



Ondersteuningsnoden en de relatie met situationele factoren, gerapporteerd door adolescenten met een handicap en hun ouders

Femke Migerode, Bea Maes en Ann Buysse, onderzoeksgroep VRAAG

Achtergrond

Iedereen heeft op diverse vlakken nood aan ondersteuning om te kunnen functioneren in het dagelijkse leven en in de samenleving. Toch zullen de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van personen met een handicap verschillen van hetgeen de meeste andere mensen nodig hebben (Thompson et al., 2009). Want leven met een handicap, zowel een eigen handicap als die van een gezinslid, brengt extra uitdagingen met zich mee (Blacher & McIntyre, 2006; Harries, Guscia, Nettelbeck & Kirby, 2009; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff & Krauss, 2001; Seltzer, Greenberg, Floyd, Petee & Hong, 2001). De aanwezigheid van een handicap zorgt ervoor dat gezinnen met een kind met een handicap extra aanpassingen moeten doen (Blacher, Neece & Paczkowski, 2005; Hatton & Emerson, 2003). Zij hebben dan ook vaak extra noden en vragen naar ondersteuning.

Sedert enkele jaren staat het ondersteuningsparadigma (Thompson et al., 2009) centraal in de benadering van

mensen met een handicap. In deze visie nemen de concepten 'ondersteuning' en 'ondersteuningsnood' een centrale plaats in. In navolging van dit paradigma wordt ondersteuning in het VRAAG-onderzoek gedefinieerd als: "*resources and strategies that aim to promote the development, education, interests and personal well-being of a person and that enhance individual functioning*" (Luckasson et al., 2002, p. 151). Ondersteuningsnoden worden binnen ditzelfde paradigma gezien als: "*a psychological construct referring to the pattern and intensity of supports necessary for a person to participate in activities linked with normative human functioning*" (Thompson et al., 2009, p. 135).

Rekening houdend met deze brede definitie van ondersteuning bestaat er voor personen met een handicap en hun gezin een geheel aan mogelijke ondersteuningsvormen die het menselijke functioneren en het welbevinden verhogen op allerlei domeinen. Niet iedereen heeft echter nood aan dezelfde vormen van ondersteuning. De

ondersteuningsnoden van mensen kunnen zowel kwantitatief (in aantal) als kwalitatief (in inhoud) verschillen.

Het is belangrijk een duidelijk zicht te krijgen op de individuele noden die personen met een handicap en hun gezinsleden rapporteren, aangezien ondersteuning die gebaseerd is op de gerapporteerde noden en aangeboden wordt via een doordachte planning meer waarschijnlijk zal leiden tot een verbeterd functioneren en tot meer persoonlijk welzijn. Omgekeerd is ook aangetoond dat ondersteuning die wordt ingesteld zonder rekening te houden met de gerapporteerde noden mogelijks wel enige functieverbetering met zich zal meebrengen, maar zelden het persoonlijke welzijn zal verbeteren aangezien er geen rekening gehouden werd met de persoonlijke voorkeuren en prioriteiten van de personen in kwestie (Thompson *et al.*, 2009). De noden zoals ze aangegeven worden door personen met een handicap en hun gezin kunnen een belangrijke leidraad vormen voor het beleid in de ontwikkeling en programmatie van ondersteuningsvormen. Een uitgebreide evaluatie van de noden laat toe om betekenisvolle interventies te formuleren die afgestemd zijn op de gezinsspecifieke noden en wensen (Ellis *et al.*, 2002).

Uit voorgaande studies blijkt dat ouders van een kind met een handicap diverse hulpvragen stellen, onder meer op het vlak van informatie, emotionele steun, materiële en financiële steun, opvoedingsondersteuning en contact met diverse hulpbronnen (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter & Tsutsui, 2009; Hostyn & Maes, 2007; Isaacs *et al.*, 2007; Parmenter, 2004; Picard & Morin, 2010; Redmond & Richardson, 2003). In de studie van Burton-Smith *et al.* (2009) werden 448 Australische familieleden van adolescenten en jongvolwassenen met een handicap bevraagd. Vooral de nood aan informatie (85,5%), de nood aan financiële ondersteuning (62,6%) en de nood aan tijdelijke opvang, dagbesteding en woongelegenheden (53,1%) kwamen naar voren. De meest gewenste diensten zijn tijdelijke opvang (42,2%), dagopvang (24,8%) en vormen van begeleid of beschermd wonen (16,7%). Uit een survey door Picard en Morin (2010) bij ouders van personen met een verstandelijke handicap in Quebec (n= 567, alle leeftijden, alle niveaus) bleek dat vooral ouders van adolescenten met een handicap het grootste aantal ondersteuningsnoden aangeven in vergelijking met de andere leeftijdsgroepen. In de voorgaande studies werden voornamelijk ouders, en zelden de personen met een handicap zelf bevraagd over hun ondersteuningsnoden. In onze studie worden beide respondentengroepen betrokken.

Er werd reeds veel evidentie verzameld voor het gegeven dat diverse kenmerken van het kind, de ouders, het gezin en de bredere context zowel protectieve als risicofactoren kunnen vormen voor het bereiken van positieve uitkomsten in het gezinsfunctioneren en het opvoedingsproces. De gegevens uit voorgaande studies naar de ondersteuningsnoden van gezinnen met een kind met een handicap geven aan dat er een onderscheid kan gemaakt worden in de noden naargelang de mate van belangrijkheid en dat die noden gerelateerd zijn aan kind-, ouder-, gezins- en contextfactoren (Ellis *et al.*, 2002). Het identificeren van de determinanten van de ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun gezin geeft een zicht op welke adolescenten en ge-

zinnen het meest kwetsbaar zijn en de grootste nood aan ondersteuning rapporteren. Deze inzichten zouden kunnen leiden tot het ontwikkelen van gerichte beleidsinterventies op het gebied van het ondersteuningsaanbod voor deze specifieke gezinnen.

Onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen vormen het uitgangspunt in deze studie:

1. Hoe groot zijn de ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun ouders?
2. Op welke domeinen geven respectievelijk de adolescenten met een handicap zelf en hun ouders vooral ondersteuningsnoden aan?
3. Geven adolescenten met een handicap en hun ouders in dezelfde mate ondersteuningsnoden aan op de verschillende domeinen?
4. Verschillen de gerapporteerde ondersteuningsnoden naargelang de aard en de ernst van de handicap van de adolescent?
5. Met welke kind-, gezins- en contextfactoren hangen de gerapporteerde ondersteuningsnoden samen?

Methode

De gegevens die gebruikt worden om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn afkomstig uit een enquête van het programma VRAAG van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Een gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksopzet en methode is opgenomen in VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet (Migerode, Maes & Buysse, 2011).

Onderzoeksgroep

Alle adolescenten met een handicap tussen 16 en 23 jaar geregistreerd bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) werden aangeschreven om deel te nemen aan het VRAAG-onderzoek als ze woonden in 1 van de 8 geselecteerde regio's. De 8 regio's die voor deze studie geselecteerd werden zijn: Ieper, Oostende, Genk, Gent, Oudenaarde, Tielt-Winge, Geel en Antwerpen. Deze regio's werden gekozen om een zo groot mogelijke diversiteit te weerspiegelen naar: 1. socio-economische kenmerken van de aanwezige bevolking in deze regio; 2. de graad van stedelijkheid en 3. provinciale spreiding (Hermans *et al.*, 2008). We bereikten in totaal 283 respondenten in 200 gezinnen.

Er werd telkens gevraagd dat zowel de adolescent (eventueel bijgestaan door een proxy¹) als een ouder de vragenlijst invulde. Dat gebeurde echter niet in alle gezinnen. In deze studie nemen we alle ingevulde vragenlijsten door elk van de types van respondenten mee in de analyses. In dit onderzoek gaat het om 95 adolescenten met een handicap en 121 ouders.

Instrumenten

De ondersteuningsnood

We stelden een algemene vraag over de nood aan professionele ondersteuning op 13 verschillende domeinen:

- Juridische bescherming
- Financiële maatregelen
- Gezondheid en gezondheidszorg
- Huisvesting
- Hulpmiddelen en aanpassingen
- Informatie
- Mobiliteit
- Onderwijs
- Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling
- Vrije tijdsbesteding
- Woon- en opvangmogelijkheden
- Contact met mensen met dezelfde ervaringen

Voor elk van deze gebieden beantwoordden de respondenten de volgende vraag 'Heeft u omtrent uw (zoons/dochters) handicap wel eens behoefte aan hulp van een deskundige (advies, zorg, ondersteuning, begeleiding...) op het gebied van ...? Alle 13 stellingen werden beantwoord op een 5-punten Likert-schaal (geen, eerder geen, soms, eerder wel, wel). Er werd een score voor de totale ondersteuningsnood berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen (maximum 65 punten).

Factoren

Voor verschillende individuele factoren konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Met uitzondering van de variabele *geslacht* (man/vrouw), werden alle overige variabelen gecodeerd in een beperkter aantal antwoordcategorieën: *leeftijd adolescent* ($\leq 18/18+$), *etniciteit* (geboren in België/in ander land), *sociaal economische status* (moeder geen diploma, LO, BLO/diploma lager middelbaar, BUSO/diploma hoger middelbaar/diploma hoger onderwijs), de aard en de ernst van de *handicap van de adolescent* (enkelvoudig verstandelijke/enkelvoudig fysieke/meervoudig verstandelijke/meervoudig fysieke beperkingen) en de *gezinssituatie* (eenoudergezin/tweeoudergezin). Twee items werden overgenomen van de Gezondheidsenquête (2001): een globale beoordeling van de *algemene gezondheidstoestand* op een 5-puntenschaal (van zeer goed tot zeer slecht) en een globale beoordeling van de *subjectief ervaren sociale steun* op een 4-puntenschaal (van zeer bevredigend tot echt onbevredigend).

Voor het niveau van *redzaamheid van de adolescent* werden 15 items uit de Supports Intensity Scale, het GIFT (Gemeenschappelijk Intake-formulier in de Thuiszorg) en de Katz geselecteerd met betrekking tot dagelijkse activiteiten (bv. wassen, kleden, boodschappen doen, naar school gaan/werken). Bij elk item diende de respondent aan te duiden of hij de betreffende activiteit volledig zelfstandig kan uitvoeren, zelfstandig m.u.v. bepaalde deelaspecten, niet zelfstandig maar wel bepaalde deelaspecten kan, volledig afhankelijk is of als het item niet van toepassing is.

Voor een aantal variabelen werden bestaande schalen opgenomen:

Mentale gezondheid: Mental Health Inventory (MHI-5)

(Berwick et al., 1991). Deze vragenlijst legt 5 gemoedstoestanden voor die de persoon moet beoordelen op een 6-puntenschaal, gaande van voortdurend tot nooit.

Veerkracht: Vragenlijst van 'Fit in je hoofd'-campagne ontwikkeld door ISW-limits (Willaert & Van den Brande, 2008), bestaande uit 14 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van helemaal oneens tot helemaal eens).

Psychosociale problemen: Strengths and Difficulties Questionnaire (SD-Q) (Goodman, 1997), een schaal bestaande uit 25 concrete probleemgedragingen van de adolescent, te beoordelen als 'niet waar', 'een beetje waar' en 'zeker waar'.

Mate van sociale steun: Social Support Survey Instrument (Nationale Gezondheidsenquête, 2001), bestaande uit 18 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van nooit tot altijd).

Resultaten

Hoe groot zijn de ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun ouders?

Tabel 1 geeft de verdeling weer van het aantal adolescenten met een handicap en ouders over verschillende categorieën van de totale ondersteuningsnood. 67% van de ouders en 43,1% van de adolescenten situeren zich in de middelste en hogere categorieën wat totale ondersteuningsnood betreft. 33% van de ouders en 56,8% van de adolescenten situeren zich in de laagste categorieën.

Tabel 1: Verdeling van respondenten over verschillende categorieën van totale ondersteuningsnood

Scores totale ondersteuningsnood	% Ouders	% Adolescenten
13-19	7,4	14,7
20-32	25,6	42,1
33-45	36,4	22,1
46-58	27,3	14,7
59-65	3,3	6,3

Ouders rapporteren over het algemeen een hogere nood aan ondersteuning i.v.m. de handicap van hun zoon/dochter dan de adolescenten met een handicap zelf ($t=2,641$; $p=0,009$).

Op welke domeinen geven respectievelijk de adolescenten met een handicap zelf en hun ouders vooral ondersteuningsnoden aan?

Tabel 2 geeft per domein het aantal respondenten weer die aangeven een ondersteuningsnood te ervaren (soms nood + eerder wel nood + wel nood). De meeste respondenten rapporteren behoefte aan hulp van een deskundige op het vlak van *informatie* (68,3%), *gezondheid en gezondheidszorg* (63,3%) en *onderwijs* (60,1%). De top vijf van ondersteuningsnoden wordt aangevuld met nood aan *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling* (57,3%) en deskundige hulp bij *mobiliteit* (57,3%). Er worden het minst frequent noden gerapporteerd op het vlak van *huisvesting* en *juridische bescherming*, al ge-

Tabel 2: Percentage van respondenten die nood aan professionele ondersteuning aangeven op verscheidene domeinen

	% <i>Alle respondenten</i>	% <i>Ouders</i>	% <i>Adolescenten</i>
Informatie	68,3	76,9	56,8
Gezondheid en gezondheidszorg	63,3	68,6	57,9
Onderwijs	60,1	60,3	60,0
Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling	57,3	66,9	46,3
Mobiliteit	57,3	57,0	56,8
Financiële maatregelen	55,5	59,5	50,5
Tewerkstelling en (beroeps)opleiding	50,9	55,4	46,3
Contact met mensen met dezelfde ervaringen.	50,5	59,5	38,9
Vrije tijdsbesteding	49,5	53,7	44,2
Hulpmiddelen en aanpassingen	48,6	49,6	46,3
Woon- en opvangmogelijkheden	47,2	57,0	35,8
Huisvesting	38,1	44,6	30,5
Juridische bescherming	35,5	45,5	22,1

ven 38,1% resp. 35,5% van de respondenten ook op deze domeinen noden aan.

Geven adolescenten met een handicap en hun ouders in dezelfde mate ondersteuningsnoden aan op de verschillende domeinen?

In tabel 2 worden de resultaten tevens opgesplitst voor ouders en voor adolescenten. Ouders van adolescenten met een handicap rapporteren op alle gebieden meer frequent ondersteuningsnood dan de adolescenten met een handicap zelf. De grootste verschillen kunnen we waarnemen op gebied van *juridische bescherming*, *woon- en opvangmogelijkheden*, *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling* en *contact met mensen met dezelfde ervaringen*. Hier geven 20% meer ouders aan nood te hebben aan professionele hulp dan de adolescenten met een handicap zelf. De grootste overeenkomst vinden we voor *onderwijs* en *mobiliteit*: ongeveer 60% van zowel de ouders als de adolescenten met een handicap geven een ondersteuningsnood aan op deze gebieden.

Wanneer we de vijf vaakst gerapporteerde ondersteuningsnoden (onderlijnd) door ouders en door adolescenten met een handicap zelf naast elkaar plaatsen, merken we vele gelijkenissen op. *Onderwijs*, *informatie*, *gezondheid en gezondheidszorg* en *financiële maatregelen* behoren in beide respondentengroepen tot de meest genoemde domeinen waarop de respondenten een ondersteuningsnood ervaren. Opvallend is echter dat ouders ook zeer frequent een ondersteuningsnood rapporteren op gebied van *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling* en *contact met lotgenoten*, terwijl dat bij de adolescenten veel minder het geval is. Omgekeerd rapporteren adolescenten met een handicap vaak een ondersteuningsnood op het gebied van *mobiliteit*, maar bliken ouders dat minder als probleem te ervaren.

Versillen de ondersteuningsnoden naargelang van de ernst en de aard van de handicap van de adolescent?

Tabel 3 geeft per domein het percentage van alle respondenten (adolescenten + ouders) weer die aangeven een ondersteuningsnood te ervaren (soms nood + eerder wel nood + wel nood) naargelang de ernst en de aard van de handicap van de adolescent.

Op 12 van de 13 domeinen rapporteren meer respondenten ondersteuningsnoden voor adolescenten met een meervoudige handicap dan voor adolescenten met een enkelvoudige handicap. De verschillen zijn het grootst op de domeinen van *gezondheidszorg*, *vrijetijdsbesteding*, *woon- en opvangmogelijkheden*, *huisvesting* en *juridische bescherming*. De aard van de meest belangrijke ondersteuningsnoden (top vijf onderlijnd) is echter zeer vergelijkbaar tussen beide groepen. Het enige opvallende verschil is dat voor adolescenten met een meervoudige handicap de zorg om geschikte *woon- en opvangmogelijkheden* een belangrijk issue is.

Op 11 van de 13 domeinen rapporteren meer respondenten ondersteuningsnoden voor adolescenten met een verstandelijke handicap dan voor adolescenten met een fysieke handicap. De verschillen zijn het grootst op de domeinen van *gezondheidszorg*, *mobiliteit*, *vrije tijdsbesteding*, *woon- en opvangmogelijkheden*, *huisvesting* en *juridische bescherming*. Hier zien we wel grotere verschillen in de aard van de ondersteuningsnoden. De meest gerapporteerde ondersteuningsnoden voor adolescenten met een fysieke handicap (top vijf onderlijnd) liggen op de domeinen van *informatie*, *onderwijs*, *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling*, *tewerkstelling en beroepsopleiding* en *financiële maatregelen*. Voor de adolescenten met een verstandelijke handicap liggen de meest frequent gerapporteerde ondersteu-

Tabel 3: Percentage respondentent die nood aan professionele ondersteuning aangeven op verscheidene domeinen, naargelang de ernst en de aard van de handicap

	Enkelvoudig (n= 73)²	Meervoudig (n=77)	Niet verstandelijk (n=79)	Verstandelijk (n=72)
	% Nood	% Nood	% Nood	% Nood
Informatie	61,6	74,0	63,6	75,0
Gezondheid en gezondheidszorg	50,7	72,7	53,2	73,6
Onderwijs	58,9	58,4	63,3	58,3
Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling	52,1	66,2	57,0	68,1
Mobiliteit	50,7	63,6	46,8	73,6
Financiële maatregelen	54,8	59,7	53,2	65,3
Tewerkstelling en (beroeps)opleiding	45,2	55,8	57,0	50,0
Contact met mensen met dezelfde ervaringen.	47,9	53,2	49,4	56,9
Vrije tijdsbesteding	38,4	58,4	34,2	66,7
Hulpmiddelen en aanpassingen	41,1	55,8	44,3	58,3
Woon- en opvangmogelijkheden	34,2	59,7	32,9	68,1
Huisvesting	26,0	45,5	29,1	47,2
Juridische bescherming	31,5	48,1	24,1	56,9

ningsnoden (top vijf onderlijnd) op de domeinen van *informatie, gezondheid en gezondheidszorg, mobiliteit, gespecialiseerde diagnostiek en behandeling* en *woon- en opvangmogelijkheden*.

Met welke factoren hangen de gerapporteerde ondersteuningsnoden samen?

Voor elke factor werd een bivariate regressieanalyse uitgevoerd, om na te gaan of de betreffende factor een

significante invloed heeft op de gerapporteerde ondersteuningsnood bij adolescenten met een handicap en hun ouders (zie tabel 4).

Invloed van individuele factoren op ondersteuningsnood

Bij de adolescenten zien we dat het geslacht een significante invloed heeft op de gerapporteerde ondersteuningsnood. Meisjes geven in het algemeen een hogere

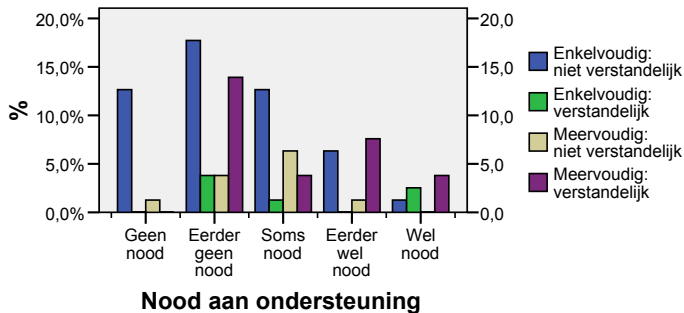
Tabel 4: Invloed van individuele, gezins- en contextfactoren op de totaalscore van ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun ouders (Wald chi-square tests)

	Ouders	Adolescenten
Individuele kenmerken		
- geslacht respondent	0,12	4,34*
- fysieke gezondheid respondent	2,89	5,27*
- mentale gezondheid respondent	4,11*	1,99
- leeftijd adolescent	0,02	1,25
- niveau van redzaamheid adolescent	6,87**	19,25***
- aard en ernst van handicap adolescent	4,96	8,31*
- veerkracht respondent	11,72***	7,96**
- emotionele problemen adolescent	2,77	
- hyperactiviteit adolescent	0,68	
- sociale problemen adolescent	0,02	
- gedragsproblemen adolescent	0,02	
- prosociaal gedrag adolescent	5,41*	
Gezinskenmerken		
- etniciteit	0,54	0,67
- SES	6,15	13,27**
- één- of twee-oudergezin	0,01	1,60
Sociale steun		
- mate van bevredigend zijn van sociale steun	0,49	1,02
- mate van sociale steun	1,21	3,54

*p < 0,05 **p < 0,01 ***p < 0,001

ondersteuningsnood aan dan jongens. Bij ouders zien we echter geen verschil naargelang geslacht, moeders rapporteren niet vaker een nood aan ondersteuning dan vaders.

Bij ouders vinden we geen significant effect van de aard en de ernst van de handicap van de adolescent op de gerapporteerde ondersteuningsnood. Maar de adolescenten met een verstandelijke beperking (enkelvoudig en meervoudig) rapporteren frequenter ondersteuningsnoden dan adolescenten met een (enkelvoudige of meervoudige) fysieke beperking (figuur 1 ter illustratie).



Figuur 1: Nood aan ondersteuning bij adolescenten met een handicap naargelang het type en de ernst van de handicap.

Het niveau van redzaamheid blijkt zowel bij de ouders als bij de adolescenten zelf een significant negatief effect te hebben op de ondersteuningsnood. Beiden rapporteren een hogere nood aan ondersteuning naarmate het niveau van redzaamheid lager is.

De adolescenten rapporteren vaker ondersteuningsnoden indien ze hun fysieke gezondheid slechter inschatten en wanneer ze een lage veerkracht rapporteren. Bij ouders hangen vooral hun mentale gezondheid en hun veerkracht samen met de gerapporteerde ondersteuningsnood. Ouders met een slechtere mentale gezondheid en een lagere veerkracht rapporteren significant meer ondersteuningsnoden.

Bij de ouders zien we geen effecten van de psychosociale problemen van de adolescenten. Voor de positieve subschaal van de SD-Q vinden we echter wel een negatieve samenhang. Hoe vaker de adolescent met een handicap pro sociaal gedrag stelt, hoe minder de ouders nood aan ondersteuning rapporteren.

Invloed van gezinsfactoren op ondersteuningsnood

De meeste gezinsvariabelen hebben geen invloed op de nood aan ondersteuning bij de ouders en de adolescenten met een handicap.

Enkel de sociaaleconomische status blijkt een significante invloed te hebben op de ondersteuningsnood bij de adolescenten. Een beetje contra-intuïtief blijken het voornamelijk de twee uitersten te zijn (gezinnen met moeders zonder diploma of met een diploma (buitengewoon) lager onderwijs en gezinnen met moeders met een diploma hoger onderwijs) waar de adolescenten met een handicap een significant hogere ondersteuningsnood ervaren.

Invloed van sociale steun op ondersteuningsnood

Noch de mate van sociale steun, noch de mate waarin die steun als bevredigend wordt ervaren, hangen samen met de gerapporteerde nood aan ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun ouders.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Kennis van de ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun ouders is essentieel om een vraaggestuurd beleid te kunnen voeren waarbij ondersteuningsvormen ontwikkeld en voorzien worden die afgestemd zijn op de specifieke noden en hulpvragen van deze groep.

In de specifieke leeftijdsgroep van de adolescentie (16-23 jaar), geven de meeste adolescenten met een handicap en hun ouders aan nood te hebben aan informatie, gezondheidszorg, onderwijs, gespecialiseerde diagnostiek en behandeling en hulp bij mobiliteit. Opvallend is dat in deze top vijf van ondersteuningsnoden verschillende algemene beleidsdomeinen aan de orde zijn die buiten de specifieke gehandicaptenzorg vallen, met name gezondheidszorg, onderwijs en mobiliteit. Dit wijst op het belang van het voeren van een inclusief beleid waarbij de betreffende beleidssectoren gesensibiliseerd en gemobiliseerd worden om tegemoet te komen aan de specifieke ondersteuningsnoden van personen met een handicap. Hierin ligt een belangrijke beleidsoptie.

Adolescenten met een handicap en hun ouders rapporteren zeer frequent nood aan informatie. Deze bevindingen zijn conform de internationale literatuur. Vaak is de informatie die ouders krijgen gefragmentariseerd, gekleurd door degene die de informatie verschafft, onvolledig en tegenstrijdig (Burton-Smith *et al.*, 2009; Hostyn & Maes, 2007; Mirfin-Veitch, Bray & Ross, 2009; Picard & Morin, 2010; Redmond & Richardson, 2003). Dat maakt dat relevante diensten of ondersteuningsvormen niet of te laat gekend zijn door ouders en adolescenten met een handicap. Duidelijke en volledige informatie is essentieel om te kunnen weten wat goed en nodig is voor de ontwikkeling en het welbevinden van de betrokkenen en om aangepaste keuzes te kunnen maken voor bepaalde vormen van ondersteuning. We adviseren het beleid dan ook om voldoende in te zetten op het informeren van personen met een handicap en hun ouders over de ondersteuningsvormen waarop ze een beroep kunnen doen. Dat kan via geschreven materiaal, websites, informatiepunten, cliëntverenigingen, ondersteuningsgroepen, etc. Ook vormen van trajectbegeleiding of zorgconsulentschap kunnen helpen om ouders en adolescenten goed te informeren en hen bij te staan in het samenstellen van een ondersteuningspakket dat optimaal afgestemd is op hun behoeften en wensen (Maes, Bruyninckx & Goffart, 2003; Wiese & Parmenter, 2008).

De gerapporteerde nood aan ondersteuning bij onderwijs, is niet verwonderlijk gezien vele jongeren in de respondentengroep nog naar school gaan. Hier ligt ons inziens een belangrijke rol voor de scholen en de Centra voor Leerlingbegeleiding.

De nood aan gezondheidszorg die vele adolescenten met een handicap en hun ouders rapporteren, kunnen we wellicht verklaren door het grote aantal (fysieke en mentale) gezondheidsproblemen in onze respondentengroep (zie ook Maes, Migerode, & Buysse, 2011). Onderzoek toonde reeds veelvuldig aan dat de extra uitdagingen die de handicap met zich meebrengt, tot stress en tot (fysieke en mentale) gezondheidsproblemen kunnen leiden, zowel bij de persoon met een handicap zelf als bij de ouders (Hodapp, 2002; Olsson & Hwang, 2001; Seltzer *et al.*, 2001; Singer, 2006; Weiss, 2002). Het (blijven) voorzien van toegankelijke gezondheidszorg voor deze doelgroep is dan ook van groot belang. Ook het voorzien van vormen van tijdelijke opvang ('respite care') van de persoon met een handicap kan de draaglast voor het gezin beperken (Burton-Smith *et al.*, 2009).

Vele ouders wijzen op de nood aan gespecialiseerde diagnostiek en behandeling. Dit is bij uitstek een opdracht voor het VAPH. Lange wachtlijsten zowel in de diagnostische centra als in begeleidings- en behandelingsdiensten doen vragen rijzen over de beschikbaarheid en over de regionale spreiding van de gespecialiseerde diagnostiek en behandeling. Naast de beschikbaarheid is uiteraard ook de kwaliteitsbewaking van dit aanbod een belangrijk aandachtspunt.

Ook mobiliteit is naar voren als een belangrijk domein waarop adolescenten met een handicap en hun ouders ondersteuningsnoden rapporteren. Opvallend is dat dit meer geldt voor de mensen met een verstandelijke handicap dan voor mensen met een fysieke handicap. Mobiliteit wordt vaak aangegeven als een cruciale factor die het al dan niet mogelijk maakt dat mensen met een handicap participeren aan het maatschappelijke leven, een zinvolle dag- en vrijetijdsbesteding hebben en sociale relaties kunnen opbouwen en onderhouden. Openbaar vervoer toegankelijk maken voor personen met een handicap, het voorzien van bijzondere maatregelen die de mobiliteit kunnen verhogen of het voorzien van aangepast vervoer vormen dan ook belangrijke aandachtspunten om tegemoet te komen aan de noden van adolescenten met een handicap en hun ouders.

De domeinen waarop mensen met fysieke respectievelijk verstandelijke handicap en mensen met enkelvoudige respectievelijk meervoudige beperkingen ondersteuningsnoden ervaren, liggen grotendeels in dezelfde lijn. Bij mensen met een fysieke handicap zijn de ondersteuningsnoden op het vlak van tewerkstelling en beroepsopleiding en op het vlak van financiële maatregelen meer uitgesproken. Bij mensen met een verstandelijke handicap en een meervoudige handicap wordt meer melding gemaakt van de nood aan aangepaste woon- en opvangmogelijkheden. Uit onderzoek en uit de praktijk blijkt dat het verkrijgen van deze ondersteuning veel energie vraagt van de betrokken personen met een handicap en ouders, onder meer door de ondoorzichtige administratieve procedures, de hoge kosten, de beperkte regionale beschikbaarheid, de lange wachttijden *etc.* (Hostyn & Maes, 2007; Mirfin-Veitch, Bray & Ross, 2003; Redmond & Richardson, 2003, Tadema & Vlaskamp, 2009).

Een opvallend resultaat in deze studie is dat ouders van adolescenten met een handicap meer en andere noden rapporteren dan de adolescenten met een handicap zelf.

Dit wijst op het belang om in de praktijk bij het inventariseren van de ondersteuningsnoden meerdere bronnen te (blijven) betrekken, en zowel aandacht te hebben voor de personen met een handicap als hun ouders of relevante anderen.

Tot slot stelden we in deze studie vast dat diverse situationele kenmerken een invloed hebben op de ervaren ondersteuningsnoden. Vooreerst spelen handicapgerelateerde kenmerken zoals de aard en de ernst van de handicap en het niveau van redzaamheid een rol. Deze resultaten ondersteunen het denken in termen van zorgzwaarte en zorggradaties. Individuele kenmerken bepalen mee de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden (Thompson *et al.*, 2009). Maar ook het sociaal gedrag van de adolescent, de fysieke gezondheid (bij de adolescenten), de mentale gezondheid (bij de ouders) en de veerkracht (bij de adolescenten en de ouders) zijn van invloed op de ervaren ondersteuningsnoden. Opvallend en tegen de verwachtingen in, hangt de ervaren sociale steun niet samen met de gerapporteerde nood aan professionele ondersteuning. Men zou nochtans kunnen verwachten dat de nood aan professionele ondersteuning lager zou zijn wanneer adolescenten met een handicap en hun ouders meer sociale steun ervaren. In gezinnen met een lage én een hoge socio-economische status ervaren de adolescenten relatief gezien meer ondersteuningsnoden. Opvallend is evenwel dat dit effect enkel zichtbaar is bij de adolescenten, en niet bij de ouders.

Deze studie heeft een aantal beperkingen waarmee rekening moet gehouden worden bij de interpretatie en veralgemening van de resultaten. Vooreerst stelden we na een grondige analyse van de responsgraad vast dat adolescenten met een licht verstandelijke handicap en/of gedrags- en emotionele problemen in onze onderzoeksgroep ondervertegenwoordigd zijn (Migerode, Maes & Buysse, 2011). Het is met andere woorden onzeker of onze resultaten ook voor deze groep geldig zijn. Deze studie kan bovendien niet beschouwd worden als een behoeftenonderzoek. Daarvoor werd de variabele 'ondersteuningsbehoefte' te weinig gedifferentieerd bevraagd. Deze studie geeft slechts een globale indicatie van de ondersteuningsbehoeften van adolescenten met een handicap en hun ouders op verschillende domeinen. Desalniettemin kunnen de resultaten richting geven aan de accenten die het beleid prioritair kan leggen in de verdere uitbouw en programmatie van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun ouders. Het voordeel van deze studie is bovendien dat de noden van de betrokkenen integraal bevraagd zijn, waardoor verschillende pistes voor een verder doorgedreven intersectoraal en inclusief beleid duidelijk worden.

¹ Met een proxy bedoelen we een persoon die dicht bij de persoon met een handicap staat. Dat kan een familielid, een vrijwilliger, een begeleider *etc.* zijn. De proxy ondersteunde de adolescent bij het invullen van de vragenlijst.

² Bij deze analyses werd 1 respondent per gezin opgenomen. De meest volledige vragenlijst werd telkens weerhouden. Indien beide vragenlijsten volledig waren werd de vragenlijst van de adolescent weerhouden.

Referenties

- Berwick, D. M., Murphy, J. M., Goldman, P. A., Ware, J. E., Jr., Barsky, A. J., & Milton, C. W. (1991). Performance of a five-item mental health screening test. *Medical Care*, 29 (2), 169-176.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 239-247.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., et al. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Harries, J., Guscia, R., Nettelbeck, T., & Kirby, N. (2009). Impact of additional disabilities on adaptive behavior and support profiles for people with intellectual disabilities. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 237-253.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2003). Families with a person with intellectual disabilities: stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 497-501.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), nr. 266.
- Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaeilie, J., Maes, L., De Maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). *De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*.
- Hodapp, R.M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*. Vol.1. Children and parenting (pp. 355-381). London: Lawrence Erlbaum.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53(2), 131-146.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., et al. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC American Association on Mental Retardation.
- Maes, B., Bruyninckx, W., & Goffart, K. (2003). *Trajectbegeleiding voor personen met een handicap*. Leuven: Acco.
- Maes, B., Migerode, F., & Buysse, A. (2011). *Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden*. SWVG feiten & Cijfers.
- Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011). *VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet*. Rapport Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 99-111.
- Nationale Gezondheidsenquête door middel van interview: België 2001. Deel 6: Gezondheid en Samenleving. (2001). Brussel: WIV Afdeling Epidemiologie. Beschikbaar onder 'sociale gezondheid' op <http://www.iph.fgov.be/epidemio/epinl/crospnl/hisnl/tableo1.htm>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Parmenter, T. R. (2004). Family quality of life: Implications for policy. In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull III & D. L. Braddock (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 265-298). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Picard, I., & Morin, D. (2010). Les parents d'adolescents présentent un retard mental: connaître pour mieux soutenir. In M. C. Haelewyck & H. Gascon, *Adolescence et retard mental* (pp. 201-209). Brussel: De Boeck.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and lifethreatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Petee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 111, 155-169.
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2009). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 41-48.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism: the International Journal of Rehabilitation and Practice*, 6, 115-130.
- Wiese, M., & Parmenter, T. (2008). Contemporary approaches to case management: Supporting people with a developmental disability. In E. Moore (Ed.), *Case management for community practice: A textbook for students and practitioners* (Chapter 9). Oxford: Oxford University Press.
- Willaert, K. & Van den Brande, I. (2008). *Valideringsstudie Vlaamse publiekscampagne 'Fit in je hoofd'. Validiteit en betrouwbaarheid van de zelfbeoordelingstest*. ISW Limits. Beschikbaar via: www.iswlimits.be

Contactgegevens SWVG

U kan contact opnemen met het Steunpunt WVG via swvg@med.kuleuven.be



SWVG

Kapucijnenvoer 39
B-3000 Leuven

0032 16 33 70 70

swvg@med.kuleuven.be
www.steunpuntwvg.be

V.U.: Ch. Van Audenhove