



Tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die ze krijgen

Femke Migerode, Bea Maes en Ann Buysse, onderzoekers VRAAG

Achtergrond

In deze studie evalueren we de tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning waarvan zij gebruik maken. We beschouwen tevredenheid als een multidimensionale evaluatie (cognitief, affectief) van verschillende domeinen en aspecten van de formele ondersteuning in een bepaalde tijdsperiode. Men neemt aan dat de 'globale' tevredenheid van gebruikers een som is van de tevredenheid op diverse deeldomeinen of aspecten. Tevens gaan we na wat mogelijke determinanten zijn van de mate van hun tevredenheid.

Conceptualisering

We zijn vooreerst geïnteresseerd in de tevredenheid van de respondenten over de ondersteuning

op verschillende domeinen. We hanteerden 13 ondersteuningsdomeinen, waarbinnen de belangrijkste ondersteuningsvormen voor personen met een handicap vallen: 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.

Daarnaast hanteerden we de 5 B's die De Bie (2006) en Roose (2006) voorop stellen als belangrijke aspecten van dienstverlening: bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, begrijpbaarheid en bruikbaarheid. Deze principes werden ook opgenomen in het Vlaams Beleidsplan voor de jeugdhulp (2008-2012): *de jeugdhulp is maximaal bekend, bereikbaar, beschikbaar, begrijpbaar en betaalbaar. Bereikbaarheid heeft te maken met de lokalisatie van en de in-*

formatie over het ondersteuningsaanbod. Naast de afstand van en naar de ondersteuning komt daar voor personen met een handicap ook de toegankelijkheid van het ondersteuningsaanbod bij. Algemeen heeft dit principe te maken met het al dan niet aanwezig zijn van drempels naar de hulpverlening. *Betaalbaarheid* betreft de redelijke verhouding tussen maatschappelijke voorwaarden en beschikbaarheid. De prijs van de ondersteuning moet betaalbaar zijn; dit kan zowel verwijzen naar de financiële kost als naar andere kosten (opgeven van privacy, mogelijke negatieve sociale gevolgen, ...) die mogelijk niet opwegen tegen de baten. *Beschikbaarheid* verwijst naar het stabiel aanwezig zijn van een ondersteuningsaanbod. Het betreft onder andere de mogelijkheid om een stabiele relatie op te bouwen met een hulpverlener, zodat er continuïteit is in de hulpverlening. Het houdt ook in dat de hulpverlening open staat voor verschillende zorgvragen die niet onmiddellijk te maken hebben met het aanmeldingsprobleem. Op vlak van beschikbaarheid is het actuele probleem van wachtlijsten voor verschillende vormen van ondersteuning relevant. *Begrijpbaarheid* betreft de transparantie en de inzichtelijkheid van het ondersteuningsaanbod. Het behelst onder meer het gebruik van klare taal, zonder vakjargon en voor cliënten van allochtone afkomst de toegankelijkheid van communicatie. Verder verwijst dit principe ook naar de mate waarin het voor gebruikers duidelijk is waarom bepaalde stappen en interventies ondernomen worden. *Bruikbaarheid* tenslotte verwijst naar het effect van de ondersteuning. Het gaat over de afstemming tussen vraag en aanbod en over de vraag of de beoogde effecten behaald worden en of de hulp als steunend wordt ervaren. Het oordeel van gebruikers over deze vijf kenmerken van de dienstverlening kan een invloed hebben op hun tevredenheid met het ondersteuningsaanbod en op hun motivatie om van deze dienstverlening gebruik te maken.

Determinanten van tevredenheid

Uit onderzoek kunnen we afleiden dat er verschillende determinanten zijn van de tevredenheid van personen met een handicap en hun ouders over diverse vormen van zorg (Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson & Hatton, 2001; Mitchell & Sloper, 2001; Sitia & Wood, 1997; Stainton, Brown, Crawford, Hole & Charles, 2011; Stenfert Kroese et al., 1998). Vaak stelt men in tevredenheidsonderzoek hoge niveaus van tevredenheid vast. Het discrepantiemodel geeft aan dat tevredenheid in grote mate bepaald wordt door de door gebruikers ervaren discrepantie tussen hun *verwachtingen* en hun ervaringen van de feitelijke situatie. De tevredenheid neemt toe naarmate de zorg en ondersteuning beter tegemoet komen aan de verwachtingen (Sitia & Wood, 1997). Hoge niveaus van tevredenheid kunnen dan ook het gevolg zijn van lage verwachtingen. Stainton et al. (2011) toonden ook aan dat de tevredenheid van gebruikers lager is naarmate hun *ondersteuningsnoden* minder groot zijn.

Daarnaast zijn een aantal *demografische kenmerken* van de gebruikers van invloed op de mate van tevredenheid (Sitia & Wood, 1997). Er is een duidelijk positief verband aangetoond tussen de mate van tevredenheid en de leeftijd van de gebruikers (hoe ouder, hoe meer tevreden) en een negatief verband tussen de mate van tevredenheid en het opleidingsniveau van de gebruiker

(hoe lager het opleidingsniveau, hoe meer tevreden). Er werden geen eensluitende resultaten gevonden voor het verband met de sociaaleconomische situatie, het al dan niet alleenstaand zijn en het geslacht van de gebruiker. Onderzoek toonde ook de impact van een aantal *psycho-sociale factoren* aan op de mate van tevredenheid (Sitia & Wood, 1997). Vooreerst kunnen gebruikers sociaal wenselijk antwoorden. Ook gevoelens van dankbaarheid en hoop dat de zorg kan gecontinueerd worden, kunnen leiden tot meer positieve oordelen. Het uitdrukken van tevredenheid kan ook een soort legitimatie zijn voor de gebruikers van de tijd en inspanningen die geleverd worden in de zorg.

Ten slotte zijn er *kenmerken* van de dienstverlening die de tevredenheid mede bepalen. Ware, Snyder, Wright en Davies (1983) geven aan dat verschillende kenmerken van de zorg impact hebben op de mate van tevredenheid. Zij onderscheiden de aard van de bejegening, de technische kwaliteiten van de zorg, de toegankelijkheid, de kost, de doeltreffendheid, de continuïteit, de kenmerken van de fysieke omgeving en de beschikbaarheid. Mitchell & Sloper (2001) onderscheiden zes belangrijke thema's die de tevredenheid van gebruikers mee bepalen: de professionele kwaliteiten van begeleiders en de mate waarin zij rekening houden met de wensen en meningen van gebruikers, het beschikbaar zijn van toegankelijke, actuele en begrijpbare informatie, het aanbod van flexibele diensten die tegemoet komen aan de noden van de gebruikers, begeleidingsrelaties die gekenmerkt worden door respect en waardering, de mogelijkheden tot persoonlijke en familiale ontwikkeling en de gerichtheid op maatschappelijke participatie.

In dit onderzoek gaan we de samenhang van tevredenheid met een groot aantal variabelen na: (1) *individuele kenmerken* van de ouders (geslacht, leeftijd, fysieke en mentale gezondheid, veerkracht), (2) *individuele kenmerken van de persoon met een handicap* (geslacht, leeftijd, aard en ernst van de handicap, niveau van redzaamheid, veerkracht, gedrags- en emotionele problemen), (3) *gezinskenmerken* (etniciteit, sociaal economische situatie, gezinssamenstelling), (4) omvang en kwaliteit van sociale steun, (4) *ondersteuningsnoden en -gebruik van de respondent* en (5) kenmerken van de *dienstverlening* (bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, begrijpbaarheid en bruikbaarheid). De verwachtingen en voorkeuren van de cliënten werden niet bevestigd.

Relevantie van tevredenheidsonderzoek

Tevredenheidsonderzoek kadert binnen de tendens om gebruikers meer en meer te betrekken bij de planning, de uitvoering en de evaluatie van zorg en ondersteuning (Maes, Bruyninckx & Goffart, 2003; Sitia & Wood, 1997; Stenfert Kroese, Gillott & Atkinson, 1998). Mensen met een handicap en hun ouders worden niet langer beschouwd als passieve en afhankelijke consumenten van zorg die door experts gepland en vormgegeven wordt. Ze zijn daarentegen capabel en hebben het recht om hun eigen leven vorm te geven en om eigen keuzes te maken met betrekking tot de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben. Ze zijn in staat om hun mening te geven over de kwaliteit en de resultaten van de zorg en ondersteuning die zij krijgen.

Het nagaan van de tevredenheid van gebruikers over de dienstverlening die zij ontvangen en over de resultaten daarvan, wordt dan ook algemeen erkend als een belangrijk aspect van kwaliteitsevaluatie van diensten. Artikel 3, §3 van het Decreet van 17 oktober 2003 betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen benadrukt de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de overheid, de gebruikers en de voorzieningen voor de kwaliteit van de zorg. Actieve betrokkenheid en medewerking van gebruikers zijn nodig voor een positief resultaat van de zorg. Gebruikers moeten dan ook aangespoord worden om hun verwachtingen, noden en klachten kenbaar te maken. De voorziening moet daar op een doelmatige wijze rekening mee houden en op inspelen.

Ook in het kader van het streven naar evidence-based hulpverlening neemt de stem van de gebruiker een belangrijke plaats in. Het meten van cliënttevredenheid wordt door Van Yperen en Veerman (2008) beschouwd als een belangrijke methode in het aantonen van doeltreffende interventies. Men neemt daarbij aan dat een gebruiker het best zelf kan beoordelen of de verkregen ondersteuning helpend is voor hem/haar. Aangezien de uitkomst van ondersteuning mede afhankelijk is van factoren zoals cliëntgedrag en therapietrouw speelt de tevredenheid van de gebruiker met de verkregen ondersteuning ook een belangrijke rol in het ondersteuningsproces. Gebruikers hebben eigen verwachtingen en wensen wat betreft de dienstverlening en deze kunnen verschillen van de prioriteiten die de hulpverleners voorop stellen. Een nauwe aansluiting bij de noden en de verwachtingen van de gebruikers verhoogt de tevredenheid met de ondersteuning en bijgevolg de motivatie voor verdere ondersteuning. Naast een belangrijke variabele in het ondersteuningsproces is de cliënttevredenheid ook een belangrijke uitkomstmaat van het ondersteuningsproces.

Onderzoeksvragen

In dit onderzoek willen we de volgende vragen beantwoorden met betrekking tot de tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die ze krijgen:

Evaluatie van tevredenheid

1. Hoe tevreden zijn adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die zij op dit moment ontvangen op verschillende domeinen?
2. Zijn adolescenten met een handicap en hun ouders in dezelfde mate tevreden met de professionele ondersteuning die ze krijgen op de verschillende domeinen?
3. Hoe evalueren adolescenten met een handicap en hun ouders het formele ondersteuningsaanbod waarvan zij op dit moment gebruik maken op vlak van bereikbaarheid, betaalbaarheid, begrijpbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid?

Onderzoek naar de determinanten van tevredenheid

1. Met welke individuele kenmerken van ouders en adolescenten hangt de tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen?
2. Verschilt de mate van tevredenheid met de formele ondersteuning naargelang de aard en de ernst van de handicap van de adolescent?
3. Met welke gezinskenmerken hangt de tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen?
4. Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met de door ouders en adolescenten met een handicap ervaren sociale steun?
5. Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met de mate waarin adolescenten met een handicap en hun ouders nood hebben aan ondersteuning en gebruik maken van formele ondersteuning?
6. Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met het oordeel van adolescenten met een handicap en hun ouders over de kernaspecten van de gebruikte ondersteuning (bereikbaarheid, betaalbaarheid, begrijpbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid)?

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, de onderzoeksgroep en de gebruikte methoden zijn opgenomen in VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet (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 verwij-

zen we naar het theoretisch onderzoeksrapport van de VRAAG-studie (Migerode et al., 2011a).

Er werd telkens gevraagd dat zowel de adolescent (eventueel bijgestaan door een proxy¹) als een ouder de vragenlijst invulden. Dat gebeurde echter niet in alle gezinnen. In deze studie nemen we alle ingevulde vragenlijsten door één van beide types van respondenten mee in de analyses. In dit onderzoek gaat het om 76 adolescenten met een handicap en 102 ouders. Tabel 1 geeft een overzicht van een aantal kenmerken van de groep. De ouders en de adolescenten rapporteerden apart over hun tevredenheid met het ondersteuningsaanbod. In 47 gezinnen vulden zowel de ouder als de adolescent een vragenlijst in. 25 adolescenten vulden de vragenlijst met een proxy in.

Tabel 1: Overzicht van het aantal, de leeftijd en het geslacht van de respondenten

	Ouders	Adolescenten
Aantal respondenten	102	76
Leeftijd	37-68 jaar $\bar{x} = 48,9$ SD = 5,5	16-24 jaar $\bar{x} = 19,3$ SD = 2,3
Geslacht	V: 68,3 % M: 31,7 %	V: 41,9 % M: 58,1 %

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.

Tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod op verschillende domeinen

De tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod werd in kaart gebracht op de 13 eerder genoemde ondersteuningsdomeinen (zie achtergrond). De respondenten gaven weer hoe tevreden ze zijn met de ondersteuning die ze krijgen op de genoemde 13 inhoudelijke domeinen: 'Hoe tevreden bent u met de ondersteuning die u krijgt op vlak van ... ? De 13 stellingen werden beantwoord op een 5-punten Likert-schaal (*niet tevreden tot wel tevreden*). Voor de respondenten was duidelijk welke ondersteuningsvormen vallen onder de 13 categorieën, vermits de lange lijst van 592 ondersteuningsvormen die we gebruikten om de kennis en het gebruik van de formele ondersteuning in kaart te brengen (zie verder) in dezelfde 13 categorieën was ingedeeld.

Kernaspecten van het ondersteuningsaanbod

De vijf B's, met name bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid, begrijpbaarheid, werden bij de respondenten bevraagd aan de hand van 20 stellingen toegespitst op de ondersteuning die ze gebruiken (zie tabel 3). Voor ieder item werd gevraagd in welke mate de respondent het eens is met deze stelling (*helemaal oneens tot helemaal eens*). Daarnaast werd ook gevraagd in welke mate de respondenten tevreden

zijn over elk van de vijf kernaspecten aan de hand van een 5-punten Likert-schaal (*niet tevreden tot wel tevreden*).

Determinanten van tevredenheid

Voor verschillende variabelen konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Met uitzondering van de variabele geslacht (man / vrouw), werden alle overige variabelen gehercodeerd 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 *gezinsituatie* (één-ouder gezin / twee-ouder gezin).

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 gezondheidstoestanden 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).

Met uitzondering van de gedrags- en emotionele problemen werden alle variabelen zowel bij de adolescent als bij de ouders bevraagd.

We stelden een algemene vraag over de nood aan professionele ondersteuning op de 13 eerder genoemde domeinen (zie tevredenheid). 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 totaalscore voor de ondersteuningsnoden berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen (minimum 13 punten, maximum 65 punten). In deze studie werd gebruik gemaakt van deze totaalscore. Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de ondersteuningsnoden van de respondenten verwijzen we naar Migerode, Maes en Buysse (2011b).

Gebruik van het ondersteuningsaanbod

Op basis van een uitgebreide analyse van de beschikbare informatiebronnen over de verschillende vormen van formele ondersteuning (bv. 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. Voor deze studie werd een somscore van alle gebruikte ondersteuningsvormen berekend (maximum 592). Voor een meer gedetailleerde beschrijving van het gebruik van het ondersteuningsaanbod verwijzen we naar Maes, Migerode, Buysse, Goris en Lareu (2012).

Resultaten

Hoe tevreden zijn adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die zij op dit moment ontvangen op verschillende domeinen?

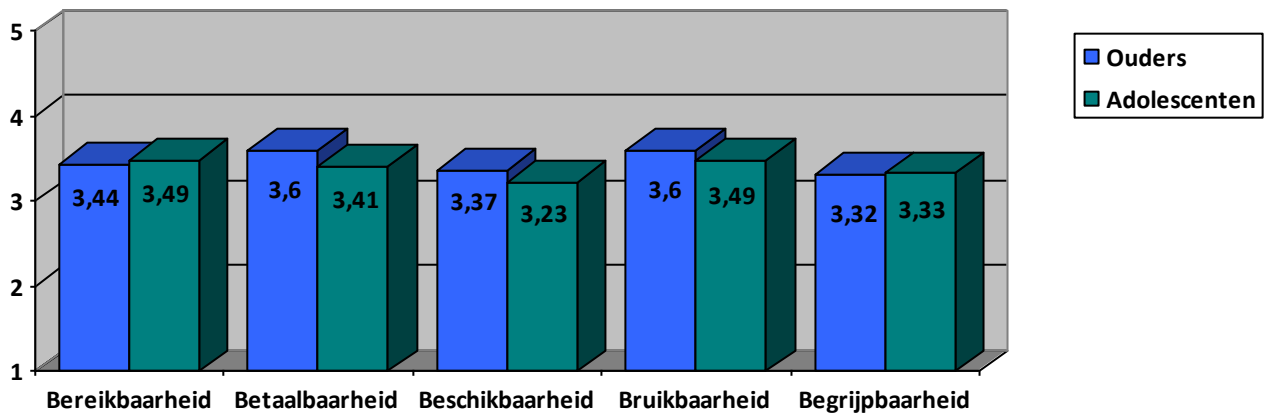
Tabel 2 geeft per domein het aantal respondenten weer die aangeven tevreden te zijn met de ondersteuning op dat domein (eerder wel tevreden + wel tevreden). Ongeveer de helft van de respondenten is tevreden met de professionele ondersteuning die ze ervaren op het vlak van onderwijs (53,5%). Dat geldt voor ongeveer 40% op de domeinen van *gezondheid en gezondheidszorg* (42,5%), *mobiliteit* (41,1%) en *hulpmiddelen en aanpassingen* (39,2%). Het kleinste aantal respondenten is tevreden met de ondersteuning op het gebied van *financiële maatregelen, juridische bescherming, tewerkstelling en (beroeps)opleiding en informatie*, al geeft een kwart (24,8%-27,5%) van de respondenten aan ook over deze domeinen tevreden te zijn.

Zijn adolescenten met een handicap en hun ouders in dezelfde mate tevreden met de professionele ondersteuning die ze krijgen op de verschillende domeinen?

In tabel 2 worden de resultaten opgesplitst voor ouders en voor adolescenten. Op ongeveer alle gebieden zijn meer adolescenten met een handicap dan hun ouders tevreden. De grootste verschillen kunnen we waarnemen op gebied van *vrijtijdsbesteding* en *woon- en opvangmogelijkheden*. Hier geven 15% meer adolescenten met een handicap aan tevreden te zijn met de professionele ondersteuning die ze ontvangen dan hun ouders. De grootste overeenkomst vinden we voor *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling* en *onderwijs*: respectievelijk ongeveer 40% en 55% van zowel de ouders als de adolescenten met een handicap geven aan tevreden te zijn met de ondersteuning op deze gebieden.

Tabel 2: Percentage van respondenten die tevreden zijn met de professionele ondersteuning die ze ontvangen op verscheidene domeinen

	% <i>Alle respondenten</i>	% <i>Ouders</i>	% <i>Adolescenten</i>
Onderwijs	53,5	54,0	52,9
Gezondheid en gezondheidszorg	42,5	41,2	45,1
Mobiliteit	41,1	38,2	47,1
Hulpmiddelen en aanpassingen	39,2	38,3	41,2
Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling	37,3	37,3	37,2
Contact met mensen met dezelfde ervaringen.	35,3	31,4	43,1
Vrijtijdsbesteding	35,3	30,4	45,1
Woon- en opvangmogelijkheden	34,0	28,4	45,1
Huisvesting	32,0	30,3	35,3
Financiële maatregelen	27,5	26,5	29,4
Juridische bescherming	27,4	24,5	33,3
Tewerkstelling en (beroeps)opleiding	26,8	23,6	33,3
Informatie	24,8	22,5	29,4



Figuur 1: Gemiddelde scores van de adolescenten met een handicap en hun ouders voor de vijf B-kenmerken van het ondersteuningsaanbod.

Wanneer we de vijf ondersteuningsdomeinen waar het grootste aantal ouders en adolescenten met een handicap zelf het meest tevreden over zijn naast elkaar plaatsen (onderlijnde percentages in tabel 2), merken we vele gelijknissen op. *Onderwijs, gezondheid(szorg)* en *mobilititeit* behoren in beide respondentengroepen tot de meest gewaardeerde domeinen van ondersteuning. Opvallend is echter dat vele ouders ook tevredenheid rapporteren op gebied van *hulpmiddelen en aanpassingen* en *gespecialiseerde diagnostiek en behandeling*, terwijl vele adolescenten tevreden zijn met de *woon- en opvangmogelijkheden* en met de *vrijtijdsbesteding*.

Hoe evalueren adolescenten met een handicap en hun ouders het formele ondersteuningsaanbod waarvan zij op dit moment gebruik maken op vlak van bereikbaarheid, betaalbaarheid, begrijpbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid?

In onze onderzoeksgroep blijken zowel adolescenten met een handicap als hun ouders het ondersteuningsaanbod relatief positief te evalueren op de vijf kernaspecten (bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid en begrijpbaarheid). Adolescenten met een handicap en hun ouders verschillen over het algemeen onderling niet significant in hun evaluatie ($F=1,09$; $p>0,05$).

In tabel 3 bekijken we de vijf B's meer in detail. Deze tabel biedt een overzicht van het percentage van respondenten dat de ondersteuning positief evalueert (eerder eens + helemaal eens) op specifieke kenmerken van de vijf B's.

De meeste items worden positief geëvalueerd door ongeveer de helft van de onderzoeksgroep. Het feit dat er voldoende privacy en anonimiteit gegarandeerd wordt (aspect van betaalbaarheid) en dat de hulpverleners kennis van zaken hebben (aspect van bruikbaarheid) steken er bovenuit. Deze items worden positief geëvalueerd door een kleine 70% van de respondenten van VRAAG. De dienstverleningsaspecten die betrekking hebben op de beschikbaarheid (de wachttijden en de bekendheid van het aanbod) en de begrijpbaarheid (de toegang tot eigen dossiers en gegevens en duidelijkheid i.v.m. ondersteuningsmogelijkheden), worden door het minst respondenten positief geëvalueerd. Bekijken we de adolescenten met een handicap en de ouders apart,

dan zien we enkele verschillen. De grootste verschillen situeren zich op het gebied van betaalbaarheid (de voordelen wegen op tegen de kosten) en bruikbaarheid (de ondersteuning bestaat uit mensen met kennis van zaken). Indien we de 5 B's ten opzichte van elkaar beschouwen, zien we dat de bruikbaarheid van de dienstverlening het meest positief geëvalueerd wordt en dat de beschikbaarheid en de begrijpbaarheid van de dienstverlening nog voor verbetering vatbaar zijn.

Met welke individuele kenmerken van ouders en adolescenten hangt de tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen?

Met welke gezinskenmerken hangt de tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen?

Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met de door ouders en adolescenten met een handicap ervaren sociale steun?

Voor elke variabele werd een bivariate analyse uitgevoerd, om na te gaan of de betreffende factor een significante invloed heeft op de tevredenheid van de adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die ze krijgen (zie tabel 4). Voor tevredenheid werd een totaalscore berekend door alle scores op de aparte deeldomeinen op te tellen.

Bij de adolescenten met een handicap zelf vinden we geen significant effect van de aard en de ernst van de handicap op de gerapporteerde tevredenheid. Bij de ouders vinden we wel een verband terug. Ouders van adolescenten met een enkelvoudige handicap (verstandelijk of niet verstandelijk) zijn meer tevreden met de ondersteuning die ze krijgen dan de ouders van adolescenten met een meervoudige beperking (verstandelijk of niet verstandelijk). Adolescenten zijn minder tevreden met het ondersteuningsaanbod indien ze een lagere veerkracht rapporteren.

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

Bij de ouders hangen noch de mate van sociale steun, noch de mate waarin die steun als bevredigend wordt ervaren, samen met de tevredenheid over de ondersteuning. Bij de adolescenten met een handicap zelf vinden we echter wel een significant positief verband tussen de tevredenheid met de sociale steun en de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod. Hoe positiever de adolescenten rapporteren over hun ervaren sociale steun hoe meer tevreden ze zich tonen met het ondersteuningsaanbod.

Verschildt de mate van tevredenheid met de formele ondersteuning naargelang de aard en de ernst van de handicap van de adolescent?

Tabel 5 geeft per domein het percentage van alle respondenten (adolescenten + ouders) weer die aangeven tevreden te zijn (eerder wel tevreden + wel tevreden) met de ondersteuning die ze krijgen op bepaalde gebieden naargelang de ernst en de aard van de handicap van de adolescent.

Tabel 3: Evaluatie van de bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, bruikbaarheid en begrijpbaarheid van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap.

Kenmerken	% Alle respondenten	% Ouders	% Adolescenten
Bereikbaarheid			
Ligt op een voor mij goed bereikbare plaats.	54,6%	54,0%	55,6%
Is goed toegankelijk voor mij.	63,1%	65,5%	59,3%
Heeft goede openingsuren (ik geraak er gemakkelijk).	60,6%	58,1%	64,7%
Is voldoende bekend zodat ik er maximaal gebruik van kan maken.	43,4%	44,9%	40,7%
Betaalbaarheid			
De kosten zijn draagbaar.	49,6%	49,4%	45,3%
Heeft voor mij weinig negatieve sociale en psychologische gevolgen.	52,6%	51,8%	54,2%
Er wordt mij voldoende privacy en anonimiteit geboden.	68,1%	<u>70,2%</u>	64,7%
De voordelen wegen op tegen de kosten.	49,2%	54,8%	39,1%
Beschikbaarheid			
Ik vind er de ondersteuning die ik nodig heb.	53,4%	57,0%	46,8%
Ik kan er altijd en voor verschillende zaken terecht.	46,9%	50,0%	41,3%
Ik krijg ondersteuning als ik die nodig heb en moet niet lang wachten.	38,0%	35,6%	42,0%
Ik kan altijd bij dezelfde persoon (hulpverlener) terecht.	54,4%	55,8%	52,0%
Bruikbaarheid			
Het helpt mij.	56,1%	59,8%	55,8%
Ik krijg er de ondersteuning die ik op dat moment nodig heb.	51,1%	52,9%	48,0%
Bestaat uit mensen met kennis van zaken.	68,1%	65,9%	<u>72,0%</u>
Staat open voor mijn bedenkingen en klachten.	56,7%	59,8%	52,9%
Begrijpbaarheid			
Er wordt goed uitgelegd wat mijn mogelijkheden zijn en waarom er voor iets wordt gekozen.	53,7%	53,5%	54,0%
Ik kan er mijn dossier / gegevens inkijken.	42,2%	39,0%	47,8%
Gebruikt begrijpelijke taal (geen vaktaal, in mijn moedertaal).	62,5%	60,9%	65,3%
Het is voor mij altijd duidelijk wat tot de ondersteuningsmogelijkheden behoort en wat niet.	32,1%	29,9%	36,2%

Tabel 4: Invloed van individuele, gezins- en contextfactoren op de globale score voor tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders (Pearson correlaties en ANOVA's)

Individuele kenmerken	Ouders				Adolescenten			
	%	F	\bar{x} (SD)	r	%	F	\bar{x} (SD)	r
- geslacht respondent Man Vrouw	33,3 66,7	0,05			66,7 33,3	0,06		
- fysieke gezondheid respondent			3,9 (0,8)	0,03			3,8 (0,8)	0,20
- mentale gezondheid respondent			17,1 (4,4)	0,19			17,1 (4,1)	0,08
- leeftijd adolescent ≤ 18 18 +	35,7 64,3	0,92			45,8 54,2	3,44		
- niveau van redzaamheid adolescent			35,8 (15,4)	0,02			43,2 (11,2)	0,29
- aard en ernst van handicap adolescent Enkelvoudig fysiek Enkelvoudig verstandelijk Meervoudig fysiek Meervoudig verstandelijk	47,5 6,9 12,9 32,7	4,27**			68,2 4,5 15,9 11,4	1,58		
- veerkracht respondent			39,1 (8,0)	0,18			33,7 (8,3)	0,29*
- emotionele problemen adolescent			4,1 (2,6)	-0,17				
- hyperactiviteit adolescent			4,8 (2,9)	-0,11				
- sociale problemen adolescent			3,7 (2,0)	-0,13				
- gedragsproblemen adolescent			1,9 (1,7)	-0,06				
- prosociaal gedrag adolescent			6,6 (2,6)	0,04				
Gezinskenmerken								
- etniciteit Belg Andere	88,2 11,8	0,65			88,2 11,8	0,10		
- SES Geen diploma, LO, BLO Lager middelbaar, BUSO Hoger middelbaar Hoger onderwijs	9,7 14,0 33,3 43,0	1,19			18,4 15,8 28,9 36,8	0,41		
- Gezinsamenstelling Eén-ouder gezin Twee-ouder gezin	19,6 80,4	0,73			13,2 86,8	0,63		
Sociale steun								
- mate van bevredigend zijn van sociale steun			3,0 (0,6)	0,14			3,0 (0,6)	0,52***
- mate van sociale steun			67,8 (14,0)	0,09			70,0 (13,0)	-0,10
Ondersteuningsaanbod								
- Nood aan ondersteuning			38,0 (12,0)	-0,23*			31,7 (13,3)	-0,08
- Gebruik ondersteuning			18,8 (13,6)	0,20*			11,9 (8,4)	0,11

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

Op 10 van de 13 domeinen rapporteren meer adolescenten met een enkelvoudige handicap en hun ouders tevreden te zijn met de professionele ondersteuning die ze ontvangen dan adolescenten met een meervoudige handicap en hun ouders. De verschillen zijn het grootst op de domeinen van *contact met mensen met dezelfde ervaringen, onderwijs, woon- en opvangmogelijkheden en tewerkstelling en (beroeps)opleiding*. Meer adolescenten met een meervoudige handicap en hun ouders zijn daarentegen tevreden over de ondersteuning die ze krijgen op gebied van *juridische bescherming en finan-*

ciële maatregelen. De aard van de meest gewaardeerde ondersteuningsdomeinen (top vier onderlijnd in tabel 5) is echter zeer vergelijkbaar tussen beide groepen. Het enige opvallende verschil is dat meer adolescenten met een meervoudige handicap en hun ouders de ondersteuning op gebied van *juridische bescherming* waarderen terwijl meer adolescenten met een enkelvoudige handicap en hun ouders tevreden zijn over het *contact met mensen met dezelfde ervaringen*.

Op 11 van de 13 domeinen rapporteren meer adolescenten met een niet verstandelijke handicap en hun ouders

Tabel 5: Percentage respondenten die tevreden zijn met de ondersteuning op verscheidene domeinen, naargelang de ernst en de aard van de handicap²

	Enkelvoudig (n= 60)²	Meervoudig (n=50)	Niet verstandelijk (n=67)	Verstandelijk (n=72)
Onderwijs	58,4	42,0	52,2	48,9
Gezondheid en gezondheidszorg	43,3	40,0	40,3	44,2
Mobiliteit	41,7	30,0	41,8	28,0
Hulpmiddelen en aanpassingen	45,0	36,0	46,2	32,6
Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling	38,3	30,0	37,3	30,3
Contact met mensen met dezelfde ervaringen.	43,3	22,0	40,3	23,2
Vrijtijdsbesteding	41,7	30,0	40,3	30,3
Woon- en opvangmogelijkheden	38,3	24,0	34,3	27,9
Huisvesting	35,0	26,0	34,3	25,6
Financiële maatregelen	23,3	28,0	22,4	30,2
Juridische bescherming	23,3	34,0	29,8	25,6
Tewerkstelling en (Beroeps) opleiding	30,0	16,0	29,9	14,0
Informatie	23,3	24,0	28,3	16,3

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

tevreden te zijn met de ondersteuning dan adolescenten met een verstandelijke handicap en hun ouders. De verschillen zijn het grootst op de domeinen van *contact met mensen met dezelfde ervaringen*, *tewerkstelling en (beroeps)opleiding*, *mobiliteit* en *hulpmiddelen en aanpassingen*. Meer adolescenten met een verstandelijke handicap en hun ouders zijn daarentegen tevreden over de ondersteuning die ze krijgen op gebied van *gezondheid en gezondheidszorg* en *financiële maatregelen*. Ook hier zien we enkele overeenkomsten in de meest gewaardeerde ondersteuningsdomeinen (top zes onderlijnd in tabel 5). Zo wordt de ondersteuning op gebied van *onderwijs*, *gezondheid(szorg)*, *hulpmiddelen en aanpassingen* en *vrijtijdsbesteding* gewaardeerd door zowel de adolescenten met een niet verstandelijke als verstandelijke handicap en hun ouders. We zien echter ook enkele opvallende verschillen. Ondersteuning op gebied van *mobiliteit* en het *contact met mensen met dezelfde ervaringen* wordt meer gewaardeerd door adolescenten met een niet verstandelijke handicap en hun ouders dan door adolescenten met een verstandelijke handicap en hun ouders. *Gespecialiseerde diagnostiek*

en *behandeling* en *financiële maatregelen* worden dan weer meer gewaardeerd door adolescenten met een verstandelijke handicap en hun ouders.

Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met de mate waarin adolescenten met een handicap en hun ouders nood hebben aan ondersteuning en gebruik maken van formele ondersteuning?

Bij de ouders vinden we een verband tussen de ondersteuningsnood en de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod. Hoe hoger de aangegeven ondersteuningsnood hoe minder tevreden de ouders zijn met de ondersteuning die ze krijgen. We vinden ook een significant positief verband met ondersteuningsgebruik. Ouders die meer gebruik maken van ondersteuning voor hun zoon/dochter met een handicap zijn meer tevreden met deze ondersteuning dan ouders die in mindere mate gebruik maken van ondersteuning. Bij de adolescenten met een handicap zelf vinden we deze verbanden niet terug.

Tabel 6: Samenhang van de nood aan en het gebruik van ondersteuning met de tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders (Pearson correlaties)

	Ouders		Adolescenten	
	\bar{x} (SD)	r	\bar{x} (SD)	r
Nood aan ondersteuning	38,0 (12,0)	-0,23*	31,7 (13,3)	-0,08
Gebruik ondersteuning	18,8 (13,6)	0,20*	11,9 (8,4)	0,11

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

Hangt de mate van tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod samen met het oordeel van adolescenten met een handicap en hun ouders over de kernaspecten van de gebruikte ondersteuning?

Voor elk kernaspect werd een bivariate Pearson correlatie-analyse uitgevoerd, om na te gaan of de evaluatie van het betreffende kernaspect significant samenhangt met de tevredenheid van de adolescenten met een handicap en hun ouders over de formele ondersteuning die ze krijgen (zie tabel 7).

Uit tabel 7 blijkt dat vooral voor de ouders van een adolescent met een handicap de evaluatie van de kernaspecten van het ondersteuningsaanbod van belang is voor hun tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod. We vinden een robuust en zeer significant positief verband tussen de globale tevredenheid met de gekregen ondersteuning en de mate waarin de ondersteuning volgens de ouders bereikbaar, betaalbaar, beschikbaar, bruikbaar en begrijpbaar is. Bij de adolescenten met een handicap is dit verband minder uitgesproken. Al blijkt ook voor hen de bruikbaarheid en de begrijpbaarheid van de ondersteuning van belang voor hun tevredenheid met het ondersteuningsaanbod.

Tabel 7: Samenhang van de vijf kernaspecten van ondersteuning met de globale score voor tevredenheid van adolescenten met een handicap en hun ouders (Pearson correlaties)

	Ouders	Adolescenten
Bereikbaarheid	0,45***	0,05
Betaalbaarheid	0,52***	0,27
Beschikbaarheid	0,55***	0,25
Bruikbaarheid	0,57***	0,38*
Begrijpbaarheid	0,59***	0,35*

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

Besluit en implicaties

In dit onderzoek wilden we nagaan hoe tevreden adolescenten met een handicap en hun ouders zijn met de formele ondersteuning die zij ontvangen en met welke factoren deze tevredenheid samenhangt. We richtten ons daarbij zowel op kind-, gezins- en omgevingsfactoren van de respondenten, als op kenmerken van de dienstverlening. Op basis van de literatuur konden we een verband verwachten met deze verschillende soorten determinanten.

Beperkingen

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 de tevredenheid van (ouders van) adolescenten met een licht verstandelijke handicap en/of een gedrags- of emotionele stoornis omdat zij sterk ondervertegenwoordigd zijn in de onderzoeksgroep. In een aantal situaties vulden zowel een ouder als een adolescent de vragenlijst in. De tevredenheid van beide partners staat wellicht niet helemaal los van elkaar. We hebben bij de analyses echter geen rekening gehouden met die geclusterde informatie.

We hebben in deze studie gebruik gemaakt van een elektronische vragenlijst. De voordelen daarvan zijn dat de bevraging op een gestandaardiseerde manier en bij een relatief grote steekproef kon gebeuren. Nadelen van deze methode zijn evenwel dat we minder controle hebben over de nauwgezetheid waarmee mensen de vragenlijst ingevuld hebben. Men neemt ook aan dat open vragen meer aangewezen zijn om valide en betrouwbare antwoorden te krijgen over de tevredenheid van gebruikers met de dienstverlening (Stenfert Kroese et al., 1998). De tevredenheid over het formele ondersteuningsaanbod werd bevestigd aan de hand van een algemene vraag ten aanzien van 13 domeinen. Omdat deze domeinen zeer breed zijn, gingen we ervan uit dat de respondenten altijd wel iets van ondersteuning op het betreffende domein gebruikten. Daarom was geen antwoordmogelijkheid 'niet van toepassing' voorzien. Mogelijk kan dat de resultaten licht vertekend hebben.

Bij onderzoek over de tevredenheid van gebruikers zijn er een aantal gekende valkuilen (Van Yperen & Veerman, 2008). Vooreerst wordt aan gebruikers gevraagd terug te blikken op ondersteuning die ze krijgen of gekregen hebben. Deze herinnering kan om tal van situationele en persoonlijke factoren in meer of mindere mate vertekend zijn. Bij een bevraging van meerdere aspecten (bv. de 5 B's van de dienstverlening) kan zich een halo-effect voordoen. Gebruikers die tevreden zijn over één aspect van de dienstverlening generaliseren dit naar andere aspecten van de dienstverlening, waardoor er soms een globaal positief beeld ontstaat. We kunnen in het onderzoek ook te maken hebben met een selectie in de onderzoeksgroep. Het kan bijvoorbeeld dat minder tevreden gebruikers al minder geneigd waren om deel te nemen aan het onderzoek.

Evaluatie van tevredenheid

Op geen enkel domein is (veel) meer dan de helft van de respondenten tevreden met het formele ondersteuningsaanbod. Bij evaluatie-onderzoek naar de doeltreffendheid van aangeboden ondersteuningsvormen, worden veelal minimumnormen vooropgesteld die hoger liggen dan 70% (Van Yperen & Veerman, 2008). Dit wordt op geen enkel ondersteuningsdomein gehaald. Het grootste aantal respondenten is tevreden met het ondersteuningsaanbod op de domeinen van onderwijs, gezondheidszorg en mobiliteit. Opvallend is dat vele ouders ook tevredenheid rapporteren op gebied van hulpmiddelen en aanpassingen en gespecialiseerde diagnostiek en behandeling, terwijl meer adolescenten (dan ouders) tevreden zijn met de woon- en opvangmogelijkheden en met de vrijetijdsbesteding. Het minst aantal respondenten (minder dan 25%) is tevreden met de ondersteuning op het gebied van financiële maatregelen, juridische bescherming, tewerkstelling en (beroeps)opleiding en informatie. Net op die domeinen zou er dus extra aandacht besteed kunnen worden aan de kwaliteit van de aangeboden maatregelen en diensten.

Globaal gezien wordt het ondersteuningsaanbod als relatief bereikbaar, beschikbaar, begrijpbaar, betaalbaar en bruikbaar ervaren door de adolescenten met een handicap en hun ouders. Deze kernaspecten worden positief geëvalueerd door een kleine 70% van de respondenten. Toch scoren elk van deze kenmerken slechts iets boven het gemiddelde. Ze worden dus zeer terecht als actiepunten opgenomen in het Vlaams Beleidsplan voor de jeugdhulp (2008-2012).

De dienstverleningsaspecten die betrekking hebben op de beschikbaarheid (de wachttijden en de bekendheid van het aanbod) en de begrijpbaarheid (de toegang tot eigen dossier en duidelijkheid i.v.m. ondersteuningsmogelijkheden) worden het minst vaak positief geëvalueerd. Over het gebrek aan informatie over het ondersteuningsaanbod rapporteerden we al in eerdere publicaties over het VRAAG-onderzoek (Maes, Migerode & Buisse, 2011b). Er dient dan ook dringend werk gemaakt te worden van het ter beschikking stellen van begrijpbare, actuele en toegankelijke informatie over de veelvuldige mogelijkheden van ondersteuning voor adolescenten met een handicap en hun ouders. Het feit dat deze respondenten in een transitieperiode zitten, kan hun behoefte aan nieuwe informatie nog groter maken. We zien hier een zeer belangrijke rol weggelegd voor cliëntverenigingen, eerstelijns organisaties en de nieuwe diensten voor ondersteuningsplanning die voorzien zijn in het beleidsplan Perspectief 2020 (Vandeurzen, 2011). Het wegwerken van de wachtlijsten en het realiseren van het 'recht op jeugdhulp' blijft eveneens een belangrijk aandachtspunt voor een beleid dat ten dienste staat van mensen met een handicap en hun gezin.

De respondenten in ons onderzoek geven relatief hoge scores voor de bruikbaarheid van de dienstverlening, en vooral voor de expertise van de professionele hulpverleners. Dat pleit er voor om ook in de toekomst in Vlaanderen te blijven inzetten op degelijke basisopleidingen voor professionele hulpverleners uit diverse disciplines en op levenslange trajecten van vorming en bijscholing voor wie ondersteuning biedt aan mensen met een handicap.

Determinanten van tevredenheid

Conform de verwachtingen op basis van de literatuur hangen *individuele kenmerken* van de adolescenten samen met de mate van tevredenheid. Meerderjarige adolescenten zijn minder tevreden over de ondersteuning die ze krijgen dan minderjarige adolescenten. Ouders van adolescenten met een enkelvoudige handicap (verstandelijk of niet verstandelijk) zijn meer tevreden met de ondersteuning die ze krijgen dan de ouders van adolescenten met een meervoudige beperking (verstandelijk of niet verstandelijk). Op vele domeinen rapporteren meer adolescenten met een niet verstandelijke handicap en hun ouders tevreden te zijn met de ondersteuning dan adolescenten met een verstandelijke handicap en hun ouders. Adolescenten zijn ook minder tevreden met het ondersteuningsaanbod indien ze een lagere veerkracht rapporteren. De *gezins- en contextvariabelen* daarentegen hebben geen invloed op de mate van tevredenheid met de ondersteuning bij de ouders en de adolescenten met een handicap. Alleen bij de adolescenten met een handicap zelf vinden we een significant positief verband tussen de tevredenheid met de sociale steun en de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod.

We stelden vast dat er een samenhang is tussen de *ondersteuningsnoden en het -gebruik* enerzijds en de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod anderzijds bij ouders van adolescenten met een handicap. Hoe hoger de aangegeven ondersteuningsnood hoe minder tevreden de ouders zijn met de ondersteuning die ze krijgen. Dit kan erop wijzen dat de aangeboden ondersteuning nog niet helemaal beantwoordt aan hun noden en verwachtingen. Ouders die meer gebruik maken van ondersteuning voor hun zoon/dochter met een handicap zijn meer tevreden met deze ondersteuning dan ouders die in mindere mate gebruik maken van ondersteuning. Deze verbanden zouden in toekomstig onderzoek verder kunnen geëxploreerd worden door ook expliciet de verwachtingen en de voorkeuren van de cliënten te bevragen. Bij ouders zien we een positief verband tussen hun globale tevredenheid met de gekregen ondersteuning en de mate waarin zij vinden dat de ondersteuning bereikbaar, betaalbaar, beschikbaar, bruikbaar en begrijpbaar is. Bij adolescenten is dit verband minder uitgesproken. Het verhogen van deze kernkenmerken van de dienstverlening blijft dan ook een uitdaging, zowel voor het beleid als voor het werkveld.

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.
- De Bie, M. (2006). Het OCMW en het recht op maatschappelijke dienstverlening. *WelzijnsGids*, 59-74.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 279-291.
- Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaellie, J., Maes, L., De Maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). *De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*.
- Maes, B., Bruyninckx, W., & Goffart, K. (2003). *Trajectbegeleiding voor personen met een handicap*. Leuven: Acco.
- Maes, B., Migerode, F., Buysse, A., Goris, E., & Lareu, R. (2012). *Gebruik van formele ondersteuningsvormen door adolescenten met een handicap en hun ouders*. Feiten & Cijfers, 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, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Mitchell, W., & Sloper, P. (2001). Quality in services for disabled children and their families: What can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children & Society*, 15, 237-252.
- 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/epidemiologie/epinl/crospnl/hisnl/table01.htm>
- Roose, R. (2006). *De bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press.
- Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45(12), 1829-1843.
- Stainton, T., Brown, J., Crawford, C., Hole, R., & Charles, G. (2011). Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 732-745.
- Stenfert Kroese, B., Gillott, A., & Atkinson, V. (1998). Consumers with intellectual disabilities as service evaluators. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(2), 116-128.
- Vandeuren, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Van Yperen, T. & Veerman, J.W. (2008). *Zicht op effectiviteit. Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Eburon.
- Ware, J.E., Snyder, M.K., Wright, R., & Davies, A.R. (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Evaluation and Program Planning*, 6, 247-263.
- Willaert, K. & Van den Brande, I. (2008). *Valideringsstudie Vlaamse publiekscampagne 'Fit in je hoofd'. Validiteit en betrouwbaarheid van de zelfbeoordelings-test*. ISW Limits. Beschikbaar via: www.iswlimits.be

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.

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