

Het persoonsgebonden budget in het onderwijs

Ed Smeets | Clarie Ramakers | Roelof Schellingerhout | Mary van den Wijngaart | Marjolijn Hovius



HET PERSOONSGEBONDEN BUDGET IN HET ONDERWIJS

Het persoonsgebonden budget in het onderwijs

Ed Smeets

Clarie Ramakers

Roelof Schellingerhout

Mary van den Wijngaart

Marjolijn Hovius

September, 2008

De particuliere prijs van deze uitgave is €10,-
Deze uitgave is te bestellen bij het ITS, 024 - 365 35 00.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Smeets, Ed.

Het persoonsgebonden budget in het onderwijs. / Ed Smeets, Clarie Ramakers, Roelof Schellingerhout, Mary van den Wijngaart & Marjolijn Hovius - Nijmegen: ITS
ISBN 978 – 90 - 5554 - 352 - 6
NUR 860, 840

Projectnummer: 34000255

© 2008 OCW, Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het ITS van de Stichting Radboud Universiteit te Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Voorwoord

Het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap heeft in overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het ITS gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de inzet van het persoonsgebonden budget in het onderwijs. Dit onderzoek diende te leiden tot meer zicht op de omvang en kenmerken van de groep jonge budgethouders en van de mate waarin en de manier waarop het persoonsgebonden budget op school wordt ingezet ter ondersteuning en begeleiding van deze jongeren.

Het onderzoek is binnen het ITS – in een korte periode – uitgevoerd in samenwerking tussen onderzoekers van de sectoren Zorg, Arbeid en Samenleving (ZAS) en Onderwijs: Organisatie en Beleidsevaluatie (OOB). Daarnaast hebben de telefonische enquêteurs van de afdeling Data een wezenlijke bijdrage geleverd. Een belangrijke uitkomst van het onderzoek is dat de inzet van het persoonsgebonden budget in het onderwijs beperkt is en veelal gebaseerd op een indicatie voor meerdere AWBZ-functies. Eén op de zes budgethouders zet een deel van het budget op school in, voor gemiddeld vier uur voor zowel begeleidings- als verzorgingstaken. Volgens de betrokkenen biedt de extra hulp op basis van het pgb de mogelijkheid voor jongeren om (regulier) onderwijs te volgen.

Wij danken de (ouders van de) budgethouders in het PGB-panel en de directeurs en andere functionarissen van scholen voor hun bereidheid om aan dit onderzoek mee te doen.

ITS – Radboud Universiteit Nijmegen

Dr. Jeroen Winkels,
directeur

Inhoud

Voorwoord	v
1 Achtergrond, onderzoeksvragen en onderzoeksopzet	1
1.1 Achtergrond en doel van het onderzoek	1
1.2 Onderzoeksopzet	2
1.3 Opbouw van dit verslag	4
2 Jonge budgethouders: leeftijdsgroepen, grondslagen en geïndiceerde functies	5
2.1 Inleiding	5
2.2 Leeftijdsgroepen	5
2.3 Indicatieorgaan en grondslagen	6
2.4 Functies	8
2.5 Gemiddeld netto budget	10
2.6 Samenvatting	13
3 Enquête bij het PGB-panel	15
3.1 Inleiding	15
3.2 Achtergrondkenmerken van de budgethouders	15
3.3 Zelfredzaamheid van de jonge budgethouders	18
3.4 Indicatiestelling in verband met AWBZ-zorg	22
3.5 Het volgen van onderwijs	24
3.6 Het pgb op school	26
3.7 Samenvatting	32
4 Enquête bij scholen	35
4.1 Inleiding	35
4.2 Respons, achtergrondkenmerken en gebruik van het pgb	35
4.3 Aard van de problematiek	37
4.4 Omvang en aard van de ondersteuning	38
4.5 Voordelen en knelpunten	41
4.6 Samenvatting	43

5 Samenvatting en conclusies	45
5.1 Inleiding	45
5.2 Conclusies	45
5.3 Tot slot	49
6 Literatuur	51
Bijlage 1 – Aanvullende tabellen VGZ-databestand	53
Bijlage 2 – Ontwikkeling indeling mate van zelfredzaamheid	57

1 Achtergrond, onderzoeksvragen en onderzoeksopzet

1.1 Achtergrond en doel van het onderzoek

Het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap heeft in overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het ITS gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de inzet van het persoonsgebonden budget (pgb) in het onderwijs. Het onderzoek heeft primair tot doel om te onderzoeken of en hoe het pgb wordt ingezet binnen het onderwijs. Daarnaast heeft het onderzoek tot doel om een verkenning te doen van de omvang van de groep budgethouders die ondersteunende en activerende begeleiding algemeen (in uren) afnemen. Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) heeft enige tijd geleden onder meer geadviseerd om ondersteunende en activerende begeleiding te herformuleren tot een nieuwe functie begeleiding. De nieuwe functie begeleiding kent volgens CVZ wel nog de twee gebruikelijke doelen zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Echter, naar de mening van het kabinet behoort maatschappelijke participatie niet tot de onbetwistbare AWBZ-zorg en valt daarmee buiten het domein van de AWBZ. Begeleiding met als doel de maatschappelijke participatie te bevorderen, behoort eerder tot het domein van de WMO, het onderwijs, de Wet op de Jeugdzorg of valt onder de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. Nu heeft men het voornemen dat de functie begeleiding die ten laste komt van de AWBZ, zich nog uitsluitend mag richten op het bevorderen van de zelfredzaamheid van mensen met ernstig regieverlies of van mensen met ernstig invaliderende aandoeningen die zich zonder begeleiding niet kunnen handhaven in het dagelijks leven. Begeleiding heeft dan als doel om deze mensen in staat te stellen thuis zelfstandig te blijven wonen en een opname in een 24-uursverblijf te voorkomen. Een aanvullende vraag binnen deze onderzoeksopdracht betreft dan ook de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders.

Samengevat, staan de volgende onderzoeksvragen centraal in dit onderzoek:

1. Wat is de omvang van de groep budgethouders van 4 tot 18 jaar die ondersteunende en activerende begeleiding algemeen afnemen en wat zijn de kenmerken van deze groep?
2. In welke mate en op welke wijze maken jonge budgethouders gebruik van het budget in het onderwijs?
3. Wat is de zelfredzaamheid van de groep jonge budgethouders?
4. In hoeverre wordt het persoonsgebonden budget ingezet binnen scholen en hoe gebeurt dat?

Bij de tweede en vierde onderzoeksvraag gaat het erom zicht te krijgen op de wijze waarop het pgb wordt ingezet in het onderwijs, wat voor soort ondersteuning en/of begeleiding daarvoor wordt verleend en of naast het pgb ook nog gebruik wordt gemaakt van andere (voorliggende) voorzieningen in het onderwijs, zoals bijvoorbeeld leerlinggebonden financiering (Igf, ook wel het Rugzakje genoemd). Het onderzoek richt zich op jongeren onder de 18 jaar, ongeacht de grondslag. Het gaat dan zowel om jongeren met de grondslag somatische aandoening, lichamelijke handicap, zintuiglijke handicap, verstandelijke handicap en psychiatrische aandoeningen, psychosociale problemen en/of een combinatie van deze grondslagen. De inzet van het pgb op school kan plaatsvinden in het basisonderwijs, speciaal basisonderwijs en speciaal onderwijs (SO en VSO) en in het voortgezet onderwijs.

Ouders kunnen voor hun kind AWBZ-zorg aanvragen om op school in te zetten voor persoonlijke verzorging, verpleging en/of ondersteunende begeleiding. Het onderwijs is zelf verantwoordelijk voor activerende begeleiding, maar de mogelijkheid bestaat om het budget op basis van een indicatie ondersteunende begeleiding op school in te zetten voor activerende begeleiding. De inzet van AWBZ-zorg is mogelijk in zowel het regulier als het speciaal onderwijs. Alvorens AWBZ-zorg kan worden aangevraagd, is het noodzakelijk bij een Commissie voor Indicatiestelling van een regionaal expertisecentrum (speciaal onderwijs) een aanvraag in te dienen voor een indicatie speciaal onderwijs. Indien die aanvraag wordt toegewezen, bestaat voor ouders de keuze tussen plaatsing in het speciaal onderwijs en plaatsing in het regulier onderwijs met leerlinggebonden financiering. Dit laatste is afhankelijk van de vraag of de school bereid is de leerling aan te nemen. In beide gevallen vindt aftrek plaats op het toe te kennen aantal uren ten laste van de AWBZ. Indien geen indicatie speciaal onderwijs wordt verkregen en wel AWBZ-zorg nodig is, is geen aftrek van toepassing. Het kind kan dan met AWBZ-zorg onderwijs krijgen op een school voor regulier onderwijs of in het speciaal basisonderwijs. Gezien de ernst van de problematiek van kinderen voor wie AWBZ-zorg wordt aangevraagd, zal het in de praktijk grotendeels gaan om kinderen die ofwel in het speciaal onderwijs zitten, ofwel met Igf in het regulier onderwijs of speciaal basisonderwijs. Vervolgens kan per leerling individuele zorg ten laste van het pgb worden ingezet op school.

1.2 Onderzoeksopzet

Het onderzoek richt zich op verschillende doelgroepen en omvat drie verschillende onderzoeksfasen. In de eerste fase zijn analyses uitgevoerd op het VGZ-databestand. In de tweede fase zijn telefonische enquêtes afgenomen bij een panel van budgethouders. De derde fase omvatte eveneens het afnemen van telefonische enquêtes, in dit geval bij scholen.

Fase 1: Analyse van het VGZ-databestand

Om meer zicht te krijgen op een aantal kenmerken van jonge budgethouders, worden analyses uitgevoerd op een databestand van VGZ-budgethouders. Deze hebben betrekking op het jaar 2007. Er worden analyses uitgevoerd om de aard en de omvang van de geïndiceerde ondersteuning binnen de groep jonge budgethouders beter in beeld te brengen.

Fase 2: Telefonische enquêtes bij het PGB-panel

Het PGB-panel telt 555 budgethouders onder de 18 jaar. Ten behoeve van het onderzoek is een selectie gemaakt van de groep in het PGB-panel van 4 tot 18 jaar. Bij de ouders van deze groep is per brief een telefonische enquête aangekondigd. Daarin is het doel van het onderzoek aangegeven en is aangekondigd dat zij door een enquêteur zouden worden benaderd. Vervolgens zijn telefonische interviews afgenomen.

In de enquête zijn vragen gesteld met betrekking tot achtergrondkenmerken, indicatiestelling voor AWBZ-zorg, het volgen van onderwijs en inzet van het pgb op school. In verband met het voornemen van VWS om begeleiding uitsluitend voor te behouden aan mensen met veel regieverlies dan wel ernstige invaliditeit, zijn in de vragenlijst bovendien een aantal vragen opgenomen om de zelfredzaamheid van de jongeren te onderzoeken. De vragenlijst is in overleg met VWS tot stand gekomen.

Fase 3: Telefonische enquêtes bij scholen

Bij een aantal scholen worden telefonische enquêtes uitgevoerd om meer zicht te krijgen op de aard en omvang van de ondersteuning die leerlingen met een pgb op school krijgen. Aangezien de kans op de aanwezigheid van leerlingen met pgb groter is als een school (voor regulier onderwijs) leerlingen met lgf in huis heeft, is besloten scholen met relatief veel lgf-leerlingen te benaderen. Het ministerie van OCW heeft NAW-gegevens en telefoonnummers beschikbaar gesteld van 130 basisscholen, 96 scholen voor speciaal basisonderwijs en 122 vestigingen van scholen voor voortgezet onderwijs met een percentage lgf-leerlingen dat ruim boven het landelijk gemiddelde ligt. Daarnaast is een steekproef getrokken van 82 scholen voor speciaal onderwijs (so en vso). De scholen zijn per brief benaderd om de enquête aan te kondigen. Vervolgens zijn de directeuren van de scholen telefonisch benaderd door een telefonische enquêteur, met het verzoek de vragen te beantwoorden of door te verwijzen naar een andere functionaris in de school die de vragen zou kunnen beantwoorden. Scholen zonder leerlingen met een pgb, hoefden alleen de vraag naar het aantal pgb-leerlingen te beantwoorden. Door de keuze voor scholen met relatief veel lgf-leerlingen, is er geen sprake van een aselechte en representatieve steekproef van scholen voor regulier

onderwijs. De steekproef in het speciaal onderwijs is wel aselekt getrokken uit het totale scholenbestand.

In de enquête zijn vragen gesteld naar het aantal pgb-leerlingen op school, de combinatie van pgb en lgf, de aard van de problematiek, de aard en omvang van de ondersteuning, de functionarissen die de ondersteuning leveren en de belangrijkste voor- en nadelen van het gebruik van het pgb op school.

1.3 Opbouw van dit verslag

In de volgende hoofdstukken van dit verslag presenteren wij achtereenvolgens de resultaten van de analyses op het VGZ-databestand (hoofdstuk 2), de resultaten van de telefonische enquêtes bij het PGB-panel (hoofdstuk 3) en de resultaten van de telefonische enquêtes bij scholen (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 worden de conclusies gepresenteerd die op basis van de verzamelde gegevens kunnen worden getrokken.

2 Jonge budgethouders: leeftijdsgroepen, grondslagen en geïndiceerde functies

2.1 Inleiding

Het primaire doel van dit hoofdstuk is het verkennen van de omvang van de groep jonge budgethouders met ondersteunende en activerende begeleiding in uren. Als aanloop tot dit primaire doel wordt er eerst gekeken naar de omvang van de verschillende leeftijdsgroepen, het indicatieorgaan en de onderliggende grondslagen. Aan het einde van het hoofdstuk komt ook het gemiddeld netto budget aan de orde.

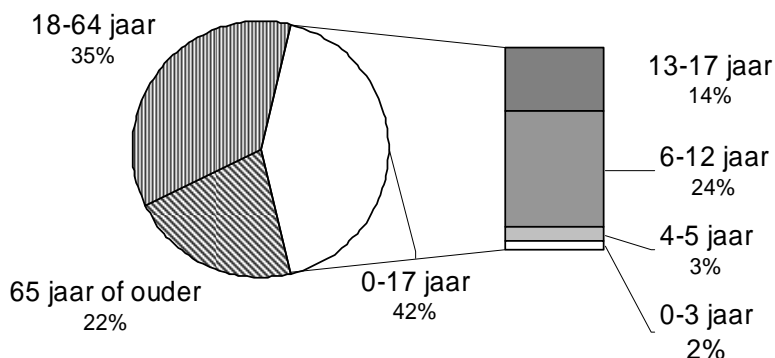
Omdat er speciale interesse is in de groep jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 17 jaar), wordt deze groep er in de verschillende tabellen steeds uitgelicht. De analyses in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op een bestand van VGZ-budgethouders en hebben betrekking op het jaar 2007.

2.2 Leeftijdsgroepen

Figuur 2.1 geeft een overzicht van de omvang van verschillende leeftijdsgroepen budgethouders. De jonge budgethouders van 0 tot en met 17 jaar vormen 42 procent van de totale groep budgethouders¹. Ruim de helft van de jonge budgethouders tot en met 17 jaar is tussen de 6 en de 12 jaar (24% van het totale bestand aan budgethouders), iets minder dan een derde is ouder dan 12 (14% van het totale bestand).

1 De jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd (tussen de 4 en de 17 jaar oud) vormen samen 40 procent van de totale groep budgethouders.

Figuur 2.1- Budgethouders: omvang van leeftijdsgroepen; 2007 (N=13.955)



2.3 Indicatieorgaan en grondslagen

Ruim 60 procent van de jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd is geïndiceerd door Bureau Jeugdzorg (BJZ) (zie tabel 2.1). Alleen de jongste budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 5 jaar) zijn vaker door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) dan door het BJZ geïndiceerd. Budgethouders die nog niet de schoolgaande leeftijd hebben bereikt (0 t/m 3 jaar), zijn in negen van de tien gevallen door het CIZ geïndiceerd.

Tabel 2.1 – Indicatieorgaan naar leeftijd, in procenten

	0-3 jaar	4-5 jaar	6-12 jaar	13-17 jaar	Totaal 4-17 jaar	Totaal 0-17 jaar
<i>N</i>	277	391	3.344	1.884	5.619	5.896
CIZ	91	58	36	39	38	41
BJZ	9	42	64	61	62	59

Tabel 2.2 geeft een overzicht van de grondslagen die de basis vormden voor de indicaties². Ruim tweederde van de jongeren in de schoolgaande leeftijd heeft als grondslag een psychiatrische aandoening, ruim een kwart heeft als grondslag een verstandelijke beperking. De jongste groep budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 5 jaar) wijkt wat grondslagen betreft af van de andere budgethouders. In slechts de helft van de gevallen is er sprake van een psychiatrische stoornis en in ruim een derde van een verstandelijke beperking. Bij de allerjongste budgethouders die nog niet de schoolgaande leeftijd hebben bereikt, komt naast de grondslag verstandelijke beperking, ook een somatische ziekte of aandoening vaak als grondslag voor.

Tabel 2.2 – Grondslagen naar leeftijd, in procenten

	0-3 jaar	4-5 jaar	6-12 jaar	13-17 jaar	Totaal 4-17 jr	Totaal 0-17 jr
<i>N</i>	276	388	3.287	1.847	5.542	5.798
<i>Individuele grondslagen</i>						
Somatische ziekte/aandoening	42	15	8	7	8	9
Psychiatrische aandoening	11	47	71	71	69	66
Lichamelijke beperking (functiestoornis)	17	14	7	7	7	8
Verstandelijke beperking (functiestoornis)	39	37	25	28	27	28
Zintuiglijke beperking (functiestoornis)	15	7	3	3	3	4
Psychosociale problemen	0	2	2	2	2	2
<i>Grondslagcombinaties</i>						
Alleen Fysieke beperkingen	51	19	9	7	9	11
Alleen Psychische beperkingen	9	43	65	64	63	60
Alleen Verstandelijke beperkingen	23	18	12	13	13	13
Fysieke plus Psychische beperkingen	0	0	1	1	1	1
Fysiek plus Verstandelijke beperkingen	14	14	7	7	7	8
Psychische plus Verstandelijke beperkingen	2	6	7	8	7	7

Toelichting: Fysieke beperkingen: somatische ziekte/aandoening en / of lichamelijke beperking en / of zintuiglijke beperking. Psychische beperkingen: psychiatrische aandoening en / of psychosociale problemen

2 Vanaf 2008 krijgen mensen met psychosociale problemen geen ondersteunende begeleiding in uren meer vergoed op grond van de AWBZ, met een overgangsregeling van 1 jaar. Vanaf 1 januari 2009 kunnen zij ook geen beroep meer doen op ondersteunende begeleiding in dagdelen en persoonlijke verzorging. De grondslag psychosociaal wordt per 1 januari 2009 uit alle AWBZ-zorgfuncties gehaald (Tweede Kamerstuk Z/VU 2852599, 13 juni 2008). Deze maatregel heeft met name consequenties voor budgethouders die alleen een psychosociale grondslag hebben. Slechts 1% van de jonge budgethouders heeft uitsluitend een psychosociale grondslag. Een aanvullende procent heeft een psychosociale grondslag plus een andere grondslag.

Een reden voor de afwijkende grondslagen bij de allerjongste budgethouders is mogelijk dat een diagnose voor een psychiatrische aandoening op zeer jonge leeftijd moeilijk kan worden gesteld. Vanaf het moment dat ouders denken dat er iets aan de hand is met hun jonge kind tot het moment van hulp zoeken en het stellen van een diagnose, kunnen er soms jaren voorbij gaan³. De budgethouders met een psychiatrische grondslag stromen dus waarschijnlijk pas vanaf een leeftijd van 4 of 5 in. Ook is het mogelijk dat budgethouders met psychiatrische problemen op zeer jonge leeftijd een andere diagnose krijgen dan een psychiatrische beperking, en dus een pgb verkrijgen op basis van een andere grondslag.

In bijlage 1 worden de grondslagen uitgezet tegen het indicatieorgaan. Overeenkomstig de regels blijkt dat het BJZ alleen budgethouders heeft geïndiceerd die *alleen* een psychische grondslag hebben. Zodra er sprake is van een andere beperking of van een combinatie van een psychische beperking met een andere beperking, zijn de indicaties verricht door het CIZ.

2.4 Functies

In tabel 2.3 zijn de geïndiceerde functies van de jonge budgethouders te vinden. Ondersteunende en activerende begeleiding zijn uitgesplitst naar uren en dagdelen. Voor deze functies wordt ook een totaal gegeven (budgethouders die uren en/of dagdelen hebben). Ondersteunende en activerende begeleiding worden tevens opgeteld tot een overkoepelende (hypothetische) functie ‘begeleiding’.

Negen van de tien jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd ontvangen begeleiding in uren. Meestal betreft het hier ondersteunende begeleiding in uren (80%), maar ook activerende begeleiding in uren komt veel voor (48%). Als gekeken wordt naar de geconstrueerde functie ‘begeleiding’, dan blijkt dat vrijwel iedere jonge budgethouder in de schoolgaande leeftijd een vorm van begeleiding ontvangt (98%). Voor de budgethouders in de schoolgaande leeftijd geldt dat de begeleiding in uren iets toeneemt over de verschillende leeftijdsgroepen, terwijl begeleiding in dagdelen iets afneemt.

Kortdurend verblijf komt relatief veel voor bij de jonge budgethouders: bijna de helft heeft hiervoor een indicatie.

³ Zie C. Ramakers et al. (2007). Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek. ITS-Radboud Universiteit Nijmegen.

Tabel 2.3 – Functies naar leeftijd, in procenten

	0-3 jaar	4-5 jaar	6-12 jaar	13-17 jaar	Totaal 4-17 jaar	Totaal 0-17 jaar
<i>N</i>	277	391	3.344	1.884	5.619	5.896
Persoonlijke verzorging	39	25	14	14	15	16
Verpleging	32	10	4	4	5	6
Kortdurend verblijf (dagen)	22	43	50	48	49	48
Ondersteunende begeleiding uren	63	72	78	84	80	79
Ondersteunende begeleiding dagdelen*	16	50	48	38	45	44
Ondersteunende begeleiding totaal**	74	88	91	91	91	90
Activerende begeleiding uren	38	37	48	50	48	48
Activerende begeleiding dagdelen*	36	14	6	5	6	8
Activerende begeleiding totaal**	53	43	52	54	52	52
Begeleiding*** uren	78	82	89	94	90	89
Begeleiding*** dagdelen	46	57	52	41	49	49
Begeleiding*** totaal	87	93	98	98	98	97
Vervoer****	40	39	24	16	22	23

Toelichting:

* *dagdelen met vervoer en/of dagdelen zonder vervoer*

** *uren en/of dagdelen*

*** *ondersteunende begeleiding en/of activerende begeleiding*

**** *ondersteunende begeleiding dagdelen met vervoer en/of activerende begeleiding dagdelen plus vervoer*

Naast de hulp die budgethouders inkopen met hun pgb, kunnen zij ook nog zorg in natura ontvangen (tabel 2.4). Slechts één op de tien budgethouders in de schoolgaande leeftijd ontvangt zorg in natura naast de pgb-hulp. Bij de kleuters is dat meer: het gaat dan om één op de vijf budgethouders die tevens zorg in natura ontvangt. De allerjongste budgethouders, die nog niet leerplichtig zijn, ontvangen nog vaker dan de kleuters zorg in natura, het gaat om bijna een derde.

Tabel 2.4 – Combinatie pgb en zorg in natura (ZIN) naar leeftijd, in procenten

	0-3 jaar	4-5 jaar	6-12 Jaar	13-17 jaar	Totaal 4-17 jaar	Totaal 0-17 jaar
Pgb, geen ZIN	68	81	90	89	89	88
Pgb én ZIN	32	19	10	11	11	12

In bijlage 1 is het wel of niet ontvangen van aanvullende zorg in natura uitgezet tegen het indicatieorgaan. Bij indicaties gesteld door het BJZ is er in 6 procent van de gevallen sprake van aanvullende zorg in natura, bij CIZ-indicaties is dat 22 procent.

2.5 Gemiddeld netto budget

De jonge budgethouders ontvingen in 2007 een gemiddeld netto budget van bijna €3.000 (zie tabel 2.5). De allerjongste budgethouders (0 t/m 3 jaar) ontvangen het hoogste gemiddelde netto budget (bijna €6.000), de budgethouders tussen de 6 en 12 jaar hebben het laagste gemiddelde netto budget (bijna €2.000).

Tabel 2.5 – Gemiddeld totaal netto budget naar leeftijd, in Euro's

	Gemiddeld bedrag in €	N
0-3 jaar	15.984	277
4-5 jaar	12.761	391
6-12 jaar	11.997	3344
13-17 jaar	14.093	1884
Totaal 0-17 jaar	12.905	5896
Totaal 4-17 jaar	12.753	5619

Budgethouders kunnen voor meerdere combinaties van functies geïndiceerd zijn. Tabel 2.6 presenteert het gemiddelde netto budget voor de verschillende geïndiceerde (combinaties van) zorgfuncties. Om tot combinaties van geïndiceerde functies te komen, werden persoonlijke verzorging en verpleging bij elkaar genomen tot 'verpleging en/of verzorging' en ondersteunende begeleiding in dagdelen en activerende begeleiding in dagdelen werden samen genomen in 'begeleiding in dagdelen'. Vervoer wordt bij de functiecombinaties niet apart onderscheiden, maar is een onderdeel van begeleiding in dagdelen.

Tabel 2.6 – Functiecombinaties naar frequenties, gemiddeld netto budget en beslag op subsidie, in percentages en Euro's

	%		Gemiddeld netto budget in €		Beslag op subsidie in miljoen €	
	0-17 jr	4-17 jr	0-17 jr	4-17 jr	0-17 jr	4-17 jr
	N= 5.896	5.619				
1. ab_uur; ob_uur	12	12	7.345	7.275	5,1	5,0
2. ab_uur; ob_uur; beg_dagd; kv	11	11	17.319	17.327	10,9	10,9
3. ob_uur	9	9	6.405	6.462	3,6	3,4
4. ob_uur; beg_dagd; kv	9	10	13.752	13.768	7,6	7,6
5. ob_uur; kv	7	8	12.254	12.284	5,3	5,2
6. ab_uur; ob_uur; kv	7	8	15.253	15.304	6,5	6,5
7. ab_uur	6	6	3.039	3.073	1	1
8. beg_dagd	5	5	3.921	3.840	1,1	1,1
9. ob_uur; beg_dagd	4	4	7.099	7.107	1,9	1,8
10.ab_uur; ob_uur; beg_dagd	4	4	9.451	9.470	2,4	2,3
11.ob_uur; beg_dagd; pvvp; kv	4	4	31.528	32.051	6,9	6,8
12.ob_uur; pvvp	3	3	24.566	23.541	4,6	3,5
13.ab_uur; beg_dagd	3	3	5.941	6.008	1,1	1
14.ob_uur; pvvp; kv	3	3	29.374	29.608	4,6	4,4
15.beg_dagd; kv	2	2	7.554	7.596	1	1
16.pvvp	2	2	18.450	18.650	2,4	1,9
17.ob_uur; beg_dagd; pvvp	2	2	26.125	26.698	2,5	2,3
18.ab_uur; ob_uur; beg_dagd; pvvp; kv	1	1	29.745	29.194	2,5	2,2
19.ab_uur; beg_dagd; kv	1	1	9.977	9.976	0,8	0,8
20.rest	3	3	23.030	22.620	4,2	3,2
Totaal	100	100	12.905	12.753	76,1	71,7

Toelichting: pvvp: persoonlijke verzorging en/of verpleging; ob_uur: ondersteunende begeleiding in uren; ab_uur: activerende begeleiding in uren; beg_dagd: ondersteunende begeleiding in dagdelen en/of activerende begeleiding in dagdelen; kv: kortdurend verblijf.

Vervoer wordt niet apart onderscheiden, dit is een onderdeel van begeleiding in dagdelen.

Rest: alle resterende combinaties, deze hebben een N kleiner dan 40.

De meest voorkomende functiecombinaties zijn combinaties met ondersteunende begeleiding in uren. Activerende begeleiding in uren plus ondersteunende begeleiding in uren komt het meeste voor (combinatie 1), gevolgd door budgethouders die geïndiceerd zijn voor dezelfde functies plus begeleiding in dagdelen en kortdurend verblijf (combinatie 2).

Verder blijkt uit de tabel dat uitsluitend begeleiding algemeen bij een minderheid van de jonge budgethouders is geïndiceerd. Veelal gaat het om een combinatie van begeleiding in uren met een andere (combinatie van) zorgfuncties. Slechts 9 procent heeft uitsluitend ondersteunende begeleiding in uren, 6 procent heeft alleen een indicatie voor activerende begeleiding in uren en 12 procent heeft alleen ondersteunende en activerende begeleiding in uren.

De hoogste netto budgetten worden gevonden bij budgethouders die een combinatie hebben met verpleging en/of verzorging. Zo hebben budgethouders die een indicatie hebben voor (ondersteunende of activerende) begeleiding in uren plus kortdurend verblijf plus verpleging en/of verzorging (combinatie 11) het hoogste gemiddelde budget (ruim €32.000 euro bij de 4 t/m 17 jarigen). Het laagste gemiddelde netto budget vinden we bij de zorgfunctie activerende begeleiding in uren (ruim €3.000).

Door de frequentie van voorkomen van de verschillende functiecombinaties te vermenigvuldigen met het gemiddeld netto budget, ontstaat een beeld van het beslag dat een groep budgethouders met een bepaalde functiecombinatie legt op de subsidie. Met bijna 11 miljoen legt de groep budgethouders met indicaties voor (activerende plus ondersteunende) begeleiding in uren plus begeleiding in dagdelen plus kortdurend verblijf het grootste beslag op de subsidie (combinatie 2). Het beslag op de subsidie van de groep die geïndiceerd is voor (activerende plus ondersteunende) begeleiding in uren plus verpleging en/of verzorging plus kortdurend verblijf (combinatie 11) is opvallend groot. Wat aantallen betreft is deze groep weliswaar klein, maar door het hoge gemiddelde budget is het beslag toch groot, namelijk zo'n 6,8 miljoen bij de 4 t/m 17 jarigen.

De groep budgethouders in de schoolgaande leeftijd met uitsluitend begeleiding algemeen, legt voor 9,5 miljoen euro beslag op de subsidie. Met het toekennen van alleen ondersteunende begeleiding in uren is circa 3,5 miljoen euro gemoeid, bij uitsluitend activerende begeleiding in uren is dat 1 miljoen euro en bij de functiecombinatie van ondersteunende en activerende begeleiding algemeen is dat 5 miljoen.

In bijlage 1 is te vinden wat de relatie is tussen de functiecombinaties, grondslag combinaties en het indicatieorgaan. Er is een interessante tweedeling zichtbaar. Budgethouders die een combinatie hebben met persoonlijke verzorging en/of verpleging hebben vaak een fysieke grondslag (somatisch, lichamelijke beperking of zintuiglijke beperking) of de grondslag verstandelijke beperking. Hun indicaties zijn vrijwel altijd gesteld door het CIZ. Bij indicaties gesteld door het BJZ gaat het bijna nooit om (een combinatie met) verpleging en/of verzorging. Wanneer we kijken naar de zorgfunctie begeleiding algemeen, dan hebben deze budgethouders veelal een psychische grondslag.

2.6 Samenvatting

De groep jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 17 jaar) vormt 40 procent van de totale groep budgethouders. Ruim tweederde hiervan heeft als grondslag een psychiatrische stoornis, ruim een kwart heeft als grondslag een verstandelijke beperking. De meeste indicaties zijn gesteld door het BJZ⁴.

Vrijwel iedere jonge budgethouder in de schoolgaande leeftijd heeft een vorm van begeleiding (ondersteunende of activerende begeleiding in dagdelen of in uren) geïndiceerd gekregen. Negen op de tien budgethouders van 4 t/m 17 jaar hebben een indicatie voor begeleiding in uren. Meestal betreft het hier ondersteunende begeleiding in uren (80 procent); bijna de helft heeft activerende begeleiding in uren.

Begeleiding algemeen wordt veelal in combinatie met een of meerdere zorgfuncties geïndiceerd zoals verpleging en/of verzorging, begeleiding in dagdelen of kort verblijf. In 37 procent van de gevallen is uitsluitend ondersteunende begeleiding en/of activerende begeleiding in uren geïndiceerd. Het gaat hierbij veelal om jongeren met een psychische beperking.

Budgethouders in de schoolgaande leeftijd ontvangen gemiddeld bijna €3.000 aan pgb per jaar. Budgethouders die een indicatie hebben voor verpleging en/of persoonlijke verzorging (al dan niet in combinatie met een andere zorgfunctie) krijgen in het algemeen hogere budgetten dan de overige budgethouders. Deze budgethouders hebben vaak als grondslag een verstandelijke beperking en/of een fysieke beperking. Budgethouders met een indicatie voor uitsluitend activerende begeleiding in uren ontvangen gemiddeld genomen het laagste netto budget op jaarbasis.

De functiecombinatie van begeleiding in uren én begeleiding in dagdelen én kortdurend verblijf legt met 11 miljoen euro het grootste beslag op de subsidie. Met het toekennen van uitsluitend begeleiding algemeen is in totaal zo'n 9,5 miljoen euro gemoeid.

4 Het BJZ stelt de indicaties indien er sprake is van uitsluitend een psychiatrische stoornis als grondslag, het CIZ doet alle overige indicaties.

3 Enquête bij het PGB-panel

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van de telefonische enquête onder een selectie van het PGB-panel, en wel de jonge budgethouders onder de 18 jaar. Er zijn in totaal 401 budgethouders in de leeftijd t/m 17 jaar benaderd door het ITS. Uiteindelijk zijn er 358 bruikbare telefonische interviews afgenomen. De belangrijkste redenen om niet mee te doen aan het onderzoek zijn: het pgb is inmiddels beëindigd, men is niet bereikbaar, het onderzoek komt nu niet gelegen of men vindt het interview op dit moment te belastend.

De gesprekken zijn in bijna alle gevallen gevoerd met een ouder van de budgethouder. Bij een enkeling betrof het een pleegouder (1%) of een ander familielid (1%).

Dit hoofdstuk beschrijft op de eerste plaats de achtergrondkenmerken van de jonge budgethouders. We gaan in op de persoonskenmerken van de kinderen en de aard van de aandoening en beperkingen die zij ervaren. Ook wordt bekeken in hoeverre er sprake is van regieverlies bij de kinderen. Dit is geoperationaliseerd in termen van sociale en fysieke zelfredzaamheid. In de paragraaf daarna komt de indicatie voor de AWBZ-zorg aan de orde, alsmede de hoogte van het budget.

Vervolgens wordt ingegaan op de inzet van het pgb op school. In hoeverre volgen jonge budgethouders onderwijs, in welke mate wordt het budget benut voor aanvullende hulp op school en op welke wijze wordt dat vormgegeven?

3.2 Achtergrondkenmerken van de budgethouders

Uit tabel 3.1 blijkt dat het merendeel van de jeugdige budgethouders een jongen is met een gemiddelde leeftijd van 10,5 jaar. De meeste kinderen bevinden zich in de leeftijdsklasse 12 t/m 17 jaar (47%). Dit wijkt enigszins af van het VGZ-bestand (zie paragraaf 2.2). Daar vormen de 6-12 jarigen de grootste groep. Verder wonen alle kinderen bij (een van) de ouders thuis.

Tabel 3.1 – Persoonskenmerken van de jonge budgethouders (0 t/m 17 jaar), in percentages en gemiddelden (N=358)

	%
<i>Geslacht budgethouder</i>	
- jongen	74
- meisje	26
<i>Leeftijd budgethouder</i>	
- 0 t/m 3 jaar	5
- 4 t/m 5 jaar	5
- 6 t/m 11 jaar	43
- 12 t/m 17 jaar	47
Gemiddelde leeftijd in jaren	10,5
<i>Budgethouder woont thuis bij ouder</i>	100

Tabel 3.2 presenteert enkele gegevens over de aandoening van de jonge budgethouders en eventuele andere beperkingen die zij ervaren.

Tabel 3.2 – Aandoening en andere beperkingen van de jonge budgethouders (0 t/m 17 jaar), in percentages (N=358)

	%	%
<i>Aandoening budgethouder*</i>		
Fysieke aandoening	28	
- somatische aandoening / chronische ziekte		8
- lichamelijke handicap		18
- zintuiglijke beperking		4
Psychische aandoening	64	
- psychiatrische aandoening		57
- ernstige gedragsproblemen		6
- psychosociale problemen		2
Verstandelijke beperking	28	28
<i>Budgethouder is bedlegerig</i>		
- met tussenpozen		3
- nee		97
<i>Budgethouder is rolstoelafhankelijk</i>		
- volledig		9
- alleen buitenshuis		7
- nee		84

* Meer antwoorden zijn mogelijk waardoor percentage hoger optelt dan 100%.

Bijna tweederde van de jonge budgethouders heeft een pgb toegekend gekregen op grond van een psychische aandoening. Een psychiatrische stoornis vormt hierbij de voornaamste categorie (57%). Hieronder vallen de diagnoses PDD-NOS (38%), autisme (27%), ADHD/ADD (26%) en het syndroom van Asperger (19%). In gelijke mate is er (ook) sprake van een fysieke aandoening en/of een verstandelijke beperking. Beide komen ieder in 28 procent van de gevallen voor. Deze verdeling komt in grote lijnen overeen met het VGZ-bestand (zie paragraaf 2.3). Alleen de groep met een fysieke beperking is in het pgb-panel enigszins oververtegenwoordigd in vergelijking tot het bestand van het zorgkantoor.

Verder is zo'n 3 procent met tussenpozen bedlegerig en gebruikt 16 procent een rolstoel om zich buitenshuis te verplaatsen; 9 procent is zelfs geheel rolstoelafhankelijk.

Daarnaast is gekeken naar de mate waarin de kinderen toezicht en hulp nodig hebben en of zij zindelijk zijn. Aangezien dit sterk leeftijdsgebonden is, hebben we de antwoorden uitgesplitst naar de leeftijd van de kinderen (tabel 3.3). Bovendien hebben we de kinderen tot 4 jaar bij deze vraag niet meegenomen omdat zij nog volledig afhankelijk zijn van volwassenen en nog niet zindelijk zijn.

Tabel 3.3 – Toezicht, hulp en zindelijkheid van de 4 t/m 17 jarige budgethouders naar leeftijd, in percentages (N=341)

	4-5 jr (n=19)	6-11 jr (n=155)	12-17 jr (n=167)	totaal (n=341)
<i>Budgethouder heeft toezicht van volwassenen nodig</i>				
- voortdurend	89	57	33	47
- regelmatig	11	39	54	45
- zelden tot nooit	0	4	13	8
<i>Budgethouder is afhankelijk van de hulp van anderen</i>				
- volledig	68	37	21	31
- deels	32	61	71	65
- nee	0	1	8	4
<i>Budgethouder is zindelijk</i>				
- overdag en 's nachts	11	65	92	75
- alleen overdag	21	15	2	9
- nee	68	20	7	16

In totaal heeft 47 procent van de jonge budgethouders voortdurend toezicht nodig van volwassenen. Bij kinderen in de leeftijd van 0 tot 12 jaar is het gebruikelijk dat zij

nog voortdurend toezicht nodig hebben⁵. Vanaf 12 jaar is dit echter niet meer aan de orde. Toch blijkt nog een derde van de 12 t/m 17 jarigen voortdurend toezicht nodig te hebben van volwassenen.

Daarnaast is 31 procent van de jonge budgethouders volledig afhankelijk van hulp van anderen. Dit is voor de 0 tot 5 jarigen gebruikelijk, bij oudere kinderen echter niet meer. Ook hier zien we dat een aanzienlijk percentage toch nog volledig afhankelijk is van anderen: 37 procent bij de 6 t/m 11 jarigen en 21 procent bij de 12 t/m 17 jarigen.

Tot slot, de zindelijkheid van de kinderen. Normaliter zijn kinderen op hun vierde jaar overdag zindelijk en blijven ze 's nachts droog vanaf hun vijfde⁶. Van de jonge budgethouders in de leeftijd van 6 t/m 11 jaar is 25 procent niet volledig zindelijk. Dit percentage bedraagt bij de 12 t/m 17 jarigen 9 procent.

3.3 Zelfredzaamheid van de jonge budgethouders

Ontwikkeling indeling zelfredzaamheid

De zelfredzaamheid van de groep jonge budgethouders is geoperationaliseerd in termen van sociale en fysieke redzaamheid. De sociale en fysieke redzaamheid zijn in kaart gebracht aan de hand van vragen die zijn ontleend aan de aanmeld- en indicatieformulieren van CIZ en BJZ. Deze vragen hebben betrekking op de dimensies: sociale redzaamheid, communicatie, mobiliteit en persoonlijke verzorging. Ouders konden aangeven in hoeverre hun kind dit geheel zelfstandig kan (score 1), daar af en toe hulp bij nodig heeft (score 2), daar vaak hulp bij nodig heeft (score 3) of dat het kind dit helemaal niet zelf kan en daarbij volledig ondersteund moet worden (score 4). Verder zijn er per dimensie gemiddelde somscores berekend en is er één gemiddelde totaalscore voor zelfredzaamheid geconstrueerd (zie ook bijlage 2).

Probleem is dat de 'ruwe' resultaten niets zeggen over de mate waarin de jonge budgethouders meer of minder zelfredzaam zijn dan jongeren in dezelfde leeftijd zonder een beperking of aandoening. Om dit te kunnen ondervangen zijn er voor ieder item normwaarden opgesteld. Dit is gedaan aan de hand van documentatie op gebied van ontwikkelingspsychologie en gebruikelijke zorg. In bijlage 2 staat een overzicht van de verschillende normwaarden naar leeftijd.

⁵ CIZ, Protocol Gebruikelijke Zorg, april 2005.

⁶ <http://www.jmouders.nl/Nieuwsartikelpagina/DoenEnLatenPeuters.htm> (24-6-2008)

Vervolgens zijn er gecorrigeerde scores berekend door de individuele scores af te trekken van de norm. Op deze wijze kan een beeld worden gekregen van de mate waarin een jonge budgethouder afwijkt van de normale ontwikkeling van een kind zonder een beperking of aandoening. De gecorrigeerde scores kunnen uiteenlopen van -3 tot +3. Een negatieve score geeft aan dat de jonge budgethouder minder zelfredzaam is dan een normaal kind. Bij een positieve score doet de jonge budgethouder het beter dan een kind zonder een beperking of aandoening. Ook voor de gecorrigeerde scores zijn er dimensie- en totaalschalen geconstrueerd (zie ook bijlage 2). De gecorrigeerde somscores zijn daarna gehercodeerd tot een indeling die uiteenloopt van 'op de norm' tot 'ernstig beperkt'.

Fysieke en sociale redzaamheid

De resultaten van de dimensies van zelfredzaamheid staan in tabel 3.4. In het algemeen ervaren de jonge budgethouders de meeste problemen met sociale redzaamheid en communicatie. Bij sociale redzaamheid ervaart 41 procent problemen en bij communicatie is dat 43 procent, waarvan 13 procent (tamelijk) veel. Ruim een kwart van de jongeren is (ook) in de mobiliteit enigszins tot ernstig beperkt. Bij de mobiliteit wordt het vaakst ernstige problemen ervaren: 10 procent is erg beperkt in zijn/haar mobiliteit. Bij persoonlijke verzorging ondervindt een derde van de jonge budgethouders belemmeringen.

De sociale en fysieke redzaamheid van jongeren is sterk gerelateerd aan leeftijd. Het is heel normaal dat een kind van 4 jaar meer hulp en toezicht nodig heeft dan een jongere van 16 jaar. Dit zien we duidelijk terug in de resultaten. Jonge budgethouders van 0 t/m 3 jaar scoren veelvuldig 100 procent op de norm. Met uitzondering van mobiliteit. Daarbij blijkt 12 procent enige problemen te ondervinden.

Jonge budgethouders in de leeftijd van 4 en 5 jaar ervaren doorgaans geen problemen bij sociale redzaamheid. Een kwart heeft lichte problemen met communicatie en/of bij persoonlijk verzorging. Bij mobiliteit doen zich vaker problemen voor: een kwart van de 4 t/m 5 jarigen is tamelijk tot ernstig beperkt in zijn/haar mobiliteit.

Problemen in sociale redzaamheid manifesteren zich vanaf 6 jaar. Een derde van de 6 t/m 11 jarige budgethouders is enigszins beperkt op dit vlak. Daarnaast ervaart een op de vijf lichte problemen in de communicatie. In deze leeftijdsklasse doen zich de grootste problemen voor bij de mobiliteit. Zo'n 35 procent ervaart belemmeringen waarvan 15 procent ernstig belemmerd is in zijn/haar mobiliteit. Verder is een kwart van de 6 t/m 11 jarigen (ook) enigszins tot tamelijk beperkt bij de persoonlijke verzorging.

Bij de jonge budgethouders in de leeftijd van 12 t/m 17 jaar doen zich de meeste belemmeringen voor bij sociale redzaamheid en communicatie: respectievelijk 57 en 65 procent ervaart hierbij lichte tot ernstige problemen. Bovendien is een op de vijf beperkt in de mobiliteit en ervaart de helft problemen bij de persoonlijke verzorging.

Tabel 3.4 – Sociale en fysieke redzaamheid van de jonge budgethouders naar leeftijd, in gemiddelden en percentages (N=358)

	0-3 jaar (n=17)	4-5 jaar (n=19)	6-11 jaar (n=155)	12-17 jaar (n=167)	Totaal (n=358)
Sociale redzaamheid					
- gemiddelde normscore sociale redzaamheid*	4	4	3	1,91	2,91
- gemiddelde somscore sociale redzaamheid#	3,75	3,47	3,09	2,74	2,98
<i>Afwijking norm</i>					
- norm of beter dan norm (gem. score 0-3)	100	100	67	43	59
- enigszins beperkt (gem. score -1)	0	0	33	44	35
- tamelijk beperkt (gem. score -2)	0	0	0	13	6
- erg beperkt (gem. score -3)	0	0	0	0	0
Communicatie					
- gemiddelde normscore communicatie*	4	3	2,16	1	2,17
- gemiddelde somscore communicatie#	2,87	2,58	2,15	1,88	2,08
<i>Afwijking norm</i>					
- norm of beter dan norm (gem. score 0-3)	100	74	73	35	57
- enigszins beperkt (gem. score -1)	0	26	19	44	30
- tamelijk beperkt (gem. score -2)	0	0	8	19	12
- erg beperkt (gem. score -3)	0	0	0	2	1
Mobiliteit					
- gemiddelde normscore mobiliteit*	3,73	1,90	1,03	1	1,60
- gemiddelde somscore mobiliteit#	3,12	2,10	1,73	1,38	1,66
<i>Afwijking norm</i>					
- norm of beter dan norm (gem. score 0-3)	88	68	64	79	73
- enigszins beperkt (gem. score -1)	12	5	13	10	11
- tamelijk beperkt (gem. score -2)	0	21	8	4	6
- erg beperkt (gem. score -3)	0	5	15	7	10
Persoonlijke verzorging					
- gemiddelde normscore persoonlijke verzorging*	3,86	2,90	2,40	1	2,22
- gemiddelde somscore persoonlijke verzorging#	3,47	2,74	2,11	1,64	1,99
<i>Afwijking norm</i>					
- norm of beter dan norm (gem. score 0-3)	100	74	76	51	66
- enigszins beperkt (gem. score -1)	0	26	17	35	25
- tamelijk beperkt (gem. score -2)	0	0	7	12	8
- erg beperkt (gem. score -3)	0	0	0	2	1

* Normscore betreft de gemiddelde score van kinderen zonder een beperking of aandoening

Somscore betreft de gemiddelde score van budgethouders ofwel kinderen met een beperking of aandoening.

Mate van zelfredzaamheid

Tabel 3.5 geeft de resultaten weer van de totale zelfredzaamheid van de jonge budgethouders. Hier is de afwijking van de norm niet gebaseerd op de gemiddelde scores maar op de maximale beperking van een kind.

Tabel 3.5 – Mate van zelfredzaamheid van de jonge budgethouders naar leeftijd, in gemiddelden en percentages (n=358)

	0-3 jr (n=17)	4-5 jr (n=19)	6-11 jr (n=155)	12-17 jr (n=167)	Totaal (n=358)
Totaalscore zelfredzaamheid					
- gemiddelde normscore zelfredzaamheid*	3,86	2,90	2,08	1,20	2,19
- gemiddelde totaalscore zelfredzaamheid#	3,41	2,79	2,41	2,06	2,31
<i>Mate van zelfredzaamheid (obv maximale beperking)</i>					
- geen regieverlies / invaliditeit	88	53	47	15	34
- licht regieverlies / invaliditeit	12	21	30	52	39
- tamelijk regieverlies / invaliditeit	0	21	8	25	16
- veel regieverlies / invaliditeit	0	5	15	8	11

* Normscore betreft de gemiddelde score van kinderen zonder een beperking of aandoening

Totaalscore betreft de gemiddelde score van budgethouders ofwel kinderen met beperking of aandoening.

We zien dan dat er bij ongeveer een derde van de jonge budgethouders geen sprake is van regieverlies. Bij bijna 40 procent doet zich in lichte mate regieverlies c.q. invaliditeit voor en bij 16 procent tamelijk veel. Een op de 10 jonge budgethouders is ernstig beperkt in zijn/haar zelfredzaamheid.

Verder blijkt uit de tabel dat de mate van zelfredzaamheid sterk gerelateerd is aan de leeftijd. Bij kinderen van 0 t/m 3 jaar is er bij 12 procent sprake van enig regieverlies dan wel invaliditeit. Dit percentage stijgt naarmate de jonge budgethouders ouder worden. Bij de 4 t/m 11 jarigen ervaart ongeveer de helft problemen bij de zelfredzaamheid. En bij de groep van 12 t/m 17 jaar is dat 85 procent. Verder valt op dat de jongeren in de leeftijd van 6 t/m 11 jaar het vaakst ernstige problemen hebben; 15 procent ondervindt veel regieverlies/invaliditeit.

Ook is nagegaan in hoeverre de mate van zelfredzaamheid is gerelateerd aan de aard van de aandoening. Dan blijkt dat met name de jonge budgethouders met fysieke beperkingen het minst zelfredzaam te zijn; op de voet gevolgd door jongeren met een verstandelijke beperking; respectievelijk 55 en 47 procent ervaart tamelijk tot veel

regieverlies/invaliditeit. Dit is bij de kinderen met een psychiatrische aandoening 14 procent.

We willen benadrukken dat dit onderzoek naar de zelfredzaamheid van jonge budgethouders – gelet op de beperkte onderzoeksperiode – vooral een verkenning betreft en dat de resultaten vooralsnog indicatief zijn. De normwaarden in het huidige onderzoek geven immers een ‘theoretische’ ontwikkelingslijn weer. In principe zouden zij nog empirisch onderzocht moeten worden onder een grootschalige steekproef van kinderen zonder een beperking of aandoening. Dit was niet haalbaar binnen de huidige opzet.

3.4 Indiciestelling in verband met AWBZ-zorg

Bij iets meer dan de helft van de jonge budgethouders is de indicatie gesteld door het CIZ; 47 procent heeft een indicatie van Bureau Jeugdzorg (tabel 3.6).

Tabel 3.6 – Indiciestelling AWBZ zorg jonge budgethouders (0 t/m 17 jaar), in percentages en gemiddelden (N=358)

	%
<i>Indica tieorgaan</i>	
- CIZ	52
- Bureau Jeugdzorg	47
- weet niet	1
<i>Geïndiceerde zorgfuncties*</i>	
- persoonlijke verzorging	27
- verpleging	9
- ondersteunende begeleiding in uren	78
- ondersteunende begeleiding in dagdelen (incl vervoer)	44
- activerende begeleiding in uren	30
- activerende begeleiding in dagdelen (incl vervoer)	12
- kortdurend verblijf	53
- langdurig verblijf	1
<i>Netto pgb op jaarbasis</i>	
- gemiddeld bedrag in euro's	€19.558

* Meer antwoorden zijn mogelijk waardoor percentage hoger optelt dan 100%.

Bij nagenoeg alle kinderen is er een vorm van ondersteunende begeleiding (OB) geïndiceerd. Bij ruim driekwart betreft dit OB in uren. Daarnaast heeft ruim de helft (ook) tijdelijk verblijf en heeft 30 procent behoefte aan activerende begeleiding (AB) in uren. Persoonlijke verzorging is in 27 procent van de gevallen (ook) geïndiceerd. De bevinding dat nagenoeg alle jonge budgethouders een vorm van begeleiding krijgen, wordt ondersteund door de analyse op het VGZ-bestand (zie paragraaf 2.4). Wel zijn er in het pgb-panel meer kinderen met een indicatie voor persoonlijke verzorging. En is het aantal indicaties voor activerende begeleiding in uren lager.

Het budget bedraagt gemiddeld bijna €20.000 euro netto op jaarbasis. In vergelijking met het VGZ-bestand krijgen budgethouders uit het panel gemiddeld genomen een hoger budget (zie paragraaf 2.5). Dit kan worden verklaard doordat kinderen met een fysieke beperking enigszins oververtegenwoordigd zijn in het panel. Zij hebben veelal een indicatie voor verpleging en/of verzorging. Gebleken is dat budgethouders met (een combinatie van) verpleging en/of verzorging hogere budgetten ontvangen dan andere budgethouders.

Verder is gekeken naar de relatie tussen de zelfredzaamheid van jonge budgethouders en de AWBZ-indicatie (tabel 3.7). Dan blijkt dat bij de jonge budgethouders met een indicatie van CIZ er vaker sprake is van tamelijk tot veel regieverlies in vergelijking tot de BJZ indicaties; respectievelijk 43 en 8 procent.

Tabel 3.7 – Zelfredzaamheid van jonge budgethouders (0 t/m 17 jaar) naar AWBZ-indicatie, in rijpercentages (N=358)

	Geen regieverlies	Licht regieverlies	Tamelijk regieverlies	Veel regieverlies	Totaal
<i>Indicatiebureau</i>					
- CIZ (n=186)	24	33	24	19	100
- BJZ (n=168)	47	45	7	1	100
<i>Geïndiceerde Zorgfuncties</i>					
- persoonlijke verzorging (n=97)	15	24	26	35	100
- verpleging (n=32)	24	15	15	46	100
- ondersteunende begeleiding uren (n=279)	31	40	17	11	100
- ondersteunende begeleiding dagdln (n=158)	36	40	15	9	100
- activerende begeleiding in uren (n=107)	36	40	14	9	100
- activerende begeleiding in dagdelen (n=43)	32	25	23	20	100
- kortdurend verblijf (n=190)	33	35	20	12	100

Ook de geïndiceerde zorgfuncties vertonen een relatie met de zelfredzaamheid van jonge budgethouders. Veel regieverlies komt vooral vaak voor bij jongeren met een indicatie voor verpleging en/of verzorging, respectievelijk 46 en 35 procent. Bij begeleiding algemeen gaat het veelal om geen tot licht regieverlies. Circa 70 procent van de indicaties voor ondersteunende begeleiding in uren betreft budgethouders met geen tot licht regieverlies. Bij activerende begeleiding in uren is dat zo'n 75 procent.

3.5 Het volgen van onderwijs

Er zijn enkele vragen gesteld over de mate waarin jonge budgethouders naar school gaan. Bij deze vragen zijn de kinderen tot 4 jaar buiten beschouwing gelaten. Hoewel de leerplicht ingaat bij 5 jaar, gaan de meesten kinderen al met hun 4 jaar naar het basisonderwijs. Daarom hanteren we deze leeftijd als normwaarde (tabel 3.8).

Tabel 3.8 – Volgen onderwijs 4 t/m 17 jarige budgethouders, in percentages (N=341)

	%
<i>Budgethouder gaat overdag naar school</i>	
- ja	93
- nee	7
<i>Type school van budgethouder</i>	
	N=318
- regulier basisonderwijs	18
- speciaal basisonderwijs	16
- speciaal onderwijs	41
- regulier voortgezet onderwijs	19
- praktijkonderwijs	2
- leerwegondersteunend onderwijs	2
- anders, nl. (speciaal) dagverblijf	2
<i>Cluster onderwijs budgethouder</i>	
	N=130
- cluster 1: voor kinderen met visuele beperkingen	0
- cluster 2: voor kinderen met communicatieve beperkingen	5
- cluster 3: voor kinderen met verstandelijk/lichamelijke beperkingen	48
- cluster 4: voor kinderen met psychiatrische of ernstige gedragsstoornissen	46
<i>Budgethouder maakt gebruik van leerlinggebonden financiering (Rugzakje)</i>	
- ja	32
- nee	67
- weet niet	1

Uit tabel 3.8 blijkt dat bijna alle budgethouders in de schoolgaande leeftijd overdag naar school gaan. Bij 7 procent is dit echter niet het geval. Wanneer we dit uitsplitsen naar leeftijd, dan blijkt een kwart van de 4 t/m 5 jarigen geen onderwijs te volgen, van de 6 t/m 11 jarigen is dat 8 procent en bij de 12 t/m 17 jarigen is dat 3 procent. Van de kinderen die niet naar school gaan, heeft 70 procent een leerplichtontheffing en is bij 13 procent een dergelijke ontheffing aangevraagd.

Belangrijkste onderwijsvorm is het speciaal onderwijs. Daar gaat ongeveer 40 procent van de kinderen naar toe. Zij gaan dan voornamelijk naar een cluster 3 (48%) dan wel een cluster 4 (46%) school. Aan het speciaal basisonderwijs neemt 16 procent van de jonge budgethouders deel. Daarnaast volgt 41 procent van de jonge budgethouders een of andere vorm van regulier onderwijs: 18 procent basisonderwijs en 23 procent voortgezet onderwijs.

Circa een derde van de jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd maakt gebruik van leerlinggebonden financiering.

Tabel 3.9 geeft de relatie weer tussen de zelfredzaamheid van de schoolgaande budgethouders en het soort onderwijs dat zij volgen. We zien dat bij de budgethouders die naar school gaan het percentage met veel regieverlies iets lager is dan bij de totale groep jonge budgethouders; 8 versus 11 procent.

Tabel 3.9 – Zelfredzaamheid van schoolgaande budgethouders naar onderwijsvorm, in percentages (N=318)

	Geen regieverlies	Licht regieverlies	Tamelijk regieverlies	Veel regieverlies	Totaal
<i>Zelfredzaamheid (n=318)</i>	34	42	16	8	100
<i>Onderwijsvorm</i>					
- regulier basisonderwijs (n=58)	69	19	10	2	100
- speciaal basisonderwijs (n=51)	47	31	12	10	100
- regulier voortgezet onderwijs (n=60)	24	63	10	3	100
- speciaal onderwijs, cluster 2 (n=7)	14	71	0	14	100
- speciaal onderwijs, cluster 3 (n=63)	6	47	29	18	100
- speciaal onderwijs, cluster 4 (n=58)	36	47	15	2	100
- anders waaronder po en lwoo (n=20)	15	40	25	20	100

In vergelijking tot de andere onderwijsvormen hebben cluster 3 scholen en andere scholen zoals het praktijkonderwijs en leerweg ondersteunend onderwijs meer bud-

gethouders met tamelijk tot veel regieverlies; respectievelijk 47 en 45 procent. Bij bijna een kwart van de budgethouders op het speciaal basisonderwijs is er sprake van aanzienlijk regieverlies.

3.6 Het pgb op school

Het persoonsgebonden budget kan voor aanvullende hulp ingezet worden op school. Tabel 3.10 presenteert in hoeverre het pgb wordt gebruikt in het onderwijs, al dan niet in combinatie met leerlinggebonden financiering (lgf). Deze cijfers gelden voor budgethouders vanaf 4 jaar die ook daadwerkelijk naar school gaan. Niet schoolgaande kinderen zijn buiten beschouwing gelaten. Dan blijkt dat de meerderheid van de jonge budgethouders die onderwijs volgen, het pgb niet gebruikt in het onderwijs; 16 procent zet het budget wel in voor hulp op school.

Tabel 3.10 – Inzet pgb op school schoolgaande budgethouders, in percentages (N=318)

	%
<i>Gebruik pgb op school</i>	
- ja	16
- nee	83
- weet niet	1
<i>PGB op school én LGF</i>	
- beide	7
- wel pgb op school, geen lgf	9
- geen pgb op school, wel lgf	29
- geen pgb op school, geen lgf	55

Verder blijkt dat ruim de helft van de schoolgaande budgethouders geen aanvullende vorm van ondersteuning op school krijgt. Bijna 40 procent krijgt wel extra ondersteuning vanuit het pgb (9%) dan wel via het Rugzakje (29%). Een dubbele verstrekking op school komt in 7 procent van de gevallen voor.

Kenmerken budgethouders met pgb op school

Het pgb wordt op school vooral ingezet voor budgethouders van 6 t/m 11 jaar (50%), in mindere mate voor 12 t/m 17 jarigen (39%) (tabel 3.11). Het merendeel van de jonge budgethouders die het pgb inzetten op school, heeft een psychische beperking (48%); 38 procent heeft een verstandelijke beperking. In het algemeen is er sprake

van enig verlies van zelfredzaamheid bij de budgethouders met pgb-hulp op school; 19 procent ervaart veel regieverlies. Dit percentage is hoger in vergelijking tot de totale groep jonge budgethouders (11%) en de groep jonge budgethouders die naar school gaat (8%).

Het pgb wordt vooral ingezet op het reguliere basisonderwijs (29%), gevolgd door het speciaal onderwijs, cluster 3 (21%) en het regulier voortgezet onderwijs (19%).

Tabel 3.11 – Kenmerken budgethouders met pgb-hulp op school, in percentages (N=53)

	%
<i>Leeftijd budgethouders met pgb op school</i>	
- 4 t/m 5 jaar	11
- 6 t/m 11 jaar	50
- 12 t/m 17 jaar	39
<i>Aandoening budgethouders met pgb op school</i>	
- fysieke beperking	27
- psychische beperking	48
- verstandelijke beperking	38
<i>Mate van zelfredzaamheid budgethouders met pgb op school</i>	
- geen regieverlies	34
- licht regieverlies	34
- tamelijk regieverlies	13
- veel regieverlies	19
<i>Onderwijsvorm budgethouders met pgb op school</i>	
- regulier basisonderwijs	29
- speciaal basisonderwijs	15
- regulier voortgezet onderwijs	19
- speciaal onderwijs, cluster 2	2
- speciaal onderwijs, cluster 3	21
- speciaal onderwijs, cluster 4	6
- anders waaronder po en lwoo	8

Aanvullend is nog gekeken naar de relatie tussen de zelfredzaamheid en de AWBZ-indicatie bij de jonge budgethouders die het pgb inzetten op school (tabel 3.12). Bij deze specifieke doelgroep heeft CIZ doorgaans de indicatie gesteld. En bij de CIZ indicaties is veel vaker sprake van tamelijk tot veel regieverlies in vergelijking tot de indicaties van BJZ; 45 procenten tegenover 6 procent.

Bij de jongeren met pgb-hulp op school én die aanzienlijk veel regieverlies ervaren is veelal verpleging en/of verzorging geïndiceerd, alsook begeleiding in dagdelen. Zo blijkt dat de helft van de jonge budgethouders die het pgb inzetten op school én die een indicatie hebben voor persoonlijke verzorging tamelijk tot ernstig regieverlies heeft. Voor ondersteunende begeleiding binnen deze doelgroep geldt dat ruim de helft aanzienlijk beperkt is in de zelfredzaamheid.

Tabel 3.12 – Zelfredzaamheid van budgethouders met pgb-hulp op school naar AWBZ-indicatie, in percentages (N=53)

	Geen regieverlies	Licht regieverlies	Tamelijk regieverlies	Veel regieverlies	Totaal
<i>Indicatiebureau</i>					
- CIZ (n=36)	25	30	17	28	100
- BJZ (n=16)	56	38	6	0	100
<i>Geïndiceerde Zorgfuncties</i>					
- persoonlijke verzorging (n=24)	25	25	12	38	100
- verpleging (n=8)	25	0	25	50	100
- ondersteunende begeleiding uren (n=46)	30	35	15	20	100
- ondersteunende begeleiding dagdelen (n=21)	24	24	24	28	100
- activerende begeleiding in uren (n=24)	33	30	17	21	100
- activerende begeleiding in dagdelen (n=4)	25	25	0	50	100
- kortdurend verblijf (n=24)	37	17	17	29	100

Kenmerken hulp vanuit pgb op school

Het pgb wordt doorgaans voor 4 uur per week voor hulp op school gebruikt, met een maximum van 12,4 uur en een minimum van een kwartier (tabel 3.13). De mediaan⁷ omvat 3,0 uur per week.

Wanneer we kijken naar de aard van de hulp op school dan wordt voornamelijk ondersteunende begeleiding ingekocht met het pgb. Zo'n 80 procent van de kinderen krijgt dit aanvullend via het pgb op school. Gemiddeld genomen gaat het om 3 uur in de week. Ondersteunende begeleiding omvat veelal huiswerkbegeleiding waaronder het structureren en plannen van opdrachten en examens, één-op-één begeleiding in de klas, hulp bij het verplaatsen en begeleiding bij het verbeteren van de concentratie.

⁷ De mediaan geeft de middelste positie aan; zowel onder als boven de mediaan bevindt zich 50 procent van de gegevens. De mediaan wordt minder beïnvloed door extreme waarden bij kleine aantallen dan het rekenkundige gemiddelde.

Daarnaast wordt (ook) veelvuldig persoonlijke verzorging ingeschakeld (42%) voor 1 à 2 uur per week. Bij de persoonlijke verzorging gaat het veelal om verschonen van luiers, hulp bij het naar het toilet gaan en hulp bij eten & drinken.

Tabel 3.13 – Kenmerken inzet pgb op school, in percentages en gemiddelden (N=53)

	%
<i>Aantal uren hulp op school vanuit pgb</i>	
- gemiddeld aantal uren	4,1
<i>Aard hulp op school vanuit pgb*</i>	
- persoonlijke verzorging	42
aantal uren gemiddeld (mediaan)#	1,8
- verpleging	6
aantal uren gemiddeld (mediaan)	1,0
- ondersteunende begeleiding	79
aantal uren gemiddeld (mediaan)	3,0
- activerende begeleiding	30
aantal uren gemiddeld (mediaan)	1,5
- anders	30
aantal uren gemiddeld (mediaan)	6,5
<i>Hulp op school wordt gegeven door*</i>	
- begeleider in dienst van school	19
- begeleider vanuit (jeugd)zorginstelling	30
- iemand van de thuiszorg	5
- particuliere begeleider	38
- professional (o.a. orthopedagoog, activiteitenbegeleider, ergotherapeut)	11
- anders (o.a. vrijwilliger, ouder)	7
<i>Begeleider op school is geregeld door:</i>	
- zelf geregeld	61
- door school geregeld	34
- anders (o.a. bemiddelingsbureau)	5
<i>Worden ook andere kinderen geholpen door de betreffende begeleider op school</i>	
- nee, begeleider is uitsluitend voor budgethouder	53
- ja, meerdere kinderen	45
- weet niet	2
<i>Tarief begeleiding op school in euro's</i>	
- gemiddeld tarief per uur	37,5

* Meer antwoorden zijn mogelijk waardoor percentage hoger optelt dan 100%.

Mediaan geeft de middelste positie weer. Boven en onder de mediaan bevindt zich 50% van de gegevens.

Ook activerende begeleiding en andere vormen van hulp komen regelmatig voor; ieder 30 procent. Activerende begeleiding zoals psycho-educatie, PMT, en leren structureren dagindeling en activiteiten wordt doorgaans voor gemiddeld 1,5 uur per week ingekocht. Bij de andere vormen gaat het om tussen- en naschoolse opvang, tijdelijke opvang en begeleiding bij buitenschoolse activiteiten zoals zwemmen voor zo'n 6 à 7 uur per week. Verpleegkundige activiteiten waaronder medicatie en sondevoeding wordt in 6 procent van de gevallen (ook) verleend vanuit het pgb op school voor 1 uur in de week.

We hebben nog gekeken naar de relatie van de aandoening met het type ondersteuning op school. Dan blijkt dat budgethouders met een fysieke beperking vooral persoonlijke verzorging (79%) en ondersteunende begeleiding (71%) op school krijgen. Bij jongeren met een psychische beperking gaat het veelal om ondersteunende (80%) en activerende (32%) begeleiding. De ondersteuning bij verstandelijk gehandicapten omvat veelal ondersteunende begeleiding (90%) en persoonlijke verzorging (55%).

Nagenoeg alle kinderen worden op school ondersteund door één persoon. Bij vier budgethouders wordt de aanvullende hulp verleend door meerdere begeleiders. Veelal is de betreffende ondersteuner een particuliere begeleider (38%) of een begeleider in dienst van een instelling op het gebied van de (jeugd)zorg (30%). Bij een op de vijf jonge budgethouders betreft het een begeleider die in dienst van de school is. Het merendeel (61%) heeft de begeleider zelf geregeld. Bij een derde heeft de school dat gedaan. In het algemeen zijn er uurtarieven afgesproken voor de aanvullende hulp op school. Het tarief bedraagt gemiddeld €37,50 per uur en varieert van €9,50 tot €75,- per uur.

Tabel 3.14 presenteert enkele gegevens omtrent de relatie tussen de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders met hulp op school en de aard en opvang van de hulp die wordt ingeschakeld binnen het onderwijs. De omvang van de hulp wordt – vanwege de kleine aantallen - gepresenteerd met behulp van de mediaan in plaats van het rekenkundig gemiddelde. Hiervoor is gekozen omdat de mediaan minder gevoelig is voor extreme waarden.

Tabel 3.14 – Zelfredzaamheid van budgethouders met pgb-hulp op school naar omvang van de ingeschakelde hulp, in percentages en gemiddelden (N=53)

	Geen regieverlies	Licht regieverlies	Tamelijk regieverlies	Veel regieverlies	Totaal
<i>Aantal uren pgb-hulp op school (mediaan)#</i>	4	3	2	5,5	3
<i>Aard hulp op school vanuit pgb</i>					
- persoonlijke verzorging (n=22)	23	32	9	36	100
aantal uren gemiddeld (mediaan)	2	1,5	3	1,8	
- verpleging (n=3)	67	0	0	33	100
aantal uren gemiddeld (mediaan)	1	-	-	1	
- ondersteunende begeleiding (n=42)	31	36	12	21	100
aantal uren gemiddeld (mediaan)	3	3,9	2,5	2	
- activerende begeleiding (n=16)	56	25	6	13	100
aantal uren gemiddeld (mediaan)	1	1,8	0,3	3,3	
- anders (n=16)	25	44	25	6	100
aantal uren gemiddeld (mediaan)	6	7	6	-	

Mediaan geeft de middelste positie weer. Boven en onder de mediaan bevindt zich 50% van de gegevens.

In totaal ontvangen de budgethouders met pgb-hulp op school én veel regieverlies de meeste hulp in aantal uren, namelijk 5,5.

Betekenis inzet pgb op school

Tot slot is nog gevraagd aan de ouders van de budgethouders wat het zou betekenen als men geen gebruik meer kon maken van het pgb op school. Voor circa een derde van de jonge budgethouders met aanvullende hulp op school zou dit betekenen dat het kind niet naar een reguliere school had gekund. Bij ruim een kwart van de kinderen zou volgens de ouders de ontwikkeling minder goed zijn verlopen. Men zou nooit zover gekomen zijn, het kind zou niet zoveel geleerd hebben of het kind zou minder of trager vorderingen hebben gemaakt. Ook wordt regelmatig aangegeven dat het probleemgedrag is verminderd. Een ander veel genoemd antwoord (29%) is dat zonder de aanvullende hulp op school vanuit het pgb, er sprake zou zijn van een sterke toename van de belasting van het gezin. Soms zou de situatie onhoudbaar zijn geworden. Enkele citaten zijn: ‘thuis zou het rampzalig worden’, ‘hij zou niet te handhaven zijn geweest’ en ‘het zou een complete chaos zijn geworden’.

3.7 Samenvatting

Jonge budgethouders zijn veelal jongens met een gemiddelde leeftijd van 10,5 jaar. Zij hebben een pgb toegekend gekregen op grond van een psychiatrische aandoening zoals PDD-NOS, (klassiek) autisme of ADHD/ADD. In 28 procent van de gevallen is er (ook) sprake van een fysieke dan wel een verstandelijke beperking. Een op de zes kinderen is afhankelijk van een rolstoel.

Jonge budgethouders ervaren veelal beperkingen in hun sociale redzaamheid en communicatie. Circa 40 procent ondervindt hierbij problemen. Een derde is in lichte tot ernstige mate beperkt op het gebied van de persoonlijke verzorging, en een kwart in zijn/haar mobiliteit. Bij de mobiliteit doen zich het vaakst ernstige problemen voor. In totaal ervaart bijna 40 procent van de jonge budgethouders licht regieverlies, 16 procent tamelijk veel en een op de 10 ernstig. De mate van zelfredzaamheid c.q. regieverlies is sterk gerelateerd aan de leeftijd en de aard van de aandoening. Jonge budgethouders van 12 t/m 17 jaar ervaren het meeste regieverlies en dit geldt ook voor jonge budgethouders met een fysieke dan wel verstandelijke beperking. Enige voorzichtigheid bij de interpretatie van de resultaten over de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders is geboden omdat zij voor alsnog indicatief van aard zijn. De hier gehanteerde beoordelingswijze van de zelfredzaamheid is empirisch nog niet bewezen.

De indicatie voor AWBZ-zorg is bijna even vaak gesteld door het CIZ of BJZ. De belangrijkste geïndiceerde zorgfuncties zijn ondersteunende begeleiding in uren (78%) en tijdelijk verblijf (53%). Wat de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders betreft, blijkt dat CIZ veelal de indicatie heeft gesteld bij jongeren met een tamelijk tot veel regieverlies. En dat deze groep beduidend vaker een indicatie heeft voor verpleging en/of verzorging.

Bijna alle jonge budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 17 jaar) gaan naar school. De meesten (40%) nemen deel aan het speciaal onderwijs; een cluster 3 of cluster 4 school. Zo'n 40 procent volgt regulier onderwijs. De cluster 3 scholen en scholen met praktijkonderwijs dan wel leerweg ondersteunend onderwijs hebben de meeste kinderen waarbij de zelfredzaamheid aanzienlijk is beperkt.

Van de jonge budgethouders die daadwerkelijk naar school gaan, heeft ruim de helft geen aanvullende hulp op school. Een op de zes schakelt met het pgb hulp op school in en ruim een derde heeft een Rugzakje. Bij 7 procent van de gevallen is er sprake van een dubbele verstrekking; zij hebben zowel pgb-hulp op school en leerlinggebonden financiering.

Het budget wordt doorgaans ingezet voor kinderen in de leeftijd van 6 t/m 11 jaar. Budgethouders met pgb-hulp op school hebben veelal een psychische aandoening en ervaren in lichte mate regieverlies. Bij een op de vijf is er sprake van ernstig regieverlies. In vergelijking met de groep schoolgaande budgethouders betekent dit een verdubbeling. Van de budgethouders die naar school gaan, ervaart immers 8 procent ernstig regieverlies.

Het pgb wordt vooral ingezet binnen het regulier onderwijs en op cluster 3 scholen voor kinderen met een verstandelijke/lichamelijke beperkingen. Gemiddeld wordt er voor 4 uur per week hulp op school ingekocht. Het gaat daarbij vooral om ondersteunende begeleiding voor gemiddeld 3 uur per week. Ook persoonlijke verzorging wordt regelmatig ingeschakeld voor 1 à 2 uur per week. De aanvullende hulp wordt meestal verleend door een particuliere begeleider of een begeleider in dienst van een (jeugd)zorginstelling. De ouders hebben de begeleider veelal zelf geregeld. Bij ruim de helft van de budgethouders werkt hij/zij uitsluitend met de jonge budgethouder en niet met andere kinderen. Gemiddeld ontvangen de begeleiders 37,5 euro per uur voor hun aanvullende hulp op school.

Ouders zijn heel duidelijk in wat de aanvullende hulp op school voor hun kind betekent. Zonder deze hulp zou het kind geen regulier onderwijs kunnen volgen of zou de ontwikkeling van het kind moeizamer verlopen. Ook zou het gezin zonder de inzet van het budget op school veel meer belast worden door de situatie; wellicht teveel.

4 Enquête bij scholen

4.1 Inleiding

Ter aanvulling op de resultaten van de analyse van het VGZ-databestand en de telefonische enquête bij het PGB-panel, is een telefonische enquête uitgevoerd bij een aantal scholen. In dit hoofdstuk geven we achtereenvolgens een overzicht van de achtergrondkenmerken van de scholen en het gebruik van het pgb, de aard van de problematiek van leerlingen met een pgb op school, de omvang en aard van de ondersteuning en voordelen en knelpunten van het gebruik van pgb's op school. Een samenvattende paragraaf rondt het hoofdstuk af.

4.2 Respons, achtergrondkenmerken en gebruik van het pgb

Tabel 4.1 geeft een overzicht van de omvang van de populatie en de respons. Nagestreefd werd om in totaal 150 scholen te enquêteren: 40 uit het basisonderwijs, 30 uit het speciaal basisonderwijs, 40 uit het speciaal onderwijs en 40 uit het voortgezet onderwijs. Het ministerie van OCW heeft adresgegevens beschikbaar gesteld van 130 basisscholen, 96 scholen voor speciaal basisonderwijs en 122 vestigingen van scholen voor voortgezet onderwijs. Het gaat daarbij om scholen, dan wel vestigingen, die relatief veel lgf-leerlingen tot hun leerlingenpopulatie tellen. Daarnaast is een aselechte steekproef getrokken uit het Cfi-bestand met scholen voor speciaal onderwijs (so/vso). De in de steekproef opgenomen scholen werden op de hoogte gesteld van het onderzoek door middel van een aankondigingsbrief. Voor het onderzoek werd gevraagd naar degene die informatie kon geven over het gebruik van het pgb op school. Vaak was dat een intern begeleider of coördinator leerlingenzorg, of iemand van de directie. Uiteindelijk zijn bij 374 scholen geslaagde enquêtes afgenomen. Van deze scholen hadden 116 scholen daadwerkelijk leerlingen met een pgb (oftewel 31%).

Van de geënquêteerde scholen hebben de scholen in het speciaal basisonderwijs relatief minder vaak leerlingen met een pgb dan de scholen voor regulier onderwijs en de scholen voor speciaal onderwijs. De geënquêteerde scholen in het speciaal onderwijs hebben nauwelijks meer pgb-leerlingen dan de reguliere scholen. Daarbij moet worden aangetekend dat de scholen uit het reguliere onderwijs vooraf geselecteerd waren op het hebben van een relatief groot aantal lgf-leerlingen ('rugzakjes') en naar verwachting over het algemeen meer pgb-leerlingen zullen tellen dan de 'gemiddelde'

school. In de aan het onderzoek deelnemende scholen voor speciaal onderwijs zijn er duidelijke verschillen tussen clusters in het aandeel pgb-leerlingen. De scholen met pgb-leerlingen in de respondentgroep blijken nagenoeg allemaal deel uit te maken van cluster 3, waar onderwijs wordt gegeven aan leerlingen met verstandelijke beperkingen en/of lichamelijke handicaps. In cluster 3 heeft twee derde van de geënquêteerde scholen één of meer pgb-leerlingen. In de overige clusters troffen we slechts enkele scholen met pgb-leerlingen (zie tabel 4.1).

Tabel 4.1 – Omvang van de populatie en respons

	Aantal scholen (populatie)	Streefaantal te enquêteren	Gebeld	Respons (abs)	Aantal met pgb-leerlingen
Basisonderwijs	6930	40	119	105	35
Speciaal basisonderwijs	320	30	91	83	19
Speciaal onderwijs (SO/VSO)	323	40	82	53	19
<i>waarvan: cluster 1</i>	.	.	1	1	0
<i>cluster 2</i>	.	.	13	11	1
<i>cluster 3</i>	.	.	43	27	17
<i>cluster 4</i>	.	.	25	14	1
Voortgezet onderwijs (locaties)	1281	40	168	133	43
Totaal	8854	150	460	374	116

Meestal hebben scholen maar enkele leerlingen met een pgb. Tabel 4.2 laat het gemiddelde aantal pgb-leerlingen per school zien per onderwijstype. In de geënquêteerde scholen voor het basisonderwijs en speciaal basisonderwijs gaat het om gemiddeld zo'n drie leerlingen; in het voortgezet onderwijs om gemiddeld ruim vijf leerlingen. Bij scholen in het speciaal onderwijs die pgb-leerlingen hebben, gaat het gemiddeld om acht leerlingen.

Tabel 4.2 – Aantal pgb-leerlingen per school (alleen scholen met pgb-leerlingen), naar onderwijstype

	Aantal scholen met x pgb-leerlingen				Gem. aantal pgb-lln.	SD	Totaal aantal scholen
	1 ll.	2 lln.	3-10 lln.	>10 lln.			
Basisonderwijs	15	10	7	3	3,1	3,4	35
Speciaal basisonderwijs	12	4	1	2	2,8	4,0	19
Speciaal onderwijs (SO/VSO)	3	4	6	6	7,9	7,7	19
Voortgezet onderwijs	14	12	14	3	5,4	10,7	43
Totaal	44	30	28	14	4,7	7,7	116

Het pgb in combinatie met lgf

Om een pgb voor ondersteuning op school te kunnen aanvragen, moet eerst een aanvraag voor een indicatie speciaal onderwijs ingediend worden. Als deze aanvraag wordt toegewezen, kunnen ouders kiezen tussen plaatsing in het speciaal onderwijs of plaatsing met leerlinggebonden financiering (lgf) in het regulier onderwijs. In beide gevallen vindt aftrek plaats op het toe te kennen aantal uren ten laste van de AWBZ. Als er geen indicatie speciaal onderwijs wordt afgegeven, is deze aftrek niet van toepassing en kan het kind AWBZ-zorg krijgen op een school voor regulier onderwijs of in het speciaal basisonderwijs.

Tabel 4.3 geeft een overzicht van het aantal leerlingen met een pgb dat ook lgf heeft. In het basisonderwijs hebben vrijwel alle leerlingen met een pgb tevens lgf (97%). Ook in het voortgezet onderwijs is dit aandeel hoog (76%). Voor de leerlingen in het speciaal basisonderwijs geldt minder vaak dat zij ook leerlinggebonden financiering hebben.

Tabel 4.3 – Aantal pgb-leerlingen met leerlinggebonden financiering (lgf) per onderwijstype; in absolute aantallen en als percentage van het totale aantal pgb-leerlingen.

	aantal	% van totaal
Basisonderwijs	105	97
Speciaal basisonderwijs	20	37
Speciaal onderwijs (SO/VSO)	n.v.t.	n.v.t.
Voortgezet onderwijs	176	76
Totaal	301	55

4.3 Aard van de problematiek

Leerlingen die op school gebruik maken van AWBZ-zorg kunnen verschillende soorten problematiek hebben. Aan de functionarissen van scholen met leerlingen met een pgb is gevraagd naar de aard van de problematiek van deze leerlingen. Tabel 4.4 laat per onderwijstype zien welk percentage van de pgb-leerlingen met bepaalde problematiek te maken heeft. Omdat bij sommige leerlingen sprake is van meervoudige problematiek (bijvoorbeeld zowel lichamelijke als verstandelijke beperkingen), is de som van de percentages groter dan 100 procent.

Tabel 4.4 – Aandeel van de pgb-leerlingen dat te maken heeft met bepaalde vormen van problematiek, naar onderwijstype; percentages

	bao %	sbo %	so/vso %	vo %	Totaal %
Somatische aandoening/chronische ziekte	12	2	0	4	4
Psychiatrische problematiek	27	54	5	47	32
Ernstige gedragsproblemen	16	17	19	20	19
Lichamelijke beperking/handicap	22	6	48	9	22
Verstandelijke beperking/handicap	53	15	71	2	33
Visuele beperking/handicap	3	0	5	0	2
Auditieve beperking/handicap/stoornis	5	0	1	2	2
Psychosociale problemen	14	8	1	34	18
Totaal aantal pgb-leerlingen* N=	108	52	151	225	536

*Toelichting: * bij een aantal scholen was het precieze aantal pgb-leerlingen met een bepaalde problematiek onbekend; de pgb-leerlingen van deze scholen zijn buiten beschouwing gelaten*

De aard van de problematiek van de leerlingen met een pgb verschilt per schooltype. In het basisonderwijs is een verstandelijke beperking/handicap de meest voorkomende problematiek bij leerlingen met AWBZ-zorg (53%), gevolgd door psychiatrische problematiek (27%) en lichamelijke beperkingen (22%). In het speciaal basisonderwijs speelt bij leerlingen met een pgb vooral vaak psychiatrische problematiek (54%) en in mindere mate ook ernstige gedragsproblematiek (17%) en verstandelijke beperkingen (15%). In het speciaal onderwijs heeft bijna driekwart van de pgb-leerlingen een verstandelijke beperking (71%) en de helft (48%) een lichamelijke beperking. Dit komt overeen met de eerdere constatering dat binnen het speciaal onderwijs vooral de cluster 3-scholen (voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking) pgb-leerlingen hebben. In het voortgezet onderwijs is psychiatrische problematiek (47%) het meest voorkomende probleem, maar hier kampen ook veel pgb-leerlingen met psychosociale problemen (34%).

4.4 Omvang en aard van de ondersteuning

Het pgb kan in het onderwijs voor verschillende vormen van begeleiding ingezet worden, namelijk: persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding of activerende begeleiding. Zoals blijkt uit tabel 4.5, wordt het pgb het meest ingezet voor ondersteunende begeleiding. In het basisonderwijs en speciaal onderwijs gebruikt men het pgb ook veel voor ondersteuning in de persoonlijke verzorging. Activerende begeleiding speelt vooral bij pgb-leerlingen in het speciaal basisonderwijs en het reguliere basisonderwijs. Inzet van pgb voor verpleging komt – buiten het speci-

aal onderwijs – vrijwel niet voor. Daarnaast werden nog een aantal andere vormen van ondersteuning genoemd waarvoor het pgb wordt ingezet. Het gaat daarbij voornamelijk om aanschaf van materiaal (zowel bao als vo) en bekostiging van vervoer van school naar huis (vo).

Tabel 4.5 – Bekostiging van vormen van ondersteuning uit pgb, naar onderwijstype; percentage van de pgb-leerlingen dat het genoemde type ondersteuning krijgt

	bao %	sbo %	so/vso %	vo %	Totaal %
Persoonlijke verzorging	41	8	58	7	28
Verpleging	4	2	13	0	5
Ondersteunende begeleiding	48	71	64	66	62
Activerende begeleiding	31	48	19	22	25
Anders	25	10	0	27	18
Totaal aantal leerlingen met pgb * N=	108	52	151	226	537

*Toelichting: * bij een aantal scholen was het precieze aantal pgb-leerlingen met een bepaalde vorm van ondersteuning onbekend; de pgb-leerlingen van deze scholen zijn in deze tabel buiten beschouwing gelaten.*

Uit de enquête bij het PGB-panel (zie paragraaf 3.6) bleek dat het pgb door de budgethouders op school vooral wordt ingezet voor ondersteunende begeleiding (79%), persoonlijke verzorging (42%) en activerende begeleiding (30%). Uit de enquête in de scholen komen deze drie vormen eveneens naar voren, en ook in deze volgorde, maar de totaalpercentages zijn lager. Dat verschil kan te maken hebben met verschillen tussen schooltypen die in de steekproef zijn opgenomen, respectievelijk die door de budgethouders uit het panel worden bezocht.

Inzet van specifieke ondersteuners

Gevraagd werd wie op school de uit het pgb bekostigde ondersteuning geeft. Dit blijken vooral particuliere begeleiders en zorgbegeleiders vanuit zorginstellingen of jeugdzorg te zijn (zie tabel 4.6). Datzelfde kwam naar voren uit de enquête bij het PGB-panel (zie tabel 3.9), waar 38 procent in verband met het onderwijs een particuliere begeleider inzet en 30 procent een begeleider vanuit een (jeugd)zorginstelling. In het speciaal basisonderwijs en het voortgezet onderwijs gaat het ook regelmatig om zorgbegeleiders in dienst van de school. Verpleegkundigen, orthopedagogen/psychologen, activiteitenbegeleiders en ergotherapeuten worden maar weinig ingezet. Wel geven veel scholen aan nog een ander type ondersteuner in te zetten. Het gaat hierbij

vooral om onderwijs- of klassenassistenten (bao) of leerkrachten/leerlingbegeleiders (vo).

Tabel 4.6 – Inzet van ondersteuners bekostigd uit het pgb, naar onderwijstype; percentage van de scholen dat het genoemde type begeleider inzet

	bao %	sbo %	so/vso %	vo %	Totaal %
Zorgbegeleider in dienst van de school	6	26	5	29	17
Zorgbegeleider vanuit een zorginstelling of jeugdzorg	23	21	58	19	27
Particuliere begeleider	37	32	37	26	32
Verpleegkundige/verzorgende van de thuiszorg	3	0	0	2	2
Verpleegkundige/verzorgende van particulier zorgbureau	0	0	0	5	2
Orthopedagoog/psycholoog	3	0	0	10	4
Activiteitenbegeleider	0	5	5	2	3
Ergotherapeut	3	0	0	2	2
Anders, nl.	34	21	5	33	27
Totaal aantal scholen met pgb-leerlingen <i>N</i> =	35	19	19	42	115

*Toelichting: * Per school kunnen meerdere soorten begeleiders ingezet worden. Hierdoor is de som van de percentages hoger dan 100%.*

Omvang van de ondersteuning

Aan de scholen met pgb-leerlingen werd gevraagd hoeveel uren ondersteuning vanuit de AWBZ deze leerlingen per week krijgen. Tabel 4.7 geeft daar een overzicht van. Over het geheel genomen, ontvangen leerlingen volgens de informatie van scholen gemiddeld 4,9 uur per week ondersteuning ten laste van het pgb. Dit komt vrij nauwkeurig overeen met het gemiddelde van 4 uur per week dat uit de enquête bij het PGB-panel naar voren komt (zie paragraaf 3.6). Op scholen in het speciaal onderwijs worden de meeste uren ondersteuning per leerling per week gegeven.

Tabel 4.7 – Aantal uren ondersteuning vanuit de AWBZ per leerling per week op scholen met pgb-leerlingen, naar onderwijstype

	Gemiddeld aantal uren per leerling	Minimum	Maximum	SD	Aantal scho- len met pb-leerlingen*
Basisonderwijs	4,4	0	17	4,2	32
Speciaal basisonderwijs	4,8	0,2	20	5,7	17
Speciaal onderwijs (SO/VSO)	10,2	2	40	9,7	17
Voortgezet onderwijs	2,6	0	20	3,8	32
Totaal	4,9	0	40	6,2	98

*Toelichting: * bij een aantal scholen was het aantal uren ondersteuning aan pgb-leerlingen onbekend; deze scholen zijn in deze tabel buiten beschouwing gelaten.*

4.5 Voordelen en knelpunten

Tot slot is gevraagd naar de voordelen en nadelen van het gebruik van het pgb op school en naar de gevolgen als het pgb bij deze leerlingen zou wegvallen.

Voordelen

Gevraagd werd wat voor de school de belangrijkste voordelen van AWBZ-zorg op school zijn. De antwoorden zijn achteraf gecategoriseerd en samengevat in tabel 4.8. Meest genoemde voordeel is dat men de kinderen extra of betere /meer specialistische zorg kan geven, die men zonder de inzet van pgb niet zou kunnen geven. Een ander voordeel – dat vooral veel door basisscholen en scholen in het speciaal onderwijs wordt genoemd – is dat men met de inzet van het pgb er voor kan zorgen dat kinderen op de school kunnen blijven. Vooral op basisscholen speelt ook mee dat leraren dankzij de inzet van het pgb ontlast kunnen worden en meer toekomen aan hun (andere) onderwijstaken en de andere leerlingen. Ook ziet men als voordeel dat men met het pgb meer financiële mogelijkheden heeft, bijvoorbeeld om bepaalde middelen aan te schaffen.

Tabel 4.8 – Belangrijkste voordelen voor school van inzet AWBZ-zorg, naar onderwijstype; aantallen scholen waar een bepaald argument genoemd is

	bao	sbo	so/vso	vo	Totaal
Extra/betere zorg kunnen geven	10	10	10	17	47
Leerlingen kunnen op deze /reguliere school blijven	10	3	6	2	21
Leraren ontlasten /meer aandacht voor andere kinderen	8	2	0	3	13
Meer financieel mogelijk	3	0	2	7	12
Anders	5	7	3	19	34
N=	34	18	22	43	117

Toelichting: Doordat men meer dan één voordeel kon noemen, kan de som van de getallen per kolom groter zijn dan het totale aantal respondenten per kolom (N)

Nadelen/knelpunten

Ook werd gevraagd naar de belangrijkste nadelen of knelpunten voor scholen bij de inzet van AWBZ-zorg op school. Hierbij werden zeer uiteenlopende zaken genoemd, waarvan de meest genoemde in tabel 4.9 zijn samengevat.

Tabel 4.9 – Belangrijkste nadelen voor school van inzet AWBZ-zorg, naar onderwijstype; aantallen scholen waar een bepaald argument genoemd is

	bao	sbo	so/vso	vo	Totaal
Afstemming / organiseren kost veel tijd	6	3	0	4	13
Adm. rompslomp / ingewikkelde regeling	2	2	2	5	11
Veel verschillende mensen in de klas/gebrek aan continuïteit	1	2	6	0	9
Plaats (lokaal) en tijd (in rooster) vinden	2	3	1	2	8
Geen nadelen	3	3	3	6	15
Anders (tot)	10	5	7	14	33
N=	24	17	21	30	92

Toelichting: Doordat men meer dan één nadeel kon noemen, kan de som van de getallen per kolom groter zijn dan het totale aantal respondenten per kolom (N)

Meest genoemde nadeel is dat het afstemmen en organiseren van de hulp de scholen veel tijd kost. Dit speelt niet in het speciaal onderwijs, maar wel bij de andere onderwijsvormen, met name in het basisonderwijs. Ook de administratie wordt door nogal wat scholen als tijdrovend en ingewikkeld ervaren. De aanwezigheid van verschillende mensen in de klas en het gebrek aan continuïteit in de begeleiding (geen vervanging bij ziekte) wordt ook door sommigen als nadeel gezien. Verder spelen ook meer

praktische problemen, zoals het vinden van geschikte ruimte (lokalen) en tijd in het lesrooster voor de extra begeleiding of zorg. Tot slot geven relatief veel respondenten (16%) aan geen nadelen of knelpunten te ervaren.

Gevolgen van eventueel wegvallen van het pgb

Tot slot werd gevraagd wat het voor de school zou betekenen als de leerlingen met een pgb geen gebruik meer van AWBZ-zorg zouden kunnen maken. In tabel 4.10 staan de meest genoemde antwoorden samengevat. Bijna de helft van alle respondenten geeft aan dat deze leerlingen dan niet meer op hun school zouden kunnen blijven. Dit speelt op alle onderwijssoorten, maar het sterkst in het reguliere basisonderwijs. Een ander veel genoemd gevolg is dat leerlingen minder (goede) zorg en begeleiding krijgen. Hierbij wordt ook vaak aangegeven dat leerlingen dan onderdelen van het programma, zoals schoolzwemmen, niet meer zouden kunnen volgen. Verder noemen sommige scholen, vooral in het voortgezet onderwijs, dat leerlingen zonder pgb minder goed zouden mee kunnen komen.

Tabel 4.10 – Gevolgen voor school als leerlingen geen gebruik zouden kunnen maken van pgb, naar onderwijstype; aantallen scholen waar bepaald argument genoemd is

	bao	sbo	so/vso	vo	Totaal
Leerlingen zouden niet op (deze) school kunnen blijven / zouden niet aangenomen worden	22	8	10	13	52
Minder (specialistische) zorg/begeleiding op school mogelijk	7	5	3	10	25
Leerlingen zouden minder goed mee kunnen komen / zich minder ontwikkelen	1	0	2	8	11
Anders	8	6	4	11	29
N=	34	19	19	42	114

Toelichting: Doordat men meer dan één gevolg kon noemen, kan de som van de getallen per kolom groter zijn dan het totale aantal respondenten per kolom (N)

4.6 Samenvatting

Bijna een derde van de in het kader van de telefonische enquête benaderde scholen heeft leerlingen met een pgb. Door de wijze waarop de steekproef is samengesteld, geeft dit resultaat echter geen representatief beeld van de stand van zaken in het onderwijs. Scholen voor speciaal basisonderwijs bleken minder vaak pgb-leerlingen te hebben dan andere schooltypen. In het speciaal onderwijs bleken de scholen met pgb-leerlingen bijna allemaal tot cluster 3 te behoren, waar onderwijs wordt gegeven aan leerlingen met verstandelijke beperkingen en/of lichamelijke handicaps. In cluster 3

heeft twee derde van de geënquêteerde scholen één of meer pgb-leerlingen. In het basisonderwijs hebben vrijwel alle leerlingen met een pgb tevens lgf. In het voortgezet onderwijs geldt dat voor driekwart. Voor de leerlingen in het speciaal basisonderwijs geldt minder vaak dat zij ook leerlinggebonden financiering hebben.

Het aantal leerlingen met een pgb op school is beperkt. In de scholen voor speciaal onderwijs met pgb-leerlingen gaat het gemiddeld om 8 leerlingen, oftewel ongeveer 5 procent van de leerlingen op school. In de overige schooltypen gaat het gemiddeld om 3 à 5 leerlingen per school, waarbij moet worden aangetekend dat in de benaderde scholen waarschijnlijk meer leerlingen met een pgb te vinden zijn dan in een representatieve steekproef het geval zou zijn.

Net als blijkt uit de enquête bij het PGB-panel, wordt op scholen het meest gebruik gemaakt van ondersteunende begeleiding, gevolgd door respectievelijk persoonlijke verzorging en activerende begeleiding. De enquête bij scholen laat qua inzet wel lagere totaalpercentages zien, wat te maken kan hebben met de samenstelling van de steekproef, wat schoolsoorten betreft. Activerende begeleiding speelt vooral bij pgb-leerlingen in het speciaal basisonderwijs en het reguliere basisonderwijs. In het basisonderwijs en speciaal onderwijs gebruikt men het pgb ook veel voor ondersteuning in de persoonlijke verzorging. De begeleiding en ondersteuning wordt vooral geleverd door particuliere begeleiders en zorgbegeleiders vanuit zorginstellingen of jeugdzorg. In het speciaal basisonderwijs en het voortgezet onderwijs gaat het ook regelmatig om begeleiders in dienst van de school.

Het meest genoemde voordeel van het pgb is dat men de kinderen extra of betere, dan wel meer specialistische, zorg kan geven, die men zonder de inzet van pgb niet zou kunnen geven. Een ander belangrijk voordeel is dat men met de inzet van het pgb er voor kan zorgen dat kinderen op de school kunnen blijven. Het meest genoemde nadeel is dat het afstemmen en organiseren van de hulp de scholen veel tijd kost, met name in het basisonderwijs. Ook de administratie wordt door nogal wat scholen als tijdrovend en ingewikkeld ervaren. Als de leerlingen met een pgb geen gebruik meer van deze AWBZ-zorg zouden kunnen maken, zouden zij volgens bijna de helft van de respondenten niet meer op hun school kunnen blijven. Dit speelt het sterkst in het reguliere basisonderwijs. Een ander veel genoemd gevolg is dat leerlingen dan minder (goede) zorg en begeleiding zouden krijgen.

5 Samenvatting en conclusies

5.1 Inleiding

Het doel van het onderzoek was het beantwoorden van vier onderzoeksvragen:

1. Wat is de omvang van de groep budgethouders van 4 tot 18 jaar die ondersteunende en activerende begeleiding algemeen afnemen en wat zijn de kenmerken van deze groep?
2. In welke mate en op welke wijze maken jonge budgethouders gebruik van hun budget in het onderwijs?
3. Wat is de zelfredzaamheid van de groep jonge budgethouders?
4. In hoeverre wordt het persoonsgebonden budget ingezet binnen scholen en hoe gebeurt dat?

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksvragen successievelijk beantwoord, waarbij we tevens een samenvatting geven van de belangrijkste conclusies van het onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgerond door een discussieparagraaf.

5.2 Conclusies

De groep jonge budgethouders met begeleiding in het algemeen

De eerste onderzoeksvraag betrof de omvang van de groep budgethouders van 4 tot 18 jaar die over een pgb beschikken voor ondersteunende en activerende begeleiding algemeen en de kenmerken van deze groep. Deze vraag is beantwoord door analyses uit te voeren op een VGZ-databestand van budgethouders uit 2007. Daarnaast hebben ook de telefonische enquêtes bij 358 budgethouders in de leeftijd tot en met 18 jaar in het PGB-panel informatie opgeleverd voor de beantwoording van deze vraag.

De groep budgethouders in de schoolgaande leeftijd (4 t/m 17 jaar) vormt 40 procent van de totale groep budgethouders. Tweederde van de jonge budgethouders heeft een psychiatrische stoornis als grondslag voor het pgb en ruim een kwart een verstandelijke beperking.

Vrijwel iedere budgethouder in de schoolgaande leeftijd is geïndiceerd voor een vorm van begeleiding: ondersteunende of activerende begeleiding in dagdelen of in uren.

Negen van de tien jonge budgethouders in de leeftijd van 4 t/m 17 jaar ontvangen begeleiding in uren. Daarbij gaat het vooral om ondersteunende begeleiding. Uitsluitend begeleiding algemeen wordt in mindere mate geïndiceerd. Veelal gaat het om een combinatie van ondersteunende en/of activerende begeleiding in uren met begeleiding in dagdelen, verpleging en verzorging, en kortdurend verblijf. Als er alleen begeleiding algemeen is geïndiceerd betreft het veelal kinderen met een psychische beperking.

De budgethouders in de schoolgaande leeftijd ontvangen een pgb van gemiddeld bijna €3.000 per jaar. Budgethouders die een indicatie hebben voor (een combinatie met) verpleging en/of verzorging, ontvangen hogere budgetten. Deze groep heeft vaak een verstandelijke of een fysieke beperking als grondslag. De lagere budgetten zijn toegekend aan budgethouders met de zorgfunctie activerende begeleiding in uren. Het grootste beslag op de subsidie legt de functiecombinatie van begeleiding in uren met begeleiding in dagdelen en kortdurend verblijf. Uitsluitend ondersteunende en/of activerende begeleiding algemeen omvat zo'n 9,5 miljoen op jaarbasis.

Gebruik van het pgb in het onderwijs door de jonge budgethouders

De tweede onderzoeksvraag betrof het gebruik van de pgb-regeling door budgethouders in de schoolgaande leeftijd op of in verband met school. Deze vraag is beantwoord door het afnemen van telefonische enquêtes bij 341 budgethouders in de leeftijd van 4 t/m 17 jaar in het PGB-panel.

Bijna alle budgethouders (93%) in het PGB-panel in de leeftijd van 4 tot en met 17 jaar gaan naar school. Daarvan gaat 41 procent naar een school voor speciaal onderwijs (so of vso); in de meeste gevallen betreft het daarbij een school in cluster 3 (ernstige verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen) of cluster 4 (ernstige gedrags- of psychiatrische problematiek). Rond 40 procent volgt regulier basis- of voortgezet onderwijs. Een derde van de jonge budgethouders maakt gebruik van het Rugzakje.

De inzet van het pgb op school is bij de jonge budgethouders beperkt: één op de zes gebruikt het pgb om aanvullende hulp op school in te schakelen. Bij 7 procent van de jonge budgethouders is sprake van zowel een pgb dat op school wordt ingezet als leerlinggebonden financiering. Het pgb wordt vooral ingezet bij kinderen in de leeftijd van 6 t/m 11 jaar binnen het regulier onderwijs of de cluster 3 scholen. De budgethouders ervaren veelal een psychische aandoening en zijn in lichte mate beperkt in hun zelfredzaamheid.

Gemiddeld wordt er voor 4 uur per week hulp op school ingekocht. Het gaat daarbij vooral om ondersteunende begeleiding voor 3 uur per week en/of persoonlijke ver-

zorging voor 1 à 2 uur per week. De aanvullende hulp wordt meestal verleend door een particuliere begeleider of een begeleider in dienst van een (jeugd)zorginstelling, die doorgaans door de ouders is benaderd. Bij ruim de helft van de budgethouders werkt de begeleider uitsluitend met de jonge budgethouder en niet met andere kinderen. Gemiddeld ontvangen de begeleiders €7,50 per uur voor hun aanvullende hulp op school. De betrokken ouders zijn heel duidelijk in wat de aanvullende hulp op school voor hun kind betekent. Zonder deze hulp zou het kind geen (regulier) onderwijs kunnen volgen of zou de ontwikkeling van het kind moeizamer verlopen. Ook zou het gezin zonder de inzet van het budget op school veel meer – en wellicht te veel – belast worden door de situatie.

De zelfredzaamheid van de jonge budgethouders

De derde onderzoeksvraag heeft betrekking op de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders. Dit is op verzoek van VWS nader onderzocht in verband met het voornemen om de functie begeleiding binnen de AWBZ, uitsluitend voor te behouden aan het bevorderen van de zelfredzaamheid van mensen met ernstig regieverlies of met ernstig invaliderende aandoeningen. Deze vraag is beantwoord door een telefonische enquête te houden bij 358 budgethouders in de leeftijd t/m 18 jaar. De zelfredzaamheid van de jonge budgethouders is geoperationaliseerd in termen van fysieke en sociale redzaamheid. Bovendien is de zelfredzaamheid afgezet tegen de ontwikkeling van kinderen zonder een beperking of aandoening. Hierdoor kan zicht worden gekregen op de mate van regieverlies van jonge budgethouders.

De jonge budgethouders in het PGB-panel die in het onderzoek zijn betrokken, zijn vooral jongens. De gemiddelde leeftijd is 10,5 jaar. De helft behoort tot de leeftijdsgroep van 12 t/m 17 jaar. Het pgb is aan de budgethouders in de schoolgaande leeftijd vooral toegekend op grond van een psychische aandoening zoals PDD-NOS, autisme, Asperger of ADHD/ADD. Ruim een kwart heeft een pgb op basis van een fysieke beperking en een even grote groep heeft een pgb in verband met een verstandelijke beperking. Eén op de zes kinderen is op een rolstoel aangewezen.

In het algemeen is er relatief gezien weinig sprake van ernstig regieverlies of invaliditeit onder de jonge budgethouders. Een op de tien ervaart ernstige problemen ten aanzien van de zelfredzaamheid. Veelal gaat het om licht regieverlies op het vlak van sociale redzaamheid en communicatie. Ernstige problemen komen het vaakst voor bij de mobiliteit (10 procent).

Veel regieverlies wordt vooral ervaren door kinderen in de leeftijd van 12 t/m 17 jaar, jonge budgethouders met een fysieke aandoening, en jongeren waarbij de indicatie door CIZ gesteld is en de functie verpleging en/of verzorging is geïndiceerd. Ook

jongeren die het pgb inzetten voor hulp op school ervaren relatief gezien ernstige problemen in de zelfredzaamheid.

De resultaten over de zelfredzaamheid van de jonge budgethouders zijn op dit moment vooralsnog indicatief van aard. De hier gehanteerde beoordelingswijze van de zelfredzaamheid is empirisch nog niet bewezen. Bovendien is lopende het onderzoek duidelijk geworden dat de combinatie van fysieke en sociale redzaamheid ontoereikend is voor jongeren met een psychische beperking, die veelal door BJZ worden geïndiceerd. Naar aanleiding hiervan heeft VWS besloten aanvullend onderzoek te doen naar de indicaties die zijn afgegeven door BJZ in Friesland. Deze resultaten leiden mogelijk tot een bijstelling van de mate van regieverlies zoals gemeten in het huidige onderzoek.

Inzet van het persoonsgebonden budget in scholen en wijze waarop dat gebeurt

De vierde onderzoeksvraag betrof de inzet van het persoonsgebonden budget in scholen. De beantwoording van deze vraag gebeurt op basis van telefonische enquêtes die zijn afgenomen bij 374 scholen, waarvan 116 scholen daadwerkelijk onderwijs verzorgen voor leerlingen met een pgb. Het betreft scholen voor speciaal onderwijs en scholen voor basisonderwijs, speciaal basisonderwijs en (locaties voor) voortgezet onderwijs. Daarbij is ervoor gekozen scholen te benaderen die relatief veel lgf-leerlingen tot hun leerlingenpopulatie rekenen, zodat de kans groter was dat zij ook leerlingen met een pgb in huis zouden hebben. Dit deel van het onderzoek vormt een aanvulling op de gegevens over gebruik van het pgb in het onderwijs die via het PGB-panel zijn verzameld (zie de vorige onderzoeksvraag).

De scholen voor speciaal onderwijs die aan de enquête deelnamen en melding maakten van leerlingen met een pgb, bleken bijna allemaal tot cluster 3 te behoren (onderwijs voor leerlingen met verstandelijke beperkingen en/of lichamelijke handicaps). In cluster 3 heeft twee derde van de geënquêteerde scholen één of meer pgb-leerlingen. In het basisonderwijs hebben vrijwel alle leerlingen met een pgb volgens de school tevens lgf. In het voortgezet onderwijs geldt dat voor driekwart. Voor de leerlingen in het speciaal basisonderwijs geldt minder vaak dat zij ook leerlinggebonden financiering hebben.

Als een school leerlingen met een pgb heeft, is dat meestal maar een beperkt aantal. In de scholen voor speciaal onderwijs met pgb-leerlingen gaat het gemiddeld om 8 leerlingen. Dat is rond 5 procent van de gemiddelde leerlingenpopulatie op school. In de overige schooltypen gaat het gemiddeld om 3 à 5 leerlingen per school. Zoals hierboven is opgemerkt, zijn in deze scholen waarschijnlijk meer leerlingen met een pgb te vinden dan in een representatieve steekproef het geval zou zijn.

Leerlingen die het pgb op school inzetten, bekostigen daarmee volgens de school gemiddeld 4,9 uur per week aan ondersteuning. Dat komt vrij goed overeen met de schatting van 4 uur per week die uit de enquête bij het PGB-panel naar voren komt. Het pgb wordt op school het meest ingezet voor ondersteunende begeleiding, gevolgd door persoonlijke verzorging en activerende begeleiding. Ditzelfde beeld komt naar voren uit de enquête bij het PGB-panel. Activerende begeleiding speelt vooral bij pgb-leerlingen in het speciaal basisonderwijs en het reguliere basisonderwijs. In het basisonderwijs en speciaal onderwijs gebruikt men het pgb ook veel voor ondersteuning in de persoonlijke verzorging. De begeleiding en ondersteuning wordt vooral geleverd door particuliere begeleiders en zorgbegeleiders vanuit zorginstellingen of jeugdzorg. Deze uitkomst wordt bevestigd door de enquête bij het PGB-panel. In het speciaal basisonderwijs en het voortgezet onderwijs gaat het ook regelmatig om begeleiders in dienst van de school.

Voor scholen is het belangrijkste voordeel van het pgb dat men de kinderen extra of betere, dan wel meer specialistische, zorg kan geven. Het gaat daarbij om zorg die men volgens de school zonder de inzet van het pgb niet zou kunnen geven. Een ander belangrijk voordeel is dat men met de inzet van het pgb er voor kan zorgen dat kinderen op de school kunnen blijven. Dit vormt voor de ouders van de budgethouders eveneens een belangrijk voordeel van de pgb-hulp op school. Het meest genoemde nadeel is dat het afstemmen en organiseren van de hulp de scholen veel tijd kost, met name in het basisonderwijs. Ook de administratie wordt door nogal wat scholen als tijdrovend en ingewikkeld ervaren. Als de leerlingen met een pgb geen gebruik meer van deze vorm van AWBZ-zorg zouden kunnen maken, zouden zij volgens bijna de helft van de respondenten in de scholen niet meer op hun school kunnen blijven. Dit speelt het sterkst in het reguliere basisonderwijs.

5.3 Tot slot

Uit het onderzoek blijkt dat jonge budgethouders een pgb hebben vanwege psychiatrische problematiek en in mindere mate op grond van een verstandelijke of fysieke beperking. De groep jonge budgethouders met ondersteunende en activerende begeleiding algemeen is aanzienlijk. Negen op de tien budgethouders in de schoolgaande leeftijd hebben een vorm van begeleiding in uren.

De zelfredzaamheid van de jonge budgethouders is redelijk. Veelal gaat het om licht regieverlies op het vlak van sociale redzaamheid en communicatie. Ruim een kwart is tamelijk tot ernstig beperkt in de zelfredzaamheid. Veel regieverlies komt met name voor bij de oudere kinderen met een fysieke beperking.

Het gebruik van het persoonsgebonden budget in het onderwijs is beperkt. Het gaat om een relatief kleine groep: één op de zes jonge budgethouders. Daarbij gaat het relatief vaak om jongeren met psychiatrische problematiek, die ondersteunende begeleiding krijgen en die een licht regieverlies hebben. Zij zitten vooral in het reguliere onderwijs. Daarnaast is er een groep met verstandelijke en/of fysieke beperkingen in cluster 3 van het speciaal onderwijs. Veel budgethouders gaan naar school zonder daarbij hun pgb in te zetten. Degenen die dat wel doen, krijgen gemiddeld vier uur per week ondersteuning ten laste van hun budget. De begeleiding wordt veelal verleend door particuliere begeleiders of hulpverleners in dienst van een zorginstelling. Volgens de ouders en volgens de school biedt dit net voldoende extra mogelijkheden om het kind in staat te stellen naar school te gaan of naar een school voor regulier onderwijs te gaan in plaats van naar een school voor speciaal onderwijs.

6 Literatuur

- Berk, L.E. (2003). *Child Development* (6th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- BJZ (2008). *Indiceren voor Jeugdigen met psychiatrische problematiek in het kader van AWBZ en ZVW*. Werkdocument voor Bureau Jeugdzorg. Versie 2.1; 26-02-2008.
- CIZ (2005). *Protocol Gebruikelijke Zorg*. Driebergen: CIZ.
- CIZ. *B-formulier GGZ*, versie 060720.
- Delfos, M.F. (2003). *Ontwikkeling in vogelvlucht*. Ontwikkeling van kinderen en adolescenten. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Gabbard, C. P. (2000). *Lifelong Motor Development*. Needham Heights: Allyn & Bacon.
- Mönks, F.J., & Knoers, A.M.P., (1999). *Ontwikkelingspsychologie: Inleiding tot de verschillende deelgebieden*. Assen: Van Gorcum.
- Ramakers, C., Schellingerhout, R., Wijngaart, M. van den, & Miedema, F. (2007). *Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek*. Nijmegen: ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Verhulst, F.C. (2005). *De ontwikkeling van het kind*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Zijden, Q. van de, & Diephuis, K. (2006). *Protocol Indicatiestelling jeugdigen met psychiatrische problematiek*. Partners in Jeugdbeleid in opdracht van het IPO.

Bijlage 1 – Aanvullende tabellen VGZ-databestand

Tabel A1 – Grondslagen naar indicatieorgaan, in procenten

	CIZ	BJZ	Totaal
<i>N</i>	2393	3405	5798
Individuele grondslagen			
Somatische ziekte/aandoening	22	0	9
Psychiatrische aandoening psychische stoornis	24	96	66
Lichamelijke beperking (functiestoornis)	19	1	8
Verstandelijke beperking (functiestoornis)	67	0	28
Zintuiglijke beperking (functiestoornis)	9	0	4
Psychosociale problemen	1	3	2
Grondslagcombinaties			
Alleen Fysieke beperkingen	25	1	11
Alleen Psychische beperkingen	6	99	60
Alleen Verstandelijke beperkingen	31	0	13
Fysieke plus Psychische beperkingen	2	0	1
Fysiek plus Verstandelijke beperkingen	18	0	8
Psychische plus Verstandelijke beperkingen	17	0	7

Fysieke beperkingen: somatische ziekte/aandoening en/of lichamelijke beperking en/of zintuiglijke beperking
 Psychische beperkingen: psychiatrische aandoening en/of psychosociale problemen

Tabel A2 – Combinatie van pgb en zorg in natura (ZIN) naar indicatieorgaan, in procenten

	CIZ	BJZ	totaal
Pgb, geen ZIN	78	94	88
Pgb én ZIN	22	6	12

Tabel A3 – Functiecombinaties en grondslagcombinaties, budgethouders van 0 t/m 17 jaar, in procenten

	Fysiek	Psy(s)	VG	Fysiek plus psy(s)	Fysiek plus VG	Psy(s) plus VG	totaal	N
1. ab_uur; ob_uur	3	88	5	1	1	3	100	685
2. ab_uur; ob_uur; beg_dagd; kv	1	83	7	1	2	7	100	629
3. ob_uur	10	65	14	1	4	6	100	547
4. ob_uur; beg_dagd; kv	2	61	18	1	6	11	100	534
5. ob_uur; kv	3	61	18	1	3	13	100	415
6. ab_uur; ob_uur; kv	2	80	7	0	1	10	100	421
7. ab_uur	7	64	19	1	4	5	100	324
8. beg_dagd	6	61	16	1	6	10	100	284
9. ob_uur; beg_dagd	6	71	10	1	6	7	100	259
10. ab_uur; ob_uur; beg_dagd	3	85	6	0	2	4	100	254
11. ob_uur; beg_dagd; pvvp; kv	13	1	35	3	41	7	100	217
12. ob_uur; pvvp	66	0	14	1	18	1	100	185
13. ab_uur; beg_dagd	10	64	14	0	8	5	100	185
14. ob_uur; pvvp; kv	32	3	20	4	31	10	100	157
15. beg_dagd; kv	5	80	10	0	1	5	100	131
16. pvvp	92	0	3	1	4	0	100	132
17. ob_uur; beg_dagd; pvvp	27	0	27	2	34	11	100	94
18. ab_uur; ob_uur; beg_dagd; pvvp; kv	20	12	20	0	25	24	100	85
19. ab_uur; beg_dagd; kv	0	95	5	0	0	0	100	80
20. rest	34	10	18	1	31	5	100	180
Totaal	11	60	13	1	8	7	100	5.798

Functies:

pvvp: persoonlijke verzorging en/of verpleging; ob_uur: ondersteunende begeleiding in uren; ab_uur: activerende begeleiding in uren; beg_dagd: ondersteunende begeleiding in dagdelen en/of activerende begeleiding in dagdelen; kv: kortdurend verblijf.

Vervoer wordt niet apart onderscheiden, dit is een onderdeel van begeleiding in dagdelen.

Rest: alle resterende combinaties, deze hebben een N kleiner dan 40.

Grondslagen:

Fysiek: somatische ziekte/aandoening en/of lichamelijke beperking en/of zintuiglijke beperking

Psy(s): psychiatrische aandoening en/of psychosociale problemen

Tabel A4 – Functiecombinaties en grondslagcombinaties, budgethouders van 4 t/m 17 jaar, in procenten

	Fysiek	Psy(s)	VG	Fysiek plus psy(s)	Fysiek plus VG	Psy(s) plus VG	totaal	N
1. ab_uur; ob_uur	3	89	4	1	1	3	100	676
2. ab_uur; ob_uur; beg_dagd; Kv	1	83	7	1	2	7	100	625
3. ob_uur	9	67	14	0	4	6	100	521
4. ob_uur; beg_dagd; kv	2	62	18	1	6	11	100	531
5. ob_uur; kv	3	61	18	1	3	13	100	409
6. ab_uur; ob_uur; kv	1	80	6	0	1	10	100	417
7. ab_uur	7	66	18	1	4	5	100	316
8. beg_dagd	4	64	16	1	5	10	100	269
9. ob_uur; beg_dagd	5	74	8	1	5	7	100	245
10. ab_uur; ob_uur; beg_dagd	1	90	4	0	1	4	100	238
11. ob_uur; beg_dagd; pvvp; Kv	12	1	35	3	41	8	100	209
12. ob_uur; pvvp	62	0	16	1	20	1	100	147
13. ab_uur; beg_dagd	6	74	9	0	6	6	100	160
14. ob_uur; pvvp; kv	30	3	21	4	32	11	100	149
15. beg_dagd; kv	5	80	10	0	1	5	100	129
16. Pvp	91	0	3	1	5	0	100	103
17. ob_uur; beg_dagd; pvvp	25	0	24	2	38	12	100	85
18. ab_uur; ob_uur; beg_dagd; pvvp; kv	16	14	23	0	22	26	100	74
19. ab_uur; beg_dagd; kv	0	96	4	0	0	0	100	79
20. Rest	26	12	20	1	34	6	100	140
Totaal	9	63	13	1	7	7	100	5.522

Functies:

pvvp: persoonlijke verzorging en/of verpleging; ob_uur: ondersteunende begeleiding in uren; ab_uur: activerende begeleiding in uren; beg_dagd: ondersteunende begeleiding in dagdelen en/of activerende begeleiding in dagdelen; kv: kortdurend verblijf.

Vervoer wordt niet apart onderscheiden, dit is een onderdeel van begeleiding in dagdelen.

Rest: alle resterende combinaties, deze hebben een N kleiner dan 40.

Grondslagen

Fysiek: somatische ziekte/aandoening en/of lichamelijke beperking en/of zintuiglijke beperking

Psy(s): psychiatrische aandoening en/of psychosociale problemen

Tabel A5 – Functies naar indicatieorgaan, in procenten

	CIZ	BJZ	totaal
<i>N</i>	2156	3463	5619
Persoonlijke verzorging	37	0	15
Verpleging	12	0	5
Kortdurend verblijf	51	47	49
Ondersteunende begeleiding uren	79	80	80
Ondersteunende begeleiding dagdelen*	42	47	45
Ondersteunende begeleiding totaal**	89	93	91
Activerende begeleiding uren	30	60	48
Activerende begeleiding dagdelen*	9	5	6
activerende begeleiding totaal**	36	62	52
Begeleiding*** uren	88	92	90
Begeleiding*** Dagdelen	47	50	49
Begeleiding*** totaal	95	100	98
Vervoer****	37	13	22

* dagdelen met vervoer en/of dagdelen zonder vervoer

** uren en/of dagdelen

*** ondersteunende begeleiding en/of activerende begeleiding

**** ondersteunende begeleiding dagdelen met vervoer en/of activerende begeleiding dagdelen plus vervoer

Bijlage 2 – Ontwikkeling indeling mate van zelfredzaamheid

Ruwe c.q. ongecorrigeerde scores zelfredzaamheid

Onderstaande tabel geeft de gemiddelde scores – uitgesplitst naar leeftijdscategorie - weer op de vragen over de sociale en fysieke redzaamheid van de jonge budgethouders.

Tabel B1 – Zelfredzaamheid jonge budgethouders naar leeftijd, score 1 (zeer beperkt) – 4 (niet beperkt), in gemiddelden (N=358)

	0-3 jaar (n=17)	4-5 jaar (n=19)	6-11 jaar (n=155)	12-17 jaar (n=167)	Totaal
Sociale redzaamheid					
- structuur aanbrengen in dagindeling	3,69	3,53	3,40	3,06	3,26
- activiteiten plannen en uitvoeren	3,63	3,74	3,37	3,15	3,30
- eenvoudige taken uitvoeren	3,50	3,00	2,61	2,10	2,43
- lezen, schrijven en rekenen	3,81	3,50	2,56	2,17	2,48
Communicatie					
- begrijpen wat anderen zeggen	2,69	2,37	2,26	1,99	2,16
- zich zelf verstaanbaar maken	2,81	2,53	1,95	1,66	1,89
- een gesprek voeren	3,13	2,74	2,28	1,98	2,20
Mobiliteit					
- buitenshuis verplaatsen zonder hulpmiddelen	3,18	2,11	1,88	1,47	1,77
- trap op en af lopen	3,18	1,95	1,62	1,31	1,57
- korte afstanden lopen (max. 1 km)	3,00	2,11	1,67	1,34	1,60
- verplaatsen binnenshuis zonder hulpmiddelen	2,65	1,74	1,50	1,19	1,42
- fietsen	3,53	2,68	2,01	1,67	1,96
Persoonlijke verzorging					
- wassen en aankleden	3,65	3,21	2,45	1,48	2,35
- in en uit bed gaan	3,29	2,11	1,85	1,48	1,76
- naar wc gaan en zichzelf reinigen	3,82	3,42	2,14	1,60	2,04
- eten en drinken	2,82	2,11	1,85	1,46	1,73
- tanden poetsen, haren kammen, nagels knippen	3,47	3,11	2,51	1,87	2,29

Constructie schalen zelfredzaamheid

Er is nagegaan in hoeverre de diverse vragen over de sociale en fysieke redzaamheid van de jonge budgethouders samengevoegd kunnen worden tot subschalen en een totaalscore. Hiertoe zijn per dimensie factoranalyses (princals) uitgevoerd en is de interne consistentie van de vragen berekend (tabel B2). Een schaal kan worden ge-

construeerd als er sprake is van één onderliggende factor én als de betrouwbaarheid voldoende is. Dit is duidelijk het geval.

Tabel B2 – Resultaten factoranalyse op de vragen van zelfredzaamheid, in factorlading van de items, verklaarde variantie en Cronbach's alpha

	Factor 1	
Sociale redzaamheid		
- structuur aanbrengen in dagindeling	0,81	
- activiteiten plannen en uitvoeren	0,83	
- eenvoudige taken uitvoeren	0,74	
- lezen, schrijven en rekenen	0,71	
	Verklaarde variantie	60%
	Cronbach's alpha	0,76
Communicatie		
- begrijpen wat anderen zeggen	0,79	
- zich zelf verstaanbaar maken	0,90	
- een gesprek voeren	0,92	
	Verklaarde variantie	76%
	Cronbach's alpha	0,84
Mobiliteit		
- buitenshuis verplaatsen zonder hulpmiddelen	0,91	
- trap op en af lopen	0,93	
- korte afstanden lopen (max. 1 km)	0,95	
- verplaatsen binnenshuis zonder hulpmiddelen	0,89	
- fietsen	0,76	
	Verklaarde variantie	80%
	Cronbach's alpha	0,93
Persoonlijke verzorging		
- wassen en aankleden	0,88	
- in en uit bed gaan	0,80	
- naar wc gaan en zichzelf reinigen	0,86	
- eten en drinken	0,82	
- tanden poetsen, haren kammen, nagels knippen	0,88	
	Verklaarde variantie	72%
	Cronbach's alpha	0,90
Totaalscore zelfredzaamheid		
- sociale redzaamheid	0,79	
- communicatie	0,81	
- mobiliteit	0,60	
- persoonlijke verzorging	0,86	
	Verklaarde variantie	59%
	Cronbach's alpha	0,76

Normwaarden zelfredzaamheid

Op basis van literatuur en documentatie op gebied van ontwikkelingspsychologie en gebruikelijk zorg, hebben de onderzoekers normwaarden opgesteld ten aanzien van de zelfredzaamheid van jongeren. Onderstaande tabel geeft - per leeftijd - een overzicht van de 'normale' waarden voor een kind zonder een beperking of aandoening. Een score van 4 geeft aan dat het kind dit niet zelf kan, bij score 3 is er nog vaak hulp nodig, bij score 2 af en toe en score 1 betekent dat het kind dit geheel zelfstandig kan. Het betreft hier overigens theoretische normwaarden die niet empirisch zijn getoetst binnen een grootschalig onderzoek onder kinderen zonder een beperking.

Tabel B3 – Normwaarden zelfredzaamheid jongeren naar leeftijd, in scores (score 1 – 4) en gemiddelde somscores

	leeftijd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Sociale redzaamheid																		
- structuur dagindeling		4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2
- activiteiten plannen etc.		4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2
- eenvoudige taken uitvoeren		4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	1	1
- lezen, schrijven, rekenen		4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	1	1
<i>gemiddelde somscore</i>		4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	2,5	2	2	2	1,5	1,5
Communicatie																		
- begrijpen wat anderen zeggen		4	4	4	3	3	3	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- zichzelf verstaanbaar maken		4	4	4	3	3	3	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- een gesprek voeren		4	4	4	3	3	3	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1
<i>gemiddelde somscore</i>		4	4	4	3	3	3	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1
Mobiliteit																		
- buitenshuis verplaatsen		4	4	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
- trap op en aflopen		4	4	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
- korte afstanden lopen		4	4	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
- verplaatsen binnenshuis		4	4	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
- fietsen		4	4	4	4	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
<i>gemiddelde somscore</i>		4	4	3,2	2,4	1,4	1,2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Persoonlijke verzorging																		
- wassen en aankleden		4	4	4	3	3	3	3	3	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- in en uit bed gaan		4	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- naar wc gaan en zich reinigen		4	4	4	3	3	3	3	3	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- eten en drinken		4	4	4	3	3	3	3	3	2	2	2	1	1	1	1	1	1
- tanden poetsen etc.		4	4	4	3	3	3	3	3	2	2	2	1	1	1	1	1	1
<i>gemiddelde somscore</i>		4	3,8	3,8	3	2,8	2,8	2,8	2,8	2	2	2	1	1	1	1	1	1
Totaalscore zelfredzaamheid		4	3,9	3,7	3,1	2,7	2,4	2,2	2,2	1,9	1,9	1,9	1,4	1,2	1,2	1,2	1,1	1,1

Constructie schalen zelfredzaamheid gecorrigeerd voor leeftijd

Ook voor de gecorrigeerde scores is wederom nagegaan of zij samengevoegd kunnen worden. Dit is mogelijk omdat er sprake is van één onderliggende factor en de betrouwbaarheid van de schalen is voldoende. Tabel A4 presenteert de resultaten van de verschillende factoranalyses en de Cronbach alpha's van de schalen.

Tabel B4 – Resultaten van factoranalyse op de gecorrigeerde vragen van zelfredzaamheid, in factorlading van de items, verklaarde variantie en Cronbachs alpha

	Factor 1
Sociale redzaamheid gecorrigeerd	
- structuur aanbrengen in dagindeling	0,82
- activiteiten plannen en uitvoeren	0,85
- eenvoudige taken uitvoeren	0,74
- lezen, schrijven en rekenen	0,67
Verklaarde variantie	60%
Cronbachs alpha	0,76
Communicatie gecorrigeerd	
- begrijpen wat anderen zeggen	0,84
- zich zelf verstaanbaar maken	0,92
- een gesprek voeren	0,93
Verklaarde variantie	80%
Cronbachs alpha	0,88
Mobiliteit gecorrigeerd	
- buitenshuis verplaatsen zonder hulpmiddelen	0,92
- trap op en af lopen	0,94
- korte afstanden lopen (max. 1 km)	0,95
- verplaatsen binnenshuis zonder hulpmiddelen	0,89
- fietsen	0,83
Verklaarde variantie	83%
Cronbachs alpha	0,95
Persoonlijke verzorging gecorrigeerd	
- wassen en aankleden	0,88
- in en uit bed gaan	0,83
- naar wc gaan en zichzelf reinigen	0,87
- eten en drinken	0,81
- tanden poetsen, haren kammen, nagels knippen	0,88
Verklaarde variantie	73%
Cronbachs alpha	0,91
Totaalscore zelfredzaamheid gecorrigeerd	
- sociale redzaamheid	0,79
- communicatie	0,79
- mobiliteit	0,78
- persoonlijke verzorging	0,90
Verklaarde variantie	67%
Cronbachs alpha	0,83

The background features a solid green top section, a thin red horizontal band, and a lower section composed of several overlapping, angular shapes in various shades of blue, creating a dynamic, geometric pattern.

ISBN 978 90 5554 352 6
NUR 860, 840