

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

VRAAG

**THEORETISCHE ACHTERGRONDEN
EN ONDERZOEKSOPZET**

Femke Migerode
Prof. dr. Ann Buysse
Prof. dr. Bea Maes



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Kapucijnenvoer 39 – B-3000 Leuven
Tel 0032 16 33 70 70 – Fax 0032 16 33 69 22
E-mail: swvg@med.kuleuven.be
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2011/11

SWVG-Rapport 21
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: VRAAG. Theoretische achtergronden en onderzoeksopzet.

Promotoren: Prof. dr. Ann Buysse en Prof. dr. Bea Maes
Onderzoeker: Femke Migerode

Administratieve ondersteuning: Lut Van Hoof, Lieve Van Cauwenberghe, Manuela Schröder

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



Promotoren en Partners van het Steunpunt

KU Leuven

Prof. dr. Chantal Van Audenhove (Promotor-Coördinator), Lucas en ACHG
Prof. dr. Karel Hoppenbrouwers, Dienst Jeugdgezondheidszorg
Prof. dr. Johan Put, Instituut voor Sociaal recht
Prof. dr. Anja Declercq, Lucas

UGent

Prof. dr. Lea Maes, Vakgroep maatschappelijke gezondheidkunde
Prof. dr. Jan De Maeseneer, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg
Prof. dr. Ilse De Bourdeaudhuij, Vakgroep bewegings- en sportwetenschappen
Prof. dr. Ann Buysse, Vakgroep Experimenteel-klinische en gezondheidspsychologie

VUBrussel

Prof. dr. Johan Vanderfaillie, Vakgroep Klinische en Levenslooppyschologie

KHKempen

Dr. Guido Cuyvers, Vlaams onderzoeks- en kenniscentrum derde leeftijd

Inhoudsopgave

INLEIDING	7
HOOFDSTUK 1 Situering van het onderzoek VRAAG	9
1 Uitgangspunten	9
2 Doelstellingen	10
2.1 Levenskwaliteit	10
2.1.1 Levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun gezin	10
2.1.2 Beïnvloedende factoren van levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun ouders	10
2.1.3 Het verband tussen het ondersteuningsaanbod en de levenskwaliteit	11
2.2 Ondersteuningsaanbod	11
2.2.1 Noden wat betreft het ondersteuningsaanbod van de adolescenten met een handicap en hun ouders	11
2.2.2 Kennis van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin	11
2.2.3 Gebruik van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin	12
2.2.4 De kosten van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin	12
2.2.5 Tevredenheid met het ondersteuningsaanbod van de adolescenten met een handicap en hun gezin	12
2.2.6 Vergelijking van adolescenten die gebruik maken van ambulante ondersteuning en semi-residentiële ondersteuning en adolescenten die gebruik maken van residentiële ondersteuning	13
2.2.7 In welke mate ondersteunen de data van VRAAG de nood aan een doelgroepgericht beleid?	13
2.3 Gezinsinteracties	13
2.3.1 Impact van een gezin met een handicap op de mantelzorger	13
2.3.2 Ouder-kind-relaties in gezinnen met een adolescent met een handicap	13
2.3.3 Bidirectionele invloeden tussen psychosociale kenmerken van gezinsleden	14
HOOFDSTUK 2 Het theoretische kader van VRAAG	15
1 Handicap (ICF-model)	15
2 Ondersteuningsparadigma	16
3 Kwaliteit van leven model	16

4	Holistisch model	17
5	Gezinssystemisch model	18
HOOFDSTUK 3 De onderzoekopzet van VRAAG		21
1	Methode van onderzoek	21
1.1	Dataverzameling	21
1.2	Ethische commissie, informed consent en privacy	22
2	Beschrijving van de onderzoeksgroep en respons	22
2.1	Afbakening populatie	22
2.2	Rekrutering van de onderzoeksgroep	23
2.3	Respons	24
2.4	Analyse populatie	24
3	Variabelen en hun operationalisering	27
3.1	Individuele factoren	27
3.1.1	Alle respondenten	27
3.1.2	Adolescent met een beperking	29
3.2	Gezinsfactoren	30
3.2.1	Gezinssamenstelling	30
3.2.2	Gezinsfunctioneren	30
3.2.3	Huisvestings situatie	31
3.2.4	Beroep	31
3.2.5	Gezinsinkomen	31
3.2.6	Burgerlijke staat	31
3.2.7	Impact van de handicap op het gezin	31
3.2.8	Hulpgebruik van de gezinsleden	31
3.3	Contextfactoren	32
3.3.1	Sociale steun	32
3.4	Ondersteuningsaanbod	32
3.4.1	Nood aan ondersteuning	32
3.4.2	Kennis, Rechten, Gebruik ondersteuning	32
3.4.3	Kosten ondersteuning	33
3.4.4	Tevredenheid met ondersteuning	34
3.5	Overzicht variabelen	34
Referenties		41
Bijlagen		45

Lijst figuren

Figuur 1.	Holistische integratie van ICF-, ondersteunings- en levenskwaliteitmodel.	18
Figuur 2.	ABC-X model van Hill (1958) toegepast op de impact van een kind met een handicap op het gezin.	19

Lijst tabellen

Tabel 1.	Aantal jongeren die zich mogelijk niet als persoon met een handicap definiëren	25
Tabel 2.	Aantal jongeren die zich mogelijk niet als persoon met een handicap definiëren en deelgenomen hebben aan het onderzoek	26
Tabel 3.	Herberekening response-rate VRAAG voor twee subpopulaties	27
Tabel 4.	Beschrijvende statistieken en betrouwbaarheid van de continue schalen	35
Tabel 5.	Variabelen en opname in de verschillende versies van de vragenlijst	38

INLEIDING

Het Vlaams Regio-onderzoek bij Adolescenten met een hAndicap en hun Gezin (VRAAG) is een onderzoek naar levenskwaliteit en ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun gezin. Het is een onderdeel van het meerjarenprogramma van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG). Dit steunpunt, opgericht door de Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, is een consortium dat onderzoekers uit de UGent, KU Leuven, VUB en de Katholieke Hogeschool Kempen verenigt. Het heeft als doel beleidsrelevant onderzoek uit te voeren naar uiteenlopende facetten van het zorg- en welzijnslandschap in Vlaanderen. Het steunpunt realiseert dit door een gecoördineerde en multidisciplinaire wetenschappelijke benadering die toelaat de complexiteit van de huidige welzijns-, gezondheids-, ondersteunings- en gezinsproblemen ten gronde te begrijpen, te analyseren en aan te pakken.

VRAAG wordt gerealiseerd door een kernteam van experts in een samenwerkingsverband tussen de Katholieke Universiteit Leuven en de Universiteit Gent. Promotoren zijn Prof. dr. Ann Buysse (UGent, Vakgroep Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie) en Prof. dr. Bea Maes (KU Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek). Het onderzoek wordt uitgevoerd door Drs. Femke Migerode (Ugent, Vakgroep Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie).

VRAAG wordt bij het opzet, de uitvoering en de opvolging van het onderzoek ondersteund door de Centrale Steunpuntwerking. De stand van zaken van VRAAG wordt door de SWVG-stuurgroep op haar vergaderingen geagendeerd en nauwgezet opgevolgd. Verder worden er op regelmatige basis beleidsplatformen georganiseerd door het steunpunt waar over de voortgang van het onderzoek wordt gerapporteerd aan de opdrachtgever.

Tevens wordt een beroep gedaan op een netwerk van externe consultants werkzaam bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en voornoemde universiteiten. In het bijzonder wordt de studie van VRAAG van dichtbij gevolgd door Mevrouw Ritje Pauwels, de kabinetsmedewerker voor personen met een handicap, en door Mevrouw Catherine Molleman, verantwoordelijke van de studiecél van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Op regelmatige basis wordt met hen overlegd en samengewerkt over inhoudelijke, administratieve en logistieke aspecten van het onderzoek.

In dit introductierapport beschrijven we de theoretische achtergronden en het onderzoeksoptzet van het VRAAG-onderzoek. Het rapport bestaat uit drie hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk situeert de uitgangspunten en de doelstellingen van VRAAG. Het tweede hoofdstuk schetst het theoretisch kader van waaruit VRAAG werd opgezet. Hoofdstuk drie beschrijft de opzet van de studie, de operationalisatie van de variabelen, de onderzoekspopulatie en de responsgraad.

HOOFDSTUK 1

Situering van het onderzoek VRAAG

1 Uitgangspunten

- VRAAG maakt deel uit van het meerjarenprogramma van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Dit betekent dat het VRAAG-onderzoek zich inschrijft in de algemene opdracht van het SWVG, die centraal staat bij de uitvoering van het onderzoek en bij de rapportering van de onderzoeksresultaten. Door de situering van VRAAG binnen het SWVG in de onderzoekslijn 1b „Kencijfers en monitoring – Gezinnen met een kind met een handicap” ligt de focus op het verzamelen van kencijfers over en het monitoren van de ondersteuningsbehoeften, het ondersteuningsgebruik en de ondersteuningstrajecten van adolescenten met een handicap en hun gezin. Dit uitgangspunt impliceert ook dat VRAAG rekening houdt met de focus van het steunpunt op lokaal beleid en de studie uitvoert in dezelfde acht regio’s in Vlaanderen, die volgens welbepaalde criteria werden geselecteerd (zie verder).
- VRAAG is een *multidisciplinaire en interuniversitaire* studie. Het multidisciplinaire karakter krijgt vorm door de samenwerking tussen experts en onderzoekers uit de disciplines klinische psychologie, relatie- en gezinsstudies en gezins- en orthopedagogiek. De combinatie van deze disciplines schept een unieke gelegenheid om adolescenten met een handicap te bestuderen binnen de context van hun gezinnen.
- VRAAG is een *beleidsgericht onderzoek*: de onderzoeksdoelstellingen en -vragen werden geïnitieerd vanuit het beleid. De onderzoekers willen het beleid inzake welzijn, volksgezondheid en gezin ondersteunen door kennis en inzicht te verwerven over de noden, de kennis en het gebruik van het bestaande ondersteuningsaanbod bij adolescenten met een handicap en hun gezin in Vlaanderen. Op die manier trachten we de Vlaamse overheid te helpen bij het afstemmen van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin op hun noden. Het beleid is nauw betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek.
- De focus van het VRAAG-onderzoek ligt op de levenssituatie van en het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin. Drie kernthema’s staan daarbij centraal.
 1. Vooreerst wordt de kwaliteit van leven van deze groep op verschillende levensdomeinen systematisch in kaart gebracht, en wordt de invloed van individuele, gezins- en contextfactoren op de kwaliteit van de levenssituatie onderzocht.
 2. Tevens worden de ondersteuningsnoden, de kennis en het gebruik van ondersteuning en ondersteuningstrajecten van deze specifieke groep in kaart gebracht. De bedoeling is een accuraat beeld te krijgen van de instroom, doorstroom en uitstroom van deze groep in het ondersteuningsaanbod. Meer specifiek wil VRAAG laten zien hoe gekend en toegankelijk het ondersteu-

ningsaanbod is voor jongeren met een handicap en hun gezinnen, welke jongeren en hun gezin vooral gebruik maken van het bestaande ondersteuningsaanbod en waarom anderen dit niet doen en of het de mensen tevreden stelt.

3. Tenslotte hebben we bijzondere aandacht voor gezinsdynamieken en interactieprocessen die zich afspelen tussen de verschillende betrokkenen in deze gezinnen.

2 Doelstellingen

Er werd een cross-sectionele studie opgezet bij een onderzoeksgroep van adolescenten (tussen 16 en 23 jaar) met een handicap en één van hun familieleden (ouder of partner). Voor elk van de hoger genoemde thema's worden de concrete onderzoeksvragen beschreven.

2.1 Levenskwaliteit

2.1.1 Levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun gezin

- Hoe is de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders en verschilt deze van de algemene populatie?
- Zijn er verschillen tussen de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders?
- Zijn er verschillen tussen de levenskwaliteit van de adolescenten en die van hun ouders?
- Kunnen er verschillen onderscheiden worden tussen de verschillende domeinen van levenskwaliteit (emotioneel welbevinden, gezondheid, productiviteit, plaats te hebben in de maatschappij, relationeel welzijn, materieel welzijn en veiligheid)?

2.1.2 Beïnvloedende factoren van levenskwaliteit bij adolescenten met een handicap en hun ouders

- Welke individuele factoren zijn van invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?
- Welke gezinsfactoren zijn van invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?
- Welke contextfactoren (o.a. sociale steun, ...) zijn van invloed op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en die van hun ouders?

- Welke factoren (individuele-, gezins- of contextfactoren) zijn het meest predictief voor de ervaren levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders?

2.1.3 Het verband tussen het ondersteuningsaanbod en de levenskwaliteit

- Hebben adolescenten met een handicap en ouders die meer steun krijgen ook een betere levenskwaliteit?
- Kunnen er verschillen in levenskwaliteit onderscheiden worden naargelang de mate van professionele steun respectievelijk sociale steun?
- Heeft de mate van professionele resp. sociale steun een verschillend effect op diverse deeldomeinen van levenskwaliteit (emotioneel welbevinden, gezondheid, productiviteit, plaats te hebben in de maatschappij, relationeel welzijn, materieel welzijn en veiligheid)?

2.2 Ondersteuningsaanbod

2.2.1 Noden wat betreft het ondersteuningsaanbod van de adolescenten met een handicap en hun ouders

- Op welke ondersteuningsdomeinen geven adolescenten met een handicap en hun ouders de grootste noden aan?
- Welke individuele factoren (o.a. handicap, gezondheid, niveau van redzaamheid, psychosociale problemen, ...) zijn van invloed op de nood aan ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun ouders?
- Welke gezinsfactoren (o.a. etniciteit, SES, ...) zijn van invloed op de nood aan ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun ouders?
- Welke contextfactoren (o.a. sociale steun, ...) zijn van invloed op de nood aan ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun ouders?
- Welke factoren (individuele-, gezins- of contextfactoren) zijn het meest predictief voor de ervaren ondersteuningsnoden van adolescenten met een handicap en hun ouders?

2.2.2 Kennis van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin

- Hoe goed is het ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een adolescent met een handicap gekend door onze populatie?
- Verschilt de kennis van het ondersteuningsaanbod naargelang de beleidssector waaruit het voorzien wordt?
- Verschilt de kennis van het ondersteuningsaanbod naargelang het ondersteuningsdomein waarop de ondersteuning betrekking heeft?

- Wordt de kennis van het ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een adolescent met een handicap bepaald door individuele of gezinskenmerken?

2.2.3 Gebruik van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin

- Hoeveel van het ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een adolescent met een handicap wordt er effectief gebruikt door onze populatie?
- Verschilt de mate van gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang de beleidssector waaruit het voorzien wordt?
- Verschilt de mate van gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang het ondersteuningsdomein waarop de ondersteuning betrekking heeft?
- Wordt de mate van gebruik van het ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een adolescent met een handicap bepaald door individuele kenmerken, gezinskenmerken en/of de mate van ondersteuningsnoden?

2.2.4 De kosten van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun gezin

- Hoeveel bedragen de kosten van ondersteuning voor adolescenten met een handicap en hun gezin?
- Hoe verhouden de kosten van de ondersteuning voor adolescenten met een handicap en hun gezin zich tot het gezinsbudget?
- Welke individuele en gezinsfactoren hangen samen met de kosten van het ondersteuningsaanbod?
- Hoe verhouden de kosten van het ondersteuningsaanbod zich tot het gebruik van het ondersteuningsaanbod?
- Hoe verhouden de kosten van het ondersteuningsaanbod zich tot de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod?

2.2.5 Tevredenheid met het ondersteuningsaanbod van de adolescenten met een handicap en hun gezin

- Hoe tevreden zijn adolescenten met een handicap en hun ouders met de aangeboden ondersteuning?
- Welke individuele, gezins- en contextfactoren hebben een invloed op de tevredenheid met de ondersteuning van adolescenten met een handicap en hun ouders?
- Zijn er verschillen in de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod vast te stellen naargelang de mate van gebruik van dit ondersteuningsaanbod?

- Hoe is het gesteld met de tevredenheid over bepaalde basiskennmerken van het ondersteuningsaanbod (bereikbaarheid, betaalbaarheid, begrijpbaarheid, beschikbaarheid en bruikbaarheid)?

2.2.6 Vergelijking van adolescenten die gebruik maken van ambulante ondersteuning en semi-residentiële ondersteuning en adolescenten die gebruik maken van residentiële ondersteuning

- Welke individuele, gezins- en contextfactoren hangen samen met de keuze tussen wonen in het eigen gezin of een residentiële opvang?
- Welk effect heeft de keuze voor wonen in het eigen gezin of een residentiële opvang op de levenskwaliteit van de adolescent met een handicap en van hun ouders?

2.2.7 In welke mate ondersteunen de data van VRAAG de nood aan een doelgroepgericht beleid?

- Verschillen de noden, de kennis en het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang het type handicap (verstandelijke of fysieke handicap)?
- Verschillen de noden, de kennis en het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang de ernst van de handicap (enkelvoudige of meervoudige handicap)?

2.3 Gezinsinteracties

2.3.1 Impact van een gezin met een handicap op de mantelzorgers

- Hoe is het gesteld met de levenskwaliteit van de mantelzorgers van adolescenten met een handicap?
- Hoe beschrijven de mantelzorgers zelf de impact van een adolescent met een handicap op hun gezin?
- Welke individuele factoren van de adolescent met een handicap zijn van invloed op de impact die de handicap heeft op de mantelzorgers?

2.3.2 Ouder-kind-relaties in gezinnen met een adolescent met een handicap

- Hoe is het gesteld met de ouder-kind-relaties in gezinnen met een adolescent met een handicap?
- Verschillen de ouder-kind-relaties in gezinnen met een adolescent met een handicap naargelang bepaalde individuele factoren van de adolescent met een handicap?
- Wordt de levenskwaliteit in gezinnen met een adolescent met een handicap mee bepaald door de kwaliteit van de ouder-kind-relaties?

2.3.3 Bidirectionele invloeden tussen psychosociale kenmerken van gezinsleden

- Wat is de wederzijdse invloed van bepaalde psychosociale kenmerken van de adolescent resp. de andere gezinsleden (o.a. levenskwaliteit, veerkracht, psychosociale problemen, ...) op elkaar?
- Spelen bepaalde gezinsfactoren (o.a. gezinsrelaties) en contextfactoren (o.a. sociale steun) een mediërende rol in de wederzijdse invloed van psychosociale kenmerken van de adolescent resp. de andere gezinsleden op elkaar?

HOOFDSTUK 2

Het theoretische kader van VRAAG

Het laatste decennium hebben nieuwe theoretische modellen hun ingang gevonden in het denken rond het concept handicap. Deze modellen rond handicap, ondersteuning, levenskwaliteit en impact op het gezin bieden een relevant kader om de onderliggende processen te begrijpen, ondersteuning op verschillende domeinen (medisch, gedragsmatig, sociaal,...) te integreren en om de professionele praktijk te valideren (Buntinx & Schalock, 2010). De afbakening en invulling van de kernthema's van VRAAG (zie hoofdstuk 1, §2 doelstellingen) zijn gebaseerd op deze theoretische modellen. In dit hoofdstuk worden de theoretische kaders van de VRAAG-studie besproken en waar mogelijk geïntegreerd.

1 Handicap (ICF-model)

We sluiten ons in dit onderzoek aan bij het internationale referentiekader van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization, 2001) voor de omschrijving van het concept handicap. Deze definitie sluit ook aan bij de doelgroepomschrijving zoals ze gehanteerd wordt in het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH 2004).

'Een handicap is elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan een samenspel tussen (a) functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, (b) beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en (c) persoonlijke en externe factoren'.

Deze definitie sluit aan bij het denken over handicap vanuit het sociale model dat, in tegenstelling tot het voorheen gangbare medische model, de handicap niet meer ziet als een louter individueel gegeven maar het ook kadert binnen sociale, culturele en omgevingsfactoren (Devlieger, 2000). Het gebruik van deze definitie impliceert dat de groep van personen met een handicap zeer heterogeen is. Alleen al met betrekking tot de beperking tekenen zich grote verschillen af. Het kan gaan om een auditieve beperking, een visuele beperking, een verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis, een chronische ziekte, meervoudige beperkingen, een niet-aangeboren hersenletsel, een gedrags- of emotionele stoornis etc. Deze focus op een brede groep van mogelijke beperkingen brengt een eerste vernieuwend aspect naar voren van VRAAG. In voorgaand onderzoek richtte men zich immers veelal op één of enkele types van handicap.

2 Ondersteuningsparadigma

Sedert enkele jaren staat het ondersteuningsparadigma centraal in de benadering van mensen met een handicap. In deze visie nemen de concepten ondersteuning en ondersteuningsnood een centrale plaats in. Ondersteuning wordt binnen dit model gedefinieerd als:

"Alle hulpmiddelen en strategieën die gericht zijn op het bevorderen van de ontwikkeling, opleiding, interesses en persoonlijk welzijn van een persoon en die het menselijk functioneren verbeteren."

Ondersteuningsnoden zijn:

"Het patroon en de intensiteit van ondersteuning die een persoon nodig heeft om te participeren aan activiteiten die deel uit maken van normatief menselijk functioneren."

Rekening houdend met deze brede definitie van ondersteuning bestaat er voor personen met een handicap en hun gezin een groot geheel aan mogelijke ondersteuningsvormen die het menselijk functioneren verhogen op allerlei domeinen. Niet iedereen heeft echter nood aan dezelfde vormen van ondersteuning. De ondersteuningsnoden van mensen kunnen zowel kwantitatief (in aantal) als kwalitatief (in inhoud) verschillen. Het is belangrijk een duidelijk zicht te krijgen op deze ondersteuningsnoden, aangezien dit toelaat om betekenisvolle interventies te formuleren en deze af te stemmen op de individuele of gezinsspecifieke noden en wensen (Ellis et al., 2002).

Er is duidelijke evidentie (Thompson et al., 2009) dat een succesvolle aanpassing van mensen met een handicap aan hun omgeving gerelateerd is aan zowel persoonsgebonden capaciteiten als aan de ondersteuning die vanuit de omgeving geboden wordt. Het bevorderen van een optimale afstemming tussen individu en omgeving vraagt een kennis van de individuele ondersteuningsnoden van een persoon met een handicap en het aanbieden van geïndividualiseerde ondersteuning die het menselijk functioneren van die persoon zal verhogen (Buntinx & Schalock, 2010). Het ondersteuningsmodel kan dus gezien worden als een brug tussen huidig functioneren ("wat is") en het gewenste niveau van functioneren ("wat zou kunnen zijn").

3 Kwaliteit van leven model

Sedert de laatste decennia is *kwaliteit van leven (quality of life)* een zeer richtinggevend model in de ondersteuning aan mensen met een handicap. Het richt de aandacht op wat belangrijk en wenselijk is vanuit het perspectief van de betrokken persoon met een handicap (Schalock et al., 2002). Het vormt tevens een kader voor het voorstellen en evalueren van persoonlijke uitkomsten van de geleverde ondersteuning, het geeft richting aan kwaliteitsverbeterende ondersteuningsstrategieën en het vormt een criterium voor het toetsen van de effectiviteit van deze strategieën (Schalock, 2005). Het model heeft als dusdanig een betekenis op het niveau van het individu met een handicap, maar ook op het niveau van de organisatie en het beleid van zorg en ondersteuning aan personen met een handicap.

Er is doorheen de jaren een grote consensus gegroeid over de basisprincipes van kwaliteit van leven (Brown, Schalock & Brown, 2009; Cummins, 2005; Maes & Petry, 2006; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002). Een eerste principe houdt in dat kwaliteit van leven een *multidimensioneel construct* is, beïnvloed door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties daartussen. Schalock en Verdugo (2002) besluiten op basis van een analyse van de internationale literatuur dat de volgende domeinen meest genoemd worden: sociale relaties, maatschappelijke participatie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten. Een tweede principe betreft de *universaliteit* van het concept. De kernelementen van kwaliteit van leven zijn dezelfde voor alle mensen, ongeacht de aard en de ernst van hun beperkingen. Dat neemt niet weg dat er grote variatie mogelijk is tussen mensen in de mate waarin bepaalde indicatoren van kwaliteit van leven van belang geacht worden. Wat een goede levenskwaliteit betekent, kan zowel tussen mensen als bij één individu in de loop van de tijd een zeer verschillende invulling krijgen. Het derde principe waarover consensus bestaat, is dat kwaliteit van leven zowel *een subjectieve als een objectieve component* omvat. De objectieve component verwijst naar kenmerken van de levenssituatie die op een objectieve en directe wijze geobserveerd en gemeten kunnen worden. De subjectieve component omvat een subjectieve beoordeling van aspecten van de levenssituatie door het individu zelf. Het gaat er dan om hoe goed de persoon zich zelf voelt en hoe tevreden hij is over verschillende aspecten van zijn leven. Valide beoordelingen van kwaliteit van leven omvatten zowel de objectieve als de subjectieve component. Een vierde en laatste principe omhelst dat kwaliteit van leven positief beïnvloed wordt door *zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en een gevoel van verbondenheid*. Er is sprake van een goede levenskwaliteit wanneer tegemoetgekomen wordt aan individueel vooropgestelde doelen en noden en wanneer iemand de kans heeft om betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen. Daarbij wordt sterk benadrukt dat mensen keuzes moeten kunnen maken en controle moeten hebben inzake activiteiten, interventies en hun omgeving. Tevens is het concept nauw gelinkt aan de verbondenheid met andere mensen. Zij kunnen een belangrijke bron van hulp en steun vormen bij het streven naar een betere levenskwaliteit.

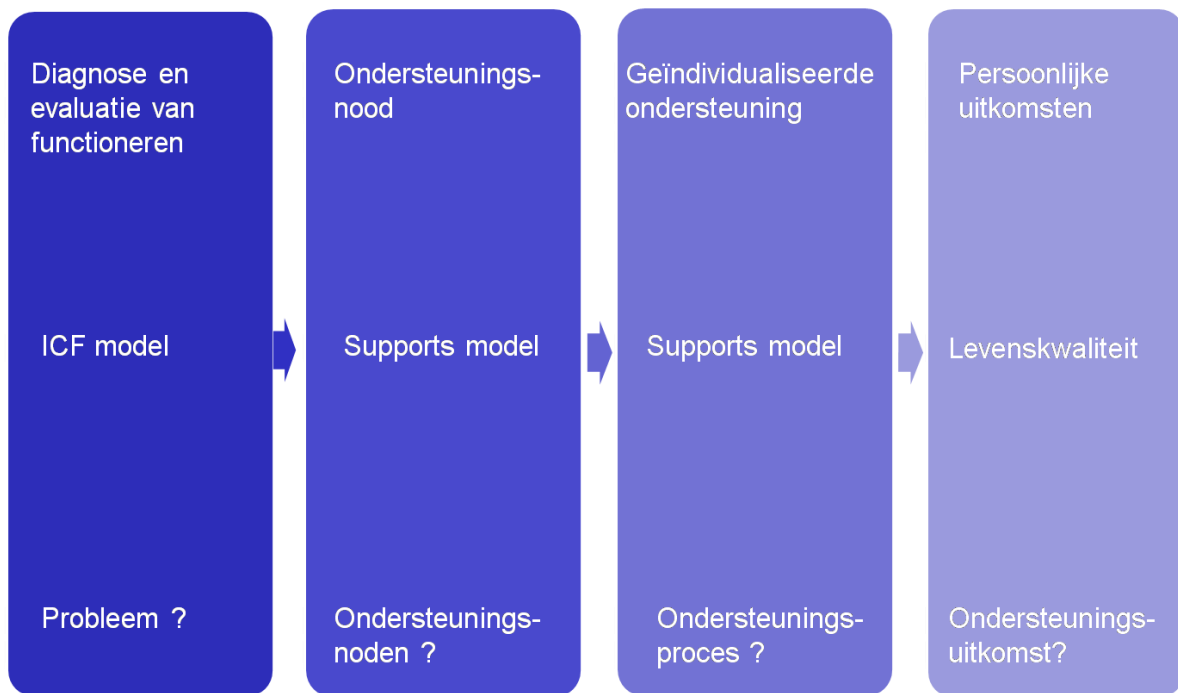
4 Holistisch model

De drie hoger beschreven modellen reflecteren een groeiende internationale consensus over het theoretische kader dat professionelen zouden moeten gebruiken in hun omgang met personen met een handicap. Ze kunnen geïntegreerd worden in één holistisch theoretisch kader zoals beschreven in figuur 1. Binnen dit model wordt er vertrokken vanuit de diagnose en evaluatie van de ernst en de aard van de beperkingen, vervolgens wordt er aandacht besteed aan de evaluatie van de ondersteuningsnoden, om zo het ondersteuningsproces te ontwikkelen en te implementeren, en ten slotte de effecten van deze ondersteuning na te gaan aan de hand van persoonlijke uitkomsten zoals levenskwaliteit. Dit proces is gebaseerd op vier basisvragen:

- Wat zijn de problemen van de persoon wat betreft de diagnose en het dagelijks functioneren?

- Welke vorm van ondersteuning heeft deze persoon nodig om zijn/haar functioneren en levenskwaliteit te verbeteren?
- Welke acties zijn er nodig om tegemoet te komen aan de ondersteuningsnoden van de persoon met een handicap?
- Is het functioneren van de persoon met een handicap beter geworden en is zijn/haar levenskwaliteit verbeterd?

Een belangrijke implicatie van dit holistische model is dat de diagnose en evaluatie van de aard en de ernst van de handicap een noodzakelijke doch niet voldoende voorwaarde is om geschikte professionele ondersteuning te bieden aan personen met een handicap. Het onderkennen van de individuele ondersteuningsnoden, gerelateerd aan de persoonlijke competenties, zijn eveneens van belang voor een effectieve professionele ondersteuning van personen met een handicap. Verder blijkt aandacht voor de levenskwaliteit van de persoon met een handicap ook van groot belang om de ondersteuning te verbeteren en de persoonlijke uitkomsten van personen met een handicap te evalueren (Buntinx & Schalock, 2010).



Figuur 1. Holistische integratie van ICF-, ondersteunings- en levenskwaliteitmodel.

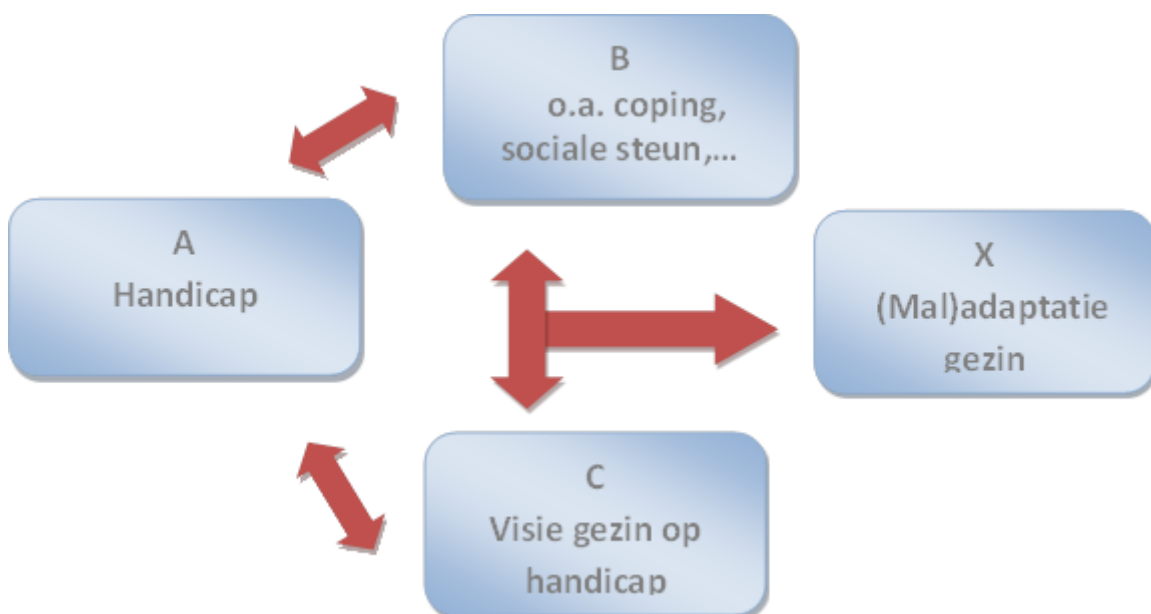
5 Gezinsystemisch model

De meeste adolescenten met een handicap worden nog steeds in het eigen gezin opgevoed, en ook vele (jong-)volwassenen met een handicap blijven gedurende een lange periode in hun gezin van herkomst wonen. Daarom werd beslist om binnen VRAAG naast de adolescent met een handicap ook het gezin als onderzoekseenheid op te nemen. Daarom nemen we ook een gezinsgericht model (ABC-X familie crisis model) mee op in ons theoretisch kader. Deze keuze wordt verder gelegitimeerd doordat ge-

zins- en mantelzorg van steeds groter belang blijkt te zijn voor het in stand houden van ons systeem van zorg. Een goede en aangepaste ondersteuning van de gezinnen van personen met een handicap kan er voor zorgen dat er een context wordt gecreëerd voor een menswaardig zorgbeleid dat ook economisch haalbaar is.

Gezinnen met een kind met een handicap werden in het verleden veelal bestudeerd vanuit psychologische stress-modellen (Blacher, Neece & Paczkowski, 2005; Hatton & Emerson, 2003). Binnen deze onderzoekstraditie bestaat er voornamelijk aandacht voor de negatieve invloed van de handicap op het leven van het kind en het gezin waarvan het kind deel uitmaakt. Centraal in deze modellen staan de vragen hoe de handicap de draaglast van ouders beïnvloedt, welke copingstrategieën het gezin hanteert en welke variabelen het effect van de stressor op een al dan niet succesvolle aanpassing mediëren. De handicap wordt dan gezien als een soort stressor die het gezin noopt zich aan te passen.

Het dominante model dat gebruikt wordt in dit soort onderzoek is het ABC-X model (Hill, 1958). In dit model wordt er van uit gegaan dat de stressor (factor A) interageert met de ondersteuningsbronnen van het gezin (factor B) en de wijze waarop de gezinnen de stressor percipiëren (factor C) en dat dit leidt tot een meer of minder succesvolle aanpassing (factor X). Toegepast op gezinnen met een kind met een handicap zegt dit model (cf. Figuur 2) dus dat de mate waarin het gezin zich op een al dan niet succesvolle wijze kan aanpassen aan de handicap van het kind, afhankelijk is van de stressor (o.a. type handicap, de ernst, ...), gemedieerd door de wijze waarop de verschillende gezinsleden de handicap beleven (o.a. de impact van de handicap) en door de mate waarin het gezin beroep kan doen op ondersteuningsbronnen (o.a. de steunnetwerken waarop het gezin beroep kan doen, inclusief de mantel- en zelfzorg en de professionele zorg). Deze aanpassing kan zich situeren op individueel niveau (bv. emotionele aanpassing), op relationeel niveau (bv. positieve gezinsrelaties) en op gezinsniveau (bv. het gezinsfunctioneren).



Figuur 2. ABC-X model van Hill (1958) toegepast op de impact van een kind met een handicap op het gezin.

Hoewel het ABC-X model een interessant model is om het effect van stressoren op een gezin na te gaan, vertoont het toch enkele tekortkomingen. Aan deze tekortkomingen, zoals hieronder beschreven, proberen we binnen VRAAG tegemoet te komen.

Ten eerste wordt in bovenstaand model de persoon met een handicap steeds als 'stoorzender' gezien. Voorgaand onderzoek focuste dan ook voornamelijk op negatieve uitkomstmaten (Hastings & Taunt, 2002). Meer specifiek lag de focus op de negatieve impact van een handicap op het gezin of hoe men deze negatieve impact kon verminderen. Dit model hangt sterk samen met hoe wij denken over een gewoon, 'gelukkig' gezin, hoe zo'n gezin functioneert en welke beslissingen er in een 'gewoon' gezin genomen worden. Maar dit staat in schril contrast met bevindingen uit interviews met gezinsleden en case-studies, die suggereren dat er ook positieve effecten geassocieerd zijn met de aanwezigheid van een kind met een handicap in het gezin (Blacher & McIntyre, 2006; Gath, 1977; Heiman, 2002; Stainton & Besser, 1998). Recent onderzoek wijst uit dat ouders ook positieve percepties hebben op de bijdrage van een persoon met een handicap aan het gezinsleven en zich, ondanks de moeilijke ervaringen, vaak op een veerkrachtige wijze aanpassen aan de situatie en een goede kwaliteit van leven ervaren (Greer, Grey & McClean, 2006; Hastings & Taunt, 2002). Binnen deze nieuwere onderzoekslijn wordt onder andere gerapporteerd dat ouders geloven dat ze 'betere' mensen zijn en dat ze gesterkt worden door het feit dat ze een kind met een handicap hebben (Kearney & Griffin, 2001). Deze ouders spreken over hun kind met bewondering, liefde en optimisme en zien het kind als een bron van vreugde (Kearney & Griffin, 2001). Andere onderzoekers vonden dat de cohesie tussen gezinsleden groter is in deze gezinnen (Taanila et al., 1999) en dat er kwalitatief betere interacties worden gezien tussen ouders en hun kind met een handicap (Glidden, Bamberger, Turek, & Hill, 2010). Recente systeemtheoretisch geïnspireerde modellen benadrukken dat het gezin een complex en dynamisch systeem is dat, bij confrontatie met de handicap van een kind, allerhande transformaties dient te ondergaan om een nieuw evenwicht te bereiken. Deze transformaties liggen onder meer op het vlak van ouder-kind-interactiepatronen, opvattingen en gezinsroutines (Guralnick, 2005; Heiman, 2002; King et al., 2006). Er werd reeds veel evidentie verzameld voor het gegeven dat diverse kenmerken van het kind, de ouders, het gezin en de bredere omgeving zowel protectieve als risicofactoren kunnen vormen voor het bereiken van positieve outcomes in het gezinsfunctioneren en het opvoedingsproces. Recent onderzoek beklemtoont vooral het belang van de ervaren steun van formele en informele hulpbronnen (Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005).

Een tweede kritiek die gegeven kan worden is dat weinig rekening gehouden wordt met het perspectief van het kind met een handicap. Meestal wordt hun mening bevraagd via de ouders of andere zorgverleners (Garth & Aroni, 2003; Masson, 2005; Watson et al., 2000). Onderzoek van onder andere Garth & Aroni (2003), Thomas & O'Kane (1998) en Williams et al. (2002) benadrukt het belang om deze kinderen zelf te bevragen: hun ervaringen en hun manier van in de wereld staan zijn anders dan hun ouders dit rapporteren, zij zijn de expert van hun eigen leven en hun mening kan helpen om de klinische praktijk meer af te stemmen op de noden die de adolescenten met een handicap zelf ervaren.

HOOFDSTUK 3

De onderzoeksofzet van VRAAG

Dit hoofdstuk beschrijft de onderzoeksofzet van VRAAG. We schetsen de methode van onderzoek (1), beschrijven de onderzoeksgroep en respons (2) en schetsen de bevroegde variabelen en hun operationalisering (3).

1 Methode van onderzoek

1.1 Dataverzameling

We maken gebruik van *een schriftelijke bevroeging*. De vragenlijsten zijn samengesteld uit de verderop in dit hoofdstuk beschreven variabelen en instrumenten. De selectie van onderzoeksvariabelen en meetinstrumenten gebeurde in functie van het beantwoorden van de onderzoeksvragen en waar mogelijk in aansluiting met de (inter)nationale onderzoeksliteratuur. Tegelijkertijd werd geopteerd voor maximale afstemming tussen de verschillende onderzoeklijnen van het steunpunt. Indien nodig werden bestaande instrumenten naar het Nederlands vertaald.

Afhankelijk van het type respondent waren er 6 versies van de basisvragenlijst voorzien:

- Versie thuiswonende adolescent met een handicap
- Versie alleenwonende adolescent met een handicap
- Versie samenwonende adolescent met een handicap
- Versie proxi
- Versie ouder
- Versie partner

Binnen deze zes versies zijn de algemene vragen grotendeels gelijklopend, enkele vragen werden uniek toegevoegd voor een bepaald type respondent en andere vragen vielen net weg bij bepaalde respondenten.

De adolescent en hun gezinsleden vulden een uitgebreide vragenlijstbundel in via internet. Hiertoe kregen zij, na ontvangst van hun toestemming, een brief met een persoonlijke code waarmee zij toegang kregen tot hun persoonlijke elektronische vragenlijstbundel via de website van VRAAG. Indien de deelnemers niet over een internetverbinding beschikten, werden de vragenlijsten afgenomen door de onderzoekers tijdens een huisbezoek.

De adolescenten en hun gezinsleden konden voor vragen bij het invullen van de enquêtes terecht bij de infolijn van de Vlaamse overheid op het nummer 1700. De medewerkers van deze dienst werden voorzien van een script over het VRAAG-onderzoek

om hen te helpen de vragen te beantwoorden. De medewerkers konden per e-mail vragen van respondenten doorsturen naar de VRAAG-medewerker.

1.2 Ethische commissie, informed consent en privacy

Elke deelnemer verleende schriftelijke toestemming voor deelname aan het onderzoek en/of het raadplegen van externe databanken. In het geval van minderjarige adolescenten werd daarenboven door ten minste één ouder (of wettelijke voogd) schriftelijk toestemming verleend. Het onderzoeksprotocol met bijhorende vragenlijsten, informatiefolders en toestemmingsformulieren werd ter goedkeuring voorgelegd aan de ethische commissie van de UGent. Voor het verzamelen, verwerken en analyseren van gezondheids- en persoonsgegevens verkregen door de koppeling van de verschillende datasets, werd goedkeuring van de commissie ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer gevraagd (dossiernummer VT005006891).

2 Beschrijving van de onderzoeksgroep en respons

2.1 Afbakening populatie

De afbakening van de populatie gebeurde in twee fasen. In de eerste fase werden over de verschillende programma's en onderzoeklijnen van het SWVG heen acht regio's geselecteerd. Deze acht geselecteerde regio's volgen de regio-omschrijving die Kind & Gezin voor haar consultatiebureaus toepast. Bij de selectie werd rekening gehouden met de principes diversiteit (sociaal economische kenmerken), stedelijkheid en provinciale spreiding. Met betrekking tot de eerste twee principes werden zowel gemiddelde als eerder uitzonderlijke regio's opgenomen.

Volgende regio's werden geselecteerd voor inclusie in het onderzoek:

- West-Vlaanderen: Ieper, Oostende
- Oost-Vlaanderen: Gent 1, Oudenaarde
- Antwerpen: Antwerpen-Noord 1, Geel
- Limburg: Genk
- Vlaams-Brabant: Tielt-Winge

In een tweede fase werden er per onderzoeksprogramma steekproeven geselecteerd.

Daarbij werden voor VRAAG enkele bijkomende specifieke inclusiecriteria gehanteerd. Ten eerste werd, op vraag van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) de onderzoekspopulatie afgebakend tot de jongvolwassenen met een handicap, leeftijd 16-23 jaar, en hun gezin. De reden voor de selectie van deze specifieke leeftijdsgroep is dat dit cruciale leeftijden zijn om bepaalde trajecten in zorg of ondersteuning te initiëren, stop te zetten of te continueren. Het is met andere woorden een leeftijdsfase waarin zich de overgang manifesteert van minderjarigenstelsels naar stelsels voor volwassenen, met daarbinnen evenzeer de leeftijdszone van verlengde minderjarigheid.

Ten tweede werd er voor gekozen om slechts de personen met een VAPH-erkenning als een persoon met een handicap, en hun gezin op te nemen in de selectie. Dit gebeurde met het doel de rekrutering via het VAPH te laten verlopen en had als pluspunt dat we konden beschikken over duidelijke cijfers over deze populatie.

De combinatie van deze selectiecriteria leverde een populatie op van 2105 jongeren met een handicap, tussen 16 en 23 jaar, wonende in één van de acht geselecteerde steunpuntregio's, en met een dossier bij het VAPH. Om een zo groot mogelijke respons te bewerkstelligen werd er geopteerd om geen steekproef meer te selecteren maar om heel de populatie aan te schrijven om deel te nemen aan het onderzoek.

2.2 Rekrutering van de onderzoeksgroep

De strenge regels die de privacy van onze populatie beschermen, maakten dat onze populatie enkel gecontacteerd kon worden via de tussenkomst van het VAPH. Aangezien we de jongeren en hun ouders uitsluitend schriftelijk konden uitnodigen voor deelname aan het onderzoek, kon op basis van response-rates van (inter)nationaal onderzoek met een vergelijkbare rekruteringsprocedure, een respons verwacht worden die ver beneden de 50% ligt. Om toch een voldoende grote groep te bereiken, is daarom besloten de volledige potentiële cohorte van 2105 adolescenten met een handicap en hun gezinsleden aan te schrijven. Er werd gebruik gemaakt van de inschrijvingsnummers om de gezinnen op te sporen die gebruik maken van het aanbod van het VAPH.

Alle gezinnen van de adolescenten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek (N=2105) kregen eind 2008 per post een begeleidende brief van het VAPH, een folder over het VRAAG-onderzoek, twee toestemmingsformulieren (één voor de adolescent, één voor een familielid), een korte vragenlijst en een gefrankeerde retouromslag (zie bijlage). De eerste korte vragenlijst polste naar de mogelijkheid van de respondenten om deel te nemen aan de bevraging via een internetsurvey. Verder werden de respondenten op basis van de verstrekte informatie ingedeeld in één van de zes mogelijke categorieën:

- Thuiswonende adolescenten met een handicap
- Alleenwonende adolescenten met een handicap
- Samenwonende adolescenten met een handicap
- Proxies
- Ouders
- Partners

Vijftien weken na de eerste zending kregen alle gezinnen met een adolescent met een handicap die nog niet hadden geantwoord met een toestemming of een weigering (N=1948), een nieuw pakket met een extra motiverende brief van het VAPH en alle voorgaande documenten. Tegelijkertijd verscheen er een artikel met een oproep tot deelname aan VRAAG op de website van het VAPH en in het Handblad, het driemaandelijks servicetijdschrift uitgegeven door VAPH. De voorzieningen die instaan voor adolescenten met een handicap kregen tegelijkertijd een brief met informatie rond VRAAG en de oproep om hun cliënten tot deelname te motiveren. Als ultieme poging

om de respons te verhogen werd er per voorziening opgesteld hoeveel van de geselecteerde jongeren er bij hen ingeschreven waren. De voorzieningen met 5 of meer jongeren die deel uitmaakten van onze doelgroep werden opnieuw aangeschreven. Zij kregen nogmaals de uitleg van VRAAG samen met een lijst van namen van de adolescenten uit hun voorziening die tot onze doelgroep behoorden. Ze kregen de expliciete vraag om deze jongeren aan te sporen om deel te nemen en om hen te helpen bij het invullen van de vragenlijst.

2.3 Respons

Deze uitgebreide rekruteringsronde en pogingen om de respons te verhogen, resulteerde in een respons van 200 gezinnen. Dat komt neer op een response-rate van 9.5%. Dit is een lage respons, zelfs rekening houdend met het feit dat de jongeren en hun gezin uitsluitend schriftelijk werden uitgenodigd voor deelname en er op basis van response-rates van (inter)nationaal onderzoek met een vergelijkbare rekruteringsprocedure een respons verwacht werd beneden de 50%. Gezien de eerder verrassend hoge non-respons zijn we op zoek gegaan naar mogelijke verklaringen voor deze lage respons.

Een eerste zaak die ons hierbij opviel was dat er een 10% van de brieven niet bestelbaar bleek omdat de adresgegevens waarover het VAPH beschikte niet correct bleken te zijn. Hierna werd er een kort telefonisch onderzoekje opgesteld waarbij de redenen van de non-response werden nagegaan. Een eerste bevinding die voortvloeide uit deze korte telefoon-survey bleek een bevestiging van de onvolledigheid van de contactgegevens.

Een tweede opmerkelijke bevinding was dat een aantal mensen, zowel ouders als jongeren, aangaf dat de persoon in kwestie eigenlijk geen handicap had. Deze gedachtegang bleek ook uit een aantal e-mails en brieven die we gekregen hebben na onze oproep tot deelname. Deze bevindingen riepen volgende vragen op: welke groep jongeren die ingeschreven zijn bij het VAPH definieert zich mogelijk niet als een persoon met een handicap? En hoe groot is dan onze werkelijke populatie waartegen we onze respons moeten afzetten?

2.4 Analyse populatie

Om een antwoord te kunnen formuleren op de bovenstaande vragen werd er geopteerd om de groep van potentiële gezinnen in de onderzoekspopulatie (N=2105) maximaal te beschrijven aan de hand van de gegevens waarover het VAPH beschikt.

Op basis van de bestaande literatuur en in overleg met de deskundigen van het VAPH werden volgende groepen naar voren geschoven als jongeren die zich mogelijk niet als persoon met een handicap definiëren:

- Jongeren met een enkelvoudige gedrags- en emotionele stoornis (GE).
- Jongeren met een enkelvoudige licht verstandelijke beperking (LV).
- Jongeren met een meervoudige gedrags- en emotionele stoornis in combinatie met een licht verstandelijke beperking (GE&LV).

Het cleanen en samenvoegen van beschikbare gegevens binnen het VAPH over de populatie van 2105 jongeren ging vooraf aan het analyseren van de prevalentiecijfers van deze specifieke groepen jongeren. Een belangrijke bemerking hierbij is dat het VAPH over verschillende codes voor soort handicap beschikt maar dat deze niet allemaal voor elke persoon beschikbaar zijn. Volgende stappen werden ondernomen in de keuze van de te gebruiken handicapcode.

Voor die personen voor wie we over een handicapcode beschikten vanuit het gedigitaliseerde multidisciplinair verslag (N= 414) werden deze handicapcodes gebruikt als identificatie voor de aard van de handicap. Voor de 1691 jongeren voor wie er geen handicapcode bekend was uit het multidisciplinair verslag, diende een andere code voor de handicap gevonden te worden. Het VAPH databestand beschikt hiervoor over twee mogelijkheden: een geaggregeerde vorm van de stoorniscodes en financiële doelgroepcodes.

De financiële doelgroepcodes zijn geen directe indicatie van het soort handicap maar komen in 84% van de gevallen overeen met de geaggregeerde stoorniscodes en kunnen bijgevolg gebruikt worden als indicatie van type handicap. Er werd gekozen om als eerstvolgende code voor het type handicap de financiële doelgroepcodes te gebruiken omdat in tegenstelling tot de stoorniscodes gedrags- en emotionele stoornis hier onderscheiden kan worden van een autismespectrumstoornis. Voor 403 jongeren was er echter ook geen financiële doelgroepcode beschikbaar. Voor deze personen werd er geopteerd om te kijken naar de geaggregeerde stoorniscodes. Er bleef echter een subgroep van 238 jongeren (11%) over waarvoor we over geen enkele indicatie van type handicap beschikten.

In de onderstaande tabel wordt een overzicht geboden van het percentage van de onderzoekspopulatie dat bestaat uit jongeren die zich mogelijk niet als een persoon met een handicap beschouwen.

Tabel 1 Aantal jongeren die zich mogelijk niet als persoon met een handicap definiëren

	GE	LV	GE&LV	Totaal (GE+LV)	Percentage
Handicapcodes	55	33	63	151	3%
Doelgroepcodes	49	121	139	757	59%
Stoorniscodes	41	0	18	59	35%
Totaal	593	154	220	967	52%

Iets meer dan de helft van de potentiële gezinnen in de onderzoekspopulatie heeft een adolescent met een enkelvoudige licht verstandelijke handicap of een gedrags- en emotionele stoornis of een licht verstandelijke handicap in combinatie met een gedrags- en emotionele stoornis.

Hieruit kunnen we concluderen dat de groep van jongeren die zich mogelijk niet als een persoon met een handicap definiëren een substantieel deel van de populatie uit-

maakt. Als de grote vertegenwoordiging van deze groep in de populatie een verklaring zou vormen voor onze lage respons, zouden we verwachten dat deze groep ondervertegenwoordigd is in de groep van adolescenten en gezinnen die uiteindelijk deelnam aan het onderzoek. Onderstaande tabel biedt een overzicht van het percentage jongeren die tot deze groep behoren en die toezegden om mee te werken.

Tabel 2 Aantal jongeren die zich mogelijk niet als persoon met een handicap definiëren en deelgenomen hebben aan het onderzoek

	GE	LV	GE&LV	Totaal (GE+LV)	Percentage
Deelnemende gezinnen	8	2	0	10	5%

Uit deze tabel blijkt dat in slechts 5% van de deelnemende gezinnen de adolescent een enkelvoudige licht verstandelijke handicap, een gedrags- en emotionele stoornis of een licht verstandelijke handicap in combinatie met een gedrags- en emotionele stoornis heeft. Met andere woorden slechts een fractie van onze deelnemers behoort tot de groep van jongeren die zich mogelijk niet als een persoon met een handicap definiëren.

In vergelijking met de prevalentie van deze groep op populatieniveau (52%) hebben we in de bereikte onderzoeksgroep een duidelijke ondervertegenwoordiging. Dit is een duidelijke indicatie voor het feit dat een grote groep jongeren geregistreerd bij het VAPH zich niet aangesproken voelt als een persoon met een handicap en zich bijgevolg ook niet geroepen voelt om deel te nemen aan een onderzoek rond gezinnen met een adolescent met een handicap en het ondersteuningsgebruik voor personen met een handicap en hun gezin.

Deze bevindingen hebben een aantal belangrijke implicaties voor onze responsgrootte. Eerst en vooral dienen we rekening te houden met de onbestelbaarheid van een 200-tal brieven. Dit heeft als resultaat dat onze maximale populatie 1900 gezinnen met een jongere met een handicap bedraagt in plaats van 2105 gezinnen. Verder kunnen we onze populatie onderverdelen in twee subpopulaties:

- Een groep jongeren met een eigen handicapdefinitie
- Een groep jongeren zonder een eigen handicapdefinitie

De groep jongeren die zichzelf als een persoon met een handicap definieert, bedraagt 48 % van de totale populatie; de groep jongeren die zich mogelijk niet als een persoon met een handicap definieert vormt de overige 52% van de populatie.

Rekening houdend met deze opsplitsing kunnen we een herberekening maken van de response-rate voor de beide subgroepen. Onderstaande tabel geeft de nieuwe response-rates weer voor de twee subpopulaties opgesplitst voor de deelnemende gezinnen en de gezinnen die de vragenlijst volledig ingevuld hebben.

Tabel 3 Herberekening response-rate VRAAG voor twee subpopulaties

	Populatie	Deelgenomen gezinnen	Responsrate
Gezinnen met adolescent met eigen handicap definitie	912	190	21%
Gezinnen met adolescent zonder eigen handicap definitie	988	10	1%

Voor de subpopulatie van gezinnen met een adolescent met een veronderstelde eigen handicap-definitie hebben we een response-rate van 21%, wat een voldoende response-rate is voor dit soort onderzoek. We hebben echter een zware ondervertegenwoordiging van de gezinnen van adolescenten zonder een eigen veronderstelde handicap-definitie. We kunnen dan ook geen valide uitspraken doen over dit subdeel van de populatie.

3 Variabelen en hun operationalisering

In wat volgt worden de verschillende variabelen besproken die bevroegd werden binnen het VRAAG onderzoek. Verder wordt opgelijst hoe deze variabelen gemeten en gescoord worden¹. Algemeen kunnen we stellen dat in de mate van het mogelijke werd getracht om de gekozen variabelen te meten aan de hand van betrouwbare, valide en geijkte instrumenten. Wanneer dit niet mogelijk was, werden door de onderzoekers zelf schalen geconstrueerd. De keuze van instrumenten en de constructie van nieuwe schalen werden uitvoerig door de onderzoekers besproken op interne overlegmomenten. Alleen wanneer consensus werd bereikt, werd een instrument opgenomen in de vragenlijst. Indien beschikbaar, worden aan het meetinstrument enkele basisreferenties toegevoegd.

3.1 Individuele factoren

3.1.1 Alle respondenten

3.1.1.1 Demografische kenmerken

We vragen van alle respondenten (ouders en/of partner, adolescent met een handicap) volgende informatie: „geslacht“, „leeftijd“, „nationaliteit“ en „etniciteit“.

Voor deze demografische kenmerken konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Met uitzondering van de variabele *geslacht* (man / vrouw) en *leeftijd* werden de overige variabelen gehercodeerd in een beperkter aantal

¹ Antwoordcategorieën voor categorische variabelen zijn terug te vinden in de vragenlijst. Voor gehercodeerde categorische variabelen worden de nieuwe categorieën vermeld bij de concepten.

antwoordcategorieën: *nationaliteit* (geboren in België / in ander land) en *etniciteit* (Belgische roots/ andere roots).

3.1.1.2 Opleiding

In de vragenlijst worden de schoolloopbaan en behaalde diploma's van de respondent bevraagd door middel van door de onderzoekers opgestelde vragen. Er wordt gevraagd naar het *hoogst behaalde diploma* of het *laatst afgewerkte schooljaar*. De onderverdeling van de schoolniveaus en diploma's is gebaseerd op de Vlaamse groeistudie met expliciete bevraging van het bijzonder onderwijs gezien de doelgroep.

3.1.1.3 Lichamelijke gezondheid

VRAAG brengt de lichamelijke gezondheid van de respondent in kaart via een item dat overgenomen werd uit de Nationale gezondheidsenquête (2001). Een globale beoordeling van de *algemene gezondheidstoestand* gebeurt op een 5-puntenschaal (van zeer goed tot zeer slecht).

3.1.1.4 Mentale gezondheid

VRAAG evalueert de *mentale gezondheid* van de respondenten door middel van de Mental Health Inventory (MHI-5). De Mental Health Inventory (MHI-5) (Berwick et al., 1991) legt 5 gemoedstoestanden voor die de persoon moet beoordelen op een 6-puntenschaal, gaande van 'voortdurend' tot 'nooit'. De gebruikte somscore van het instrument peilt naar de mentale gezondheidstoestand, en focust met name op depressieve en angstige gevoelens. De Nederlandse versie van deze vragenlijst de MHI-5 is opgenomen in de jaarlijkse Nederlandse gezondheidsenquête. De vragenlijst is niet bedoeld om een specifieke diagnose te stellen.

3.1.1.5 Veerkracht

Veerkracht wordt bevraagd door middel van een subschaal uit de vragenlijst van de 'Fit in je hoofd' campagne ontwikkeld door ISW-limits (Willaert & Van den Brande, 2008). Conceptueel is de schaal vergelijkbaar met onder andere de Nederlandstalige versie van de Resilience Scale (RS-NL, Portzky, 2008). Deze subschaal bestaat uit 14 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van helemaal oneens tot helemaal eens) die opgeteld worden voor een totale score.

3.1.1.6 Levenskwaliteit

VRAAG brengt de levenskwaliteit van de respondenten in kaart via de Comprehensive Quality of Life Scale (ComQOL-A5). De Comprehensive Quality of Life Scale (ComQoL) van Cummins (1997) geeft zowel een objectieve als een subjectieve maat van levenskwaliteit. Deze schaal evalueert *de objectieve levenskwaliteit* en *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, met ongeveer 3 indicatoren per levensdomein. De vragenlijst over subjectieve levenskwaliteit bevraagt op een schaal van 0 tot 10 de mate van tevredenheid op elk van de 7 levensdomeinen. Zowel voor objectieve als voor subjectieve levenskwaliteit wordt er gebruik gemaakt van het gemiddelde percentage van het schaalmaximum berekend [%SM=(score-1)*(100/maximum score-1)].

3.1.2 Adolescent met een beperking

3.1.2.1 *Handicap*

Binnen VRAAG wordt de handicap van de adolescent in kaart gebracht aan de hand van 3 kenmerken (A) de aard en de ernst van de handicap, (B) de periode waarin de handicap zich ontwikkeld heeft en (C) de psychosociale typologie van de handicap.

A. Aard en ernst van de handicap

De *aard en de ernst van de handicap* worden bevraagd aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde vraag. De respondenten dienen vooraf opgegeven antwoordcategorieën aan te duiden. Deze categorieën zijn gestoeld op de klassieke indeling van types handicap, zoals geformuleerd in het handboek van Grietens, Vanderfaillie, Helinkx, & Ruijsenaars (2005). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een auditieve beperking, een visuele beperking, een motorische beperking, een spraak en/of taalstoornis, een chronische ziekte, een leerstoornis, een gedrags- en/of emotionele stoornis, een autismespectrumstoornis, een verstandelijke beperking en een niet-aangeboren hersenletsel. Wat betreft de ernst van de handicap was het mogelijk om meerdere categorieën aan te duiden, zodat er een onderscheid gemaakt kon worden tussen enkel- en meervoudige handicaps.

Om de analyses te verduidelijken werd handicap gehercodeerd in een beperkter aantal antwoordcategorieën:

- Een enkelvoudige verstandelijke beperking
- Een enkelvoudige niet-verstandelijke beperking
- Een meervoudige verstandelijke beperking
- Een meervoudige niet-verstandelijke beperking

B. Verwerving handicap

VRAAG bepaalt de *verwerving van de handicap* aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde vraag die peilt naar de verworvenheid en de periode van ontwikkeling van de handicap.

C. Psychosociale typologie handicap

Handicaps kunnen gegroepeerd worden op basis van bepaalde kenmerken (biologische overeenkomsten en verschillen) die een significante en onderscheidbare psychosociale druk leggen op de personen met een handicap en hun gezinnen (Rolland, 1994, 1999).

De *psychosociale typologie* van de handicap wordt binnen VRAAG bepaald aan de hand van door de onderzoekers ontwikkelde vragen gebaseerd op het psychosociaal ziektemodel van Rolland (1994). Deze vragen focussen op de aanvang, het verloop, de uitkomst, de diskwalificerende capaciteiten en de mate van onzekerheid van de handicap.

3.1.2.2 Redzaamheid

Voor de *Redzaamheid* van de adolescenten wordt er binnen VRAAG gebruik gemaakt van een door de onderzoekers opgesteld instrument bestaande uit 15 items geselecteerd uit de Supports Intensity Scale, de GIFT en de Katz die betrekking hebben op 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. Een somscore van de 15 items wordt gebruikt voor de analyses in VRAAG.

3.1.2.3 Psychosociale problemen

VRAAG brengt de *psychosociale problemen* van de adolescent in kaart aan de hand van de Strengths and Difficulties Questionnaire (SD-Q). De SD-Q (Goodman, 1997) is een gevalideerde schaal bestaande uit 25 concrete probleemgedragingen van de adolescent die te beoordelen zijn als: 'niet waar', 'een beetje waar' en 'zeker waar'. Op basis van deze 25 stellingen kunnen 5 subschaalscores (emotionele problemen, gedragsproblemen, hyperactiviteit, problemen met leeftijdsgenoten en prosociaal gedrag) en een totaalscore berekend worden.

3.2 Gezinsfactoren

3.2.1 Gezinsamenstelling

Gezinsamenstelling wordt bevraagd door middel van door de onderzoekers geconstrueerde vragen. Dit houdt een bevraging in van alle leden van het kerngezin en alle anderen die samenwonen in hetzelfde huis. Van alle gezinsleden worden een aantal demografische gegevens bevraagd (geslacht, geboortedatum, verwantschapsband, woonplaats en aanwezigheid van een handicap). De gezinsamenstelling werd gecodeerd in één- en tweeoudergezinnen.

3.2.2 Gezinsfunctioneren

VRAAG brengt het *gezinsfunctioneren* in kaart aan de hand van de Ouder-Kind Interactie Vragenlijst – Revised (OKIV-R). De Ouder-Kind Interactie Vragenlijst (Lange, Evers & Jansen, 2000) is een zelfbeoordelingsvragenlijst die de verhoudingen tussen ouders en kinderen in kaart brengt. Ouders en kinderen kunnen hun beoordeling van onderlinge gedragingen en gevoelens aangeven op 25 (respectievelijk 21 voor de ouder versie) items door gebruik te maken van een 5-puntenschaal. De items kunnen omgerekend worden tot een score op een acceptatie- en een conflicthanteringssub-schaal en in een totale score.

Indien het ging om samenwonende adolescenten en hun partner werden de *gezinsrelaties* nagegaan binnen VRAAG met De Dyadische Aanpassings Schaal (DAS). De Dyadische Aanpassingschaal (Spanier, 1976) is een vragenlijst die de perceptie van de partners over de relatiekwaliteit en relatietevredenheid meet. De respondenten beantwoorden 32 items op basis van welke vier subschalen (consensus, tevredenheid, uiting van gevoelens en cohesie) kunnen berekend worden.

3.2.3 Huisvestingssituatie

VRAAG bevaart de *huisvestingssituatie* aan de hand van door de onderzoekers opgestelde vragen die peilen naar de aangepastheid van het huis en de gevolgen hiervan voor de persoon met een handicap.

3.2.4 Beroep

Het *beroep* van de respondenten wordt binnen VRAAG nagegaan aan de hand van vooraf opgegeven antwoordcategorieën van mogelijke beroepen overgenomen uit de Vlaamse Groeistudie.

3.2.5 Gezinsinkomen

Binnen VRAAG wordt het *gezinsinkomen* bevaart door middel van een combinatie van enkele vragen. De indeling in inkomensklassen is afkomstig uit de Vlaamse Groeistudie (Roelants, Hauspie & Hoppenbrouwers, 2009). Verder duiden de respondenten aan hoeveel mensen bijdragen aan het gezinsinkomen en uit welke bronnen dit inkomen komt.

3.2.6 Burgerlijke staat

VRAAG bevaart de *burgerlijke staat* aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde vraag die rekening houdt met de mogelijke formele posities zoals geregistreerd in het burgerlijk wetboek.

3.2.7 Impact van de handicap op het gezin

Het concept *impact* of zorglast bevat fysieke, mentale, emotionele, sociale en financiële aspecten. Binnen VRAAG wordt er voor het meten van de impact van de handicap gebruik gemaakt van de Caregiver Reaction Assessment (CRA). De Caregiver Reaction Assessment (Given, 1992; van Exel, Brouwer, van den Berg, Koopmanschap, & van den Bos, 2004) is een schaal die het mogelijk maakt om ook positieve aspecten vast te leggen. Er zijn vierentwintig items te scoren op een 5-puntenschaal (Heel erg mee oneens tot Heel erg mee eens). De items kunnen gescoord worden tot vijf subschalen: mate waarin de respondent zijn/haar dagelijkse bezigheden moet onderbreken, financiële belasting, tekort aan steun van familie, gezondheidsproblemen en positieve ervaringen ondervinden van het geven van de zorg aan de adolescent met een handicap.

Deze schaal werd aangevuld met items uit de Impact on Family Scale (Stein & Riesman, 1980), meer specifiek om de impact op de andere kinderen van het gezin na te gaan. Deze subschaal bestaat uit 6 items die op dezelfde 5-puntenschaal beantwoord dienen te worden. De respondenten konden hierbij echter ook voor de antwoordcategorie "Niet van toepassing" kiezen indien er geen andere kinderen in het gezin zijn.

3.2.8 Hulpgebruik van de gezinsleden

Het *hulpgebruik* van de gezinsleden van de adolescenten met een handicap (zowel de respondenten als andere leden van het gezin) wordt binnen VRAAG in kaart gebracht

aan de hand van door de onderzoekers opgestelde vragen. Bij deze vragen is er zowel aandacht voor de bezorgdheid i.v.m bepaalde lichamelijke, psychische of sociale moeilijkheden als voor de wijze waarop de respondent hier een antwoord op zoekt, hetzij via niet-gespecialiseerde, hetzij via gespecialiseerde ondersteuning.

3.3 Contextfactoren

3.3.1 Sociale steun

Binnen VRAAG wordt de sociale steun bevraagd aan de hand van objectieve en subjectieve maten.

- Objectieve maat van sociale steun:

Het Social Support Survey Instrument (2001) is een instrument over het ontvangen van functionele steun, komend uit de gestandaardiseerde vragenlijst MOS en tevens gebruikt in de gezondheidsenquête (Nationale Gezondheidsenquête, 2001). Dit instrument bestaat uit 18 items die te beoordelen zijn op een 5-puntenschaal (van nooit tot altijd). Een totaalscore van ervaren sociale steun wordt berekend door de items op te tellen.

- Subjectieve maat van sociale steun:

Ook de subjectieve maat van sociale steun werd overgenomen uit de Nationale gezondheidsenquête (2001). Dit item vraagt naar een globale beoordeling van de *subjectief ervaren sociale steun* op een 4-puntenschaal (van zeer bevredigend tot echt onbevredigend).

3.4 Ondersteuningsaanbod

3.4.1 Nood aan ondersteuning

VRAAG gaat de nood aan ondersteuning na aan de hand van een aantal vragen opgesteld door de onderzoekers.

De respondenten geven in een globale vraag weer hoeveel *nood* ze hebben aan ondersteuning op 13 inhoudelijke domeinen. Dit doen ze door hun nood aan te geven op een 5-puntenschaal gaande van Geen nood tot Wel nood. Naast de scores op de 13 ondersteuningsdomeinen werd er een score voor de totale ondersteuningsnood berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen en deze te delen door het aantal correct beantwoorde vragen. Dit gaf ons gewogen somscore tussen 1 en 5.

3.4.2 Kennis, Rechten, Gebruik ondersteuning

Voor adolescenten met een handicap en hun gezin wordt zorg en ondersteuning aangeboden vanuit verschillende sectoren en bronnen. Er is aldus vaak sprake van een zorgmozaïek (Evers & Svetlik, 1993). De concrete vorm en invulling van de mozaïek liggen echter niet vast, maar zijn sterk persoonsgebonden. Er zijn grote verschillen in welke, hoeveel en wanneer ondersteuning ingeschakeld wordt door deze gezinnen met een adolescent met een handicap.

De behoefte aan, de kennis van, de rechten op, het gebruik van en de tevredenheid over het ondersteuningsaanbod worden binnen VRAAG nagegaan aan de hand van vragen opgesteld door de onderzoekers. Op basis van een uitgebreide analyse van de beschikbare ondersteuningsvormen werd een lijst van 592 ondersteuningsvormen opgesteld. De respondenten beantwoorden voor elke ondersteuningsvorm of ze deze kennen, er recht op hebben en ze gebruiken. Doordat we binnen VRAAG gebruik maken van een digitale vragenlijst kunnen we trapsgewijs ondersteuningsvormen laten wegvallen indien ze niet gekend zijn of vervolgens niet gerechtigd zijn. Deze lange lijst van ondersteuningsvormen wordt voor de analyses gehercodeerd in een beperkter aantal categorieën hieronder beschreven.

1. 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
- ## 2. Beleidsdomeinen
- Onderwijs
 - Welzijns- en gezondheidszorg: regulier
 - Welzijns- en gezondheidszorg: handicap specifiek (VAPH)
 - Arbeid
 - Huisvesting
 - Mobiliteit
 - Andere (cultuur, gelijke kansen, jeugd,...)
- ## 3. Gebruiksvormen diensten
- Ambulant: dienst komt naar de cliënt
 - Ambulant: cliënt gaat naar de dienst
 - Residentieel

3.4.3 Kosten ondersteuning

De *kosten* van het ondersteuningsaanbod worden binnen VRAAG gemeten met twee items overgenomen uit de Gezondheidsenquête. Deze items bevragen de werkelijke kost in cijfers en de draaglast die deze kost heeft op het gezinsbudget.

3.4.4 Tevredenheid met ondersteuning

VRAAG gaat de tevredenheid met het ondersteuningsaanbod na aan de hand van een aantal vragen opgesteld door de onderzoekers.

De respondenten geven in een globale vraag weer hoe *tevreden* ze zijn met de ondersteuning op 13 inhoudelijke domeinen. Dit doen ze door hun tevredenheid aan te geven op een 5-puntenschaal gaande van Niet tevreden tot Wel tevreden. Naast de scores op de 13 ondersteuningsdomeinen werd er een score voor de totale tevredenheid met ondersteuning berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen en deze te delen door het aantal correct beantwoorde vragen. Dit gaf ons gewogen somscore tussen 1 en 5.

De tevredenheid van de respondenten i.v.m. het ondersteuningsaanbod wordt verder nagegaan aan de hand van hun tevredenheid over de vijf B's (Bouverne-De Bie, 2004): bereikbaarheid, beschikbaarheid, betaalbaarheid, bruikbaarheid en begrijpbaarheid. Hierbij werden zowel een aantal objectieve criteria als de subjectieve tevredenheid bevraagd.

3.5 Overzicht variabelen

In onderstaande sectie worden in tabel 4 de descriptieve statistieken en betrouwbaarheid van de continue variabelen van VRAAG weergegeven. In tabel 5 geven we een overzicht van de verschillende variabelen en in welke versie van de vragenlijst ze opgenomen zijn.

Tabel 4 Beschrijvende statistieken en betrouwbaarheid van de continue schalen

	Ouders					Adolescenten				
	N	Mean	SD	Range	Cronbach's alpha	N	Mean	SD	Range	Cronbach's alpha
Leeftijd	154	48,90	5,53	37,00 - 68,00		113	19,34	2,28	16,00 - 24,00	
Gezondheid	134	3,88	0,84	1,00 - 5,00		114	3,75	0,82	1,00 - 5,00	
Mentale gezondheid	133	16,88	4,72	2,00 - 24,00	0,86	81	16,69	4,09	7,00 - 24,00	0,75
Veerkracht	151	34,42	5,16	17,00 - 48,00	0,56	81	32,25	6,14	16,00 - 45,00	1,00
Levenskwaliteit										
Subjectieve levenskwaliteit	129	72,85	17,16	9,72 - 100,00	0,89	75	71,17	17,07	13,89 - 100,00	0,83
Objectieve levenskwaliteit	132	56,99	10,38	21,25 - 76,32	0,72	111	54,32	9,62	20,00 - 76,32	0,62
Zelfredzaamheid	156	35,48	15,54	5,00 - 60,00	0,95	94	36,96	15,08	5,00 - 60,00	1,00
Psychosociale problemen										
Emotionele problemen	153	4,11	2,59	0,00 - 10,00	0,69					
Hyperactiviteit	153	5,49	2,42	2,00 - 10,00	0,79					
Sociale problemen	153	4,85	1,53	2,00 - 9,00	0,36					
Gedragsproblemen	153	2,52	1,81	1,00 - 10,00	0,63					
Prosociaal gedrag	153	6,48	2,53	1,00 - 10,00	0,76					
Gezinsfunctioneren										
OKIV kind	136	7,99	0,86	5,14 - 9,47	0,78					
Acceptatie kind	136	4,13	0,51	2,00 - 5,00	0,59					
Conflicthantering kind	136	3,86	0,49	2,33 - 5,00	0,67					
OKIV moeder						69	7,43	1,29	4,54 - 9,76	0,93
Conflicthantering moeder						70	3,66	0,62	2,35 - 4,88	0,88
Acceptatie moeder						69	3,77	0,69	2,13 - 5,00	0,84
OKIV vader						62	7,38	1,25	4,79 - 9,88	0,93

Hoofdstuk 3

Conflicthantering vader						62	3,69	0,64	2,29 - 5,00	0,90
Acceptatie vader						62	3,69	0,69	2,13 - 5,00	0,84
Impact van de handicap op het gezin										
Impact verstoorde activiteiten	123	2,89	1,10	1,00 - 5,00	0,90					
Impact financiële problemen	123	2,79	0,86	1,00 - 5,00	0,68					
Impact tekort steun familie	123	2,18	0,78	1,00 - 4,40	0,74					
Impact fysieke problemen	123	2,29	0,81	2,00 - 4,00	0,76					
Impact positieve invloed zelfwaarde	123	4,21	0,46	3,14 - 5,00	0,72					
Impact on Family Scale	107	2,20	0,83	1,00 - 4,00	0,87					
Sociale steun										
Objectieve maat van sociale steun	126	67,70	14,42	30,00 - 90,00	0,96	100	70,81	14,58	28,00 - 90,00	0,95
Een subjectieve maat van sociale steun	123	3,05	0,64	1,00 - 4,00		63	3,03	0,72	1,00 - 4,00	
Nood ondersteuning	121	2,91	0,93	1,00 - 5,00	0,87	95	2,53	1,05	1,00 - 5,00	0,89
Tevredenheid ondersteuning	102	3,05	0,82	1,00 - 5,00	0,93	51	3,24	0,75	1,00 - 5,00	0,93
Tevredenheid bereikbaarheid	89	3,44	0,87	1,00 - 5,00	0,86	58	3,49	1,00	1,00 - 5,00	0,89
Tevredenheid betaalbaarheid	88	3,60	0,84	1,00 - 5,00	0,87	53	3,41	0,89	1,00 - 5,00	0,83
Tevredenheid beschikbaarheid	88	3,37	0,89	1,00 - 5,00	0,89	52	3,23	1,12	1,00 - 5,00	0,92

Tevredenheid bruikbaarheid	87	3,60	0,94	1,00 - 5,00	0,95	54	3,49	1,04	1,00 - 5,00	0,95
Tevredenheid begrijpbaarheid	87	3,32	0,95	1,00 - 5,00	0,90	53	3,33	1,10	1,00 - 5,00	0,89
Tevredenheid 5 B's subjectief	102	5,94	1,93	0,00 - 10,00	0,95	51	5,94	2,36	0,00 - 10,00	1,00

Tabel 5 Variabelen en opname in de verschillende versies van de vragenlijst

	Alleenwonende adolescent	Samenwonende adolescent	Thuiswonende adolescent	Partner	Ouder	Proxy
Individuele factoren						
Alle respondenten						
Demografische gegevens	X	X	X	X	X	X
Opleiding	X	X	X	X	X	X
Lichamelijke gezondheid	X	X	X	X	X	X
Mentale gezondheid	X	X	X	X	X	
Veerkracht	X	X	X	X	X	
Levenskwaliteit	X	X	X	X	X	X
Adolescent met een beperking						
Aard en ernst en handicap	X	X		X	X	X
Verwerving handicap	X	X		X	X	X
Psychosociale typologie handicap	X	X		X	X	X
Redzaamheid	X	X			X	X
Psychosociale problemen adolescent	X	X		X	X	
Gezinsfactoren						
Gezinssamenstelling	X	X		X	X	
Gezinsfunctioneren	X	X	X	X	X	
Huisvestingsituatie	X	X		X	X	X
Beroep	X	X		X	X	X
Gezinsinkomen	X	X		X	X	
Burgerlijke staat	X	X		X	X	
Impact van de handicap op het gezin				X	X	
Hulpgebruik van gezinsleden				X	X	
Contextfactoren						
Objectieve maat van sociale steun	X	X	X	X	X	X
Subjectieve maat van sociale steun	X	X	X	X	X	

Ondersteuningsaanbod						
Nood aan ondersteuning	X	X	X	X	X	X
Kennis ondersteuning	X	X	X	X	X	
Rechten ondersteuning	X	X	X	X	X	
Gebruik ondersteuning	X	X	X	X	X	X
Kosten ondersteuning	X	X		X	X	
Tevredenheid met ondersteuning	X	X	X	X	X	X

Referenties

- Armstrong, M.I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M.T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: what we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14, 269-281
- Blacher, J., Neece, C.L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.
- 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.
- Bouverne-De Bie, M. (2004). *Sociale agogiek*. Gent: Academia Press.
- 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.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale. Manual: Fourth edition*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap*. Geraadpleegd op 9 april 2010, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/21074-Wetgeving.html>
- Devlieger, P. (2000). *Naar een culturele aanpak van handicap*. In Echo's. Geraadpleegd op 9 april 2010, op www.autismevlaanderen.be/docs/SP_cultureleaanpak.pdf
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., et al. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Evers, A. and Svetlik, I. (eds.) (1993). *Balancing pluralism? New welfare mixes in care for the elderly*, Aldershot: Avebury.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *The British Journal of Psychiatry* 130(4), 405-410.
- Garth, B., & Aroni, R. (2003). 'I value what you have to say'. Seeking the perspective of children with a disability, not just their parents. *Disability & Society*, 18, 561-576.

- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15, 271-83.
- Glidden, L. M., Bamberger, K. T., Turek, K. C., & Hill, K. L. (2010). Predicting mother/father-child interactions: Parental personality and well-being, socioeconomic variables and child disability status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 3-13.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Greer, F.A., Grey, I.M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 231-248.
- Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hellinckx, W., & Ruijsenaars, W. (Eds.). (2005). *Handboek orthopedagogische hulpverlening. 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. Leuven/Voorburg: Acco.
- Guralnick, M.J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2003). Families with a person with intellectual disabilities: stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 497-501.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171.
- Hill, R. (1958). Sociology of marriage and family behavior, 1945-1956: A trend report and bibliography. *Current Sociology*, 7, 10-98.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001) Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582-592.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child, Care, Health & Development*, 32, 353-369.
- Lange, A., Evers, A., & Jansen, H. (2000). De Ouder-Kind Interactie Vragenlijst-Revised (OKIV-R). *Systeemtherapie*, 12(4), 213-230.
- Maes, B., & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295.
- Masson, J. (2005). Researching children's perspectives: Legal issues. In K., Sheehy, M., Nind, J., Rix, & K., Simmons (Eds.). *Ethics and research in inclusive education: Values into practice* (pp. 231-241). Oxon: Routledge Falmer.
- 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.ipf.fgov.be/epidemi/epinl/crospnl/hisnl/table01.htm>.

- Portzky M. RS-nl Resilience Scale-Nederlandse versie. 2008, Harcourt Test Publishers, Amsterdam, 25-50.
- Roelants, M., Hauspie, R., & Hoppenbrouwers, K. (2009). References for growth and pubertal development from birth to 21 years in Flanders, Belgium. *Annals of Human Biology, 36*(6), 680-694.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy, 21*(3), 242-266.
- Schalock, R.L. (2004). Quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-216.
- Schalock, R.L. (2005). Guest Editorial. Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 695-698.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*, 457-470.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Spanier, G. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family, 38*, 15-28.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23*(1), 56-69.
- Stein, R. E. K., & Riessman, C. K. (1980). The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings. *Medical Care, 18*(4), 465-472.
- Taanila, A., Järvelin, M-R., & Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research, 22*, 101-109.
- Thomas, N., & O'Kane, C. (1998). The ethics of participatory research with children. *Children & Society, 12*, 336-348.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities 47*(2), 135-146.
- van Exel, N. J. A., Brouwer, W. B. F., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. M. (2004). What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clinical Rehabilitation, 18*(6), 683-693.
- Watson, N., Shakespeare, T., Cunningham-Burley, S., Barnes, C., Corker, M., Davis, J. & Priestley, M. (2000). *Life as a disabled child: A qualitative study of young people's experiences and perspectives*. Leeds-Edinburgh: University of Edinburgh. Geraadpleegd op <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/projects/children.htm>.

Willaert, K., & Van den Brande, I. (2008). *Valideringsstudie Vlaams publiekscampagne 'Fit in je hoofd'. Validiteit en betrouwbaarheid van de zelfbeoordelingstest*. ISW Limits. Beschikbaar via: www.iswlimits.be

Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 411-424.

Bijlagen

- Folder *Vraag*
- Toestemmingsformulier adolescent
- Toestemmingsformulier ouder
- Korte vragenlijst

VRAAG

& aanbod

Wat als u deelneemt?

De informatie die u ons geeft helpt ons een beter beeld te krijgen van de nood of ondersteuning die personen met een handicap en hun gezin ervaren. U kunt immers het beste inschatten waar de overeenstemming tussen ondersteuningsaanbod en -vraag goed is of nog verbeterd kan worden.

Voor alle duidelijkheid, deelname aan deze studie is volledig vrijblijvend, houdt geen enkele verplichting in en kan op elk moment beëindigd worden zonder nadelige gevolgen.

U doet mee: wat is de volgende stap?

U vult het toestemmingsformulier en de korte vragenlijst in, die bij deze informatiefolder gevoegd zijn. U stuurt deze per post terug met de bijgevoegde voorgefrankeerde omslag (u hoeft geen postzegel te kleven).

Later wordt u dan gecontacteerd door een van onze medewerkers.

En misschien...

Uit alle deelnemers gaan we een kleine groep gezinnen selecteren voor een meer diepgaande opvolging. Het is mogelijk dat u gevraagd wordt om hieraan mee te werken. In dit geval ontvangt u eerst uitgebreide informatie. U beslist dan geheel vrijblijvend of u ook hieraan wilt meewerken.

Hebt u nog vragen?

Of wilt u meer over **VRAAG** weten? Surf naar www.steunpuntwvg.be/vraag of neem contact op met ons. We helpen u graag verder. Alvast bedankt,

De onderzoekers,
Prof. Dr. Ann Buysse
Prof. Dr. Bea Maes
Femke Migerode



STEUNPUNT WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Kapucijnenvoer 35
B-3000 LEUVEN

Tel: 1700
(maandag tot vrijdag van 9-19 u.)
E-mail: vraag@med.kuleuven.be
Website: www.steunpuntwvg.be/vraag



In samenwerking met



STEUNPUNT WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Graag presenteren we u een
grootschalig Vlaams onderzoek
dat in 2008 van start gaat.



Interesse om mee te doen?
In deze folder leest u waarom, hoe, wanneer...
en nog veel meer!

Een eerste kennismaking met

VRAAG
v a a n b o d

VRAAG is een
Vlaams Regio-onderzoek
bij Adolescenten met een hAndicap
en hun Gezin.

Wat is de bedoeling?

VRAAG is een grootschalig onderzoek naar de ondersteuning voor personen met een handicap en hun gezin. We willen een beter beeld krijgen van het ondersteuningsaanbod voor personen met een handicap en hun gezin: welke vormen van ondersteuning kennen en gebruiken ze? Zijn deze ondersteuningsvormen goed afgestemd op hun noden? Daarom volgen we gedurende 3 jaar meer dan 800 personen met een handicap en een familielid (ouder of partner) op.

Met uw deelname aan dit onderzoek kunnen we de Vlaamse Regering helpen om het ondersteuningsaanbod voor personen met een handicap en hun gezin zo goed mogelijk af te stemmen op hun noden.

We hopen dan ook dat u met ons wilt meewerken!



Wat wordt van u verwacht?

1. Vragenbundel invullen:

Eenmaal per jaar vult u een elektronische vragenlijst in. Deze gaat over handicap en gezin, de ondersteuning die u ontvangt en hoe u deze ondersteuning ervaart.

2. Toestemming geven:

Als u beroep doet op de huisarts, specialisten of andere hulpverleners wordt dit gebruik van ondersteuning bijgehouden.

De mutualiteit heeft zicht op de onderzoeken, behandeling en geneesmiddelen die voor u en uw gezin werden voorgeschreven. Al deze informatie wordt gebundeld in de Kruispuntbank Sociale Zekerheid. Deze kan ons gegevens ter beschikking stellen, nadat de identificatiegegevens gewist werden. We kunnen dus niet achterhalen welke gegevens bij welke persoon horen.

Deze gegevens helpen ons een beter zicht te krijgen op factoren die de gezondheid en het ondersteuningsgebruik van personen met een handicap en hun gezin beïnvloeden. Daarom vragen we uw toestemming om deze gegevens op te vragen.

VRAAG
v a a n b o d

Wat gebeurt er met uw gegevens en die van uw kind?

VRAAG wordt uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Het hele onderzoek kreeg de goedkeuring van het Ethisch Comité van de Universiteit Gent en is aangegeven bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. Die waakt erover dat uw privacy wordt gerespecteerd. De gegevens die we verzamelen worden alleen voor dit onderzoek gebruikt.

Uw naam verschijnt nooit in een rapport of publicatie. We doen geen uitspraken over één persoon. De onderzoekers staan garant voor de vertrouwelijke behandeling van alle informatie.

U heeft steeds het recht om uw gegevens in te zien en aan te passen indien nodig.

Hiervoor kan u terecht bij:
Prof. Dr. Ann Buysse
Kapucijnenvoer 35, 3000 Leuven
E-mail: vraag@med.kuleuven.be

Bijkomende informatie is te bekomen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer, Waterloolaan 115, 1000 Brussel.

**TOESTEMMINGSFORMULIER DEELNAME AAN HET ONDERZOEK VRAAG
VERSIE PERSOON MET EEN HANDICAP OF PROXI¹**

- Ik bevestig dat ik de folder over het onderzoek **VRAAG** heb ontvangen, een antwoord op mijn vragen heb gekregen en de informatie heb begrepen.
- Ik heb begrepen dat deelname aan dit onderzoek volledig vrijblijvend is, geen enkele verplichting inhoudt en op elk moment door mij kan beëindigd worden zonder nadelige gevolgen.
- Ik heb begrepen dat het onderzoeksteam van **VRAAG** met mijn toestemming gegevens verzamelt over de mijn handicap, ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsgebruik, en over de factoren die daar een invloed op kunnen uitoefenen, zoals beschreven in de informatiefolder.
- Ik heb begrepen dat al deze gegevens in strikte vertrouwelijkheid zullen behandeld worden. De gegevens worden anoniem gemaakt door middel van een coderingssysteem alvorens ze verwerkt worden voor wetenschappelijk onderzoek.
- Ik ben mij bewust van het doel waarvoor deze gegevens worden verzameld, verwerkt en gebruikt in de context van het onderzoek **VRAAG**.
- Ik weet dat ik steeds het recht heb om mijn gegevens in te zien en ze te corrigeren indien nodig. Ik weet dat ik bijkomende informatie kan bekomen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. Contactgegevens staan vermeld in de informatiefolder.
- Via onderstaande invulstrook stem ik toe in deelname aan het onderzoek **VRAAG**.

VRAAG is een

Vlaams Regio-onderzoek

bij AdolesCenten met een hAndiCap

en hun Gezin.

NAAM EN VOORNAAM : _____

ADRES: _____

POSTCODE: _____ GEMEENTE: _____

TELEFOONNUMMER: _____

Ik ondergetekende, verklaar me akkoord met mijn deelname aan het onderzoek **VRAAG**. Ik bevestig dat ik de voorwaarden heb gelezen en begrepen, en dat ik hiermee akkoord ga.

Datum __ / __ / __

Handtekening

¹ Indien de adolescent in kwestie niet instaat is zelfstandig deel te nemen aan het onderzoek mag er gebruik gemaakt worden van een proxy. De proxy is een persoon die de adolescent met een handicap goed kent (een broer, een zus, een opvoeder,...) en die de meedoet aan het onderzoek in de plaats van de adolescent met een handicap. De proxy beantwoordt de gestelde vragen vanuit het standpunt van de adolescent.

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK VRAAG
VERSIE OUDER/ PARTNER VAN EEN PERSOON MET EEN HANDICAP

- Ik bevestig dat ik de folder over het onderzoek **VRAAG** heb ontvangen, een antwoord op mijn vragen heb gekregen en de informatie heb begrepen.
- Ik heb begrepen dat deelname aan dit onderzoek volledig vrijblijvend is, geen enkele verplichting inhoudt en op elk moment door mij kan beëindigd worden zonder nadelige gevolgen.
- Ik heb begrepen dat het onderzoeksteam van **VRAAG** met mijn toestemming gegevens verzamelt over de handicap, ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsgebruik van mijn kind/partner gezinslid, en over de factoren die daar een invloed op kunnen uitoefenen, zoals beschreven in de informatiefolder.
- Ik heb begrepen dat al deze gegevens in strikte vertrouwelijkheid zullen behandeld worden. De gegevens worden anoniem gemaakt door middel van een coderingssysteem alvorens ze verwerkt worden voor wetenschappelijk onderzoek.
- Ik ben mij bewust van het doel waarvoor deze gegevens worden verzameld, verwerkt en gebruikt in de context van het onderzoek **VRAAG**.
- Ik weet dat ik steeds het recht heb om deze gegevens in te zien en ze te corrigeren indien nodig. Ik weet dat ik bijkomende informatie kan bekomen bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. Contactgegevens staan vermeld in de informatiefolder.
- Indien mijn zoon/dochter jonger is dan 18 of het statuut van verlengde minderjarigheid heeft, geef ik via deze invulstrook toestemming voor zijn/haar deelname aan het onderzoek **VRAAG**.
- Via onderstaande invulstrook stem ik toe in mijn deelname aan het onderzoek **VRAAG**.

NAAM EN VOORNAAM : _____

ADRES: _____

POSTCODE: _____ GEMEENTE: _____

TELEFOONNUMMER: _____

Ik ondergetekende, verklaar me akkoord met mijn (zoons/dochters) deelname aan het onderzoek **VRAAG**. Ik bevestig dat ik de voorwaarden heb gelezen en begrepen, en dat ik hiermee akkoord ga.

Datum __ / __ / __

Handtekening



47106

DEEL 1: IN TE VULLEN DOOR DE ADOLESCENT MET EEN HANDICAP (OF PROXI)Datum waarop u deze vragenlijst ingevuld hebt: - - *Contactgegevens*Familiennaam: Voornaam:

Adres:

Straat Nummer Bus Postcode Gemeente E-mailadres Telefoonnummer GSM-nummer *Achtergrondgegevens***Geslacht:** Man Vrouw**Geboortedatum:** - - **Wat is uw relatie tot de adolescent met een handicap?** Ik ben de adolescent zelf Ik treed op als proxy voor de adolescent*Extra***Bent u in de mogelijkheid om de vragenlijst via internet in te vullen?** Ja, ik beschik over internet Neen, ik beschik niet over internet**VRAAG**
v. Aanbod



47106

DEEL 1: IN TE VULLEN DOOR DE ADOLESCENT MET EEN HANDICAP (OF PROXI)

Wat is de aard/ernst van uw handicap of die van uw familielid?

Duid hierbij telkens de voor u geldende categorie aan.

(meerdere antwoorden aanduiden is mogelijk)

- Auditieve beperking
- Visuele beperking
- Motorische beperking
- Spraak- en taalstoornis
- Chronische ziekte
- Leerstoornissen
- Gedrags- en emotionele stoornissen
- Autisme spectrumstoornis
- Verstandelijke beperking
- Niet aangeboren hersenletsel

VRAAG
v. Aanbod



DEEL 2: IN TE VULLEN DOOR EEN FAMILIELID (OUDER OF PARTNER) VAN DE ADOLESCENT MET EEN HANDICAP

Datum waarop u deze vragenlijst ingevuld hebt: - -

Contactgegevens

Familienaam:

Voornaam:

Adres:

Straat

Nummer Bus

Postcode Gemeente

E-mailadres

Telefoonnummer

GSM-nummer

Achtergrondgegevens

Geslacht:

Man

Vrouw

Geboortedatum: - -

Wat is uw relatie tot de adolescent met een handicap?

Ik ben de ouder van de adolescent

Ik ben de pleegouder van de adolescent

Ik ben de partner van de adolescent

Extra

Bent u in de mogelijkheid om de vragenlijst via internet in te vullen?

Ja, ik beschik over internet

Neen, ik beschik niet over internet

VRAAG
v Aanbod

Publicaties van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Feiten & Cijfers

(te downloaden van <http://www.steunpuntwvg.be/swvg/nl/Publicaties.html>)

SWVG Feiten & Cijfers 21	Psychosociaal functioneren van 12-jarige jongens en meisjes met rekenproblemen in Vlaanderen
SWVG Feiten & Cijfers 20	Op zoek naar het unieke in elk kind. Temperament bij jongens en meisjes van 6 en 12 jaar met en zonder psychopathologie
SWVG Feiten & Cijfers 19	Mantelzorg, vanzelfsprekend !? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen
SWVG Feiten & Cijfers 18	Hoeveel kosten rapporteren ouders in verband met de ondersteuning van hun adolescent met een handicap?
SWVG Feiten & Cijfers 17	Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers
SWVG Feiten & Cijfers 16	Opzettelijke zelfverwonding bij adolescenten in een ecologisch perspectief
SWVG Feiten & Cijfers 15	Zorggebruik, -behoefte en -tevredenheid bij kwetsbare ouderen
SWVG Feiten & Cijfers 14	Een goede oude dag?
SWVG Feiten & Cijfers 13	Een educatieve interventie op voeding en beweging in kinderdagverblijven kan de ontwikkeling van overgewicht voorkomen
SWVG Feiten & Cijfers 12	Determinanten van levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders

SWVG Feiten & Cijfers 11	Hoe beleven ouders het ouderschap en wat zijn hun eerste vragen?
SWVG Feiten & Cijfers 10	Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden
SWVG Feiten & Cijfers 9	Menstruatiepatroon en menstruele klachten bij 12-jarigen in Vlaanderen
SWVG Feiten & Cijfers 8	Beschrijving van de KANS steekproef: representativiteit, demografische en socio-economische kenmerken, gezondheidstoestand en zorggebruik
SWVG Feiten & Cijfers 7	Als mama rookt, rookt de baby mee
SWVG Feiten & Cijfers 6	Een wereld van verschil. Zien baby's aantallen?
SWVG Feiten & Cijfers 5	Kleine kinderen, kleine zorgen? Ondersteuningsbehoeften van ouders met zuigelingen in relatie tot ouder-, kind- en gezinskenmerken
SWVG Feiten & Cijfers 4	Depressieve klachten bij kwetsbare ouderen die thuiszorg gebruiken
SWVG Feiten & Cijfers 3	Preventie van spina bifida en andere neuralebuisdefecten door foliumzuursuppletie tijdens de zwangerschap
SWVG Feiten & Cijfers 2	Het hulpaanbod voor mensen met depressieve klachten in (I)CAW en OCMW: beantwoordt het aanbod aan de vraag?
SWVG Feiten & Cijfers 1	Depressieve klachten en suïcidaliteit in de (I)CAW en OCMW: onderzoek naar de ernst en de relatie tot armoede

Rapporten

(te downloaden van <http://www.steunpuntwvg.be/swvg/nl/Publicaties.html>)

Rapport 21	2011/11	VRAAG. Theoretische achtergronden en onderzoeksopzet
Rapport 20	2011/09	Blauwdruk voor geharmoniseerde begrippen en procedures in de zorg
Rapport 19	2011/08	Ontwikkeling van indicatoren in het kader van doelstelling 12 'Zorg' van het Pact 2020
Rapport 18	2011/07	Zorgintensiteit-/zorgzwaartebepaling bij minderjarigen in de intersectorale toegangspoort NRTJ: zoektocht naar een instrumentarium
Rapport 17	2011/06	Sociaal-demografisch profiel, perinatale gezondheid en gezondheid tijdens de eerste levensweken van de Vlaamse geboortecohorte JOnG!
Rapport 16	2011/05	KANS - Theoretische achtergronden en onderzoeksopzet
Rapport 15	2011/04	De Vlaamse Ouderen Zorg Studie: methodologisch rapport
Rapport 14	2011/03	De dienstencheque in Vlaanderen. Tot uw dienst of ten dienste van de zorg?
Rapport 13	2011/02	Evaluatie van de huidige screening van adoptieouders uitgevoerd door Diensten voor maatschappelijk onderzoek van de CAW's in het kader van de geschiktheidprocedure voor interlandelijke adoptie gevoerd voor de jeugdrechtbank
Rapport 12	2011/01	EFeKT - Evalueren van eEffecten en Kernprocessen van preventieve meThodieken, ontwikkeld binnen de Vlaamse gezondheidsdoelstellingen
Rapport 11	2010/02	JOnG! Theoretische achtergronden, onderzoeksopzet en verloop van het eerste meetmoment
Rapport 09	2009/06	Onderzoek naar verklarende factoren voor de verschillen in suïcidecijfers in Vlaanderen in vergelijking met Europese landen
Rapport 08	2009/05	Indicatoren als basis voor een zelfevaluatie- en auditinstrument van CGG

Rapport 07	2009/04	Het gebruik van opvang voor kinderen jonger dan 3 jaar in het Vlaamse gewest
Rapport 06	2009/03	Vraagverheldering in de preventieve gezinsondersteuning van Kind & Gezin: Een onderzoek naar de validering van de IJsbrekermethodiek
Rapport 05	2009/02	Effectevaluatie Spreekuur volgens de methodiek van Triple P en vergelijking met het huidige Spreekuur Opvoedingsondersteuning
Rapport 04	2009/01	Personen met een verstandelijke handicap onderhevig aan een interneringsmaatregel
Rapport 03	2008/08	Evaluatie Time-outprojecten - Bijzondere jeugdbijstand
Rapport 02	2008/06	De prioriteiten op het vlak van welzijn en gezondheid: visies van betrokkenen in 8 regio's
Rapport 01	2008/03	Toekomstig ziekenhuislandschap in Vlaanderen

Werknota's

(te downloaden van <http://www.steunpuntwvg.be/swvg/nl/Publicaties.html>)

Werknota 11	2011/10	POP – Instrumentarium voor het uitwerken van een proces evaluatie binnen het POP-project
Werknota 10	2010/04	De netwerken van Integrale Jeugdhulp geanalyseerd vanuit een keten- en netwerkmanagementperspectief - Een casestudie
Werknota 08	2009/11	Zorg op de Europese markt
Werknota 07	2009/10	Beleidsruimte van de overheid in de zorgsector
Werknota 06	2009/09	Overheidsinstrumentarium in de zorgsector – onderzoekskader
Werknota 05	2008/07	De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's
Werknota 02	2008/02	Begrippen en effecten van marktwerking: een literatuurverkenning
Werknota 01	2008/01	Ontwikkelingen betreffende de Europese Dienstenrichtlijn en de zorgsector"

Boeken

(te bestellen via <http://www.acco.be/uitgeverij/nl>)

Boek 2 2010/01 Modelontwikkeling voor de economische evaluatie van
welzijns- en gezondheidsprojecten en projectplannen
(ISBN:9789033480706)

Boek 1 2009/08 Deugdelijk bestuur in de non-profit welzijns- en
gezondheidssector
(ISBN:9789033477980)