- €2500 - €2999	2	2
- Niet geweten	20	24
<b>Bronnen persoonlijk inkomen <sup>23</sup> (n= 144)</b>		
- Integratietegemoetkoming	44	30
- Ziekte- of invaliditeitsuitkering	27	19
- Arbeid	11	8
- Inkomensvervangende tegemoetkoming	24	17
- Pensioen	11	8
- Kinderbijslag	6	4
- Vergoeding na arbeidsongeval	3	2
- Werkloosheidsuitkering	4	3
- Hulp aan derden	3	2
- Leefloon	1	1
- Intresten vanuit leningen	1	1
- Onroerende goederen	1	1
- Niet geweten	8	5

<sup>23</sup> Het merendeel van de respondenten haalt zijn/haar persoonlijke inkomsten vanuit meerdere bronnen. Het totale aantal komt dan ook niet neer op 84 maar op 144.

	Aantal	Percentage
<b>Inkomen gezin (maandelijks)</b>		
- Minder dan €750	2	2
- €750 - €999	1	1
- €1000 - €1249	6	7
- €1250 - €1499	7	8
- €1500 - €1749	3	4
- €1750 - €1999	5	6
- €2000 - €2249	7	8
- €2250 - €2499	5	6
- €2500 - €2999	8	10
- €3000 - €3499	2	2
- Meer dan €3500	8	10
- Niet geweten	30	36
<b>Doel aanvragen PAB<sup>24</sup></b>		
- Thuis kunnen (blijven) wonen	64	76
- Zelfstandigheid vergroten	65	77
- Zelf keuzes maken en realiseren	59	70
- Betere zorg realiseren	73	87
- Individuele begeleiding mogelijk maken	68	81
- Taak ondersteuners verlichten	68	81
- Meer deelnemen aan de samenleving	69	82
- Andere motivatie <sup>25</sup>	27	32
• Zelf assistent kunnen kiezen	1	1
• Om het financieel beter te kunnen dragen	5	6
• Niet in een instelling moeten na de dood van mijn ouders	1	1
• Zelfstandig kunnen wonen	2	2
• Zorg op maat realiseren	7	8
• Om mijn job te kunnen uitoefenen	3	4
• Vroeger gebruikte ondersteuning was niet kwaliteitsvol	1	1
• Kortverblijf in een voorziening mogelijk	1	1
• Om een beter leven te kunnen leiden	3	4
• Om mijn gezin uit te breiden	1	1
• Om mijn kinderen/kleinkinderen op te voeden	2	2

<sup>24</sup> De hierbij weergegeven cijfers duiden het aantal positieve antwoorden aan. Aan de respondenten werd bijv. gevraagd: "Was thuis kunnen blijven wonen voor jou een motivatie om het PAB aan te vragen?".

<sup>25</sup> Deze motivaties werden door de respondenten zelf aangegeven.

	Aantal	Percentage
<b>Belangrijkste motivatie tot aanvragen PAB:</b>		
- Thuis kunnen (blijven) wonen	30	36
- Zelfstandigheid vergroten	11	13
- Zelf keuzes maken en realiseren	7	8
- Betere zorg realiseren	7	8
- Individuele begeleiding mogelijk maken	4	5
- Taak ondersteuners verlichten	14	17
- Meer deelnemen aan de samenleving	2	2
- Andere motivatie	6	7
- Al deze bovenstaande motivaties	1	1
- Niet geweten	2	2
<b>PAB sinds</b>		
- 1997	4	5
- 1998	1	1
- 1999	2	2
- 2000	1	1
- 2001	3	4
- 2002	10	12
- 2003	9	11
- 2004	7	8
- 2005	11	13
- 2006	9	11
- 2007	4	5
- 2008	10	12
- 2009	12	14
- 2010	1	1
<b>Werkgever over PAB</b>		
- Ja	52	62
- Neen	30	36
- Niet geweten	2	2
<b>Uren ondersteuning (gemiddelde)</b>		
- Vanuit PAB	36	-
- Vanuit andere bronnen	13	-
- Vanuit eigen middelen	9	-
- Onbetaald <sup>26</sup>	42	-
<b>Aantal persoonlijk assistenten (gemiddelde)</b>	3	-

<sup>26</sup> Een aantal respondenten vermeldde bij onbetaalde ondersteuning de nood aan permanentie. Bij deze personen werden de uren permanentie momenteel niet vergoed. Hierdoor is het gemiddelde aantal uren onbetaalde ondersteuning opgelopen.

	Aantal	Percentage
<b>Geslacht assistent (n=241)<sup>27</sup></b>		
- Man	64	26
- Vrouw	175	73
- Niet geweten	2	1
<b>Leeftijd assistent (gemiddelde)</b>	42	-
<b>Leeftijdscategorie assistent (n=241):</b>		
- 18 – 30 jaar	73	30
- 31 – 50 jaar	98	41
- 51 – 66 jaar	56	23
- Meer dan 66 jaar	12	5
- Niet geweten	2	1
<b>Opleiding assistent (n=241)</b>		
- Geen opleiding	9	4
- Lager onderwijs	3	1
- Lager secundair onderwijs	21	9
- Hoger secundair onderwijs	93	38
- Hoger onderwijs, niet-universitair	50	21
- Hoger onderwijs, universitair	27	11
- Niet geweten	38	16
<b>Relatie met budgethouder</b>		
- Ouder	21	9
- Broer/zus	6	2
- Kind	7	3
- Familielid, geen deel van het gezin	7	3
- Vriend/vriendin	12	5
- Kennis	11	4
- Partner	12	5
- Buurman/buurvrouw	1	1
- Iemand vanuit vroeger gebruikte voorziening/dienst	24	10
- Voordien onbekend	136	56
- Niet geweten	4	2

<sup>27</sup> Het merendeel van de respondenten stelt meerdere assistenten te werk zoals ook blijkt uit het gemiddelde aantal assistenten per persoon.

	Aantal	Percentage
<b>Taken assistent <sup>28</sup>:</b>		
- Persoonlijke verzorging	66	79
- Verpleegkundige activiteiten	25	30
- Hulp bij verplaatsingen binnenshuis	60	71
- Hulp bij verplaatsingen buitenshuis	80	95
- Ontspanning	73	87
- Hulp bij daginvulling/werk/school	67	80
- Dagelijks huishoudelijk werk	76	91
- Groter huishoudelijk werk	49	58
- Tuinwerk of kleine klusjes	46	55
- Administratief werk	42	50
- Beheren van geld of financiën	19	23
<b>Personen die onbetaalde ondersteuning uitvoeren (n=179)<sup>29</sup>:</b>		
- Niet van toepassing	14	8
- Ouder	45	25
- Broer/zus	27	15
- Kind	13	7
- Familielid, geen deel van het gezin	19	11
- Vriend/vriendin	23	13
- Kennis	7	4
- Partner	16	9
- Buurman/buurvrouw	12	7
- Collega	3	4
<b>Aantal personen onbetaalde ondersteuning (gemiddelde)</b>	5	-

<sup>28</sup> De hierbij weergegeven cijfers duiden het aantal positieve antwoorden aan. Aan de respondenten werd bijv. gevraagd: "Behoort persoonlijke verzorging tot het takenpakket van jouw assistenten?".

<sup>29</sup> Het merendeel van de respondenten ontvangt onbetaalde ondersteuning van meerdere personen zoals ook blijkt uit het gemiddelde.

	Aantal	Percentage
<b>Combinaties<sup>30</sup>:</b>		
- RVT	1	1
- Kortopvang	5	6
- Dagcentrum	18	21
- Individuele materiële bijstand	28	33
- Opleiding en tewerkstelling	4	5
- Semi-internaat niet schoolgaanden	1	1
- Observatie- en behandelingscentrum	2	2
- Zelfstandig wonen	2	2
- Dienst door gespecialiseerde firma (poetsdienst, tuinman,...)	16	19
<b>Woonsituatie vòòr PAB:</b>		
- Private markt	58	69
- Sociale woning	10	12
- Zelfstandig wonen	4	5
- WOP	1	1
- Tehuis niet-werkenden	2	2
- RVT	2	2
- Semi-internaat	3	4
- Op kot	1	1
- Voorziening (niet anderszids omschreven)	1	1
- Ziekenhuis	1	1
- Niet geweten	1	1
<b>Eerste ondersteuner vòòr gebruik PAB</b>		
- Ouder	31	37
- Broer/zus	6	7
- Kind	3	4
- Familielid, geen deel van het gezin	2	2
- Vriend/vriendin	5	6
- Partner	26	31
- Ondersteuner vanuit voorziening/dienst	8	10
- Vrijwilligers	1	1
- Niet geweten	2	2

<sup>30</sup> De hierbij weergegeven cijfers duiden het aantal positieve antwoorden aan. Aan de respondenten werd bijv. gevraagd: "Combineert u het gebruik van een PAB met een RVT?"

	Aantal	Percentage
<b>Ondersteunende dienst vòòr gebruik PAB</b>		
- Voorziening	8	10
- Thuisverpleging	12	14
- Familiehulp	6	7
- Verpleegkundige	7	8
- OCMW	1	1
- Revalidatiecentrum	2	2
- Dienst zelfstandig wonen	4	5
- Plaatselijk Werkgelegenheidsagentschap (PWA)	1	1
- Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW)	1	1
- Semi-internaat	2	2
- Dagcentrum	3	4
- Gebruikersorganisatie	1	1
- Thuisbegeleiding	1	1
- Geen ondersteunende dienst	35	42
<b>Type ondersteunende dienst vòòr gebruik PAB:</b>		
- Ambulant	35	42
- Semiresidentieel	5	6
- Residentieel	9	11
- Geen ondersteunende dienst	35	42
<b>Ondersteunende dienst nog steeds in gebruik:</b>		
- Ja	28	33
- Neen	20	24
- Niet geweten	1	1
- Geen ondersteunende dienst vòòr PAB	35	42

Bijlage 3: Verandering in de domeinen sinds gebruik van een PAB, opdeling naar jaar van aanvang

Domein Persoonlijke ontwikkeling (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	56	62	68	100
Dezelfde gebleven	35	38	28	0
Afgenomen	9	0	4	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	50	72	64	87.5
Hetzelfde gebleven	45	28	32	12.5
Minder in staat	5	0	4	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	63	75	72	85
Hetzelfde gebleven	32	25	28	15
Minder tevreden	5	0	0	0

Domein Zelfbepaling (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	87	83	79	100
Dezelfde gebleven	9	17	21	0
Afgenomen	4	0	0	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	74	83	82	100
Hetzelfde gebleven	22	17	17	0
Minder in staat	4	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	87	88	79	100
Hetzelfde gebleven	9	12	21	0
Minder tevreden	4	0	0	0

Domein Interpersoonlijke relaties (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	56	64	48	75
Dezelfde gebleven	39	35	52	25
Afgenomen	4	0	0	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	57	64	50	87.5
Hetzelfde gebleven	39	35	50	12.5
Minder in staat	4	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	60	63	55	87.5
Hetzelfde gebleven	35	37	45	12.5
Minder tevreden	4	0	0	0

Domein Sociale inclusie (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	69	87.5	72	100
Dezelfde gebleven	26	12.5	28	0
Afgenomen	4	0	0	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	69	83	73	100
Hetzelfde gebleven	26	17	27	0
Minder in staat	4	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	74	88	66	100
Hetzelfde gebleven	22	12	34	0
Minder tevreden	4	0	0	0

Domein Rechten (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	30	34	35	50
Dezelfde gebleven	66	67	65	50
Afgenomen	4	0	0	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	26	34	52	62.5
Hetzelfde gebleven	70	67	48	37.5
Minder in staat	4	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	26	34	45	62.5
Hetzelfde gebleven	70	67	55	37.5
Minder tevreden	4	0	0	0

Domein Emotioneel welbevinden (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	70	83	44	87.5
Dezelfde gebleven	26	17	55	12.5
Afgenomen	4	0	0	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	65	79	45	100
Hetzelfde gebleven	30	21	55	0
Minder in staat	4	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	74	79	48	100
Hetzelfde gebleven	22	21	52	0
Minder tevreden	4	0	0	0

Domein Fysiek welbevinden (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	65	67	38	75
Dezelfde gebleven	35	33	59	25
Afgenomen	0	0	3	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	69	67	34.5	75
Hetzelfde gebleven	30	33	65.5	25
Minder in staat	0	0	0	0
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	70	66	38	100
Hetzelfde gebleven	30	33	62	0
Minder tevreden	0	0	0	0

Domein Materieel welbevinden (valide percentages)				
	PAB sinds 2 jaar of minder (n=23)	PAB sinds 2 tot 5 jaar (n=24)	PAB sinds 2001 tot 2004 (n=29)	PAB sinds 1997 tot 2000 (n=8)
<b>Mogelijkheden</b>				
Toegenomen	56	50	57	62.5
Dezelfde gebleven	35	46	39	37.5
Afgenomen	9	4	4	0
<b>Effectief realiseren</b>				
Meer in staat	55	39	36	37.5
Hetzelfde gebleven	41	61	64	50
Minder in staat	4	0	0	12.5
<b>Tevredenheid</b>				
Meer tevreden	52	48	52	62.5
Hetzelfde gebleven	39	52	45	37.5
Minder tevreden	9	0	3	0

## Bijlage 4: Onderzoek geraadpleegd ten aanzien van stellingen

- ANLH (2008). *Budget d'Assistance Personnelle – BAP. Un budget pour l'autonomie. Rapport final*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Commission Communautaire Commune.
- 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.
- 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.
- Blank, C., Scherman, A. & Sellin, K. (2006). *Ten years with personal assistance. A report form the Knowledge Project*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, JAG Association.
- Breda, J., Lombaert, G. & Schoenmaekers, D. (1999). *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag wetenschappelijke evaluatie*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, UFSIA, Departement Sociologie en Sociaal Beleid.
- Breda, J. & Schoenmaekers, D. (2001). *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, UFSIA, Vakgroep Sociologie en Sociaal Beleid.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J. & Schoenmaekers, D. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- 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.
- 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.
- Carmicheal, A. & Brown, L. (2002). The future challenge for direct payments. *Disability & Society*, 17(7), 797-808.
- Cloutier, H., Hagner, D., Malloy, J. & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72 (2), 4-11.
- Concannon, L. (2006). Inclusion or control? Commissioning and contracting services for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 200-205.
- 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.
- 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.
- 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.
- Rabiee, P., Moran, N. & Glendinning, C. (2009). Individual budgets: lessons from early users' experiences. *British Journal of Social Work*, 39, 918-935.
- Robert Wood Johnson Foundation (2007). *Self-determination for people with developmental disabilities*. Geraadpleegd op 27 november 2009, op [http://www.rwjf.org/reports/npreports/sdpdd.htm#int\\_grantinfo](http://www.rwjf.org/reports/npreports/sdpdd.htm#int_grantinfo).
- 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.
- Stainton, T. & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19:5, 443-454.
- Ungerson, C. (1997). Give them the money: is cash a route to empowerment? *Social Policy & Administration*, 31 (1), 45-53.