

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 Porreye,

François Vandecruys (onderzoeksteam)

Dr. Jos van Loon (onderzoeksdirecteur)

Prof. Dr. Geert Van Hove,

Prof. Dr. Stijn Vandeveld,

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



Budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven

Meer informatie op www.onafhankelijkleven.be



Budgethoudersvereniging Absoluut

Meer informatie op www.absoluutvzw.be

Inhoud

1. Aanleiding onderzoek	4
2. Onderzoeksvragen	5
3. Kwaliteit van Bestaan volgens Prof. Schalock.....	6
4. Opzet onderzoek.....	8
4.1. Gebruikte instrumenten	8
4.1.1. Personal Outcomes Scale (POS).....	8
4.1.2. Supports Intensity Scale (SIS).....	8
4.1.3. Eigen vragenlijst	9
4.2. Ervaringsdeskundigen.....	10
5. Bespreking resultaten	12
5.1. Wie is de budgethouder?	12
5.2. De Kwaliteit van Bestaan van de budgethouders.....	12
5.2.1. Algemeen	12
5.2.2. Vergelijken	14
5.3. Verschillen naargelang ondersteuningsbehoefte.....	18
5.4. Een verklarend model.....	20
5.5. Voordelen en nadelen van het PAB.....	22
6. Conclusies	25
Referenties.....	26

Een uitgebreid wetenschappelijk artikel over dit onderzoek kan je vanaf juni 2011 vinden op

<http://www.independentliving.be/publicatiesexpertise/>

1. Aanleiding onderzoek

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 Expertisecentrum merkte op dat er in onderzoek steeds meer aandacht is voor Kwaliteit van Bestaan. Deze studies hebben aandacht voor verschillende groepen in de samenleving: kinderen, ouderen, mensen die in armoede leven, enzovoort (Schalock, 2004). Het Expertisecentrum kwam met het idee om Kwaliteit van Bestaan te onderzoeken bij mensen die een PAB gebruiken.

Met dit onderzoek willen we betrouwbare informatie geven over de Kwaliteit van Bestaan van 84 mensen met een PAB. We vertrokken vanuit het gebruikersperspectief: de mening van de respondenten kreeg bijzondere aandacht in dit onderzoek.

Oorspronkelijk wilden we de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een PAB vergelijken met de Kwaliteit van Bestaan van mensen die geen PAB hebben. Hiervoor rekenden we op de medewerking van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dit agentschap bleek niet bereid aan het onderzoek mee te werken. We pasten de onderzoeksvragen dan ook aan en onderzochten hoe mensen met een PAB hun leven evalueren.

We konden dit onderzoek realiseren dankzij een studiebeurs aangeboden door RC Aalter en de Nationale Vereniging voor Steun aan Gehandicapte Personen (NVSG).

NVSG is een Belgische Humanitaire Rotary vzw die sinds 1931 de levensomstandigheden van mensen met een beperking helpt verbeteren (NVSG, n.d.).

Universiteit Gent en Hogeschool Gent voerden het onderzoek onafhankelijk uit. De respondenten konden hierdoor anoniem aan het onderzoek deelnemen.

2. Onderzoeksvragen

Om te weten hoe personen met een PAB hun leven evalueren, richtte dit onderzoek zich op vijf centrale vragen. In dit artikel beantwoorden we deze vragen.

1. Wie zijn de budgethouders in dit onderzoek? Welke kenmerken typeren hen?
2. Hoe evalueren de respondenten van het onderzoek hun eigen leven?
3. Evalueren mensen met een hoge ondersteuningsnood hun leven anders dan mensen met een lagere ondersteuningsnood?
4. Kunnen we de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten verklaren door kenmerken van de personen zelf en van hun omgeving?
5. Hoe evalueren de respondenten het traject met hun PAB? Wat zien ze als voor- en nadelen van het PAB?

We richten ons op het verzamelen van betrouwbare informatie en niet op het verzamelen van bewijsmateriaal. We kunnen immers niet vergelijken met eenzelfde groep mensen zonder PAB.

Dit onderzoek is waardevol door de aandacht voor het gebruikersperspectief. We kwamen te weten hoe de respondenten hun leven evalueren, hoe zij denken over hun ondersteuning en over het PAB in het algemeen. We vroegen de respondenten ook na te denken over hoe het PAB hun leven heeft veranderd. Door te luisteren naar PAB-gebruikers, zijn we op heel wat belangrijke informatie gestoten die anders verloren zou gaan (Beresford & Branfield, 2006).

Het onderzoek is eveneens bijzonder door de intensieve samenwerking met ervaringsdeskundigen.

3. Kwaliteit van Bestaan volgens Prof. Schalock

Het begrip Kwaliteit van Bestaan is de laatste 20 jaar sterk veranderd. Vroeger was het vooral een theoretisch begrip, nu wordt het begrip gemeten en gebruikt om het beleid en de praktijk te beïnvloeden. Prof. Schalock gebruikt de term 'sociaal construct' om deze beïnvloeding duidelijk te maken (Schalock, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Een kwaliteitsvol bestaan moet voor alle mensen mogelijk zijn. Ook voor mensen met een beperking. Het begrip Kwaliteit van Bestaan wordt dan ook gebruikt om de visie van de maatschappij te veranderen.

Prof. Schalock omschrijft Kwaliteit van Bestaan als volgt (Schalock, Gardner & Bradley, 2007):

- Kwaliteit van Bestaan wordt beïnvloed door verschillende factoren: kenmerken van de persoon zelf, kenmerken van de omgeving en de wisselwerking tussen beide.
- Kwaliteit van Bestaan heeft dezelfde bestanddelen voor alle mensen.
- Kwaliteit van Bestaan bestaat uit objectieve en subjectieve bestanddelen. Het gaat zowel om feiten als om je eigen mening.
- Kwaliteit van Bestaan stijgt als:
 - o je zelfbepaling toeneemt.
 - o je meer bronnen ter beschikking hebt.
 - o je een doel in het leven hebt.
 - o je het gevoel hebt erbij te horen.

Om Kwaliteit van Bestaan te meten, moeten we rekening houden met drie belangrijke aspecten.

1. Kwaliteit van Bestaan bestaat uit acht domeinen. Deze domeinen zijn belangrijk in verschillende culturen over de hele wereld (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock & Verdugo, 2002).

De acht domeinen kunnen we samenvatten in 3 factoren. Je ziet dit in tabel 1.

2. Elk domein wordt weergegeven door indicatoren. Dit zijn opvattingen, gedragingen en voorwaarden verbonden aan Kwaliteit van Bestaan.

3. Je kan de indicatoren voor jezelf evalueren door weer te geven of een indicator voor jou klopt. De evaluatie van al die indicatoren samen, vormen jouw persoonlijke uitkomsten. In dit onderzoek hebben we mensen gevraagd naar hun persoonlijke uitkomsten terwijl ze een PAB gebruiken.

Kwaliteit van Bestaan		
Factor	Domein	Indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke Ontwikkeling	onderwijsniveau, persoonlijke 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, activiteiten van het dagelijks leven (ADL), vrijtijdsbesteding
	Materieel Welbevinden	financiële status, tewerkstelling, wonen

Tabel 1: Kwaliteit van Bestaan (naar: Schalock, Gardner & Bradley, 2007, pp. 9)

4. Opzet onderzoek

4.1. Gebruikte instrumenten

We gebruikten drie verschillende lijsten in dit onderzoek. Hieronder geven we wat meer informatie over hun gebruik en hun doel.

4.1.1. Personal Outcomes Scale (POS)

De Personal Outcomes Scale of POS maakt een evaluatie van Kwaliteit van Bestaan mogelijk (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008). Dit instrument vraagt naar de persoonlijke uitkomsten van de respondenten.

We vroegen de respondenten : “Hoe gaat het met jou?”.

Om deze vraag te beantwoorden, gebruikten we de acht domeinen van Kwaliteit van Bestaan. Over elk domein stelden we zes vragen. Zo bekwamen we een evaluatie volgens de persoon op elk domein, op elke factor en een totaalscore.

Dit instrument is in geen geval een test. Het gaat om de mening van de persoon zelf, die nooit juist of fout kan zijn.

Normaal bestaat de POS uit een interview met de persoon zelf (zelfbeoordeling) en een interview met een professional die deze persoon goed kent (geobjectiveerde beoordeling). Tijdens dit onderzoek deden we enkel het interview met de persoon zelf. Dit omdat we het gebruikersperspectief extra wilden benadrukken.

4.1.2. Supports Intensity Scale (SIS)

De Supports Intensity Scale of SIS gaat na wat ondersteuning op maat moet inhouden voor een persoon. Via de SIS stellen we de vraag: “Welke ondersteuning vind je dat je nodig hebt om te leven zoals jij het wilt?” (Thompson et al., 2004). De ontwikkelaars van dit instrument zien ondersteuning op maat als een belangrijke voorwaarde om inclusief te kunnen leven.

De SIS is opgebouwd uit drie delen:

- Deel 1 bestaat uit 6 thema's met vragen over de dagelijkse activiteiten: huiselijke activiteiten, activiteiten in de samenleving, leren en permanente vorming, arbeidsmatige activiteiten, gezondheid en veiligheid en tenslotte sociale activiteiten.

- Deel 2 focust op belangenbehartiging.
- Deel 3 legt de nadruk op extra ondersteuning bij medische activiteiten en gedrag.

We hebben in dit onderzoek enkel deel 1 gebruikt. Deel 2 en 3 tellen niet mee voor de totale score. Deze delen hebben we daarom achterwege gelaten.

Als aanvulling op de SIS namen we ook het Wensen en Doelen-interview af. Tijdens dit interview kwamen dezelfde zes thema's aan bod.

Over elk thema vroegen we:

- Hoe gaat het hiermee?
- Vind je de situatie positief of negatief?
- Wat zou je wensen?

Hierdoor konden de respondent en de interviewer dieper in gesprek gaan over de gewenste ondersteuning.

4.1.3. Eigen vragenlijst

Samen met de ervaringsdeskundigen ontwikkelden we ook een eigen vragenlijst. Hierin kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

1. Op welke van de acht domeinen van Kwaliteit van Bestaan ervaart de persoon verandering sinds het gebruik van een PAB?
Het gaat om:
 - Verandering in mogelijkheden.
 - Verandering in het uitvoeren van het domein.
 - Verandering in de tevredenheid over dit domein.
2. Hoe beleeft de persoon het PAB? Wat zijn de voor- en nadelen? We legden elke respondent een aantal stellingen voor. Deze stellingen haalden we uit onderzoek over directe financiering in verschillende landen. De respondenten konden aangeven of ze het met de stellingen eens waren of niet.
De respondenten konden ook eigen stellingen naar voren schuiven.

3. Welke ondersteuning gebruikte de persoon alvorens hij of zij een PAB had?

We vroegen de persoon:

- Waar woonde je voor je een PAB had?
- Welke diensten gebruikte je voor je een PAB had?
- Wie ondersteunde jou voor je een PAB had?

4. Tenslotte bevroegen we een aantal algemene gegevens zoals de gezinssituatie, de opleiding, het aantal assistenten in dienst, enzovoort.

4.2. Ervaringsdeskundigen

We weten dat onderzoekers weinig samenwerken met ervaringsdeskundigen. Met dit onderzoek willen we daar verandering in brengen.

Samen met de ervaringsdeskundigen in dit onderzoek ontwikkelden we een definitie:

“Ervaringsdeskundigen zijn mensen die een beperking hebben of het leven van personen met een beperking van dichtbij meemaken. Denk maar aan ouders, broers en zussen, partners, assistenten,... Ervaringsdeskundigen hebben door deze ervaring een praktische, inhoudelijke en gevoelsmatige expertise opgebouwd.”

We werkten tijdens verschillende fasen van dit onderzoek intensief samen:

- Tijdens de ontwerpfase van het onderzoek.
- Bij het opstellen van de eigen vragenlijst.
- Bij het afnemen van de interviews.
- Tijdens het bespreken van de resultaten.
- Bij het naar buiten brengen van de resultaten.

We vroegen aan de respondenten wat ze ervan vonden dat ervaringsdeskundigen de interviews afnamen. Tabel 2 geeft een overzicht van de antwoorden.

Interview door ervaringsdeskundige, mening deelnemers (valide %)	
We begrijpen elkaar sneller	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 2: Interview door ervaringsdeskundig, mening deelnemers

In deze tabel zien we dat de deelnemers het meest aangenaam vonden dat een ervaringsdeskundige hen interviewde. Ze voelden zich sneller begrepen door iemand met kennis over het PAB.

De persoonlijkheid van de interviewers speelt hier ook een rol. De respondenten omschreven de ervaringsdeskundigen als aangename mensen die kunnen zorgen voor een levendig gesprek.

Een klein aantal respondenten vond het niet nodig dat de interviewers ervaringsdeskundigen waren. Voor hen had het gesprek evengoed met iemand anders kunnen doorgaan.

5. Bespreking resultaten

5.1. *Wie is de budgethouder?*

We stellen vast dat dé budgethouder niet bestaat. Breda en zijn collega's kwamen tot dezelfde conclusie in hun eindrapport over het PAB-experiment in 2004.

De budgethouders in dit onderzoek zijn mannen en vrouwen met zeer uiteenlopende leeftijden. Ze wonen in de stad maar net zo goed op het platteland. We zien budgethouders vanuit verschillende gezinssituaties, met verschillende opleidingen en met sterk verschillende inkomens. Sommigen onder hen hebben een betaalde job, anderen doen vrijwilligerswerk of zijn werkloos. Ook vroegen ze een PAB aan om verschillende redenen.

Dé assistent bestaat ook niet. Daar zijn we het ook eens met Breda en zijn collega's (2004). Een assistent kan sterk verschillen in leeftijd en opleiding. De budgethouder kan zijn assistent al van voordien kennen of net niet. Wel blijkt dat 73% van de assistenten in dit onderzoek vrouwen zijn.

5.2. *De Kwaliteit van Bestaan van de budgethouders*

5.2.1. Algemeen

Via de Personal Outcomes Scale vroegen we alle deelnemers naar hun Kwaliteit van Bestaan. Hieronder geven we de scores van de deelnemers in het algemeen (zie tabel 3). Bij het lezen van de resultaten is het belangrijk dat je het volgende weet:

- Per domein kan je minimum 6 en maximum 18 scoren.
- De factor Onafhankelijkheid ligt dus tussen 12 en 36. Deze factor bevat immers 2 domeinen.
- De factoren Sociale Participatie en Welbevinden bevatten drie domeinen en liggen dus tussen 18 en 54.
- De totale index bevindt zich tussen 48 en 144.

Algemene scores Personal Outcomes Scale (n=83)				
	Waargenomen minimum ¹	Waargenomen maximum	Gemiddelde	Rangschikking domeinen (hoog - laag)
Persoonlijke ontwikkeling	6	17	11,43	8
Zelfbepaling	6	18	15,40	2
<i>Factor Onafhankelijkheid</i>	12	34	26,73	
Interpersoonlijke Relaties	6	18	14,86	4
Sociale Inclusie	6	18	12,31	7
Rechten	6	18	15,05	3
<i>Factor Sociale Participatie</i>	18	53	41,84	
Emotioneel Welbevinden	6	18	15,69	1
Fysieke Welbevinden	8	18	13,46	5
Materieel Welbevinden	6	18	13,08	6
<i>Factor Welbevinden</i>	25	54	42,29	
Index Kwaliteit van Bestaan	60	136	111,01	

Tabel 3: Ruwe scores Personal Outcomes Scale

De Kwaliteit van Bestaan voor de respondenten bedraagt gemiddeld 111,01.

In de laatste kolom rangschikten we de domeinen van hoog naar laag (van 1 tot 8). Daar zie je dat emotioneel welbevinden het hoogst scoort, gevolgd door zelfbepaling en rechten. Het domein persoonlijke ontwikkeling scoort gemiddeld het laagst.

¹ Met waargenomen minimum en waargenomen maximum bedoelen we de laagste en hoogste score die we in de groep van 84 deelnemers hebben terug gevonden.

5.2.2. Vergelijken

Iedereen heeft recht op en zo hoog mogelijke Kwaliteit van Bestaan². De score van mensen zonder beperking is de norm die dit recht richting geeft (Schalock, 1996). Je hebt als mens recht op dezelfde Kwaliteit van Bestaan als de gemiddelde bevolking.

Toch zien we dat mensen met een beperking hun leven meestal lager evalueren dan mensen zonder beperking. Dit is vooral zo bij de domeinen emotioneel welbevinden, zelfbepaling en interpersoonlijke relaties (Taylor, 2004; Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005).

Om te weten wat de scores uit tabel 3 betekenen, vergelijken we met andere onderzoeken:

1. Onderzoek naar de behoeften van personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent (Van Hove et al., 2010).
De onderzoekers bekeken de Kwaliteit van Bestaan van 146 mensen met een beperking of chronische ziekte met de Personal Outcomes Scale (POS). We weten niet hoeveel van deze mensen een PAB hebben.
2. Vergelijking van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving (De Windt & Lannau, 2009).
Dit onderzoek vergeleek de Kwaliteit van Bestaan van 56 mensen met een verstandelijke beperking met de Kwaliteit van Bestaan van 56 mensen zonder beperking. De respondenten hadden dezelfde kenmerken (geslacht, leeftijd, woonplaats,...) zodat vergelijken mogelijk was. Ook hier gebruikten de onderzoekers de POS.

In tabel 4 vergelijken we onze resultaten met deze onderzoeksgroepen.

De respondenten in ons onderzoek hebben verschillende beperkingen (fysieke beperking, verstandelijke beperking, meervoudige beperking,...). Omdat de verschillen in Kwaliteit van Bestaan tussen deze groepen klein waren, rangschikten we per groep de domeinen van hoog naar laag (van 1 tot 8).

In het onderzoek van Stad Gent (Van Hove et al., 2010) maakte men ook een onderscheid in de scores naargelang de beperking van de respondenten.

Rechtstreeks vergelijken met dit onderzoek kunnen we niet. De respondenten van beide onderzoeken delen immers niet dezelfde kenmerken zoals leeftijd, woonplaats, geslacht,... Daarom

² We verwijzen hier graag naar het VN-verdrag over de rechten van personen met een handicap. Deze conventie werd op 13 december 2006 gestemd en op 2 juli 2009 geratificeerd door België.

(<http://www.gelijkerechten.be/>)

stelden we ook voor het onderzoek van de Stad Gent een rangschikking in de domeinen op. Deze rangschikking van 1 tot 8 kunnen we wel vergelijken.

Kwaliteit van Bestaan, vergelijking rangschikking domeinen										
	Fysieke beperking		Verstandelijke beperking		Chronische ziekte		NAH		Meervoudige beperking	
	Deeln. ³	Gent	Deeln.	Gent	Deeln.	Gent	Deeln.	Gent	Deeln.	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 4: Vergelijking Kwaliteit van Bestaan, rangschikking domeinen, naar: Van Hove et al., 2010

In tabel 4 zien we dat persoonlijke ontwikkeling bij alle groepen laag scoort (7^e of 8^e plaats). Dit is zowel in dit onderzoek als bij het onderzoek van Stad Gent het geval. Mensen geven aan dat op dit domein nog heel wat verbetering mogelijk is.

Zelfbepaling scoort bij de meeste groepen vrij hoog (1^e of 2^e plaats).

³ In deze tabel staat 'deeln.' voor de resultaten van de deelnemers van dit onderzoek. 'Gent' verwijst naar gegevens vanuit het onderzoek van de Stad Gent.

Bij mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking blijken de domeinen zelfbepaling en rechten niet zo hoog te scoren. De mensen in deze groepen geven aan dat ze hier meer kansen willen.

Op de domeinen emotioneel en fysiek welbevinden blijken mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking wel hoog te scoren.

In tabel 5 vergelijken we de respondenten in ons onderzoek met de respondenten in het onderzoek van Stad Gent (Van Hove et al., 2010) en mensen zonder beperking in het onderzoek van De Windt en Lannau (2009).

Kwaliteit van Bestaan, vergelijking rangschikking domeinen			
	Mensen met een PAB in dit onderzoek	Mensen met een beperking of chronische ziekte in Stad Gent	Mensen zonder beperking in Middelburg
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 5: Vergelijking Kwaliteit van Bestaan, profielen, naar: Van Hove et al., 2010; De Windt & Lannau, 2009

In deze tabel zie je dat de profielen vergelijkbaar zijn. De rangschikking van de domeinen is voor de 3 groepen ongeveer hetzelfde.

Het domein persoonlijke ontwikkeling valt hierbij uit de toon. Mensen zonder beperking evalueren dit domein hoger: bij hen staat persoonlijke ontwikkeling op plaats 5.

Wat kunnen we hieruit besluiten?

- Net als Prof. Schalock (1996) komen we ook hier tot de conclusie dat Kwaliteit van Bestaan voor alle mensen dezelfde bestanddelen heeft .
- We moeten een onderzoek doen waarbij we de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een PAB vergelijken met de Kwaliteit van Bestaan van mensen zonder PAB. Met vergelijkbare groepen kunnen we nagaan of de kleine verschillen tussen dit onderzoek en dat van Stad Gent op toeval berusten of niet.
- De maatschappij moet zich nog meer inzetten om mensen met een beperking te ondersteunen in hun recht op een zo hoog mogelijke Kwaliteit van Bestaan. Vooral het domein persoonlijke ontwikkeling verdient extra aandacht.

5.3. Verschillen naargelang ondersteuningsbehoefte

We onderzochten de behoefte aan ondersteuning op twee manieren:

1. We vroegen naar de PAB-categorie van de deelnemers.
Deze categorie kan variëren van 1 tot 5 en komt overeen met een bepaalde jaarlijkse budgethoogte⁴:
 - 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
2. We gebruikten de Supports Intensity Scale (SIS) en vroegen de respondenten welke ondersteuning ze nodig hebben. Op basis van de scores maakten we een verdeling in volgende groepen:
 - niveau 1: score <84
 - niveau 2: score tussen 85 en 99
 - niveau 3: score tussen 100 en 115
 - niveau 4: score >116

Als we bekijken hoe deze groepen hun Kwaliteit van Bestaan evalueren, leren we het volgende:

- Volgens PAB-categorie:
Categorie 2 scoort het laagst, categorie 4 scoort meestal het hoogst.
Algemeen zien we deze volgorde: categorie 2 < categorie 5 < categorie 3 < categorie 4.
- Volgens SIS-niveau:
Niveau 1 scoort meestal het hoogst, SIS-niveau 3 meestal het laagst.
Algemeen zien we deze volgorde: niveau 3 < niveau 2 < niveau 1.

⁴ We geven hier de budgethoogte in 2009.

Wat kunnen we hieruit concluderen?

1. Volgens de SIS zien we dat wanneer de ondersteuningsnood van de deelnemers stijgt, hun Kwaliteit van Bestaan afneemt. De resultaten volgens de PAB-categorieën zijn minder duidelijk.
Behoeftte aan ondersteuning verklaart de verschillen in Kwaliteit van Bestaan niet volledig.
We zoeken dan ook een verklarend model dat rekening houdt met verschillende elementen.
2. De budgethoogte stemt voor de deelnemers aan dit onderzoek niet overeen met de behoefte aan ondersteuning die ze zichzelf geven. In tabel 6 zie je dat er geen duidelijke verdeling is: je vindt in alle PAB-categorieën mensen uit alle SIS-niveaus terug.

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
Totaal	33	24	18	1	76 ⁵

Tabel 6: Budgetcategorie naar SIS-niveau

⁵ Door ontbrekende gegevens bij de budgetcategorieën als ook bij de inschaling volgens de SIS, bekomen we hier een totale n=76.

5.4. Een verklarend model

We concludeerden hierboven dat we bijkomende elementen nodig hebben om de verschillen in Kwaliteit van Bestaan te verklaren. We gingen op zoek naar enkele persoonskenmerken en omgevingskenmerken. Aan persoonskenmerken kan je niets veranderen. Denken we hierbij aan de ondersteuning die je nodig hebt, je leeftijd, je geslacht, enzovoort. Kenmerken van de omgeving kan je wel beïnvloeden en veranderen.

In het model namen we de kenmerken op die je in tabel 7 ziet.

Opgenomen kenmerken in het verklarend model	
Kenmerken van de persoon zelf	Kenmerken van de omgeving
Behoefte aan ondersteuning volgende de SIS	Aantal jaar PAB ter beschikking
Hebben van een meervoudige beperking	Aantal uur onbetaalde ondersteuning per week
	Aantal uur betaalde assistentie vanuit PAB per week
	Regelmatig contact met vrienden

Tabel 7: kenmerken opgenomen in het verklarend model

De kenmerken 'aantal uren betaalde assistentie vanuit PAB per week', 'hebben van een meervoudige beperking' en 'behoefte aan ondersteuning volgens de SIS' bleken niet significant.

Dit betekent dat deze kenmerken in dit onderzoek geen verklaring zijn voor de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten.

De kenmerken 'aantal uren onbetaalde ondersteuning per week', 'aantal jaar PAB ter beschikking' en 'regelmatig contact met vrienden' bleken wel significant.

Dit betekent dat deze kenmerken in dit onderzoek wel een verklaring zijn voor de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten. Samen verklaren deze drie kenmerken 55% van de verschillen.

Wat kunnen we hieruit concluderen?

- In het model lijken persoonlijke kenmerken niet langer van belang in het verklaren van de verschillen in Kwaliteit van Bestaan. De kenmerken vanuit de omgeving lijken wel een verklaring voor de verschillen te bieden.
Dit is een belangrijke vaststelling. Persoonlijke kenmerken zijn immers vaststaande feiten terwijl omgevingskenmerken kunnen veranderen.
Het is belangrijk dit resultaat verder te onderzoeken bij meerdere personen en hierbij met meerdere kenmerken rekening te houden.
- Naarmate de respondent meer contact heeft met zijn vrienden, ervaart deze een hogere Kwaliteit van Bestaan.
Relaties blijken in dit onderzoek van belang. In de rangschikking van de domeinen stond het domein interpersoonlijke relaties op de vierde plaats. We besluiten dan ook dat, hoewel relaties van belang zijn, ze niet in even grote mate aanwezig zijn in het leven van alle respondenten. Sommige deelnemers vertelden ons dat het in hun leven beter kon wat betreft interpersoonlijke relaties.
- Naarmate de respondent langer een PAB gebruikt, ervaart deze een hogere Kwaliteit van Bestaan.
We bespraken deze conclusie met de ervaringsdeskundigen in het onderzoek. Zij merkten op dat mensen leren werken met hun PAB vanuit praktische ervaring. Dit vraagt tijd.
Leren plannen, leren een goede werkgever zijn, je eigen grenzen leren bewaken, enzovoort verhoogt ook je zelfvertrouwen. En een beter zelfbeeld heeft dan opnieuw een weerslag op je Kwaliteit van Bestaan.
- Naarmate de respondent meer behoefte heeft aan onbetaalde ondersteuning, ervaart deze een lagere Kwaliteit van Bestaan.
We stelden daarnet al vast dat er een verschil bestaat tussen de budgethoogte en de behoefte aan ondersteuning volgens de SIS. In de data vonden we ook dat naarmate de behoefte aan ondersteuning toeneemt, mensen meer gebruik maken van onbetaalde ondersteuning. We kunnen hieruit afleiden dat er vooral voor mensen met een hoge behoefte aan ondersteuning een verschil bestaat tussen de behoefte aan ondersteuning en de ondersteuning die ze via hun budget kunnen betalen. Dit verschil wordt opgevangen door het inschakelen van onbetaalde ondersteuning. Maar noodgedwongen beroep doen op onbetaalde ondersteuning, kan je gevoel van onafhankelijkheid verminderen en een negatief effect op je zelfbeeld hebben. Wanneer je ondersteuning niet kan betalen, kan het gevoel

een 'last' te zijn voor je omgeving, immers toenemen. Verder kan je onbetaalde ondersteuners in mindere mate kiezen dan betaalde assistenten. Iedereen die wil en kan helpen, zal je sneller aanvaarden terwijl je een betaalde assistent vaak via een selectieprocedure aanneemt.

5.5. Voordelen en nadelen van het PAB

We legden de deelnemers een aantal stellingen voor die we haalden uit onderzoek over budgetsystemen in verschillende landen. We vroegen de deelnemers of ze het eens waren met deze stellingen of niet.

Wat kunnen we concluderen?

- De voordelen voor de persoon zelf:
 - De deelnemers vinden dat hun ondersteuning gebeurt door iemand die ze vertrouwen, waar ze zich goed bij voelen en die hen respecteert (86%).
 - De deelnemers vertellen dat ze met een PAB meer kosteneffectief kunnen werken dan binnen de traditionele zorg het geval was of zou zijn (81%).
 - De deelnemers voelen zich minder afhankelijk van vrienden en familieleden in het voorzien van ondersteuning (83%).
 - De deelnemers vinden niet dat hun gezondheid verbeterd is sinds ze een PAB gebruiken (44%).

- De nadelen voor de persoon zelf:
 - De deelnemers zien de administratie rond het PAB als een extra last (55%).
 - De deelnemers vinden de regels rond het PAB vaak te strak (53%), hoewel hierover verdeeldheid bestaat. Een aantal deelnemers antwoorden dat regels noodzakelijk zijn.
 - De deelnemers merken op dat het budget niet hoog genoeg is om in goede werkvoorwaarden voor de assistent te kunnen voorzien (54%).
 - De deelnemers zijn het niet eens met een groot deel van de stellingen over negatieve gevolgen van het PAB.
Zo vinden ze bijvoorbeeld dat er wel 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.

- De voordelen voor de familie en het gezin:
 - o De deelnemers vertellen dat hun familie hen meer durft loslaten (70%).
 - o De gezinnen maken meer tijd voor het gezinsleven en kunnen opnieuw 'normale' relaties met elkaar aangaan (43%). Mensen kunnen weer gewoon moeder en dochter, broer en zus of man en vrouw zijn.
- De nadelen voor de familie/het gezin:
 - o De deelnemers zijn het niet eens met de meeste stellingen over nadelen van het PAB voor de familie.
 - o 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%). Voor de meeste gezinnen is dit niet zo.
- Aanvullingen op de stellingen:
 - o De meeste deelnemers vermelden voordelen die niet in de stellingen aan bod kwamen (64%). Deze persoonlijke voordelen blijken sterk te verschillen van persoon tot persoon. Dit maakt duidelijk dat mensen hun PAB in zeer verschillende situaties gebruiken.
 - o 24% van de deelnemers vertelt dat hun familieleden nu meer tijd voor zichzelf hebben (meer vrije tijd, kunnen gaan werken, zelfontplooiing). Verder vinden ze dat iedereen binnen het gezin terug zijn normale rol kan opnemen (12%).
 - o Als belangrijkste nadeel vermelden de deelnemers dat hun privacy als persoon en als gezin afneemt. Het is niet altijd even makkelijk een assistent in huis te hebben die ziet hoe je huishouden draait, die je persoonlijke gesprekken hoort, die al eens een familieruzie meemaakt, enzovoort.
Uit nabespreking met de ervaringsdeskundigen leren we dat het niet evident is werkgever te zijn van je assistent(en). Dit is een leerproces waaraan mede-budgethouders kunnen bijdragen.
Je moet jezelf voortdurend afvragen: hoe ga ik om met mijn assistent, hoe stem ik de

verschillende taken van mijn assistenten op elkaar af, hoe kan ik leven op mijn eigen ritme en niet op dat van mijn assistent, hoe ben ik een goede baas die ook goed is voor zijn assistent, enzovoort?

- 41% van de deelnemers vertelt dat ze geen noden hebben die niet worden beantwoord. Dit is opmerkelijk. We vragen ons af of dit percentage even hoog zou liggen als de deelnemers meer bedenktijd hadden. We weten dat de gesprekken in dit onderzoek mensen aan het denken kunnen zetten. Dit vraagt wat tijd en kan ook na de gesprekken impact hebben.

6. Conclusies

Om te concluderen, geven we een samenvattend antwoord op de vijf onderzoeksvragen.

1. Wie zijn de budgethouders in dit onderzoek? Welke kenmerken typeren hen?

We stellen vast dat er niet zoiets bestaat als dé budgethouder of dé assistent. Er is een grote verscheidenheid in kenmerken..

2. Hoe evalueren de respondenten van het onderzoek hun eigen leven?

De Kwaliteit van Bestaan van de respondenten bedraagt gemiddeld 111. Emotioneel welbevinden scoort hierbij het hoogst en persoonlijke ontwikkeling het laagst.

De rangschikking van de domeinen van hoog naar laag is vergelijkbaar met andere onderzoeken. Het domein persoonlijke ontwikkeling valt uit de toon. Mensen met beperkingen evalueren dit domein lager dan mensen zonder beperking.

3. Evalueren mensen met een hoge ondersteuningsnood hun leven anders dan mensen met een lagere ondersteuningsnood?

Op het eerste zicht lijken er verschillen te bestaan wat betreft Kwaliteit van Bestaan tussen mensen met een hoge of lage behoefte aan ondersteuning. Mensen met een hoge behoefte aan ondersteuning rapporteren een lagere Kwaliteit van Bestaan. We merken echter op dat ook andere kenmerken een rol spelen in het verklaren van verschillen in Kwaliteit van Bestaan.

4. Kunnen we de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de respondenten verklaren door kenmerken van de personen zelf en van hun omgeving?

We vonden een model dat verschillende kenmerken omvat. Wanneer we rekening houden met omgevingskenmerken zien we dat de persoonlijke kenmerken de verschillen in Kwaliteit van Bestaan niet meer kunnen verklaren. Dit model moeten we verder onderzoeken om deze conclusie te kunnen bevestigen.

5. Hoe evalueren de respondenten het traject met hun PAB? Wat zien ze als voor- en nadelen van het PAB?

De respondenten evalueren hun traject met PAB meestal positief. Wel maakten ze een aantal kritische bemerkingen die het PAB naar hun mening nog kunnen verbeteren. Budgethouders kunnen hierin ook van elkaar leren.

Referenties

- 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.
- 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.
- 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.onafhankelijkleven.be/missie/>.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, 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.
- NVSG (n.d.). *Geschiedenis*. Geraadpleegd op 6 mei 2010, op <http://www.anah-nvsg.org/nl/index.html>.
- Schalock, R.L. (Ed.) (1996). *Quality of Life volume I: conceptualization and measurement*. 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.

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.

Van Hove, E., Vandeveldde, 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.