

# Persoonlijke-Assistentiebudget als beleidsinnovatie: een evaluatie aan de hand van een experimenteel onderzoeksdesign

*Jef Breda en David Schoenmaekers*

Medio 1997 startte de toenmalige Vlaamse regering met een beleidsexperiment: ze wou uitzoeken onder welke modaliteiten persoonsgerichte financiering voor personen met een handicap vorm kon krijgen. Het experiment zou oorspronkelijk een jaar duren, maar werd verlengd en uitgebreid tot eind 2000, waarna het persoonlijke-assistentiebudget (PAB) op decretale basis voor steeds meer personen realiteit is geworden. Een evaluatie van deze nieuwe zorgformule gaf aanleiding tot een van de weinige experimentele designs die het sociologisch onderzoek in Vlaanderen telt (Breda e.a. 1999, 2001).

## 1. Het wetenschappelijk experiment

Hoewel we ons realiseren dat een experimenteel design in de sociale wetenschappen niet altijd mogelijk of wenselijk is, leek ons dit van meet af aan de beste keuze voor het PAB. In de internationale literatuur vinden we eveneens pleidooien om sociaal-wetenschappelijke experimenten uit te voeren onder welbepaalde condities.

Volgens Duncan e.a. (2003, 530, 538) kan het wetenschappelijk experiment, al dan niet grootschalig, onderzoeksmogelijkheden bevatten die anders niet bereikbaar zijn. Hoewel deze experimenten de reeds gecompliceerde aard van het empirisch werk in de sociale wetenschappen verder compliceren, slagen zij er beter in om het probleem van de endogene variabelen aan te pakken. Zonder dergelijke experimenten blijft men immers in het ongewisse of de vastgestelde veranderingen wel uit de bestudeerde maatregel resulteren.

In het sociaal-wetenschappelijk onderzoek schuilt het gevaar van de *bias*, “a systematic distortion of a result, arising from a neglected factor” (Shorter

Oxford English dictionary 2002, in Sherman 2003, 9). We mogen aannemen dat experimentele methodes het risico op een dergelijke bias verminderen ten opzichte van observationele (in de zin dat de onderzoeker niet ingrijpt op de variabelen) methodes. Dankzij een gerandomiseerde (toevalsgewijze) indeling in experimentele en controlegroep, toegepast op relatief grote steekproeven, verkrijgt men doorgaans een gelijkaardige verdeling voor factoren die de resultaten mogelijk beïnvloeden (ook wel conditionerende variabelen genoemd, zie § 3). Die at random procedure beperkt de mogelijke bias sterker, omdat ze niet alleen de oorzaken verrekent waaraan de onderzoeker dacht, maar ook de niet-verrekende oorzaken. Men kan dan de effectiviteit van een bepaalde behandeling nagaan zonder er de precieze toedracht van te kennen (Sherman 2003, 9-11). Zo verdedigden sommigen de optie om bij de PAB-experimenten een budget toe te kennen aan wie het als eerste had aangevraagd. In dat geval zou men meer gunstige effecten kunnen verwachten, aangezien zij zich reeds grondig geïnformeerd hebben over de budgetformule. Door de at random procedure kunnen we met meer stelligheid de verschillen tussen de beide groepen als normale effecten van het PAB omschrijven.

Om beter inzicht te krijgen in het effect van maatregelen, stelt Sherman (2003, 14) voor om de resultaten van meerdere experimenten te vergelijken en dus om experimenten te repliceren. In die optiek hebben wij in de verschillende metingen van de PAB-experimenten de vragenlijst zoveel mogelijk behouden. Ook Green e.a. (2003, 101) menen dat naarmate meer veldexperimenten worden opgezet, de onzekerheid over de generaliseerbaarheid van de conclusies vermindert. Sowieso achten zij de extrapolatie op basis van het veldonderzoek minder onzeker dan de sprong van het laboratorium naar de sociale werkelijkheid of van niet-experimentele observaties naar causale verklaringen.

Pepper (2003, 861) stelt dat experimenten vaak voorkomen in beleidsevaluaties en voor innovatieve programma's geregeld zelfs de enige bron van data vormen. Sociale experimenten kunnen naar zijn mening inderdaad de effectiviteit van beleidsmaatregelen meten, maar men dient zich toch bewust te zijn van de beperkingen. Hij gaat met name in op het 'mixing problem': de effecten van een maatregel worden uitgetest bij een welbepaalde groep, terwijl het meestal niet de bedoeling is dat die maatregel later op de hele populatie zal worden toegepast. Verschillende behandelingen of condities worden integendeel binnen de populatie gemengd. Daardoor laat het experiment niet toe om uitspraken te doen over de effecten wanneer de hele populatie betrokken wordt. Er doet zich met andere woorden een fundamenteel identificatieprobleem voor. Toegepast op ons onderwerp, is steeds de keuzevrijheid voor de personen met een handicap verdedigd: niemand kan verplicht worden zijn zorg met een PAB te organiseren. Toch heeft nooit een studie plaatsgevonden om een beeld te schetsen van de omvang en de kenmerken van de categorie die dergelijke formule boven de bestaande zorg verkiest.

## 2. Een experiment voor een nieuwe zorgvorm

De idee van een persoonlijke-assistentiebudget houdt in dat men zelfstandig woont met de hulp van een of meerdere zelfgekozen assistenten. Het is een vergaande vorm van vraagsturing, waarover het debat in de jaren negentig opgang maakte. Komende van een aanbodsgericht denken, was een internationale trend merkbaar, onder meer in de 'independent living'-beweging, om de patiënt/cliënt meer medezeggenschap te verschaffen (Dejong e.a. 1992, 90). Persoonsgebonden financiering vervangt de traditionele hulpverlening in natura (via diensten en voorzieningen) door een 'cash'-formule, waarbij de betrokkene een budget ontvangt om zelf een of meerdere zorgverleners aan te stellen waarvan men de taakinfilling in aanzienlijke mate kan bepalen.

De combinatie van deze emancipatiegedachte met de trend naar desinstitutionalisering leidde de Vlaamse overheid ertoe beleidsexperimenten op te starten met persoonsgebonden financiering in de zorg voor personen met een handicap. Het persoonlijke-assistentiebudget (PAB) is het meest innoverende beleidsprincipe dat in het voorbije decennium haar plaats in de zorg voor personen met een handicap heeft veroverd. Men wordt werkgever van persoonlijke assistenten die men eigenhandig rekruteert en betaalt met het PAB en men stuurt de bewijzen op naar het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (verder: Vlaams Fonds).

Het eerste PAB-experiment begon medio 1997 en duurde feitelijk twee jaar. Op dat moment konden de eerste budgethouders verder het systeem verkennen en kregen zij het gezelschap van een tweede lading budgethouders. Terwijl de eerste groep bovendien enkel personen met een motorische handicap bevatte, kwamen er vanaf de zomer van 1999 ook personen met een sensorische en mentale handicap bij, binnen die laatste categorie werden ook minderjarigen toegelaten. Dit tweede experiment duurde tot eind 2000.

De budgethouders kregen tijdens het experimentele PAB heel wat vrijheid (Vlaamse regering 1997, 1999). Het budget kon aan een breed gamma van taken worden benut, zoals persoonlijke verzorging, licht huishoudelijk werk, mobiliteit, vrijetijdsbesteding, administratie en communicatie. Wie men aanstelde als persoonlijke assistent kon men zelf kiezen, al mocht het geen familielid zijn. Men moest minstens een minimumloon betalen, maar qua statuut waren alle mogelijkheden denkbaar. Als werkgever diende men wel de arbeidsreglementering integraal na te leven. Een aantal budgethouders koos voor dienstboden omdat men die op een meer flexibele manier kan inzetten. Ook PWA'ers<sup>1</sup> hebben dat voordeel en zijn bovendien opmerkelijk goedkoper voor de werkgever. Met het toegekende budget kon men dus een uiteenlopend aantal uren assistentie realiseren, afhankelijk van de keuzes die men maakte. Naast het PAB konden de deelnemers verder een beroep doen op formele zorg, zoals gezins- en bejaardenhulp of thuisverpleging. Het PAB is dus geen exclusief systeem: gebruik van naturazorg werd niet uitgesloten.

Naast de kosten voor de persoonlijke assistenten kon men ook indirecte kosten terugbetaald krijgen, met een maximum van 5% van het beschikbare budget. Onder indirecte kosten begreep men bijvoorbeeld het toegangsticket van de assistent voor een museum of vervoerskosten (in de mate dat het meerkosten betroffen). Tijdens het experiment rezen er nogal wat discussies over wat directe kosten zijn, welke indirect en welke niet met het PAB konden worden vergoed.

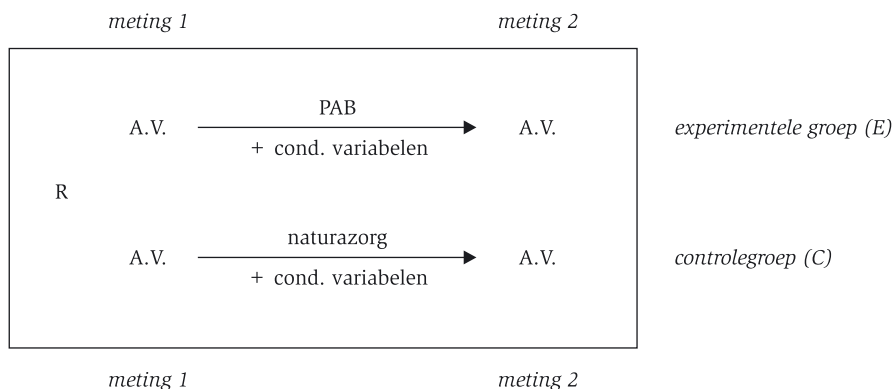
### 3. Het experimenteel design en de onderzoeksmethode

Gedurende de hele experimentele periode (1997-2000) werd het PAB wetenschappelijk begeleid en geëvalueerd. Om de effecten van het PAB zo nauwkeurig mogelijk te kunnen nagaan, kozen we voor een experimenteel design, gebaseerd op een dubbele vergelijking: enerzijds tussen degenen die een PAB verkregen (de experimentele groep E) en een vergelijkbare groep van personen die in hun bestaande zorgsituatie bleven, ook wel de naturaconditie geheten (de controlegroep C); anderzijds tussen de situatie vooraleer het experiment startte (de voormeting) en de situatie na afloop van het experiment of juist, gezien de verlengingen van het experiment, na verloop van een aantal maanden of jaren. Essentieel is dat experimentele en controlegroep vergelijkbaar zijn. Daarom werden de personen die interesse hadden betoond in een PAB, at random (R) verdeeld over beide condities. Deze indeling tussen beide condities, waaraan de onderzoekers meewerkten, heeft meestal groepen opgeleverd die onderling vergelijkbaar zijn. Bij de start van het eerste experiment had men bijvoorbeeld in beide groepen voor meer dan 60% van de dagelijkse activiteiten hulp nodig. Weliswaar bleek de experimentele groep gemiddeld iets jonger en ook minder vaak gebruik te maken van een residentiële voorziening. Het zorgvolume was echter voor beide groepen vergelijkbaar.

Om de effecten van het PAB te kunnen meten, hebben we een reeks van afhankelijke variabelen opgesteld (A.V.), namelijk het volume en de aard van de zorg, de mate van zelfstandigheid in het zorgsysteem, de kwaliteit van de zorg, de sociale integratie, het welbevinden en de kostprijs van het zorgsysteem. Dit onderzoeksdesign geven we weer in figuur 1. Met 'meting 2' doelen we voor de personen met een motorische handicap op de verschillende meetmomenten die we inbouwden tijdens de experimenten.

Naarmate de periode tussen verschillende metingen langer is, kan men een beter zicht krijgen op de effecten. Voor de personen met een motorische handicap die reeds sinds het eerste experiment deelnamen, hebben we verschillende metingen uitgevoerd, een laatste drie jaar na de start van het experiment, wat al een behoorlijke periode is om ook effecten die zich pas gaandeweg voordoen te kunnen observeren. Een eerste meting vond plaats nog voor

het experiment startte (de voormeting), in juli 1997, de nameting werd uitgevoerd in juni 1998, maar intussen was het experiment verlengd zodat een laatste bevraging kon doorgaan in mei 2000.



**Figuur 1.** Onderzoeksdesign.

Bij de uitbreiding naar andere doelgroepen qua aard van de handicap hebben wij drie aparte groepen geanalyseerd, precies om te kunnen inschatten hoe het gebruik en de gevolgen van hun assistentiebudget onderling zouden verschillen. We zullen ons hier concentreren op de personen met een motorische handicap, aangezien we hen het langst konden volgen en het experimentele design voor hen ook het best haalbaar bleek (zie infra).

In tegenstelling tot de experimenten die natuurwetenschappers in laboratoria uitvoeren, is een experiment in de sociale wetenschappen ingebed in een sociale realiteit die continu aan verandering onderhevig is. Hoewel het PAB normaliter geen invloed uitoefent op deze conditionerende variabelen, kunnen zij zelf wel de afhankelijke variabelen beïnvloeden. Een aantal persoonlijke kenmerken zijn daarom opgenomen: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, woon-situatie, gezinssamenstelling, dagbesteding, inkomen, vaardigheid om problemen op te lossen en graad van zorgbehoefte. Naast persoonskenmerken kunnen ook omgevingsfactoren een effect uitoefenen op de afhankelijke variabelen, bijvoorbeeld de hoogte van het remgeld op medische uitgaven of de reglementering inzake hulpmiddelen. Opdat de conditionerende variabelen de effectevaluatie niet zouden verstoren, is het cruciaal dat ze zo gelijk mogelijk verdeeld zijn over beide groepen. De diversiteit aan personen in de twee condities (E en C) rechtvaardigt het uitgangspunt dat de conditionerende variabelen een gelijkaardig effect hebben op de beide groepen. Het is precies de gerandomiseerde samenstelling van de groepen die deze diversiteit garandeert (Campbell e.a. 1963, 1999; Riecken e.a. 1974; Saxe e.a. 1981).

#### 4. De selectieprocedure

Een knelpunt van de PAB-experimenten vormde het zeer beperkte totale budget dat ter beschikking stond van de experimentele groep. Als doelgroep kende het eerste experiment personen met een motorische handicap die in principe in aanmerking kwamen voor een dienst zelfstandig wonen. De persoon met een handicap heeft dan normaal tussen 7 en 38 uren zorg per week (ADL-assistentie) nodig. Interesse in het budgethouderschap en zich vrijwillig kandidaat stellen, vormden noodzakelijke voorwaarden om een budget toegekend te krijgen. Het budget kon geenszins worden opgelegd aan personen die de bestaande natura-zorg verkozen boven het budget. Dit impliceert dat we finaal enkel uitspraken konden doen over personen met een motorische handicap die in aanmerking kwamen voor een dienst zelfstandig wonen én geïnteresseerd waren in een PAB.

Een nauwkeurige populatielijst was niet beschikbaar, maar het Vlaams Fonds schreef een aantal personen aan die potentieel in aanmerking kwamen voor een PAB. Van de ongeveer 720 aangeschreven personen stelden zich zo'n 75 effectief kandidaat. Om diverse redenen werden daaruit 11 personen geëlimineerd.

Idealiter zijn experimentele en controlegroep van eenzelfde omvang. Door het kleine beschikbare budget (circa € 300.000) kon aan zeer weinig kandidaten (15) een budget worden toegekend.<sup>2</sup> Daarom werd ervoor geopteerd een grotere controlegroep samen te stellen, zodat die alvast voldoende representatief zou zijn opgebouwd. Alle niet-geselecteerde kandidaten werden gevraagd deel uit te maken van de controlegroep, via een mondeling interview op de verschillende meetmomenten. Na weigeringen verkregen we een controlegroep bestaande uit 39 leden.

Tijdens het tweede experiment konden maximaal 22 personen met een motorische handicap, 20 personen met een mentale handicap en 13 personen met een sensorische handicap een PAB ontvangen. Een aantal budgetcategorieën werd toegevoegd, waaronder lagere (€ 2.479 en € 4.958) voor de personen met een sensorische handicap (Vlaamse regering 1999).

Voor de invulling van de beschikbare budgetten verspreidde het Vlaams Fonds een oproep in beperkte kring, onder andere bij personen die zich spontaan kandidaat hadden gesteld. Niet alle geselecteerden konden of wilden daadwerkelijk hun budget opnemen.<sup>3</sup>

De verlenging van het experiment voor personen met een motorische handicap leidde tot een bijzondere situatie, waarbij vier leden van de oorspronkelijke controlegroep overgingen naar de experimentele groep. De controlegroep werd verder uitgedund door personen die niet langer aan het onderzoek wensten mee te werken.

Voor de personen met een sensorische handicap dienden we ons experimenteel design te laten varen en was het niet mogelijk een controlegroep samen te stellen die vergelijkbaar zou zijn met de experimentele groep.

Dergelijke vergelijkbaarheid bleek ook problematisch voor de personen met een mentale handicap: anders dan de experimentele groep bevatte de controle-groep hoofdzakelijk minderjarigen (10 van de 12). Dit vloeide voort uit de beslissing van de Vlaamse regering (1999) die leeftijd mee als selectiecriterium aanwees, zodat een meer evenwichtige verdeling tussen minder- en meerderjarigen bij de experimentele groep vereist was. Het experimenteel design pasten we daarom enkel toe op de minderjarigen. De controlegroep werd verhoudingsgewijze ook meer ingeschaald in de hogere budgetcategorieën.

In tabel 1 en 2 geven we eerst de aantallen van de verschillende groepen weer en vervolgens de budgethoogte voor de experimentele groepen. Deze budgethoogte behelst de beginsituatie, omdat gaandeweg enkele herzieningen plaatsgrepen.

## 5. Resultaten van het PAB

De doelstellingen van het PAB werden als drieledig voorgesteld door de sturende instanties (Vlaams Fonds 1994). Ten eerste moet het PAB vraaggerichte zorg of zorg-op-maat realiseren. Ten tweede moet de persoon met een handicap een eigen verantwoordelijkheid en een grotere zelfstandigheid bekomen. Deze twee doelen impliceren dat de positie van de zorgvrager versterkt wordt en houden ook een welzijnsverhogend effect in. De derde doelstelling ligt vervat in de vrije keuzemogelijkheid, de creatie van een alternatief voor de bestaande zorg, wat als het ware per definitie gerealiseerd wordt door de instelling van een PAB. Vertaald naar beoogde effecten wil dit zeggen dat men een verbetering verwacht qua zorgsituatie, sociale integratie en keuzemogelijkheden van de persoon met een handicap.

Als bijkomende voorwaarden gelden bovendien dat de kostprijs voor de overheid niet hoger mag zijn dan die van de bestaande voorzieningen en dat de rechten van de persoonlijke assistenten verzekerd moeten zijn.

Voor een uitgebreide beschrijving van de resultaten verwijzen we naar onze onderzoeksrapporten (Breda e.a. 1999, 2001). Voor de effecten op de budgethouders, gaan we hier in op twee aspecten: de gerealiseerde hulpverlening en de mate waarin deze zelf gekozen is. Ook komt de bijkomende voorwaarde wat betreft de overheid aan bod.

### 5.1. De gerealiseerde hulpverlening

Beide experimenten leerden dat het PAB leidt tot een grondige reorganisatie van de hulpverlening. In tabel 3 geven we de verdeling naar zorgcircuit weer voor het eerste PAB-experiment. We onderscheiden vier zorgcircuits: 1) in-

**Tabel 1.** Aantallen in de verschillende experimentele condities, naar doelgroep.

	Personen met een motorische handicap						Personen met een mentale handicap		Personen met een sensorische handicap	
	1ste groepen (1997-2000)			2de groepen (1999-2000)			E	C	E	C
	E	C	E	E	C	C				
1ste experiment	15	39								
2de experiment	14	19	8	14	12	13	12	7		

**Tabel 2.** Budgethoogte naar experimentele groep.

Afgeronde budgethoogte op jaarbasis	E met motorische handicap		E met mentale handicap	E met sensorische handicap
	1ste groep	2de groep		
€ 2.479				1
€ 4.958				4
€ 9.916	5	1	4	2
€ 14.874			4	
€ 19.831	5	1	2	
€ 24.789		2		
€ 29.747	5	2	3	
€ 44.621		2		



formeel, zijnde de familieleden, vrienden en burens die (quasi-)gratis hulp leveren, 2) formeel-sociaal, de door de overheid gesubsidieerde en/of erkende diensten, die van de gebruiker vaak een beperkte eigen bijdrage verlangen, 3) commercieel, namelijk de private diensten die volledig zelf door de gebruiker worden betaald en 4) persoonlijke assistenten. Er komt ook een kleine hoeveelheid persoonlijke assistentie voor bij de controlegroep en reeds in de voorafmeting (juli 1997) bij de experimentele groep, wat erop wijst dat enkele personen los van het beleidsexperiment met een dergelijk systeem werken en volledig zelf financieren.

**Tabel 3.** Gemiddeld aantal uren sociale zorg per week naar zorgcircuit: vergelijking naar experimentele conditie en meetmoment (eerste experiment).

	Experimentele groep (N = 15)		Controlegroep (N = 39)	
	juli '97	juni '98	juli '97	juni '98
Informeel	28,1	24,1	31	26,4
Formeel	13,8	8,1	19,1	19,4
Commercieel	4	2,7	2,7	1,8
Pers. assistent	4,1	28,4	2,3	2,3
<b>Totaal</b>	<b>50</b>	<b>63,4</b>	<b>55,1</b>	<b>50</b>

Dankzij het PAB wist de experimentele groep zijn totale zorgvolume uit te breiden van 50 naar 63,4 uur per week, dus een gemiddelde toename van 13,4 uur. Bovendien verloor de controlegroep gemiddeld 5,1 uur, voornamelijk aan informele zorg. De gelijkaardige daling van het aantal uren informele hulp in de experimentele groep kan daarom niet aan het PAB worden toegeschreven, in tegenstelling tot het formele circuit. Het PAB leidt dus enkel tot een gedeeltelijke substitutie van de formele zorg.

De Wilcoxon-test voor gepaarde waarnemingen geeft aan dat de budgethouders na een klein jaar experimenteren significant meer uren zorg ontvangen ( $p < .01$ ), te danken aan de enorme toename van de zorg geleverd door persoonlijke assistenten ( $p < .01$ ), die de daling van de formeel-sociale zorg ( $p < .05$ ) ruimschoots compenseert. De andere circuits vertonen geen significante wijzigingen. Dezelfde test bevestigt de daling van het totale zorgvolume in de controlegroep, waarin zowel het informele als het commerciële circuit zijn gereduceerd (telkens  $p < .05$ ).

De Mann-Whitney-test tussen de beide experimentele condities heeft blijkbaar grotere verschillen nodig om significantie op te leveren. Finaal krijgen de budgethouders significant meer hulp van de persoonlijke assistenten en minder vanuit het formeel-sociale circuit ( $p < .01$ ).

Anders dan in het eerste experiment kent de tweede groep budgethouders met een motorische handicap bij de nameting (niet in tabel) zoals verwacht een significant lager zorgvolume van het informele circuit ten opzichte van de controlegroep ( $p$  (Mann-Whitney)  $< .10$ ), terwijl het formele circuit geen verschil vertoont. Na drie jaar experimenteren kenmerkt de eerste groep PAB-gebruikers eveneens een afbouw van de informele hulp. Toch namen het informele en zeker het formele circuit in mindere mate af dan men kon verwachten. Verschillende factoren kunnen de aantrekkingskracht van het formele circuit verklaren: de deskundige en op sommige terreinen specialistische zorg, de garantie dat de hulp wordt geleverd, de lage kostprijs, privacy-motieven, ...

Ook naar taken is er vaak een uitbreiding van de hulp: terreinen die vroeger weinig of niet gecoverd werden, zoals activiteiten buitenshuis en sociaal gerichte activiteiten, delen nu ruimschoots in de assistentie-uren. In het algemeen tendeert het aandeel van de activiteiten buitenshuis in het urenpakket van de assistenten naar de helft. Zowel voor verplaatsingen als voor extramurale ontspanning is het aanbod van de formele zorg zeer zwak; vooral hier doen zich initieel zorgtekorten voor (men krijgt dan minder hulp dan gewenst) en uit men zijn ongenoegen. Het lijkt er bijgevolg op dat de budgethouders nu hun achterstand op dat vlak wat willen compenseren, wat goed aansluit bij de

**Tabel 4.** Evaluatie van 'de keuze van de zorgverlener' per zorgcircuit: initiële, tussentijdse en finale situatie (eerste experimentele groep).

	Aantal vermeldingen (N = 15)		
	N juli '97	N juni '98	N mei '00
Informele	56	31	37
Formele	51	32	20
Commerciële	5	5	5
Pers. assistent	4	54	55
<b>Totaal</b>	<b>116</b>	<b>122</b>	<b>117</b>

	Waarvan % geen keuze (N = 15)		
	% juli '97	% juni '98	% mei '00
Informele	20	13	14
Formele	47	59	40
Commerciële	60	80	40
Pers. assistent	0	0	2
<b>Totaal</b>	<b>33</b>	<b>22</b>	<b>14</b>

gedachte dat de persoonlijke assistent complementaire taken vervult ten opzichte van de formele zorg.

## 5.2. De zelf-gekozen hulpverlening

Voor elk van de taken waarvoor men hulp kreeg, gaven de respondenten aan of ze zelf konden kiezen van wie ze precies hulp ontvingen. De antwoorden werden opgeteld per circuit van zorgverlener (zie tabel 4). Na verloop van tijd kan de budgethouder duidelijk de hulpverlening vaker laten uitvoeren door een zorgverlener die hij zelf heeft gekozen. Die betere score is vooral het gevolg van het grote belang van de persoonlijk assistent, die men zowat altijd zelf kan kiezen.

## 5.3. De kostprijs voor de overheid

De deelnemers met een motorische handicap besteedden in het eerste kwartaal van 2000 gemiddeld 82,5% van hun assistentiebudget, degenen met een sensorische handicap 59,5% en degenen met een mentale handicap 78,6%. Desondanks vinden vele deelnemers dat hun budget ontoereikend is. Die onderbenutting houdt onder meer verband met de aard van de uitgaven, die grotendeels vastliggen in de arbeidscontracten en met een voorzichtige houding.

We stellen vast dat dit systeem flink duurder is dan de naturazorg die de experimentele groep in de thuissituatie kreeg. Hoewel één PAB-uur voor de overheid ongeveer de helft goedkoper uitvalt dan één uur formele zorg, is het aantal betaalde uren zorg voor de deelnemers niet enkel toegenomen, maar combineren ze hun PAB ook met een aantal uren formele zorg. De geringe substitutie van het formele circuit maakt het onvermijdelijk dat de overheden meer moeten uitgeven (zie tabel 5).

**Tabel 5.** Berekening overheidsuitgaven per budgethouder per maand, vergelijking augustus 1999-juni 2000 en per doelgroep.

		Formele zorg	PAB	Totaal
Tweede groep met een motorische handicap (N = 8)	aug. 1999	€ 1.850	-	€ 1.850
	juni 2000	€ 930	€ 1.600	€ 2.530
Groep met een mentale handicap (N = 13)	aug. 1999	€ 510	-	€ 510
	juni 2000	€ 140	€ 1.220	€ 1.360
Groep met een sensorische handicap (N = 7)	aug. 1999	€ 270	-	€ 270
	juni 2000	€ 250	€ 300	€ 550

Ook tijdens het eerste experiment was al een veel hogere kostprijs vastgesteld ten gevolge van het PAB (niet in tabel), met nog scherpere verschillen dan voor de tweede groep met een motorische handicap. De omvangrijke en gedi- versifieerde hoeveelheid zorg die de budgethouders weten te realiseren, heeft zijn prijs. Anderzijds kan worden opgemerkt dat de overheidsuitgaven voor de eerste groep budgethouders wat lager blijven dan de kostprijs van een plaats in een dienst zelfstandig wonen, waar ze in principe recht op hebben.

## 6. Discussie

Ten eerste halen we enkele methodologische aspecten over dit experimentele onderzoek aan, vervolgens formuleren we een inhoudelijke bedenking over het PAB en nadien staan we stil bij de evolutie van de budgetformule.

### 6.1. Het PAB als sociaal-wetenschappelijk experiment

Ondanks hun enthousiasme over de experimentele methode (zie § 1), signaleren Green e.a. (2003, 109-110) ook diverse mogelijke vormen van bias in het veldexperiment. Zo waarschuwen ze ervoor dat de onderzochte maatregel via een spillover-effect gevolgen kan hebben voor de controlegroep en dat andere actoren een compensatie aanbieden voor de controlegroep als gevolg van het experiment. Bij onze PAB-evaluatie lijken deze elementen ons niet van toepassing, aangezien het aanbod qua naturazorg niet wijzigde naar aanleiding van de PAB-experimenten. Andere vormen van bias zijn echter niet uit te sluiten. Zo mogen effecten op kleine schaal niet automatisch overgebracht worden naar een grotere schaal, bijvoorbeeld omdat sommige maatregelen pas resultaat behalen wanneer een bepaalde kritische massa wordt bereikt. In ons onderzoek zou eerder het omgekeerde van toepassing zijn, namelijk een eroderend effect van het PAB wanneer het op grotere schaal zou worden toegepast. Dat is bijvoorbeeld denkbaar omwille van de reeds tijdens de experimenten (voor zeer kleine groepen budgethouders) moeilijke rekrutering van persoonlijke assistenten.

Nog een andere vorm van bias waarvoor Green e.a. (2003, 109) waarschuwen, houden de heterogene effecten in die een maatregel kan veroorzaken, terwijl de experimentele regeling slechts een meer homogene groep bereikt.

Een sociaal experiment beoogt nu eenmaal een idee of maatregel uit te testen bij een beperkte groep, terwijl de resultaten veralgemeenbaar zouden moeten zijn naar een veel ruimer segment van de populatie (er dient dus een representatieve steekproef gezocht). Door in het onderhavige experiment rechtstreeks contact op te nemen met een beperkte groep potentiële deelnemers,

kunnen de budgethouders niet zonder meer vergeleken worden met de populatie. Nu conflicteert deze theoretische voorwaarde in casu met het principe van behoorlijk bestuur: voor een experiment waarin aanvankelijk nauwelijks vijftien personen konden participeren, zou het aanschrijven van meerdere duizenden personen een overdreven kost inhouden en teveel personen met valse verwachtingen opzadelen. Deze werkwijze impliceert evenwel dat de betrokkenen bij het experiment niet de modale personen zijn, maar wel de 'opinion leaders': goed geïnformeerde, zelfbewuste personen die soms reeds voor het experiment zelfbetaalde assistenten tewerkstelden. Voor een ruimere groep deelnemers zou het daarom wel eens moeilijker kunnen zijn om een assistentiebudget te organiseren en daardoor zou een effectmeting minder positief kunnen uitvallen.

De zeer kleine groepen die aan het budget konden deelnemen – en voor sommige doelgroepen ook het geringe aantal kandidaten – maakten dat we een evaluatie moesten uitvoeren op grond van zeer weinig respondenten. Dit vermindert de draagwijdte van de resultaten (externe validiteit) en leidt tot het moeilijker behalen van statistische significantie. In zekere mate werd dit euvel gecompenseerd doordat de vastgestelde effecten zich meestal in de verschillende doelgroepen voordoen, zich repliceren bij de herhaalde metingen voor de eerste groep deelnemers en zowel in de verwachte als in de onverwachte richting optreden.

De evaluatie van de PAB-experimenten toonde dat het opnemen van een controlegroep een noodzakelijke voorwaarde was om de effecten te kunnen aflijnen. Door de complexiteit van de sociale realiteit doen zich inderdaad allerhande externe ontwikkelingen voor die we als onderzoekers niet kunnen voorspellen en waar we evenmin greep op hebben. Ook bij de controlegroep kwamen immers wijzigingen voor, zodat slechts uit de vergelijking met de controlegroep kan worden besloten dat het PAB bepaalde effecten veroorzaakt. Zoals verwacht, waren de verschuivingen in de controlegroep wel geringer dan in de experimentele groep.

Om analoge redenen kan men zich evenmin beperken tot een nameting, maar dient ook een voormeting plaats te grijpen. Toch kan de periode tussen twee metingen tot vertekeningen leiden. Zo hebben we vastgesteld dat zich een bewustwordingsproces voordoet waarbij de eerste experimentele groep de hoge (subjectieve) kwaliteit van de persoonlijke assistenten als norm gaat transponeren naar de andere zorgverleners. Daardoor bleek het finale oordeel over de formele zorgverleners strenger dan het initiële. Tevens dient men op te letten voor effecten die door het PAB zelf gecreëerd zijn. De geconstateerde toename van de administratieve noden bij de budgethouders vloeit ongetwijfeld juist voort uit de organisatie van het assistentiebudget.

Hoewel het experimentele opzet belangrijk is, hadden we bepaalde vaststellingen ook op een andere manier kunnen doen. Zo hadden we veel feiten kunnen verzamelen louter gebaseerd op een nameting bij de experimentele groe-

pen (onder andere over het aantal gerealiseerde zorguren en de zorgtekorten, over de mate waarin men zelf zijn hulpverleners kiest, over de ondernomen activiteiten en over de totale kostprijs van de budgetformule voor de overheid). Door de voormeting bij de budgethouders verkregen we echter een inzicht in de evolutie die ze doormaken (onder andere over de mate waarin andere zorgcircuits worden afgebouwd); dankzij de vergelijking met de controlegroep mogen we bovendien aannemen dat deze evolutie het gevolg is van het PAB. Dergelijke controlegroep wint aan belang naarmate het onderzochte aspect minder samenhangt met het PAB. Zo bleek nadien dat een controlegroep niet echt hoefde om aan te tonen dat budgethouders hun zorgverleners vaker zelf kunnen kiezen, aangezien deze stelling precies dankzij de inbreng van persoonlijke assistenten werd bevestigd. Daarentegen is de controlegroep zeer nuttig gebleken bij het meten van de sociale integratie. We stellen immers vast dat ook de controlegroep zich wijzigt, wellicht door een grotere invloed van exogene variabelen. Terwijl het kiezen van zorgverleners immers rechtstreeks voortvloeit uit de zorgsituatie, heeft de sociale integratie nog met tal van andere factoren te maken.

De evaluatie van een sociaal experiment zal zich daarom meestal niet beperken tot een experimenteel design, maar ook een meer klassieke implementatiestudie inhouden. Enerzijds weet de onderzoeker niet a priori of de deelnemers reageren op de voorspelde manier, zodat hij tevens moet nagaan hoe ze vorm geven aan de experimentele conditie (in casu bijvoorbeeld de rekrutering van persoonlijke assistenten, een procesvariabele die via een eenmalige bevraging kan worden geanalyseerd). Anderzijds evolueert het experiment zelf ten opzichte van het oorspronkelijke opzet, zoals de hier opgemerkte doelverschuiving. In die zin kenden de wetenschappelijke evaluatie en het politieke proces elk hun eigen timing.

## 6.2. Het PAB als beleidsexperiment

Opmerkelijk is de doelgroepverschuiving die het PAB formeel en open heeft ondergaan, zonder al te veel publieke discussie. Aanvankelijk was het PAB bedacht om het personen uit instellingen mogelijk te maken naar een private woning te verhuizen. Toen er te weinig interesse kwam uit deze populatie, richtte het experiment zich node op personen die reeds thuis verbleven. Met het tweede experiment werd een nieuwe en meer krachtige poging gedaan om dergelijke overstap uit te testen – twee budgetten bedroegen met name 1.800.000 BEF (€ 45.000). Toch lukte het nauwelijks deze plaatsen op te vullen.

Deze doelstelling was wellicht te hoog gegrepen omdat personen in een residentiële setting doorgaans een dermate hoge zorgbehoeftegraad kennen, dat een PAB – zelfs van € 45.000 – onvoldoende is om alle benodigde zorg thuis te organiseren, zoals ook dit onderzoek aantoonde. Informele hulp is onontbeerlijk, wat een stevig sociaal netwerk vereist dat juist voor een persoon in een re-

sidentiële context vaak niet meer aanwezig is (of niet meer in staat of bereid is om voor quasi continue zorg in te staan). Wel lijkt het ons realistisch dat een PAB een opname in een voorziening zou kunnen voorkomen of minstens uitstellen. Bijgevolg kon het PAB bezwaarlijk aan de vereiste van kostprijsneutraliteit voldoen: het maximumbudget was gebaseerd op een vergelijking met residentiële voorzieningen. In feite is het PAB echter een supplementaire zorgvorm, die daarenboven de formele thuiszorg maar ten dele vervangt. In onze evaluatie baseerden wij ons op de oorspronkelijke doelstellingen, terwijl het beleid inmiddels een andere weg was ingeslagen. De formule heeft dus een nieuwe doelgroep van thuiswonenden aangetrokken, waardoor zich een aanzuigefect manifesteert. Een aanzienlijke groep die nu thuiszorg ontvangt, maar daartoe niet of nauwelijks ten laste valt van het Vlaams Fonds, dient zich immers aan als kandidaat, waardoor het totale budget dat de overheid voor het PAB ter beschikking stelt schromelijk tekortschiet.

### 6.3. Het PAB na de experimenten

Het PAB kon onmogelijk na afloop van de experimenten meteen als een recht voor iedere geïnteresseerde worden geïnstalleerd. Vanaf 2001 volgt het PAB wel een decretale regeling waarin het aantal budgethouders bepaald wordt door het beschikbare budget. Hoewel dat jaarlijks toeneemt, tot 608 per 31 december 2003, blijft ook de wachtlijst gestaag aangroeien tot 3.244 personen. Het gemiddelde budget bedraagt net geen € 20.000 per jaar.

De bestedingsmogelijkheden kenden na de experimenten in meerdere opzichten een verruiming (Vlaamse regering 2001). Ten eerste kunnen de assistenten meer taken uitvoeren, zoals het zwaardere huishoudelijk werk. Ten tweede mogen sinds 2001 ook mantelzorgers als persoonlijk assistent optreden, een mogelijkheid waar massaal gebruik van wordt gemaakt. Onderzoek gebaseerd op een bevraging in het najaar van 2003 leert dat de helft van alle budgethouders minstens één mantelzorger met hun PAB vergoeden. Evenwel besteedt slechts 29% van hen het volledige budget aan één betaalde mantelzorger (Breda e.a. 2004).

Ten derde constateren we een evolutie naar een minder strikte scheiding tussen het PAB en de erkende voorzieningen. Die kunnen nu eenmaal specialistische en deskundige zorg leveren die moeilijker van particuliere zorgverleners te verkrijgen is (zeker belangrijk voor minderjarigen en personen met een mentale handicap). Tevens bestaat geregeld reeds een vertrouwdheid met de voorziening, waarmee men een band wil behouden. Daarom werd gedeeltelijk inkopen van zorg in het tweede experiment mogelijk en werd dit behouden na de experimentele fase, waarbij de filosofie overeind blijft dat men het gros van het PAB aan zorg geleverd door persoonlijke assistenten moet besteden. Bovendien is de combinatie van het PAB met een dagcentrum en een semi-inter-

naat voor niet-schoolgaanden toegestaan (Vlaamse regering 2000). Het PAB waarmee men enkel als ware men leider van een KMO zelf assistenten kan aanwerven, behoort veeleer tot de extreme vormen van vraagsturing. Om de formule voor een grotere groep toegankelijk te maken, moet men meer garanties inbouwen dat de zorg altijd geleverd kan worden en moeten de administratieve last en de verplichtingen als werkgever verlicht worden. Het budget brengt immers heel wat rompslomp en onzekerheid met zich mee. Ook een volgehouden aandacht voor de begeleiding van budgethouders is noodzakelijk. Daarom financiert het Vlaams Fonds bijvoorbeeld budgethoudersverenigingen en zorgconsulenten. Er zijn bovendien al diverse mogelijkheden voorhanden die meer zekerheid bieden, maar waarvoor men enige zelfstandigheid dient op te geven, onder meer door te werken in het PWA-stelsel of met interimbureaus. Her en der ontstaan kleinschalige projecten van pools van assistenten waartoe budgethouders zich kunnen wenden. De combinatie van het PAB met een meer omvangrijke hoeveelheid zorg van voorzieningen wordt echter voorbehouden aan het Persoonsgebonden Budget (PGB), dat de vraagsturing nog verder zou uitbreiden: de zorgbehoevende kan ook met zijn budget gaan onderhandelen met voorzieningen en kan het daarnaast aanwenden voor individuele materiële bijstand (zoals de aankoop van hulpmiddelen) en voor de integratie in het arbeidsproces (Vlaams Parlement 2001).

Bovendien draagt het PAB belangrijke implicaties in zich voor de welzijnssector als zodanig, omdat het een nieuw zorgparadigma introduceert. De budgetformule betekent immers de emanatie van een vraagsturing die in tal van beleidsdomeinen ingang kan vinden. De Vlaamse zorgverzekering bijvoorbeeld kan deels ook als toepassing worden opgevat van deze 'zorg in cash'-filosofie, passend in de huidige invulling van emancipatie van zorgvragers en het neoliberale model. Door geld te geven aan de gebruikers in plaats van aan de voorzieningen, versterkt immers de positie van die eersten (zie ook het debat over cliëntrechten in de zorg) en kan een oligopolistische situatie meer tenderen naar een vrije markt. De cash-optie versterkt namelijk ook tal van marktfactoren in de zorg; zo werken vele budgethouders met een sociaal secretariaat en een aantal zelfs met interimbureaus of zelfstandigen.

## 7. Buitenlandse ervaringen

Vlaanderen volgt met het PAB een evolutie die ook elders werd ingezet, onder meer in Nederland. In 1991 begon men er met een experiment 'cliëntgebonden budget verzorging en verpleging'. De doelgroep vormden thuisverblijvende cliënten die geïndiceerd waren voor hulp op het gebied van verzorging en/of verpleging voor een periode langer dan drie maanden. Daarmee richtte men zich vooral op ouderen. Het onderzoek van Miltenburg e.a. (1993, 51) bij 580



thuiszorgcliënten concludeerde dat het gewenst is een cliëntgebonden budget als gelijkwaardig alternatief voor verzorging en verpleging in natura ter vrije keuze aan te bieden. 87% van de cliënten zegt zelf met het budget hulp te hebben gezocht, meestal zonder enige moeite. Vaak heeft men daartoe zijn netwerk ingeschakeld of wendde men zich tot de huidige zorgverleners. De thuiszorginstellingen zagen hun belang dan ook zwaar afnemen. Bij de budgethouders verloor de gezinsverzorging (die instaat voor persoonlijke verzorging en huishoudelijk werk) 78% van haar marktaandeel, terwijl de kruisvereniging (verplegende taken) 57% verloor. Budgetcliënten wisten meer uren zorg te realiseren, want een particuliere hulp is goedkoper dan hulp van een organisatie. De resultaten tonen een sterke samenhang aan tussen de budgetformule en zeggenschap over de feitelijke uitvoering van de thuiszorg. Ramakers (1998) besluit dat dit budgetsysteem werkt, in de praktijk uitvoerbaar is en leidt tot een grote mate van tevredenheid van de cliënt.

Na het experiment werd het cliëntgebonden budget landelijk ingevoerd onder de benaming 'persoonsgebonden budget' (PGB). Op grond van een vergelijking tussen 301 budgethouders en 201 naturacliënten, constateren Woldringh e.a. (1998b) dat budgethouders naarmate hun zorgsituatie gecompliceerder is, meer zorg inkopen bij een thuiszorginstelling en minder bij het informele circuit. De verstrekte hulp bestaat in de eerste plaats uit huishoudelijke hulp en vervolgens uit gezinsverzorging. Budgethouders oordelen het meest positief over het informele circuit en het minst over de thuiszorginstelling.

Na 'verzorging en verpleging' (VV) werd ook een PGB ingevoerd voor personen met een mentale handicap. Het marktaandeel van de instellingen blijft met 58% onder de budgethouders groter dan in de sector VV (46%). Ook deze budgethouders evalueren de veranderingen door de budgetformule positief. Woldringh e.a. (1998a) voerden een evaluatie-onderzoek uit op basis van een experimenteel design bij een 300-tal budgethouders en 173 naturacliënten. Een duidelijk verschil tussen de kwaliteit van de zorg in het budgetsysteem en in de naturaconditie kwam niet tot uiting. Wel kenden budgethouders een grotere variatie aan begeleidingsactiviteiten in de thuissituatie dan naturacliënten en bleek de keuzevrijheid bij het inrichten van zorg groter.

Na enkele jaren experimenteren werd het persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg ingevoerd en in 2002 ging een specifiek experiment voor personen met een lichamelijke handicap van start. Op 1 november 2003 telde Nederland in totaal 61.000 budgethouders. Momenteel is een hervormingsoperatie aan de gang, waardoor de vier onderdelen in 2006 volledig vervangen zullen zijn door één regeling (Ross-van Dorp 2004).

De invoering van zorgbudgetten valt zeker ook op te merken in Scandinavische en Angelsaksische landen (Evers e.a. 1994; Samoy e.a. 1999). In het Verenigd Koninkrijk bestaan al vanaf 1988 budgetformules en sinds 1997 kunnen lokale overheden er zorg in cash toekennen. Behalve het feit dat de lokale

overheden niet verplicht zijn om budgetten toe te kennen, blijken de reguliere aanbieders de directe budgetfinanciering soms te gebruiken op zo'n manier dat de gebruikers niet meer keuze of *empowerment* krijgen. Doordat de implementatie van budgetfinanciering bij de lokale overheden ligt, wordt het ontvangen van een budget bepaald door de woonplaats. Onderzoek van Pearson (2000) toonde omvangrijke noord-zuidverschillen aan in het toekennen van budgetten. In het noorden van Engeland en in Schotland vreesden de lokale overheden de budgetten als een middel om de publieke dienstverlening uit te hollen, terwijl het Britse zuiden een heel andere – minder dirigistische – politieke traditie kent. Een noordelijke gemeente die het budgetstelsel toch aanbod, wist dan bijvoorbeeld het aantal gebruikers te beperken door wie reeds van lokale diensten gebruikmaakte, uit te sluiten. Nochtans werd het budgetgebruik ook in het zuiden beperkt, onder andere uit een vrees voor misbruik die gemakkelijk weerklinkt bij de overdracht van budgetten voor welzijnsvoorzieningen. De toename van het papierwerk doordat men betalingen moest bewijzen, gaf heel wat gebruikers het gevoel dat ze gewantouwd werden en uiteindelijk 'disempowered'.

Samoy e.a. (1999, 10) halen Engelse studies<sup>4</sup> aan waaruit blijkt dat toegekende inkomensgebonden budgetten tot gevolg hebben dat personen met grote zorgbehoeften bijna hun volledige inkomen moeten inleveren om de hulp te krijgen die zij nodig hebben tijdens de uitoefening van hun baan. Gebruikers in de doelgroep met een mentale handicap noemen de budgetten een 'bed and breakfast'-voorziening: de budgethoogte is er een belangrijke rem op de sociale integratie.

In Scandinavië is Zweden het land met het meest uitgebouwde systeem van zorgbudgetten, dat later gedeeltelijk gekopieerd is door Noorwegen. Net als in het Verenigd Koninkrijk is de Zweedse budgetformule een combinatie van het lokale en het centrale niveau, waarbij personen met zwaardere zorgbehoeften zich tot het centrale niveau moeten wenden. Terwijl de Britse gemeenten kunnen kiezen of ze naturazorg dan wel zorgbudgetten toekennen, laat Zweden deze keuze over aan de gebruikers. Sinds 1993 beschikken personen met een zware handicap er over een recht op persoonlijke assistentie. Een studie<sup>5</sup> wees uit dat in 1999 de gemeente voor het grootste deel van de budgethouders (70%) instaat voor de levering van persoonlijke assistenten, een aantal zorgvragers werkte via tussenorganisaties en slechts 2,5% was rechtstreeks werkgever van assistenten (Waterplas e.a. 2001). Samoy e.a. (1999, 11) merken bovendien op dat de kosten van deze persoonlijke budgetten aanzienlijk hoger bleken dan geraamd, mede doordat budgethouders actiever werden en dus steeds meer uren assistentie gingen aanvragen. Om de kostenexplosie in te dijken is de wet herhaaldelijk gewijzigd. Verder signaleren de auteurs dat de budgetformule minder goed werkt voor kinderen met een mentale handicap.

Naast deze Europese voorbeelden, kan een verwijzing naar de Verenigde Staten in dit overzicht niet ontbreken. In de zestiger jaren ontwikkelde zich daar

immers de 'independent living'-beweging die de idee van meer vraaggestuurde zorgverlening bovenaan de agenda plaatste. Verschillende programma's werden dan ook reeds opgezet en onderzocht. Een onderzoek naar 1.095 cliënten van thuiszorg in Californië toonde bijvoorbeeld aan dat ook oudere personen, zelfs wie de 75 al gepasseerd is, erop gebrand zijn om een grotere zeggenschap over hun zorgverlening te verwerven (Benjamin e.a. 2001). Dat verband met leeftijd was tevens een van de onderwerpen van de studie van Mahoney e.a. (2004) bij 2.140 zorggebruikers in vier Staten. De respondenten varieerden van 20 tot 100 jaar en de grootste interesse voor zorg *in cash* leefde bij de middenleeftijd (30 tot 60 jaar). Daarnaast bleek de interesse ook merkelijk groter wanneer men reeds ervaring had met het aanwerven of opleiden van personeel, bij een ernstigere mate van handicap, wanneer men samenwoont met een mantelzorger en bij etnische minderheidsgroepen. De enquête leert nog dat het aanwerven van de zorgverlener de respondenten het meest afschrikt (slechts 45,7% is daartoe bereid), terwijl de overgrote meerderheid (82,9%) geen bezwaar opgeeft om de zorgverlener te instrueren over de taakhoud.

In een vergelijkend onderzoek stelt Daly (2002, 259-260) een tendens vast naar inspanningen om personen met een handicap (evenals ouderen) langer thuis te houden, tegen de achtergrond van stijgende kosten voor de residentiële zorgverlening. Dit zelfstandig wonen wordt zowel gestimuleerd door thuiszorgdiensten als door budgetformules. Een merkwaardige overeenkomst in die laatste optie is dat zowat alle landen het budget opvatten als een dichotome keuze: een uitkering aan ofwel de zorgvrager ofwel de zorgverlener. Alleszins, ook in die laatste vorm waarbij de mantelzorger een vergoeding ontvangt, is de beleidsaandacht opgeschoven naar de private dienstverlening.

## 8. Besluit

De introductie van persoonsgebonden financiering in de zorg voor personen met een handicap draagt heel wat implicaties in zich en het uittesten van deze formule met een beperkte groep is dan ook aangewezen. Wij grepen onze evaluatie aan om een experimenteel design uit te werken, met naast de groep deelnemers een vergelijkbare groep niet-deelnemers en metingen op verschillende momenten, waarvan de eerste nog voor de start van het experiment. Dit design is, ondanks de kleine aantallen, haalbaar gebleken – alleszins voor de personen met een motorische handicap. We pasten de geëigende statistische significantietesten toe en konden daardoor de effecten van het PAB aflijnen. De randomisering lukte echter minder goed voor de personen met een mentale handicap, terwijl een controlegroep niet haalbaar bleek voor de doelgroep met een sensorische handicap.

De deelnemers kregen behoorlijke bedragen uitgekeerd en wisten die om te zetten in zorg. Reeds na enkele maanden wordt duidelijk dat ze meer zorguren realiseren en voor een uitgebreider takenpakket. Vooral de informele hulpverleners krijgen daardoor wat meer ademruimte (zij reduceren hun inbreng), maar de formele thuiszorg houdt veeleer stand. De budgethouders realiseren meer complementaire activiteiten, ze krijgen meer greep op hun situatie en vinden dat hun zorgverlening een hogere kwaliteit bereikt. Gelet op de financiële input, zijn de effecten het meest overtuigend voor de personen met een sensorische handicap – met uitzondering voor de personen met een auditieve handicap, voor wie het experiment mislukte. Ook voor de deelnemers met een motorische handicap zijn de beoogde doelstellingen voor de zorgvragers in ruime mate behaald; in deze doelgroep kunnen bovendien duidelijk positieve effecten op het welbevinden worden geconstateerd. De personen met een mentale handicap hadden meer moeite om een geschikte persoonlijke assistent te vinden, waarvan ze hogere professionele kwalificaties verwachten en zij dienden vaker deeltijds terug te vallen op een zorgvoorziening. Daardoor én omwille van het gemiddeld lagere budget kan de budgethouder met een mentale handicap minder uren realiseren met zijn PAB dan een budgethouder met een motorische handicap.

Hoe dan ook bracht voor de meeste deelnemers de experimentele conditie een flinke verbetering teweeg ten opzichte van de naturaconditie. Evenwel gaat dit in zekere zin ten koste van de andere actoren: de overheden die nu veel meer uitgeven in vergelijking met de voormeting en de naturagebruikers; de persoonlijke assistenten die minder gunstige arbeidsvoorwaarden kennen dan hun collega's in de formele zorg.

Toch blijft het gewaagd om deze vaststellingen te extrapoleren naar alle kandidaat-budgethouders met een handicap.

Ten eerste omdat men de regels voor het PAB gedurig bijstelt, zodat de huidige budgetformule behoorlijk afwijkt van die uit 1997.

Ten tweede omdat het experiment een kleine groep 'opinion leaders' heeft aangetrokken, sociale voortrekkers die beter voorbereid en geïnformeerd waren over zo'n PAB. Het is belangrijk te realiseren dat een aantal personen zorg in cash niet willen of niet kunnen hanteren. Werkgever-zijn van persoonlijke assistenten brengt heel wat verplichtingen en onzekerheden met zich mee. Uit recenter onderzoek onthouden we dat de budgethouders een selectieve groep zijn, wat onder meer tot uiting komt in hun hoge opleidingsniveau (Breda e.a. 2004). Het is maar de vraag of personen die zich niet kandidaat stelden voor het experiment, vergelijkbare resultaten zouden boeken met een PAB. Auteurs als Green e.a. (2003) en Pepper (2003) wijzen eveneens op dergelijke validiteitsproblemen.

Een derde reden waarom de resultaten niet zonder meer mogen worden veralgemeend, is dat het PAB is afgeweken van haar oorspronkelijke doelstelling. Bij de kandidaturen bleek een selectieve uitval van personen die in instel-

lingen verbleven, zodat deze groep amper vertegenwoordigd was. De resultaten gelden dus maar voor personen die reeds voor ze een budget kregen een thuissituatie kenden. Doordat het PAB voornamelijk betekent dat mensen die reeds thuis verbleven nu veel meer assistentie kunnen krijgen – en ook voor taken waar de formele hulp nauwelijks in voorziet, zoals verplaatsingen en vrijetijdsbesteding buitenshuis – heeft de formule een aanzuigefect veroorzaakt, met een nieuwe wachtlijst tot gevolg. Anderzijds kan dergelijk budget wel leiden tot het voorkomen of minstens uitstellen van een opname in een instelling, mede dankzij de mogelijkheden om verder gebruik te maken van formele hulp en om mantelzorgers te vergoeden sedert de decretale regeling.

## NOTEN

1. Het PWA-stelsel laat (langdurig) werklozen toe maximaal 45 uren per maand te werken en daarmee een beperkte verhoging van hun werkloosheidsuitkering te realiseren. De gebruiker betaalt hen via cheques waarvan de hoogte verschilt per gemeente.
2. Nadien werd aan de experimentele groep één persoon toegevoegd die een budget kreeg van een andere organisatie.
3. Binnen de doelgroep met een motorische handicap weigerden twee personen het budget van € 45.000. Van de personen in de doelgroep met een sensorische handicap bleek het voor maar liefst 12 personen (9 binnen de categorie met een auditieve handicap) niet mogelijk hun budget op te nemen. Uiteindelijk konden slechts 7 personen met hun budget starten, waarvan één met een enkelvoudige auditieve handicap. Binnen de doelgroep met een mentale handicap zagen 6 geselecteerden af van hun budget. Door uitputting van sommige reservecategorieën konden slechts 13 personen met een PAB aan de slag en houdt de controlegroep maar 10 leden over.
4. Kestenbaum, A. & H. Cava (1998), *Work, rest and pay: the deal for personal assistance user.*, York: Joseph Rowntree Foundation.  
Ryan, T. & A. Holman (1998), *Able and Willing? Supporting people with learning difficulties to use direct payments.* London: VIA-Values Into Action.  
Mason, P. (1998), *Back to Basics.* Keynote at the Expert Seminar organized by the Hampshire Center for Independent Living in Southampton, May 30-31 1998.
5. Socialstyrelse (2000), *Stöd till brukare vid privat anordnad personlig assistans.* Regeringsuppdrag att utreda tillsynsansvaret för privat anordnad Personlig assistans enligt LSS (RuPa) (<http://www.sos.se/FULLTEXT/0077-028/0077-028.htm>).

## BIBLIOGRAFIE

- Benjamin, A.E. & R.E. Matthias (2001), Age, Consumer Direction, and Outcomes of Supportive Services at Home, *The Gerontologist*, 41 (5), 632-642.
- Breda, J., G. Lombaert & D. Schoenmaekers (1999), *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag wetenschappelijke evaluatie.* Antwerpen: Departement Sociologie en Sociaal Beleid.

- Breda, J. & D. Schoenmaekers (2001), *Experiment Persoonlijk Assistentiebudget. Eindverslag tweede wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: Vakgroep Sociologie en Sociaal Beleid.
- Breda, J., C. Van Landeghem, D. Claessens, M. Vandervelden, J. Geerts & D. Schoenmaekers (2004), *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik*. Antwerpen: Departement Sociologie.
- Campbell, D. & J. Stanley (1963), *Experimental and quasi-experimental designs for research*. Chicago: Rand-McNally.
- Campbell, D. & M. Russo (1999), *Social experimentation*. Thousand Oaks: Sage.
- Daly, M. (2002), Care as a good for social policy, *Journal of Social Policy*, 31(2), 251-270.
- Dejong, G. & A.I. Batavia (1992), The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy, *Generations*, 16(1), 89-96.
- Duncan, G. & K. Magnuson (2003), The promise of random-assignment social experiments for understanding well-being and behavior, *Current Sociology*, 51(5), 529-541.
- Evers, A., M. Pijl & C. Ungerson (1994), *Payments for care. A comparative overview*. Avebury: European Centre Vienna.
- Green, D. & A. Gerber (2003), The underprovision of experiments in political science, *The Annals of The American Academy of Political and Social Science*, 589, 94-112.
- Mahoney, K.J., L. Simon-Rusinowitz, D.M. Loughlin, S.M. Desmond & M.R. Squillace (2004), Determining personal care consumers' preferences for a consumer-directed cash and counseling option: survey results from Arkansas, Florida, New Jersey, and New York elders and adults with physical disabilities, *Health Services Research*, 39(3), 643-663.
- Miltenburg, T., J. Mensink & C. Ramakers (1993), *Experiment Cliëntgebonden Budget. Verzorging & Verpleging. Beleidsgerichte evaluatie*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen.
- Pearson, C. (2000), Money talks? Competing discourses in the implementation of direct payments, *Critical Social Policy*, 20(4), 459-477.
- Pepper, J. (2003), Using experiments to evaluate performance standards. What do welfare-to-work demonstrations reveal to welfare reformers? *The Journal of Human Resources*, 28(4), 860-879.
- Ramakers, C. (1998), *Cliëntgebonden budget. Een experimenteel onderzoek*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen.
- Riecken, H. & R. Boruch (1974), *Social experimentation: A method for planning and evaluating social intervention*. New York: Academic Press.
- Ross-van Dorp, C. (2004), *PGB in het buitenland en omzetten PGB nieuwe stijl*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ([http://www.minvws.nl/images/AWBZ-2439700\\_tcm10-46062.pdf](http://www.minvws.nl/images/AWBZ-2439700_tcm10-46062.pdf)).
- Samoy, E. & L. Waterplas (1999), Empowerment en zelfbeschikking met het persoonsgebonden budget, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 23(222), 5-18.
- Saxe, L. & M. Fine (1981), *Social experiments: methods for design and evaluation*. Beverly Hills: Sage.
- Sherman, L. (2003), Misleading evidence and evidence-led policy: making social science more experimental. Preface, *The Annals of The American Academy of Political and Social Science*, 589, 6-19.
- Vlaamse regering (18/3/1997), *Besluit van de Vlaamse regering betreffende het opzetten van een experiment inzake het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap*.
- Vlaamse regering (19/1/1999), *Ontwerpbesluit van de Vlaamse regering houdende vaststelling van de voorwaarden en modaliteiten inzake het experimentele project rond*

- het toekennen van een persoonlijk assistentiebudget aan bepaalde personen met een handicap (+ Nota aan de Vlaamse regering).*
- Vlaamse regering (15/12/2000), *Besluit van de Vlaamse regering houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijk assistentiebudget aan personen met een handicap.*
- Vlaamse regering (30/11/2001), *Besluit van de Vlaamse regering betreffende wijzigingen aan het Besluit van de Vlaamse regering houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijk assistentiebudget aan personen met een handicap.*
- Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (1994), *Concept-nota betreffende het assistentiebudget.*
- Vlaams Parlement (12/12/2001). *Decreet houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget en met het oog op het invoeren van de behoeftegestuurde betoelaging van de voorzieningen en van een zorg-op-maat voor personen met een handicap.*
- Waterplas, L. & E. Samoy (2001), Attribution d'un budget personnalisé: nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées? *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 90, 1-27.
- Woldringh, C., F., Baarveld & C. Ramakers (1998a), *Persoonsgebonden budget verstandelijk gehandicapten. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg.* Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen.
- Woldringh, C. & C. Ramakers (1998b), *Persoonsgebonden budget verpleging & verzorging. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg.* Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen.