



Gebruik van formele ondersteuningsvormen door adolescenten met een handicap en hun ouders

Bea Maes, Femke Migerode, Ann Buysse, Eline Goris, Ruth Lareu, onderzoekers VRAAG

Achtergrond

Er zijn meerdere redenen waarom onderzoek naar het gebruik van formele ondersteuning door adolescenten met een handicap en hun ouders relevant is. Vooreerst bevinden deze jongeren zich in een transitieperiode. Uit de ontwikkelingspsychologie weten we dat elke transitieperiode belangrijke veranderingen met zich meebrengt. De adolescentieperiode gaat onder meer gepaard met toenemende onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid, het ontwikkelen van een eigen identiteit, het verruimen van de sociale relaties met leeftijdgenoten en het maken van belangrijke levenskeuzes op vlak van arbeid en relaties (Betz, 2007; Shaffer & Kipp, 2010; Sitlington, Clark & Kolstoe, 2000). Adequate ondersteuning tijdens deze transitieperiode is van groot belang (Betz, 2007; Geenen, Powers & Sels,

2003; Wang, Burns McGrath & Watts, 2010). Daarnaast is de adolescentie een kritieke periode waarin problemen kunnen ontstaan als de noden van de adolescent niet adequaat beantwoord worden. Geenen, Powers en Sels (2003) geven aan dat adolescenten met een handicap in die periode vaak een achterstand oplopen ten opzichte van hun leeftijdgenoten op vlak van onderwijs, tewerkstelling en zelfstandig wonen. Ook lopen ze risico op het ontwikkelen van geestelijke gezondheidsproblemen in de adolescentieperiode (Buckelew, Yu, English & Brindis, 2008). Effectieve ondersteuning kan in belangrijke mate de nefaste achterstand voor deze jongeren beperken. Door adequate ondersteuning te voorzien tijdens de transitieperiode zullen jongeren met een handicap beter voorbereid zijn op de volwassenheid en zullen ze meer vaardigheden verwerven om met de uitdagingen die de volwassenheid met zich meebrengt, om te gaan.

We willen in deze studie in kaart brengen welke formele ondersteuningsvormen door de Vlaamse adolescenten met een handicap en hun ouders effectief gebruikt worden en door welke factoren dit beïnvloed wordt. We bakenden adolescentie af als de leeftijdperiode tussen 16 en 23 jaar. Andersen (Andersen, 1995, 2008; Andersen & Newman, 1973) construeerden een theoretisch kader over de determinanten van de toegang tot en het gebruik van zorg. In de meest recente versie van het model worden zowel individuele als contextfactoren onderscheiden, die elk nog eens onderverdeeld worden in drie subgroepen (Declercq et al., 2009). In dit onderzoek richten we ons enkel op de individuele factoren: (1) predisponerende kenmerken van het individu (o.a. demografische kenmerken, sociaal-culturele kenmerken, houdingen en overtuigingen ten aanzien van zorg en zorggebruik); (2) middelen om gebruik te maken van zorg (o.a. kennis van het hulpaanbod, beschikbaarheid en kostprijs van de zorg, kwaliteit van sociale steunrelaties) en (3) de ervaren ondersteuningsbehoeften (o.a. gezondheidsnoden, ondersteuningsnoden op vlak van redzaamheid).

Harrington en Kang (2008) deden onderzoek naar de invloed van predisponerende kenmerken op het gebruik van ondersteuning door mensen met ontwikkelingsstoornissen van diverse leeftijden. Zij stelden een grote variatie vast in het gebruik van de dienstverlening. Mannen maken meer gebruik van diensten die buitenshuis plaatsvinden dan vrouwen. Kinderen en adolescenten maken meer gebruik van ondersteuning dan volwassenen. Etnische minderheidsgroepen maken minder gebruik van ondersteuning dan autochtonen, gelijkgesteld qua inkomenspositie. De auteurs concluderen dat gelijke toegang voor alle potentiële gebruikers tot alle types van dienstverlening niet verzekerd is. Wij nemen in deze studie de volgende kenmerken van de hulpvrager mee: de leeftijd en het geslacht van de persoon met een handicap, de aard en de ernst van de handicap, de etniciteit, de gezinssituatie (één- of twee-ouder gezin) en de sociaaleconomische situatie van het gezin.

Kennis van het hulpaanbod behoort tot de tweede groep factoren. Uit eigen analyses binnen het VRAAG onderzoek (Maes, Migerode, Buysse, Lareu & Goris, 2012) stelden we vast dat Vlaamse adolescenten met een handicap en hun ouders slechts in beperkte mate kennis hebben van het aanbod van formele ondersteuning. Dit informatietekort werd ook in internationaal onderzoek aangetoond (Buckelew et al., 2008; Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter & Tsutsui, 2009; Darrah, Magil-Evans & Adkins, 2002). Deze informatiedrempel zou een belemmerende factor kunnen zijn voor het gebruik van formele ondersteuningsvormen. Studies bij ouderen wijzen op de invloed van sociale steun (Declercq et al., 2009). Ouderen die lid zijn van een vereniging en op die manier een breder sociaal en informatienetwerk kunnen uitbouwen, maken meer gebruik van professionele zorg. We nemen in deze studie zowel de kennis van het hulpaanbod als de omvang van het steunnetwerk mee als mogelijke determinanten van het zorggebruik door Vlaamse adolescenten met een handicap en hun ouders.

Ten slotte hangt het zorggebruik mogelijk samen met de ervaren ondersteuningsbehoeften. Onderzoek heeft aan-

getoond dat gezinnen met een kind met een handicap nood hebben aan ondersteuning, onder meer op vlak van informatie, emotionele steun, materiële en financiële steun, opvoedingsondersteuning en contact met diverse hulpbronnen (Burton-Smith et al., 2009; Hostyn & Maes, 2007; Isaacs et al., 2007; Parmenter, 2004; Picard & Morin, 2010; Redmond & Richardson, 2003). Op basis van eigen analyses binnen het VRAAG onderzoek stelden we vast dat adolescenten met een handicap en hun ouders in Vlaanderen vooral een nood rapporteren aan informatie, gezondheidszorg, ondersteuning bij onderwijs, gespecialiseerde diagnostiek en behandeling en hulp bij mobiliteit (Migerode, Maes & Buysse, 2011b). Uit onderzoek blijkt tevens dat het verkrijgen van die gewenste ondersteuning veel energie vraagt van de betrokken personen met een handicap en hun ouders, onder meer omwille van 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 & Vlas-kamp, 2009). We nemen in deze studie de ervaren ondersteuningsbehoeften mee als mogelijke determinant van het zorggebruik door Vlaamse adolescenten met een handicap en hun ouders.

Naast de hoger beschreven determinanten nemen we ten slotte levenskwaliteit in deze studie op als een outcomevariabele van de formele ondersteuning. Diensten en voorzieningen staan voor de uitdaging zorg en ondersteuning te bieden die bijdraagt aan de levenskwaliteit van de betrokkenen. Het referentiekader van kwaliteit van leven maakt het mogelijk om voor elke cliënt persoonlijke kwaliteit van leven uitkomsten te bepalen en ondersteuningsstrategieën te ontwikkelen die bijdragen aan het verbeteren van zijn of haar levenskwaliteit (Brown, Schalock & Brown, 2009; Schalock, Keith, Verdugo & Gomez, 2010; Schalock & Verdugo, 2002). Op het niveau van diensten en voorzieningen is de levenskwaliteit van cliënten een toetssteen om de effecten van de aangeboden ondersteuningsvormen en -strategieën te evalueren.

Onderzoeksvragen

In Vlaanderen is er weinig cijfermateriaal beschikbaar over het gebruik van formele ondersteuningsvormen door adolescenten met een handicap en hun ouders. Met deze studie willen we de volgende onderzoeksvragen beantwoorden:

1. In welke mate worden de beschikbare vormen van formele ondersteuning gebruikt door adolescenten met een handicap en hun ouders?
2. Verschilt het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang het soort van ondersteuning?
3. Verschilt het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang de beleidssector van waaruit het aanbod voorzien wordt?
4. Wordt het gebruik van formele ondersteuningsvormen bepaald door individuele kenmerken van de hulpvrager, meer bepaald de leeftijd van de persoon met een beperking, de aard en ernst van de handicap, de gezinssituatie (één- of twee-ouder gezin) en de sociaal economische gezinssituatie?

5. Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de kennis van de ondersteuningsvormen en met de omvang van de sociale steun?
6. Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de ervaren ondersteuningsbehoeften?
7. Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de ervaren levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun ouders?

Methodes

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. Voor een uitgebreidere bespreking van het onderzoeksopzet, de onderzoeksgroep en de gebruikte instrumenten in VRAAG verwijzen we naar het theoretisch rapport (Migerode, Maes & Buysse, 2011a).

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 in 1 van de 8 geselecteerde regio's woonden. 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. de provinciale spreiding (Hermans et al., 2008). In totaal vulden 283 respondenten uit 200 gezinnen met een jongere met een handicap de vragenlijst in. Dit onderzoek kende een lage responsgraad (9,5%). Nadere analyse van de hoge non-respons, leverde twee belangrijke verklaringsfactoren op: niet bereikbaar zijn van de doelgroep omwille van onjuiste adresgegevens en het zich niet aangesproken voelen als 'persoon met een handicap'. Er is in de onderzoeksgroep een sterke ondervertegenwoordiging van adolescenten met een enkelvoudige licht verstandelijke handicap en/of een gedrags- en emotionele stoornis. Daar dient rekening mee gehouden te worden bij de interpretatie van de resultaten. Voor een uitgebreidere analyse van de responsgraad verwijzen we naar het theoretisch onderzoeksrapport van de VRAAG-studie (Migerode et al., 2011a).

De ouders en de adolescenten rapporteerden afzonderlijk over het gebruik van de diverse vormen van formele ondersteuning. Bij de verwerking hielden we rekening met het feit dat sommige respondenten rapporteerden over dezelfde situatie. Als we zowel van de ouder als van de adolescent in hetzelfde gezin een vragenlijst hadden, werden deze samengenomen. Het gebruik van een ondersteuningsvorm werd positief gescoord als ze ofwel door de ouder, ofwel door de adolescent, ofwel door beiden als positief werd gescoord. Op die manier verkregen we informatie over het gebruik van formele ondersteuningsvormen in 151 gezinnen.

Instrumenten

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een elektronische vragenlijst. Deze kon ingevuld worden via internet of via een PC in een centraal punt in elke regio. Voor respondenten die niet over internet beschikten of die zich moeilijk naar het centraal punt konden begeven, bleef de optie open om via een huisbezoek een vragenlijst af te nemen.

Kennis en gebruik van het formele ondersteuningsaanbod

Op basis van een uitgebreide analyse van de beschikbare informatiebronnen over de verschillende vormen van formele ondersteuning (Handigids, VAPH-website) werd een lijst van 592 ondersteuningsvormen opgesteld. De respondenten beantwoordden voor elke ondersteuningsvorm vooreerst de vraag of ze deze kennen. Enkel voor die ondersteuningsvormen die ze kennen, werd vervolgens gevraagd of ze er recht op hebben en er op dit moment ook gebruik van maken. De lange lijst van ondersteuningsvormen werd voor de analyses gehercodeerd in een beperkter aantal categorieën. Deze nieuwe indeling werd enerzijds gebaseerd op de oorspronkelijke indeling die we hanteerden (op basis van de structuur van Handigids) en anderzijds op de consensus na overleg tussen de onderzoekers en enkele externe experts van het kabinet WVG en VAPH.

Vormen van ondersteuning

Diensten

- Wonen en opvang
- Werken en dagbesteding
- Onderwijs
- Vrije tijd
- Gedrag, ontwikkeling en functioneren
- Cliëntverenigingen

Maatregelen en goederen

- Informatie
- Hulpmiddelen en aanpassingen
- Financiële voordelen of tegemoetkomingen
- Mobiliteit
- Voordelen

Beleidsdomeinen

- Onderwijs
- Welzijns- en gezondheidszorg: regulier
- Welzijns- en gezondheidszorg: handicapspecifiek (VAPH)
- Arbeid
- Huisvesting
- Mobiliteit
- Andere (cultuur, gelijke kansen, jeugd,...)

Bij de analyses werden de 'niet-gekende' ondersteuningsvormen en de ondersteuningsvormen waar men geen recht op heeft, automatisch beschouwd als 'niet-

gebruikte' ondersteuningsvormen.

Kenmerken van de hulpvrager

Tabel 1: Overzicht van de verdeling van de respondenten over de categorieën van de opgenomen kenmerken

Verdeling van respondenten (n= 151)	
Leeftijd adolescent	
≤18 jaar:	36,4%
+ 18 jaar:	59,6%
Niet ingevuld:	4%
Geslacht adolescent	
Man:	60,9%
Vrouw:	39,1%
Aard en ernst van handicap	
Enkelvoudig fysiek:	40,4%
Meervoudig fysiek:	9,9%
Enkelvoudig verstandelijk:	7,3%
Meervoudig verstandelijk:	33,1%
Niet ingevuld:	9,3%
Sociaal economische positie	
Moeder geen diploma, LO, BLO:	9,9%
Diploma lager middelbaar, BUSO:	8,6%
Diploma hoger middelbaar:	25,2%
Diploma Hoger onderwijs:	31,8%
Niet ingevuld:	24,5%
Gezinssituatie	
Eén-ouder gezin:	18,5%
Twee-ouder gezin:	62,3%
Niet ingevuld:	19,2%
Etniciteit	
Belg:	84,8%
Niet-Belg:	11,9%
Niet ingevuld:	3,3%

Voor de opgenomen kenmerken van de hulpvrager konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Tabel 1 geeft een overzicht van de verdeling van de onderzoeksgroep over deze variabelen.

De mate van sociale steun werd beoordeeld op basis van het Social Support Survey Instrument (Nationale Gezondheidsenquête, 2001), bestaande uit 18 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van nooit tot altijd). Een totaalscore van ervaren sociale steun (maximum 90 punten) wordt berekend door de items op te tellen (Gemiddelde score in de groep: 68,7; SD:14,1).

Ondersteuningsnoden

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 (zoon's/ dochter's) handicap wel eens behoefte aan hulp van een deskundige (advies, zorg, ondersteuning, begeleiding...) op 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).

Levenskwaliteit

We gebruikten de Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol) van Cummins (1997). Deze schaal evalueert zowel de objectieve levenskwaliteit als de subjectieve tevredenheid over 7 levensdomeinen, met name emotioneel welbevinden, gezondheid, productiviteit, maatschappelijke participatie, persoonlijke relaties, materieel welzijn en veiligheid. De vragenlijst over objectieve levenskwaliteit omvat 22 items, ongeveer 3 indicatoren per levensdomein. Er kan een score per domein berekend worden. De vragenlijst over subjectieve levenskwaliteit bevraagt op een schaal van 0 tot 10 de mate van tevredenheid op elk van de 7 levensdomeinen.

Resultaten

In welke mate worden de beschikbare vormen van formele ondersteuning gebruikt door adolescenten met een handicap en hun ouders?

Vooreerst gingen we na hoeveel procent van de respondenten aangeven bepaalde ondersteuningsvormen te gebruiken (Tabel 2).

Op het domein van wonen en opvang maakt 38% van de gezinnen gebruik van de woon- en opvangvormen voor minderjarigen. Van deze groep zijn er iets meer jongeren die opgenomen zijn in een internaat (21,9%) dan jongeren die gebruik maken van een semi-internaat (13,2%). Ongeveer 12% van de gezinnen maakt al gebruik van de woon- en begeleidingsvormen voor volwassenen. Het gaat opvallend meer over bezigheids- (5,0%) en nursingtehuizen (3,0%) en in mindere mate om begeleid (2,6%), beschermd (1,7%) en zelfstandig (0,0%) wonen. In totaal maakt iets meer dan de helft van de respondenten gebruik van formele ondersteuningsvormen bij het wonen. Er is een zeer beperkt gebruik van pleeggezinndiensten. Minder dan 10% van de respondenten geeft aan gebruik te maken van tijdelijke opvangvormen zoals kortverblijf en logeren.

De adolescenten met een handicap en hun ouders maken nog maar zeer beperkt gebruik van de formele ondersteuningsvormen op het domein van werken en dagbesteding. Ongeveer 20% van de respondenten maakt gebruik van aangepaste dagbesteding (dagcentrum, begeleid werk). Ongeveer 10% doet een beroep op begeleiding en oriëntering op vlak van arbeid (arbeidstrajectbegeleiding, CGVB).

Begrijpelijkerwijze is de participatie aan onderwijs veel groter. Een kleine helft van de respondenten (46%) zit in het buitengewoon onderwijs, ongeveer 25% volgt het gewoon onderwijs met extra ondersteuning vanuit het GON of ION¹. De overige respondenten zitten niet meer

Tabel 2: Percentage respondentent die een bepaalde ondersteuningsvorm gebruiken

Ondersteuningsvorm	%
DIENSTEN	
Wonen en opvang	
Woon- en opvangvormen voor volwassenen	12,3
Woon- & opvangvormen voor minderjarigen	38,3
Pleeggezin	0,8
Tijdelijke opvang	6,7
Werken en dagbesteding	
Aangepaste dagbesteding	20,2
Begeleiding & oriëntering op vlak van arbeid	10,4
Leerovereenkomst of middenstandsopleiding	0,7
Tewerkstelling in een beschutte werkplaats	2,2
Onderwijs	
Geïntegreerd en inclusief onderwijs	25,5
Onderwijs aan huis	0,8
Buitengewoon Onderwijs	46,3
Vrije tijd	
Jeugdbewegingen voor personen met een handicap	11,2
Luister- of braillebibliotheek en braillekrant	0,7
Speel-o-theken	5,2
Aangepaste sporten	11,9
Organisaties voor vrijetijdzorg	8,2
Vormingsorganisaties	6,0
Gedrag, ontwikkeling, functioneren	
Huisarts	83,4
Specialist (medisch)	64,9
Psycholoog	25,2
Psychiater	23,2
Kinesist	46,4
CLB	41,7
CAW	6,6
OCMW	11,3
Thuisbegeleiding	15,9
CGG	9,4
COS	12,3
CME	13,8
Revalidatiecentra	10,9
Clïëntverenigingen	
Zelfhulpgroepen en cliëntverenigingen	15,7
Budgethoudersvereniging	6,1
MAATREGELLEN EN GOEDEREN	
Informatie	
Schriftelijke of elektronische informatiekanalen	12,7
Algemene advies- en informatiecentra over handicap	1,5
Gespecialiseerde advies- en informatiecentra	6,7
Hulpmiddelen	
Aanpassingen aan woning of werkpost	27,0
Hulpmiddelen	48,6
Thuiszorgwinkels	38,1
Hulp door personen	3,6
Financiële voordelen	
Tegemoetkomingen voor medische zorg	68,6
Tegemoetkomingen voor (mantel)zorg	29,2
Tegemoetkomingen voor therapie en revalidatie	24,8
Tegemoetkomingen bij arbeid	14,8
Tegemoetkomingen voor (ver)bouwen woning	17,2
Extra financiële tegemoetkoming o.w.v. handicap	67,4
Belastingsvoordelen o.w.v. handicap	48,5
Sociale tarieven o.w.v. handicap	31,1
Persoonlijk assistentiebudget	9,8

Tabel 2: Percentage respondentent die een bepaalde ondersteuningsvorm gebruiken (vervolg)

Mobiliteit	
Tegemoetkoming bij verplaatsingskosten	29,2
Gratis reizen met de lijn	76,1
Nationale verminderingskaart voor het openbaar vervoer	31,3
Voorrangkaart voor een zitplaats in de trein	6,0
Kaart voorbegeleider	23,9
DAV	6,7
Mindermobielen centrale	4,5
Parkeerkaart	41,8
Belastingsvoordelen voor mobiliteit	17,4
Voordelen	
Arbeidshervatting	3,7
Voorbehoud aangepaste sociale woningen	6,0
Juridische beschermingsmaatregelen	25,8
Plaatsing ten huize	0,0
Internering	0,8

in het onderwijssysteem, en maken wellicht reeds gebruik van de aangepaste dagbesteding (zie hierboven).

De bestaande vrijetijdsinitiatieven worden slechts in zeer beperkte mate gebruikt door onze respondenten. Telkens ongeveer 11% zit in een jeugdbeweging voor personen met een handicap of doet aangepaste sporten. Minder dan 10% maakt gebruik van de organisaties voor vrijetijdzorg of van vormingsorganisaties.

De percentages van gebruik bij de categorie gedrag, ontwikkeling en functioneren liggen beduidend hoger. De huisarts spant daarbij de kroon en bereikt 83% van de respondenten. Daarnaast maakt 64% van de respondenten ook gebruik van de hulp van medische specialisten. Een kwart tot de helft van de respondenten maken gebruik van ondersteuning van kinesisten, psychologen/psychiaters en de Centra voor Leerlingenbegeleiding. Ongeveer 10% tot 15% van de respondenten duiden aan gebruik te maken van thuisbegeleiding, Centra voor Ontwikkelingsstoornissen, Centra voor Menselijke Erfelijkheid, OCMW's en revalidatiecentra. Minst frequent gebruikt in deze groep zijn de Centra voor Algemeen Welzijnswerk en de Centra Geestelijke Gezondheidszorg.

Onze respondenten participeren slechts in zeer beperkte mate (< 20%) aan cliëntverenigingen. Ook de door ons genoemde bronnen van informatie worden door een zeer beperkt aantal respondenten gebruikt. Dit geldt vooral voor de algemene en gespecialiseerde advies- en informatiecentra.

De adolescenten en ouders in dit onderzoek maken dan weer veelvuldig gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen. Het gebruik van hulpmiddelen bij mobiliteit, communicatie en activiteiten van het dagelijks leven wordt door 48% van de respondenten aangegeven. 38% doet een beroep op de thuiszorgwinkels. 27% maakt gebruik van aanpassingen aan de woning of werkpost.

Als we de financiële voordelen en tegemoetkomingen voor adolescenten met een handicap bekijken, is er een opvallend groot gebruik (68%) van de tegemoetkomingen voor medische zorg en van de extra financiële tegemoetkomingen omwille van de handicap (zoals bv. bij-

komende en verhoogde kinderbijslag). Een kwart tot de helft van de respondenten maakt ook gebruik van de belastingsvoordelen, de sociale tarieven, de tegemoetkomingen voor (mantel)zorg en de tegemoetkomingen voor therapie en revalidatie. Ongeveer 10% van de onderzoeksgroep maakt gebruik van het Persoonlijk Assistentie Budget.

De gebruikte ondersteuningsvormen op vlak van mobiliteit zijn zeer divers. Meest frequent gebruikt zijn het gratis reizen met de trein en de speciale parkeerkaart. Er is een zeer beperkt gebruik van het speciaal vervoer voor mensen met een handicap in het kader van DAV en de mindermobielen centrale.

In een laatste categorie worden nog enkele andere voordelen aangehaald. Ongeveer 25% van de respondenten maakt gebruik van de juridische beschermingsmaatregelen. De overige voordelen worden weinig frequent gebruikt.

Verschilt het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang het soort van ondersteuning?

De mate waarin het aanbod van formele ondersteuning gebruikt wordt door adolescenten met een handicap en hun ouders verschilt naargelang het soort van ondersteuning.

De meest gebruikte ondersteuningsvormen zijn diensten op vlak van gedrag, ontwikkeling en functioneren, maatregelen op vlak van mobiliteit en financiële tegemoetkomingen. Bijna alle gezinnen met een adolescent met een handicap maken op deze gebieden gebruik van minstens één bepaalde ondersteuningsvorm.

Tabel 3: Aantal adolescenten resp. ouders die één of meerdere ondersteuningsvormen van een bepaalde soort gebruiken

	% Respondenten
Gedrag, ontwikkeling en functioneren	93,4
Mobiliteit	91,2
Financiële tegemoetkomingen	81,0
Onderwijs	63,5
Hulpmiddelen en aanpassingen	56,9
Wonen en opvang	32,8
Voordelen	29,9
Vrije tijd	29,2
Werk en dagbesteding	24,8
Cliëntverenigingen	20,4
Informatie	16,1

Het gebruik van de ondersteuningsvormen illustreert mooi de overgangsfase waarin de gezinnen zich bevinden: 63% zit nog in het onderwijssysteem, en ongeveer 25% maakt al gebruik van ondersteuningsvormen op vlak van arbeid en dagbesteding.

Meer dan de helft van de gezinnen maakt gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen. 25 tot 50% van de groep maakt ook gebruik van formele ondersteuningsvormen op vlak van wonen en opvang, vrije tijd en juridische of

andere sociale voordelen. Minst gebruikt zijn de ondersteuningsvormen op vlak van informatie.

Verschilt het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang de beleidssector van waaruit het aanbod voorzien wordt?

De mate waarin het aanbod van formele ondersteuning gebruikt wordt door adolescenten met een handicap en hun ouders verschilt naargelang de beleidssector van waaruit deze ondersteuning aangeboden wordt.

Tabel 4: Aantal adolescenten resp. ouders die een bepaald percentage van de genoemde ondersteuningsvormen op een bepaald beleidsdomein gebruiken

Adolescenten	% Respondenten
Reguliere welzijns- en gezondheidszorg	92,7
Mobiliteit	87,6
VAPH	75,2
Onderwijs	69,3
Andere	39,4
Arbeid	21,9
Huisvesting	19,0

Opvallend en positief is het frequent gebruik van diensten of maatregelen uit de reguliere welzijns- en gezondheidszorg. Nagenoeg alle gezinnen met een persoon met een handicap in ons onderzoek doen voor een bepaalde ondersteuning beroep op diensten of maatregelen uit de reguliere welzijns- en gezondheidszorg. Ook ondersteuningsvormen op vlak van onderwijs en mobiliteit worden heel vaak gebruikt. De ondersteuningsvormen die aangeboden worden vanuit de beleidsdomeinen arbeid en huisvesting worden veel minder frequent gebruikt.

Wordt het gebruik van formele ondersteuningsvormen bepaald door individuele kenmerken van de hulpvrager?

We gingen na of de leeftijd en het geslacht van de adolescent, de aard en de ernst van de handicap, de etniciteit, de sociaal economische status van het gezin en de gezinssituatie een invloed hebben op de mate waarin formele ondersteuningsvormen gebruikt worden door de gezinnen van adolescenten met een handicap. We maakten van 'gebruik' telkens een bivariate variabele (op dat domein geen enkele ondersteuningsvorm gebruiken versus één of meerdere ondersteuningsvormen gebruiken op dat domein). Vervolgens werd de samenhang bekeken tussen dit gebruik en de eerder genoemde variabelen. Gezien de veelvuldige toetsingen maken we gebruik van de Bonferroni correctie (α/n in plaats van α : 0,005 bij soort van ondersteuning en 0,007 bij beleidsdomein). Slechts twee significante verbanden blijken uit de analyses. Er is een significante samenhang tussen de leeftijd enerzijds en het gebruik van ondersteuning op het vlak van arbeid en dagbesteding ($X^2=12,13$; $p<0,000$) resp. juridische en sociale voordelen anderzijds ($X^2=15,35$; $p<0,000$). In beide gevallen wordt meer gebruik gemaakt van de betreffende ondersteuningsvormen wanneer de adolescenten ouder zijn dan 18 jaar.

Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de kennis van de ondersteuningsvormen en met de omvang van de sociale steun?

We berekenden een totaalscore voor de kennis resp. het gebruik van de 592 ondersteuningsvormen. De correlatie tussen kennis en gebruik is significant ($r=0,40$; $p < 0,000$). Deze samenhang is echter overschat, omwille van het feit dat de kennis resp. het gebruik van de formele ondersteuningsvormen stapsgewijs bevestigd werden. De score voor gebruik is dus afhankelijk van de score voor kennis, omwille van de gehanteerde methodologie. De samenhang tussen de sociale steun enerzijds en het gebruik van formele ondersteuningsvormen is negatief, maar niet significant ($r=-0,15$; $p=0,864$).

Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de ervaren ondersteuningsbehoeften?

We berekenden een totaalscore voor ondersteuningsnood door de scores op de 13 deelgebieden op te tellen. Daarnaast berekenden we een totaalscore voor gebruik van formele ondersteuning door op te tellen hoeveel van de 592 ondersteuningsvormen door de respondent gebruikt worden. De correlatie tussen beide scores is significant ($r=0,37$; $p < 0,000$).

Hangt het gebruik van formele ondersteuningsvormen samen met de ervaren levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun ouders?

We gingen ten slotte na of het gebruik van ondersteuningsvormen op bepaalde vlakken of op bepaalde domeinen samenhangt met de subjectief ervaren en objectieve levenskwaliteit. We maakten van 'gebruik' telkens

Tabel 5: Vergelijking van de gemiddelde score voor subjectieve resp. objectieve levenskwaliteit in een groep die geen resp. één of meerdere vormen van ondersteuning gebruikt op een bepaald vlak

	Subjectieve levenskwaliteit		Objectieve levenskwaliteit	
	t	p	t	p
Algemeen gebruik				
Wonen en opvang	-0,848	0,399	-0,461	0,646
Werk en dagbesteding	-0,258	0,798	-0,831	0,410
Onderwijs	-2,023	0,047*	-1,182	0,240
Vrije tijd	-1,513	0,134	-1,399	0,165
Gedrag, ontwikkeling en functioneren	0,558	0,604	0,277	0,792
Cliëntverenigingen	-0,564	0,575	-0,929	0,357
Informatie	-0,086	0,932	-0,106	0,916
Hulpmiddelen en aanpassingen	-1,694	0,094	0,723	0,471
Financiële tegemoetkomingen	0,077	0,939	2,411	0,021*
Mobiliteit	0,609	0,559	0,870	0,406
Voordelen	0,050	0,960	1,302	0,198
Onderwijs	-1,968	0,055	-1,313	0,194
Reguliere welzijns- en gezondheidszorg	3,011	0,020*	2,213	0,056
VAPH	-1,298	0,202	-0,214	0,832
Arbeid	2,240	0,027*	0,740	0,463
Huisvesting	0,976	0,337	1,184	0,245
Mobiliteit	1,205	0,245	1,255	0,226
Andere	-0,376	0,708	-0,547	0,586

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

een bivariate variabele (op dat domein geen enkele ondersteuningsvorm gebruiken versus één of meerdere ondersteuningsvormen gebruiken op dat domein). Vervolgens gingen we met een t-toets na of de gemiddelde score voor subjectieve resp. objectieve levenskwaliteit verschilt tussen deze beide groepen (zie tabel 5).

Globaal gezien stellen we weinig significante verbanden vast. Wat de subjectieve levenskwaliteit betreft zien we een significant verband met het gebruik van formele ondersteuning op vlak van onderwijs. Gezinnen die meer gebruik maken van deze ondersteuning, rapporteren een hoger welbevinden. Daarnaast zien we dat gezinnen die geen gebruik maken van reguliere welzijns- en gezondheidsvoorzieningen en van diensten op vlak van arbeid een hogere subjectieve levenskwaliteit aangeven. Wat de objectieve levenskwaliteit betreft zien we enkel een verband met de financiële tegemoetkomingen. Mensen die geen gebruik maken van financiële voordelen, rapporteren een hogere objectieve levenskwaliteit.

Discussie en implicaties

De centrale vraag in deze studie was: 'welke formele ondersteuningsvormen gebruiken gezinnen met een adolescent met een handicap in meer of mindere mate, en met welke factoren hangt dat samen?'

De meest gebruikte ondersteuningsvormen zijn diensten op vlak van gedrag, ontwikkeling en functioneren, maatregelen op vlak van mobiliteit en financiële tegemoetkomingen. Bijna alle gezinnen met een adolescent met een handicap maken op deze gebieden gebruik van minstens één bepaalde ondersteuningsdienst of -maatregel. Meer dan de helft van de gezinnen maakt gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen en van ondersteuning bij het

onderwijs. Minst gebruikt zijn de ondersteuningsvormen op vlak van informatie, cliëntverenigingen en werken/dagbesteding.

Op verschillende domeinen is goed zichtbaar dat deze gezinnen zich in een transitieperiode bevinden: deels maken zij nog gebruik van de woonopvang voor minderjarigen, deels van de woonvoorzieningen voor volwassenen; deels zitten zij nog in het gewoon of buitengewoon onderwijs, deels maken zij al gebruik van ondersteuning bij werken en dagbesteding. Daarbij is dan wel opvallend dat slechts zeer beperkt gebruik wordt gemaakt van diensten die veel expertise ontwikkeld hebben in de begeleiding en oriëntering van mensen met een handicap tijdens die transitieperiode (bv. arbeidstrajectbegeleiding, CGVB). We wezen in een eerdere studie al op de beperkte kennis die onze respondenten hebben van dit soort van diensten (Maes et al., 2012). We bevelen de sector aan om gezinnen in een transitieperiode duidelijker te informeren over de bestaande ondersteunende diensten en de begeleiding tijdens de transitieperiode ook als een expliciete opdracht van bepaalde diensten te voorzien (bv. Diensten ondersteuningsplanning; Centra voor Leerlingbegeleiding). Deze overgangsbegeleiding moet zich geïntegreerd kunnen richten op diverse levensdomeinen, zoals tewerkstelling, vorming, wonen en inclusie in de samenleving. Ze moet voldoende inspelen op de specifieke noden van de adolescenten en vereist een directe betrokkenheid van de adolescent en zijn/haar ouders (Betz, 2007; Geenen, Powers & Sels, 2003; Wang, Burns McGrath & Watts, 2010).

De studie bevestigt dat het gebruik van ondersteuningsvormen sterk samenhangt met enerzijds de kennis ervan en anderzijds de ondersteuningsnoden. De mate van samenhang tussen kennis en gebruik is in deze studie vermoedelijk overschat, omwille van het feit dat de antwoorden op de vraag rond kennis en rond gebruik niet onafhankelijk waren van elkaar. Bij eerdere analyses (Maes et al., 2012) toonden we aan dat ondersteuningsvormen op het vlak van 'onderwijs', 'gedrag, ontwikkeling en functioneren', 'wonen en opvang' en 'hulpmiddelen en aanpassingen' best gekend zijn. Drie van deze domeinen komen ook voor in de top 5 van meest gebruikte ondersteuningsdomeinen. Er bleek daarentegen een zeer beperkte kennis van 'informatiebronnen', 'het vrijetijdsaanbod' en 'cliëntverenigingen'. Op deze domeinen zien we ook een opvallend beperkt gebruik van ondersteuningsvormen. 'Gedrag, ontwikkeling en functioneren' en 'mobiliteit' zijn twee domeinen waarop adolescenten met een handicap en hun gezin al veel formele ondersteuning gebruiken, maar toch nog grote ondersteuningsnoden aangeven. Op vlak van 'informatie' zien we zowel een beperkte kennis als een beperkt gebruik van de informatiebronnen.

We konden niet aantonen dat het gebruik van de formele ondersteuningsvormen samenhangt met kenmerken van de individuele hulpvrager. Er bleek enkel een significante samenhang tussen de leeftijd enerzijds en het gebruik van ondersteuning op het vlak van arbeid en dagbesteding resp. juridische en sociale voordelen anderzijds. In beide gevallen wordt meer gebruik gemaakt van de betreffende ondersteuningsvormen wanneer de adolescenten ouder zijn. We kunnen in die zin de con-

clusie van Harrington en Kang (2008), dat gelijke toegang voor alle potentiële gebruikers tot alle types van dienstverlening niet verzekerd is, niet bevestigen. De resultaten van onze studie liggen ook niet in de lijn van wat Declercq et al. (2009) vonden in hun studie bij ouderen. Het zorggebruik van ouderen bleek positief samen te hangen met het opleidingsniveau, het alleenstaand zijn, het inkomen, de functiebeperkingen en de sociale steun van de ouderen.

Wanneer we het gebruik van ondersteuning door gezinnen met een adolescent met een handicap in Vlaanderen bekijken, dan stellen we vast dat het deficietmodel (handicap als individuele beperkingen) nog steeds primeert boven een model van volwaardig burgerschap. De diensten die zich richten op het gedrag, de ontwikkeling en het functioneren van het individu met een handicap worden in Vlaanderen immers het meest frequent gebruikt door onze respondenten. In het door België geratificeerde VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (2006) staat het model van volwaardig burgerschap centraal. Dat wordt onder meer geoperationaliseerd in bepalingen over inclusief wonen in de samenleving en over inclusief onderwijs. De cijfers in deze studie geven aan dat Vlaanderen bijkomende inspanningen zal moeten leveren om deze principes waar te maken. Wanneer er gebruik gemaakt wordt van woonbegeleiding of -opvang, is er een overwicht van de residentiële opvang boven ambulante begeleiding. Er wordt ook meer gebruik gemaakt van buitengewoon onderwijs dan van ondersteuning in het gewoon onderwijs. Om volledige en daadwerkelijke participatie in de samenleving mogelijk te maken, zijn ambulante ondersteuningsvormen in de gewone woon-, werk- en vrijetijdssituatie van mensen met een handicap wezenlijk. We bevelen het beleid dan ook aan om verder te investeren in persoonlijke assistentiebudgetten en om in het uitbreidingsbeleid niet te besparen op de ambulante ondersteuningsvormen bij het wonen (beschermd, begeleid en zelfstandig wonen) of het werken (begeleid werk). Tevens kunnen stimulansen voorzien worden voor voorzieningen die creatief en vernieuwend durven omgaan met de verdere uitbouw van ambulante ondersteuningsvormen in de gewone woon-, werk- en vrijetijdssituatie. Persoonsgebonden financiering zou hierin een belangrijke hefboom kunnen vormen. Uit internationaal onderzoek blijkt immers dat persoonsgebonden financieringsvormen wel degelijk meer kansen bieden tot een gewoon gezinsleven en participatie aan het sociaal en maatschappelijk leven (Maes, 2012). Maar ook het ondersteunen van verdere samenwerking tussen de VAPH-sector en de reguliere sectoren kan op dit vlak veel mogelijk maken. Tevens is een beleidsplan nodig dat duidelijke keuzes en maatregelen vooropstelt om het inclusief onderwijs een doorstart te laten nemen en als daadwerkelijk alternatief aan te bieden aan personen met een handicap en hun ouders.

Deze studie toont het belang van de eerstelijnszorg voor gezinnen met een jongere met een handicap aan. De huisarts wordt door 83% van de gezinnen als steunbron genoemd. Nagenoeg alle gezinnen met een persoon met een handicap in ons onderzoek doen voor een bepaalde ondersteuning ook een beroep op diensten of maatregelen uit de reguliere welzijns- en gezondheidszorg. Het ondersteunt de keuze die de Vlaamse Minister van Wel-

zijn, Volksgezondheid en Gezin in Perspectief 2020 maakt om de reguliere gezondheids- en welzijnssector een belangrijkere rol te laten spelen in de ondersteuning van mensen met een handicap (Vandeurzen, 2010). Opvallend is daarbij wel het beperkte gebruik van Centra voor Algemeen Welzijnswerk en de Centra Geestelijke Gezondheidszorg. Dit kan te verklaren zijn door onvoldoende kennis van deze diensten (Maes et al., 2012), ofwel door het feit dat deze diensten een te beperkt aanbod hebben voor personen met een handicap of deze doelgroep onvoldoende bereiken.

Globaal gezien leidt het gebruik van formele ondersteuning niet tot een grotere objectieve of subjectief ervaren levenskwaliteit. We stelden eerder vast dat persoonlijke kenmerken en sociale steun wel een grote impact hebben op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders (Maes, Migerode & Buysse, 2011). Daarom is het van groot belang dat adolescenten met een handicap en hun gezinnen tijdens de transitieperiode ook kunnen rekenen op een informeel sociaal netwerk (Betz, 2007). Sociale relaties en de steun die men daarvan ondervindt, zijn sterk bepalend voor de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders (Bramston, Chipuer & Pretty, 2005; Davis & Gavidia-Payne, 2009; King et al., 2003; Maes et al., 2011; Miller & Chan, 2008; Renty & Roeyers, 2006; White & Hastings, 2004; Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006). Participeren aan vrijetijdsactiviteiten en contacten hebben met lotgenoten zijn twee strategieën die bijzonder betekenisvol kunnen zijn met het oog op het uitbreiden en versterken van sociale netwerken.

Deze studie heeft een aantal beperkingen waarmee rekening moet gehouden worden bij de interpretatie van de resultaten. Vooreerst is de onderzoeksgroep relatief klein en kunnen we, zoals eerder aangegeven, geen uitspraken doen over het zorggebruik van (ouders van) adolescenten met een licht verstandelijke handicap en/of een gedrags- of emotionele stoornis omdat zij sterk ondervertegenwoordigd zijn in de onderzoeksgroep. We hebben in deze studie gebruik gemaakt van een elektronische vragenlijst. De voordelen daarvan zijn dat de kennis en het gebruik van het formele ondersteuningsaanbod op een gestandaardiseerde manier en bij een relatief grote steekproef konden bevraagd worden. Nadelen van deze methode zijn evenwel dat we minder controle hebben over de nauwgezetheid waarmee mensen de vragenlijst ingevuld hebben. We hebben in de vragenlijst een lange lijst van ondersteuningsvormen opgenomen (n=592). Een dergelijke lijst kan aanleiding gegeven hebben tot afhakers en onjuiste antwoorden omwille van gebrek aan concentratie of vermoeidheid. We hebben aanwijzingen dat deze factoren slechts minimaal gespeeld hebben (bv. er zijn niet meer ontbrekende gegevens bij de ondersteuningsvormen die laatst genoemd werden). Het feit dat de respondenten het invullen van de vragenlijst over meerdere sessies konden spreiden, en dat de bevraging stapsgewijs was opgebouwd (per onderdeel eerst de kennis, en slechts voor de gekende vormen ook het gebruik), heeft de negatieve invloed van de lengte van de vragenlijst zeker ingeperkt. Tot slot hebben we in deze studie slechts een beperkte selectie van kenmerken van de hulpvrager als mogelijke determinanten van het gebruik van het hulpaanbod meegenomen. In toekomstig onderzoek dient dit uitgebreid te worden met andere kenmerken van de hulpvrager (zoals

houdingen ten aanzien van zorggebruik), kenmerken van het hulpverleningssysteem en maatschappelijke factoren.

Referenties

- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1-10.
- Andersen, R.M. (2008). National health surveys and the behavioral model of health service use. *Medical Care*, 46, 647-653.
- Andersen, R., & Newman, J. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. In *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51, 95-124.
- Betz, C.L. (2007). Facilitating the transition of adolescents with developmental disabilities: nursing practices, issues and care. *Journal of pediatric nursing*, 22, 103-115.
- Buckelew, S.M., Yu, J., English, A., & Brindis, C.D. (2008). Innovation in preventive mental health care services for adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 42, 519-525.
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families: introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- 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.
- Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale. Manual: Fourth edition*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Darrah, J., Magil-Evans, J., & Adkins, R. (2002). How well are we doing? Families of adolescents and young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 24, 542-549.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Declercq, A., Demaerschalk, M., Vanden Boer, L., Bronse-laer, J., De Witte, N., Verté, D., & Molenberghs, G. (2009). De in vloed van individuele en gemeentelijke kenmerken op het formele en informele zorggebruik van Vlaamse ouderen. In L. Vanderleyden, M. Callens & J. Noppe (Red.), *De sociale staat van Vlaanderen* (pp. 381-399). Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Geenen, S.J., Powers, L.E., & Sels, W. (2003). Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *Journal of adolescent health*, 32, 225-233.
- Harrington, C. & Kang, T. (2008). Disparities in service utilization and expenditures for individuals with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 1, 184-195.
- Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaillie, J., Maes, L., De Maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). *De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*.
- 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.

King, G., Cathers, T., Brown, E., Specht, J.A., Willoughby, C., Polgar, J.M. et al. (2003). Turning points and protective processes in the lives of people with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 13, 184-206.

Maes, B., Migerode, F., & Buysse, A. (2011). *Deteminanten van levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun ouders*. Feiten & Cijfers 12, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Maes, B., Migerode, F., Buysse, A., Lareu, R., & Goris, E. (2011). *Kennis van het aanbod van formele ondersteuning bij adolescenten met een handicap en hun ouders*. Feiten & Cijfers 26, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011a). *VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet*. Rapport Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011b). *De door adolescenten met een handicap en hun ouders gerapporteerde ondersteuningsnoden en de relatie met situationele factoren*. Feiten & Cijfers 18, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1039-1047.

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.

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 présentant 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.

Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524.

Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., & Gomez, L.E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disabilities. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: from theory to practice* (pp. 17-32). New York: Springer.

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Shaffer, D. R., & Kipp, K. (2010). *Developmental psychology: childhood and adolescence (8th Edition)*. Belmont: Wadsworth Cengage Learning.

Sitlington, P. L., Clark, G. M., & Kolstoe, O. P. (2000). *Transition education and services for adolescents with disabilities*. Boston/Toronto: Allyn & Bacon.

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.

Vandeuren, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Wang, G., Burns McGrath, B., & Wattes, C. (2010). Health care transitions among youth with disabilities or special health care needs: an ecological approach. *Journal of pediatric nursing*, 25, 505-550.

White, N., & Hastings, R. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.

Wilson, S., Washington, L.A., Engel, J.M., Ciol, M.A., & Jensen, M.P. (2006). Perceived social support, psychological adjustment, and functional ability in youths with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51, 322-330.

¹ Omdat de respondenten wellicht niet goed het onderscheid gemaakt hebben tussen (semi-)internaat van het VAPH en (semi-)internaat van het gemeenschapsonderwijs, kunnen we van dit laatste geen exacte cijfers geven.

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