

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Nulmeting van het gebruik van reguliere
welzijnsdiensten door personen met een handicap**

Bram Vermeulen
Prof. dr. Jan De Maeseneer
Prof. dr. Bea Maes
Prof. dr. Jozef Pacolet
Prof. dr. Koen Hermans



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. 2013/01
SWVG-Rapport 02
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Nulmeting van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans
Co-promotoren: Prof. dr. Jan De Maeseneer, Prof. dr. Bea Maes, Prof. dr. Jozef Pacolet
Onderzoeker: Bram Vermeulen

Administratieve ondersteuning: Lut Van Hoof, 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. Johan Put, Instituut voor Sociaal recht
Prof. dr. Karel Hoppenbrouwers, Dienst Jeugdgezondheidszorg
Prof. dr. Koen Hermans, LUCAS, Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy
Prof. dr. Jozef Pacolet HIVA onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving

UGent

Prof. dr. Lea Maes, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Lieven Annemans, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Jan De Maeseneer, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Prof. dr. Ilse De Bourdeaudhuij, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen

VUB

Prof. dr. Johan Vanderfaeillie, Vakgroep Klinische en Levensloopspsychologie

Thomas More

Dr. Peter De Graef, Vakgroep Toegepaste Psychologie

Rapport 02

Nulmeting van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap

Onderzoeker: Bram Vermeulen

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans

Copromotor: Prof. dr. Jan De Maeseneer, Prof. dr. Bea Maes, Prof. dr. Jozef Pacolet

Samenvatting

Dit ad hoc project onderzoekt de mogelijkheden van een nulmeting van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap. Er zijn vier reguliere welzijnsdiensten geselecteerd, namelijk (1) diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg, (2) kinderdagverblijven, diensten voor onthaalouders en de voor- en naschoolse opvang (IBO's), (3) Centra voor Algemeen Welzijnswerk en (4) de Centra voor Integrale Gezinszorg.

Het verhogen van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap wordt als een kritische succesfactor omschreven om de doelstellingen van het Perspectiefplan 2020 te realiseren. Dit project kadert binnen twee doelstellingen van het Perspectiefplan, namelijk (1) het ondersteuningsaanbod uitbreiden, met het oog op inclusieve ondersteuning van personen met een handicap en (2) de reguliere zorg en ondersteuning toegankelijk maken voor personen met een handicap.

Het beleid heeft een nulmeting nodig om de mate van inclusie van personen met een handicap in de reguliere welzijnsdiensten te kunnen monitoren. De brede definitie van handicap in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap verscherpt het spanningsveld bij het afbakenen van de doelgroep en het opstellen van die nulmeting.

Op basis van een inventaris en analyse van de registratiesystemen stellen we vast dat het niet mogelijk is om een nulmeting ten gronde uit te voeren. Het onderzoek resulteert in pragmatische voorstellen per sector om in 2013 een nulmeting naar het gebruik door personen met een handicap te realiseren. Voor de diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg bevelen we aan om de kubus in het registratiesysteem Vesta uit te breiden. Voor de Centra voor Algemeen Welzijnswerk is overeengekomen om alle cliënten met een begeleidingsplan gedurende een maand te turven. Voor de sector van de kinderopvang zijn in overleg bijkomende vragen rondom handicap toegevoegd aan de aankomende survey van Kind & Gezin.

Het algemeen besluit brengt de belangrijkste conclusies uit de drie sectoren samen en staat stil bij de uitdagingen om een nulmeting op een zo valide wijze uit te voeren. Een zoals hier gehanteerde pragmatische benadering impliceert een bedreiging van de geldigheid van de meting. Een beter onderbouwde nulmeting is echter op korte termijn niet mogelijk. Er is als het ware een dilemma tussen:

- (1) Een pragmatische meting als ijkpunt om het gebruik van reguliere welzijnsdiensten op te volgen, waarbij het bekomen cijfer slechts bij benadering een eerste beeld geeft van dat gebruik.
- (2) Een wetenschappelijk valide meting die wel toelaat om een geldig beeld te krijgen van het gebruik, maar die op korte termijn niet mogelijk is, waardoor ook geen zicht kan bekomen worden op de startsituatie.

Het rapport sluit af met een aantal aanbevelingen over het registreren van handicap. Er wordt tevens stilgestaan bij de opportuniteiten die het GEWIN-decreet biedt, op voorwaarde dat de beleidsmatige component van dit decreet in ontwikkeling effectief wordt uitgebouwd.

Inhoud

Inleiding	11
Hoofdstuk 1 Onderzoeksopdracht	13
1 Vraagstelling	13
2 Beleidscontext	13
2.1 VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap	14
2.1.1 Bredere definitie handicap	14
2.1.2 Burgerschapsmodel als leidraad voor inclusiebeleid	15
2.1.3 Belang van monitoren	15
2.2 Perspectiefplan 2020	15
2.2.1 Noodzakelijke uitbreidingen in de andere welzijnssectoren, met het oog op inclusieve ondersteuning van personen met een handicap (doelstelling 1b)	16
2.2.2 De reguliere zorg en ondersteuning toegankelijk maken voor personen met een handicap (doelstelling 9c)	17
3 Besluit: inpassen reguliere welzijnsdiensten als kritische succesfactor	17
Hoofdstuk 2 Definitie handicap	19
1 Theoretische / wetenschappelijke definities	19
1.1 Overstijgen van het medisch model	19
1.2 Spanningsveld: van theorie naar praktijk	21
2 Geoperationaliseerde beleidsdefinities	22
2.1 Federaal niveau	22
2.1.1 Verhoogde kinderbijslag	22
2.1.2 Inkomensvervangende tegemoetkoming	23
2.1.3 Integratietegemoetkoming	24
2.1.4 Ziekte-of invaliditeitsuitkering	24
2.2 Vlaams niveau	24
2.2.1 Zorgverzekering	24
2.2.2 Erkenning door VAPH	25
2.2.3 Buitengewoon Basisonderwijs	25
3 Zelfrapportering via surveys	25
3.1 In Europa	25
3.2 In België	27
3.3 In Vlaanderen	27
4 Besluit: pragmatiek bij afbakening doelgroep personen met een handicap	28
Hoofdstuk 3 Diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg	31
1 Omschrijving en omvang	31
2 Vesta als registratiesysteem	33
2.1 Doelstellingen Vesta	33

2.2	Relevante variabelen Vesta	34
2.2.1	BEL-profielscore	34
2.2.2	Gezinssamenstelling	34
2.2.3	Reden opstarten hulp	35
2.3	Huidige mogelijkheden via Vesta	36
3	Informatie bij de diensten	38
3.1	Vergelijking informatie bij diensten en in Vesta	38
3.1.1	Reden opstarten hulp	38
3.1.2	Gezinscode	41
3.2	Schatting doelgroep personen met handicap op basis van cliëntgegevens	41
4	Antwoord onderzoeksvragen	45
4.1	Hoe worden personen met een handicap geregistreerd?	45
4.2	Aan hoeveel personen met een handicap werd in 2011 ondersteuning verleend?	45
4.3	Zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?	46
4.4	Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?	46
Hoofdstuk 4 Kinderopvang		49
1	Omkadering	49
1.1	Toename gebruik formele kinderopvang	49
1.2	Kinderen met een specifieke zorgbehoefte	50
1.3	Inclusieve kinderopvang	50
1.4	Geen registratiegegevens	52
2	Surveys kinderopvang van Kind en Gezin	52
2.1	Resultaten survey van 2009	52
2.2	Aanhaken bij survey van 2013	54
3	Antwoord onderzoeksvragen	55
3.1	Hoe worden kinderen met een specifieke zorgbehoefte geregistreerd?	55
3.2	Aan hoeveel kinderen met een specifieke zorgbehoefte werd in 2011 ondersteuning verleend?	56
3.3	In welke mate zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?	56
3.4	Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?	56
Hoofdstuk 5 Centra voor Algemeen Welzijnswerk		57
1	Situering van de CAW	57
2	Tellus als cliëntregistratiesystemen	59
2.1	Werkwijze	59
2.2	Relevante variabelen in Tellus	60
2.3	Beperkingen Tellus	61
2.4	Aankomend elektronisch dossier	62
3	Mogelijke pistes	62
3.1	Survey bij cliënteel CAW	62

3.2	Registratiegegevens Tellus gebruiken	62
3.3	Turven cliënten	62
4	Antwoord onderzoeksvragen	63
4.1	Hoe worden personen met een handicap geregistreerd?	63
4.2	Aan hoeveel personen met een handicap werd in 2011 ondersteuning verleend?	63
4.3	In welke mate zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?	64
4.4	Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?	64
Hoofdstuk 6	Centra integrale gezinszorg	65
Hoofdstuk 7	Algemeen besluit	67
1	Een pragmatische nulmeting op korte termijn	67
2	Fundamentele vragen op lange termijn	68
Referenties		71
Bijlagen		75

Lijst Tabellen

Tabel 1	Relevante strategische projecten uit Perspectief 2020 in functie van nulmeting	16
Tabel 2	Vergelijking medisch en sociaal model van handicap	20
Tabel 3	Aantal dossiers diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg per sector en leeftijd cliënt in 2011	32
Tabel 4	Antwoordmogelijkheden code gezinssamenstelling (oude F81 formulier)	35
Tabel 5	Aangevraagde tabellen uit Vesta in functie van nulmeting handicap	36
Tabel 6	Vergelijking beschikbaarheid variabelen BEL-profielscore, reden opstarten hulp, gezinssamenstelling, gezinscode in Vesta en via de VVDG	38
Tabel 7	Reden opstarten zorg voor diensten gezinszorg in 2011	40
Tabel 8	Vergelijking aantal en aandeel cliënten en gerealiseerde uren zorg naar hoofdreden opstarten hulp, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011	43
Tabel 9	Kruising gezinssamenstelling en hoofdreden opstarten zorg, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011 (in rij%)	44
Tabel 10	Kruising hoofd- en nevenreden opstarten hulp, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011 (in absolute aantallen)	45
Tabel 11	Gebruik van kinderopvang tussen 3 maanden en 3 jaar oud, in Vlaams Gewest, evolutie 2002-2009 (in %)	49
Tabel 12	Frequentie van voorkomen van gezondheidsproblemen (per stelsel) in het eerste levensjaar van kinderen volgens ouders, periode 2009 – 2010 (in %)	50
Tabel 13	Aandeel kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding (in %)	52
Tabel 14	Gebruik van opvang door kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding in vergelijking met de overige kinderen (in %)	53
Tabel 15	Gebruikte opvangvorm door kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding in vergelijking met de overige kinderen (in %, met regelmatige of beperkte gebruikers)	53
Tabel 16	Schatting aantal opvangplaatsen per 1000 kinderen jonger dan drie jaar waarvan kinderen met nood aan specifieke verzorging gebruik maken	54
Tabel 17	Bijkomende vragen rondom handicap toegevoegd aan de survey kinderopvang 2013	55
Tabel 18	Gezondheidsproblemen bij dak- en thuislozen in 2002 (in %)	57
Tabel 19	Belangrijkste inkomensbron cliënteel CAW 2011	60
Tabel 20	Scholingsgraad cliënteel CAW 2011	60
Tabel 21	Voorafgaande situatie / verblijfplaats cliënteel CAW 2011	61

Lijst Figuren

Figuur 1	Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren	20
Figuur 2	Drie pijlers bij toekenning verhoogde kinderbijslag	23
Figuur 3	Drie vragen van Minimum European Health Module	26
Figuur 4	Evolutie aandeel respondenten dat aangeeft last te hebben van langdurige ziekte, aandoening of handicap en aandeel dat aangeeft daardoor af en toe of voortdurend beperkt te zijn in het dagelijkse leven, 2005-2011, in %, voor Vlaams Gewest	28
Figuur 5	Overlap tussen drie perspectieven op handicap: wetenschappelijke definitie, beleidsdefinities en surveys	28
Figuur 6	Geholpen gezinnen in de gezinszorg, aantal en per 100 huishoudens, op 31 december, evolutie 2003-2009	32
Figuur 7	Beschikbare beleidsrapporten in de kubus van Vesta	37
Figuur 8	Verduidelijking soort beperking indien beperking de hoofdreden is voor opstarten gezinszorg (in %, N=9757)	39
Figuur 9	Verdeling BEL-profielscore, cliënten onder 65 jaar, gegevens van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin, 2011	42
Figuur 10	Boxplot BEL-profielscore naar reden opstarten zorg, cliënten onder 65 jaar, gegevens van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin, 2011	43
Figuur 11	Overzicht soorten specifieke zorgbehoeften bij aanvraagdossiers structurele plaatsen (in %, op basis van 334 goedgekeurde aanvraagdossiers in 2008)	51
Figuur 12	Registratie van typemodules van hulpverlening in begeleiding	60

Inleiding

Het Steunpunt WVG voert in opdracht van Jo Vandeurzen, minister van welzijn, volksgezondheid en gezin, een ad hoc onderzoek uit naar het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap.

De opdrachtgever heeft vier reguliere welzijnsdiensten aangeduid waarbinnen we een inventaris en analyse van de registratiesystemen maken. We bespreken achtereenvolgens deze welzijnsdiensten:

1. Diensten voor Gezinszorg en aanvullende thuiszorg
2. Kinderdagverblijven, diensten voor onthaalouders, voor- en naschoolse opvang (IBO's)
3. Centra voor Algemeen Welzijnswerk
4. Centra voor Integrale Gezinszorg

Dit project loopt van 1 september 2012 tot 31 december 2012. Het is de bedoeling om een nulmeting uit te voeren, en indien niet mogelijk, aanbevelingen te formuleren om die nulmeting in 2013 te realiseren

Hoofdstuk 1 verduidelijkt de onderzoeksopdracht. Om te begrijpen waarom deze vragen worden gesteld, schetsen we de beleidscontext als achtergrond. In het tweede hoofdstuk bespreken we verschillende perspectieven om handicap te definiëren. De vier volgende hoofdstukken behandelen achtereenvolgens de opgenomen reguliere welzijnsdiensten. Hoofdstuk 7 eindigt met een algemeen besluit.

Hoofdstuk 1

Onderzoeksopdracht

Dit hoofdstuk verduidelijkt eerst de vraagstelling. Het rapport verkent de mogelijkheden van een nulmeting van het gebruik van welbepaalde reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap. De beleidscontext wordt daarna geschetst om te kaderen waar deze vraag vandaan komt. Ten slotte vat het besluit samen hoe de vraagstelling binnen de beleidscontext kadert.

1 Vraagstelling

Dit project moet resulteren in een nulmeting van het gebruik van welbepaalde reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap. Deze nulmeting kan aan de hand van verschillende instrumenten gebeuren. In de eerste plaats wordt bekeken in welke mate de bestaande registratiesystemen toelaten een antwoord te bieden op de vraag hoeveel personen met een handicap gebruik maken van een bepaalde dienst. Indien zulke gegevens niet voorhanden zijn, wordt gezocht naar andere oplossingen, namelijk via surveys of via specifiek georganiseerde metingen. Het is de bedoeling om een nulmeting uit te voeren, en indien niet mogelijk, aanbevelingen te formuleren om die nulmeting in 2013 te kunnen uitrollen.

Er zijn vier reguliere welzijnsdiensten geselecteerd:

1. Diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg
2. Kinderdagverblijven, diensten voor onthaalouders en de voor- en naschoolse opvang (IBO's)
3. Centra voor Algemeen Welzijnswerk
4. Centra voor Integrale Gezinszorg

De onderzoeksdoelstelling laat zich in vier onderzoeksvragen operationaliseren:

1. Hoe worden personen met een handicap geregistreerd in reguliere diensten zodat opvolging van deze doelgroep mogelijk wordt?
2. Aan hoeveel personen met een handicap werd in 2011 ondersteuning verleend door de in het onderzoek opgenomen reguliere diensten?
3. In welke mate zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?
4. Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de mate van inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?

2 Beleidscontext

We onderkennen twee belangrijke evoluties in de beleidscontext. Ten eerste bespreken we kort het Verdrag van de Verenigde Naties betreffende de rechten van personen met een handicap. Dit Verdrag uit 2006 is het richtinggevend kader op alle beleidsniveaus. Ten tweede verduidelijken we hoe dit onderzoek past binnen het Perspectiefplan 2020. Dit plan verduidelijkt de Vlaamse visie en doelstellingen rond het nieuw ondersteuningsbeleid ten opzichte van personen met een handicap.

2.1 VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap is door België geratificeerd in 2009.

“Het verdrag zou de juridische uitdrukking moeten zijn van een wijziging van paradigma, van een verandering in de medische en beschermde perceptie van de handicap ten gunste van een nieuw model dat is toegespitst op zelfstandigheid, participatie en een volwaardige en volledige integratie van deze personen in de maatschappij.” (Cozijns, 2009)

Deze paradigmashift is het richtinggevend kader bij de uitbouw van het Perspectiefplan 2020. Het VN-Verdrag pleit ervoor dat alle grondrechten en fundamentele vrijheden van personen met een handicap gerespecteerd worden en de inclusie van personen met een handicap ondersteund wordt (Verenigde Naties, 2006):

- op alle vlakken van het leven
- door alle omgevingsgebonden obstakels die personen met een handicap uitsluiten van het maatschappelijk, economisch, beleids- en cultuurleven uit de weg te ruimen
- maar ook door hun een toereikende toegang te verzekeren tot bestaansmiddelen, goederen en diensten
- zodat ze zelfstandig en onafhankelijk van anderen hun eigen levenskeuzes kunnen maken

Het VN-Verdrag is relevant in het kader van dit onderzoek omdat (1) het een bredere definitie van handicap hanteert die niet langer vertrekt vanuit een medisch model van handicap, (2) het burgerschapsmodel centraal staat met een grotere vraag naar inclusief beleid en (3) het aan de staten vraagt om de leefsituatie en de resultaten van het inclusief beleid te monitoren.

2.1.1 Bredere definitie handicap

Het VN-Verdrag hanteert een ruime definitie van handicap:

“Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.” (Verenigde Naties, 2006, art.1)

Deze definitie vertrekt vanuit een sociaal model van handicap, waarin de rol van de omgeving wordt benadrukt die diverse drempels creëert en die een rem vormen op de volwaardige participatie van personen met een handicap. Daarnaast introduceert het Verdrag een specifieke norm: personen met een handicap moeten op gelijkwaardige wijze kunnen deelnemen aan de samenleving als personen zonder handicap.

Het Perspectiefplan 2020 erkent duidelijk dat het aantal potentiële zorgvragers toeneemt als gevolg van het ratificeren van het VN-Verdrag. Zo omvat dit ruimer begrip van handicap ook chronisch zieken en personen met een psychiatrische problematiek:

“Het hanteren van deze ruimere omschrijving van het begrip ‘handicap’ betekent dat de groep personen die een vraag kunnen stellen naar een of andere vorm van ondersteuning, gefinancierd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, gevoelig groter wordt. Er zal een antwoord moeten gegeven worden op de vraag welke rol het VAPH, naast andere overheden, kan en moet spelen voor deze grote groep personen en welke differentiatie binnen deze grote groep kan aangebracht worden.” (Vandeurzen, 2010, p.4)

2.1.2 Burgerschapsmodel als leidraad voor inclusiebeleid

Het VN-Verdrag legt de klemtoon op individuele mogelijkheden, persoonlijke autonomie en sociale solidariteit. Het burgerschapsmodel is de leidraad tot *“een doorgedreven inclusiebeleid en een doorgedreven inclusiepraktijk”* (Vandeurzen, 2010, p.8). De kwaliteit van bestaan van de persoon met een handicap staat daarin centraal, niet de kwaliteit van de zorg. Dit impliceert ook een verschuiving van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Personen met een handicap moeten daarom in de toekomst meer gebruik kunnen maken van niet-categoriale dienstverlening (Vandeurzen, 2010, pp.26-27). De zorg is zoveel mogelijk gewoon, zo weinig mogelijk uitzonderlijk. Personen met een handicap kunnen gebruik maken van reguliere welzijnsdiensten, aangezien dit *“een concrete uitdrukking vormt van de sociale solidariteit”* (Vandeurzen, 2010, p.4).

Voor de reguliere welzijnsdiensten zijn er nog geen indicatoren om de inclusie ten opzichte van personen met een handicap op te volgen. Eerder onderzoek van Poelman, Van Audenhove & Hermans (2011) schoof twee beleidspistes naar voor. Voor de vermaatschappelijking van de zorg zou men de verhouding in het budget tussen ambulante en residentiële hulp kunnen monitoren. Een andere piste die op tafel gelegd wordt door de onderzoekers is het zichtbaar maken van de doelgroep van het VAPH die gebruik maakt van reguliere zorg en dienstverlening. Men zou zo kunnen registreren hoeveel personen met een handicap (en meer specifiek personen met een VAPH-erkenning) een beroep doen op thuiszorg. Dit onderzoeksproject bouwt onder andere verder op deze aanbeveling.

2.1.3 Belang van monitoren

Door het VN-Verdrag te ratificeren verbindt België er zich toe om de uitvoering ervan op te volgen en hierover te rapporteren. Dit impliceert dat België verplicht is:

“... relevante informatie te verzamelen, met inbegrip van statistische en onderzoeksgegevens, teneinde hen in staat te stellen beleid te formuleren en te implementeren ter uitvoering van dit Verdrag” (Verenigde Naties, 2006, art.31)

Art. 31 van het Verdrag roept de staten dus op relevante cijfers en informatie in te zamelen die toelaten uitspraken te doen over de realisatie van de doelstellingen van het Verdrag. Dit heeft onder andere betrekking op hun arbeidsmarktsituatie, inkomenssituatie, leefsituatie en sociale participatie.

2.2 Perspectiefplan 2020

Perspectief 2020 schetst het kader voor het nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Hierin staan twee doelstellingen centraal:

- In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood in de vorm van zorg en assistentie in natura of in contanten.
- In 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving. Dit wil zeggen dat de regie van de zorg in handen moet zijn van de persoon met de handicap zelf of zijn directe omgeving, en niet vanuit het aanbod van de voorzieningen.

De Vlaamse Regering keurde de conceptnota goed in juli 2010. Er zijn elf strategische projecten en te ondernemen acties opgesteld om de twee doelstellingen te realiseren tegen 2020. Dit onderzoek levert beleidsinformatie aan die aansluit bij twee strategische projecten. We bespreken achtereenvolgens deze twee projecten in functie van de gevraagde nulmeting van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap.

Tabel 1 Relevante strategische projecten uit Perspectief 2020 in functie van nulmeting

1) De uitbreiding realiseren van het ondersteuningsaanbod binnen welzijn
1b) Noodzakelijke uitbreidingen in de andere welzijnssectoren, met het oog op inclusieve ondersteuning van personen met een handicap
9) Het inclusiegegeven uitwerken in het eigen beleidsdomein
9c) De reguliere zorg en ondersteuning toegankelijk maken voor personen met een handicap

Bron: Vandeurzen, 2010, pp. 30-31

2.2.1 Noodzakelijke uitbreidingen in de andere welzijnssectoren, met het oog op inclusieve ondersteuning van personen met een handicap (doelstelling 1b)

Er wordt een verkennende nota opgesteld met inclusieve praktijken en concrete uitbreidingsacties. De conceptnota van Perspectiefplan 2020 moet tegen het einde van de regeerperiode 2009-2014 omgezet worden in concrete acties tot noodzakelijke uitbreiding met bijhorende budgetten. De resultaten van dit onderzoek kunnen een geobjectiveerde uitbreiding van het aantal VTE binnen de reguliere welzijnsdiensten mee onderbouwen om hun aanbod ten opzichte van de doelgroep van personen met een handicap te optimaliseren.

“Naarmate de stappen tot inclusie daadwerkelijk gezet worden gaat de druk op de andere welzijnssectoren, om hun dienstverlening ook ter beschikking te stellen van de personen met een handicap, opgevoerd worden.” (Vandeurzen,2010, p.35)

Deze discussie kadert zo in een algemene beleidsdoelstelling om de zorg te vermaatschappelijken. Over de sectoren en doelgroepen heen¹ zet het beleid in op een verschuiving weg van grootschalige, intramuraal georiënteerde, categoriale zorg. Indien mogelijk wordt de zorg niet geïnstitutionaliseerd, maar uitgebouwd vanuit de thuissituatie. Er zijn dan ook indicatoren nodig binnen de geselecteerde reguliere welzijnsdiensten die de vermaatschappelijking van de zorg meten².

De keuze voor eerstelijns hulpverlening is niet enkel een verhaal van inclusie, maar ook van efficiëntie en kostenbesparingen. De opname van personen met een handicap door reguliere welzijnsdiensten kan de druk op het VAPH verminderen.

“Deze eerstelijns hulpverlening, direct en zonder drempel in te schakelen, moet toelaten om de zelfredzaamheid van de persoon met een handicap en zijn sociale context maximale kansen te geven. Tevens verhindert een dergelijk aanbod dat men onnodig of te vroegtijdig gebruik maakt van intensere en duurdere vormen van ondersteuning die niet rechtstreeks toegankelijk zijn.” (Vandeurzen, 2010, pp.26-27)

¹ Voor het ouderenbeleid verwijzen we naar de zorgvernieuwingsprojecten Protocol 3. In de geestelijke gezondheidszorg sturen artikels 11 en 107 van het KB voor de coördinatie van de wet betreffende de ziekenhuizen en andere verzorgingsinstellingen aan op een reconversie van ziekenhuisbedden naar meer ambulante zorg.

² In de geestelijke gezondheidszorg gebeurt dit internationaal door het aantal psychiatrische ziekenhuisbedden te monitoren.

2.2.2 De reguliere zorg en ondersteuning toegankelijk maken voor personen met een handicap (doelstelling 9c)

Het streven naar een inclusief beleid draait niet alleen om middelen, maar ook om de organisatie van de zorg. De reguliere welzijnsdiensten moeten ook toegankelijk zijn voor personen met een handicap. Het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin wil daarom het inclusiegegeven uitwerken binnen de eigen Agentschappen. In het Perspectiefplan 2020 komt de professionele reguliere eerstelijnszorg, samen met de nulde lijn, voor de categoriale zorg:

“Het sociale weefsel of netwerk rond de persoon met een handicap wordt – net als de inzet van professionele reguliere ondersteuning (gezinszorg, thuisverpleging, rechtstreeks toegankelijke hulp, geestelijke gezondheidszorg, ...) – bij voorkeur ondersteund en gestimuleerd door een stevig uitgebouwde Vlaamse Sociale Beschermingsregeling. Personen met een handicap zouden dan alleen een beroep doen op niet-rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke ondersteuning voor de onderdelen in hun ondersteuningsplan (functies, hoeveelheid, ...) waarvoor geen enkele andere instantie kan instaan.” (Vandeurzen, 2010, p.59)

De omslag van categoriale naar reguliere zorg blijkt niet zo vanzelfsprekend. Breda en Gevers (2011) evalueerden het experiment van het persoonsgebonden budget. Zij concluderen dat zorgverleners uit de VAPH-sector te veel een beroep willen doen op gespecialiseerde zorg, omdat de reguliere zorg volgens hen te weinig toegankelijk zou zijn voor personen met een handicap. Als de perceptie bestaat dat de kinderopvang, de gezinszorg, de CAW niet toegankelijk zijn voor personen met een handicap, dan zal de omslag naar reguliere zorg onderbenut blijven. Een tweede vaststelling van Breda en Gevers (2011) is dat zorgverleners te veel vanuit het huidige VAPH aanbod naar de zorgvraag van de gebruiker kijken. De gebruikers willen eerder een beroep doen op reguliere ondersteuning (thuishulp, poets hulp, ...) en wensen dit te betalen met VAPH-middelen. De conclusie is dat een meer flexibele en afdoende reguliere dienstverlening mogelijk heel wat van de aan het VAPH gestelde zorgvragen kan opvangen en voorkomen (Hermans, 2012, pp.202-203). Dat vereist wel dat ook de professionals minder vanuit een categoriaal of sectoraal perspectief de benodigde hulp beoordelen.

In dit voortraject waarbij we op zoek gaan naar cijfermateriaal rondom inclusieve reguliere welzijnszorg, botsen we ook op knelpunten in de organisatie van de zorg. Dit kan inzicht geven in de voorwaarden en hinderpalen om maximale inclusie te realiseren.

3 Besluit: inpassen reguliere welzijnsdiensten als kritische succesfactor

Het verhogen van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap wordt als een kritische succesfactor omschreven om de doelstellingen binnen het Perspectiefplan 2020 te realiseren (Vandeurzen, 2010, pp.26-27). Er moet een ruim aanbod zijn van rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke eerstelijns hulpverlening. Het beleid heeft een startfoto nodig om de mate van inclusie van personen met een handicap in de reguliere welzijnsdiensten te kunnen monitoren. Een nulmeting maakt het mogelijk om toekomstige resultaten van een inclusief beleid in kaart te brengen.

Hoofdstuk 2

Definitie handicap

“The first thing you need to do when writing about disability today is clarifying your terms.”

(Abberley, 1999, p.79)

Verschillende wetenschappelijke disciplines bestuderen handicap elk op hun geëigende manier. Er bestaat daarom geen consensus over de veelzijdige natuur van handicap (Mitra, 2006, p.236; Verbelen e.a., 2005, pp.8-10). Zonder duidelijk afgebakend begrippenkader en definiëring kan dit tot Babylonische spraakverwarringen leiden. Een ‘common sense’ benadering is in ieder geval weinig genuanceerd. Het idee dat een persoon met een handicap ‘blind’, ‘doof’ of een ‘rolstoelgebruiker’ is, is niet genuanceerd. Op basis van zelfrapportering bij uitkeringsgerechtigden met een inkomensvervangende en/of een integratietegemoetkoming blijkt immers dat 24% een psychische of psychiatrische beperking heeft en 32% een chronische ziekte. Ondanks de beperkingen, vindt één op vijf IVT/IT gerechtigden zijn eigen gezondheid goed (Vermeulen e.a., 2012, pp.68-70).

In dit hoofdstuk komen er drie perspectieven aan bod. Eerst gaan we in op het wetenschappelijk discours. Daarna lijsten we beleidsdefinities op die in de werkelijkheid van toepassing zijn. Ten slotte kijken we op welke manier surveys handicap in kaart brengen. We besluiten met een positionering van dit onderzoek tussen deze drie invalshoeken.

1 Theoretische / wetenschappelijke definities

De laatste decennia is er uitvoerig gesleuteld aan het begrippenkader van handicap. Om deze evolutie binnen het wetenschappelijk discours te kaderen, bespreken we eerst kort³ de verschuiving van een medisch naar een bio-psychosociaal model. Daarna raken we de knelpunten aan om deze wetenschappelijke inzichten te operationaliseren in de praktijk.

1.1 Overstijgen van het medisch model

Het medische en het sociale model zijn de twee belangrijkste tegenpolen om handicap te kaderen. Het huidige discours overstijgt de traditionele **medisch-individuele** beschouwing. Deze benadering van handicap was dominant tot laat in de 20^{ste} eeuw. Een handicap werd begrepen als een lichamelijk ‘defect’. Een defect dat binnen de medische wetenschap niet met een ingreep verholpen kon worden. Een handicap was zo een persoonlijk probleem met de nadruk op de ziekte, de aandoening of het ongeval dat rechtstreeks aan de oorzaak ligt van de handicap (Devisch, Samoy, Lammertyn, 2000, pp. 15-16). Aan de hand van diagnostische criteria opgesteld door de medische wetenschap werden invaliditeitsprogramma’s en -stelsels uitgebouwd. Medici opereerden daarbij als poortwachter.

³ Voor een uitgebreidere bespreking van deze verschuiving binnen de Belgische context verwijzen we naar Moron & Debels (2012). De OESO (2010) bediscussieert dit in een internationale context.

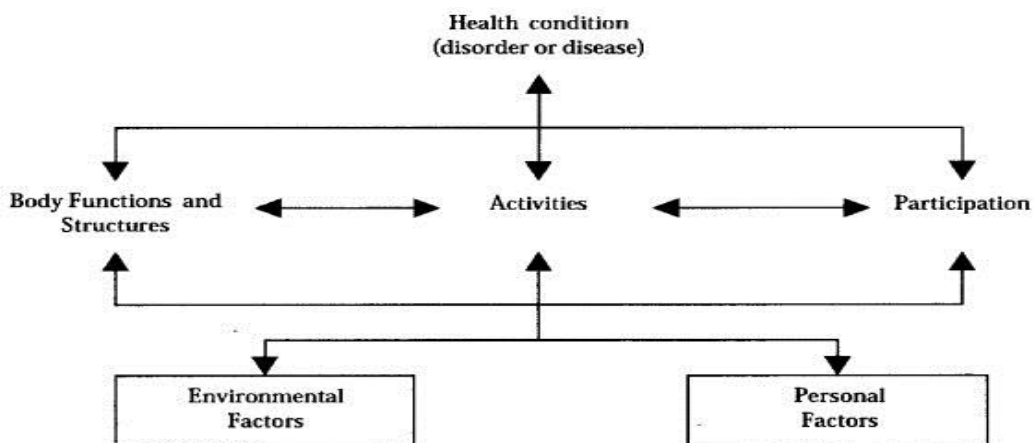
Het medische model wordt op het einde van de 20^{ste} eeuw sterk ondermijnd door de opkomst van het **sociaal model**. Binnen deze benadering is een handicap niet louter een persoonlijk probleem waarbij de nadruk rechtstreeks ligt op de ziekte, de aandoening of het ongeval dat aan de oorzaak ligt. Een handicap wordt daarentegen sociaal geconstrueerd, en het proces van handicap creatie binnen de organisatie van de samenleving wordt beschouwd als de belangrijkste oorzaak van een handicap (Samoy, 1998, p. 14). Tabel 2 verduidelijkt de tegenstellingen tussen het sociale en medische model van handicap.

Tabel 2 Vergelijking medisch en sociaal model van handicap

Criteria	Medisch Model	Sociaal Model
Oorsprong	Natuur	Sociale en ecologische relaties
Dominantie	20 ^{ste} eeuw	begin 21 ^{ste} eeuw
Lokalisering	Individu	Omgeving
Probleem	Meetbaar defect	Interactiepatronen tussen persoon en omgeving
Inschatting	Dichotoom	Gradatie

Bron: Gripvzw + eigen bewerking

De Wereldgezondheidsorganisatie incorporeerde het medische en het sociale model om zo tot een holistische benadering van handicap te komen. Beide dimensies worden verenigd in een **bio-psychosociaal model**. In 2001 werd op deze basis de Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren (ICF) uitgewerkt. De complexiteit van handicap komt naar voor door het samenspel van factoren. Figuur 1 geeft weer dat het uitgangspunt een wisselwerking is tussen het individu en de omgeving. Binnen dit kader wordt de term handicap vervangen door de term ‘functioneringsprobleem’ (WHO, 2002, pp.8-9). Deze verzamelterm heeft een minder negatieve connotatie dan de term ‘handicap’.



Figuur 1 Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren.

Bron: World Health Organization, 2002, p.9

De handicap staat niet meer centraal, maar wel de ‘handicapsituatie’ (Verbelen, 2004, p.205). Een situatie van handicap doet zich voor wanneer personen (1) een beperking of gezondheidsstoornis hebben, (2) beperkt zijn in het uitoefenen van dagelijkse activiteiten (3) en moeilijkheden hebben om te participeren aan het maatschappelijke leven. De barrières die maatschappelijke participatie in de

weg staan komen op de voorgrond, maar net die barrières zijn niet altijd even gemakkelijk in kaart te brengen.

“This suggests that policy should be concerned with identifying disabling situations, rather than disabled people.” (European Commission, 2002, p.21)

Vanuit het ICF-model moeten zowel de drie dimensies als de beschermende en risicofactoren op niveau van het individu en de omgeving in kaart worden gebracht om functioneringsproblemen te begrijpen. In de praktijk is dit echter niet altijd mogelijk.

“Distinguishing the four layers of this classification [...] is not easy and not always possible. Definitions of disability often mix these concepts in different ways.” (OESO, 2010, pp.42-43)

Het overstijgen van het medisch model wordt verder uitgekristalliseerd in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap in 2006. Het VN-verdrag verankert de paradigmashift. Personen met een handicap kunnen niet op voet van gelijkheid participeren aan de samenleving zoals personen zonder handicap dat kunnen (Verenigde Naties, 2006, art.1). Personen met een handicap worden niet meer gezien als ‘objecten’ van medische behandeling en sociale bescherming, maar als ‘subjecten’ met rechten, die in staat zijn eigen beslissingen te nemen over hun leven en die als actieve burgers participeren aan de samenleving. De handicap ontstaat door de interactie tussen de persoon met een handicap en de hindernissen in de omgeving en de attitudes van mensen, waardoor de volledige en gelijkwaardige participatie van de persoon met een handicap belemmerd wordt.

1.2 Spanningsveld: van theorie naar praktijk

Door de voortschrijdende wetenschappelijke inzichten en door de impact van de organisaties van personen met een handicap ligt de focus nu op de participatieproblemen van personen met een handicap. Door het medische model te overstijgen, is het minder aangewezen om personen met en zonder functioneringsprobleem rechtlijnig af te bakenen. De OESO spreekt daarom niet meer over een dichotomie, maar wel over een gradatie van handicap.

“Much like the concept of social exclusion, disability is understood as a multidimensional and dynamic phenomenon, including the person’s physical and/or mental impairments, the functional limitations arising from them and the interaction with the society and the environment.” (OESO, 2010, pp.42-43)

Vanuit het ICF-model staat het proces van categorisatie binnen het sociaal beleid onder druk, waarbij persoon A wel en persoon B geen handicap heeft. Het centrale uitgangspunt van handicap als een participatieprobleem is moeilijker te meten. De aanwezigheid van een beperking is meestal eenvoudiger te meten dan de mogelijkheden tot sociale integratie. De traditionele, diagnostische invalshoek botst met de bredere benadering van het proces van handicapcreatie.

Om het spanningsveld in het afbakenen van personen met en personen zonder handicap te begrijpen, is de wisselwerking tussen drie verschillende processen belangrijk, namelijk identificatie, sociale categorisatie en sociale constructie. Zelf-erkenning, of gezamenlijke erkenning door leden van de groep, wordt beïnvloed door sociale categorisatie. Sociale categorieën, waarvan de betekenis bepaald en erkend is door anderen, beïnvloeden immers de manier waarop mensen in de maatschappij behandeld worden. Toch vallen beide processen niet noodzakelijk met elkaar samen (Jenkins, 2000, p.12). Het is bijvoorbeeld mogelijk dat op basis van de antwoorden op een survey iemand ingedeeld

wordt in de statistieken als een persoon met een handicap, terwijl die persoon die categorisatie niet als identiteit overneemt. Een kwalitatieve studie van Watson (2002) illustreerde dit verschil. Sociale constructie zorgt voor een brede, stereotype afbakening van bepaalde groepen in de samenleving. Beleidsmakers die concreet beslissen welke personen wel of niet onder handicap worden ingedeeld, kunnen ook door dit proces worden beïnvloed (Schneider & Ingram, 1993, p.335). De fundamentele vraag welke personen wel en niet tot de doelgroep van personen met een handicap behoren, is zo niet louter een vraag voor het sociaal beleid, maar gaat ook over de beeldvorming die in de samenleving bestaat over wat een handicap is.

Er kunnen drie pistes worden gevolgd om te tellen hoeveel personen met een handicap er zijn. Ten eerste bestaan er **diagnostische criteria**. Het VAPH ontwikkelde voor veel voorkomende stoornissen classificerende diagnostische protocollen. Daarin zijn minimale, intersectorale kwaliteitseisen opgesteld waaraan een goede diagnose moet voldoen (VAPH, 2012, pp.5-6).

Ten tweede kunnen toegekende wettelijk statuten, zoals deze in **beleidsdefinities** beschreven zijn, het vertrekpunt zijn voor de afbakening. Via administratieve data kan in kaart worden gebracht hoeveel rechthebbenden er zijn. Beleidsdefinities resulteren in een mogelijke onder- en overschatting van handicap, omdat ten eerste niet alle theoretisch gerechtigde personen in de praktijk hun rechten benutten en ten tweede er mogelijk oneigenlijk gebruik van bepaalde rechten wordt gemaakt. Ten tweede is het niet altijd even duidelijk of deze beleidsdefinities een eerder medisch of sociaal model van handicap hanteren. Zo zijn er ook personen die (net) niet voldoen aan de (medische) voorwaarden zoals deze geoperationaliseerd zijn in de beleidsdefinitie, hoewel er volgens het ICF-model of het VN-Verdrag wel sprake is van een handicapsituatie. De beleidsdefinities hebben hun oorsprong in de 20^{ste} eeuw waardoor de omslag en vertaling naar een bio-psykosociaal model niet altijd is gemaakt.

Ten derde kunnen surveys op een bredere manier in kaart brengen in welke mate er sprake is van een handicapsituatie. Op basis van de **zelfgerapporteerde status** van personen is het mogelijk om meer holistisch na te gaan of er sprake is van een langdurig participatieprobleem.

2 Geoperationaliseerde beleidsdefinities

Door voort te bouwen op beleidsdefinities zijn de handicapstatistieken impliciet gebaseerd op de definities of voorwaarden zoals deze worden gehanteerd in het toekennen van bepaalde rechten. Dit is een pragmatische benadering, wanneer deze toekenning niet verder in vraag wordt gesteld. Merk op dat beleidsdefinities ook mee evolueren aangezien de politiek vaak beroep doet op de wetenschappelijke inzichten bij het aanpassen van de criteria en voorwaarden. We geven een niet-exhaustieve opsomming van beleidsdefinities van handicap op federaal en Vlaams niveau, die binnen de reguliere welzijnsdiensten relevant zijn.

2.1 Federaal niveau

2.1.1 Verhoogde kinderbijslag

Voor kinderen tot 21 jaar met een handicap of ernstige ziekte kan de ouder bijkomende kinderbijslag⁴ aanvragen. Dit is een bedrag bovenop de gewone kinderbijslag. Sinds 1 mei 2009 wordt voor alle

⁴ Meer informatie over verhoogde kinderbijslag, <http://www.belgium.be/nl/gezondheid/handicap/kinderbijslag/>

aanvragen het nieuwe evaluatiesysteem toegepast. Een arts van de medische dienst van de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid beoordeelt aan de hand van een evaluatiesysteem of een handicap of aandoening voldoet aan de wettelijke criteria om beroep te kunnen doen op verhoogde kinderbijslag. Hierbij kijkt de arts niet meer enkel naar de graad van ongeschiktheid, maar ook naar de familiale belasting en de mate van activiteit en participatie van het kind. Op basis van deze 3 pijlers evalueert de arts de handicap of aandoening van het kind. Het kind heeft recht op een toeslag als het minstens 4 punten behaalt in pijler 1 of minstens 6 punten in de 3 pijlers samen. Onderstaande figuur verduidelijkt deze toekenningswijze.

Kind		Gezin									
Ongeschiktheid (P1)		Activiteit en Participatie (P2)				Familiale Belasting (P3)					
	Punten		0	1	2	3		0	1	2	3
25 - 49 %	1	Leren, opleiding en sociale integratie					Opvolging van de behandeling thuis				
50 - 65 %	2	Communicatie					Verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling				
66 - 79 %	4	Mobiliteit en verplaatsing					Aanpassing van het leefmilieu en de leefwijze				
80 - 100 %	6	Zelfverzorging									
	Max. 6	Totaal	Max. 12				Totaal	Max. 9 x 2 = 18			

Figuur 2 Drie pijlers bij toekenning verhoogde kinderbijslag.

Bron: Stassijns & Robbroeck, 2009, p.24

Een kind van een ouder met een handicap of een arbeidsongeschikte ouder kan ook een verhoogde kinderbijslag krijgen als zijn ouder:

- een inkomensvervangende tegemoetkoming krijgt
- een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden krijgt
- een integratietegemoetkoming krijgt (met een vermindering van de zelfredzaamheid met ten minste negen punten)

2.1.2 Inkomensvervangende tegemoetkoming

De inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) wordt toegekend aan personen die wegens een lichamelijke of psychische handicap niet in staat zijn om een volwaardig inkomen uit arbeid te verwerven. Hun verdienvermogen is verminderd tot een derde of minder van wat een valide persoon door te werken kan verdienen. Bovendien hebben deze personen onvoldoende rechten opgebouwd om in aanmerking te komen voor een sociale zekerheidsuitkering. Het is dus een vorm van behoeftegetoetste sociale bijstand gericht op een specifieke doelgroep. De uitkering kan aangevraagd worden tussen 21 en 65 jaar, maar de uitbetaling loopt verder na 65 jaar.

Om te bepalen of een persoon recht heeft op een inkomensvervangende tegemoetkoming, wordt nagegaan wat de invloed van de handicap is op het vermogen om te werken en om daarmee een volwaardig inkomen te verwerven. Er wordt dus rekening gehouden met de gevolgen van de handicap

en niet met de handicap op zich. De maximumbedragen van de inkomensvervangende tegemoetkoming zijn afhankelijk van de gezinssituatie.

2.1.3 Integratietegemoetkoming

De integratietegemoetkoming (IT) wordt toegekend aan personen die vanwege een vermindering van de zelfredzaamheid bijkomende kosten hebben. Om een integratietegemoetkoming te ontvangen wordt nagegaan welke invloed de handicap heeft op de uitvoering van verschillende dagdagelijkse taken, zoals zich verplaatsen en zich verzorgen.

Om te bepalen of een persoon recht heeft op een integratietegemoetkoming (IT), wordt nagegaan in hoeverre de handicap de zelfredzaamheid beperkt. Dat betekent dat iemand moeilijkheden ondervindt bij het uitvoeren van dagdagelijkse taken. Daarbij beoordeelt een door de FOD Sociale Zekerheid erkende arts een aantal medisch-sociale criteria: de mogelijkheid om zich te verplaatsen, voedsel te nuttigen of te bereiden, zijn persoonlijke hygiëne te verzekeren en zich aan te kleden, zijn huishouden te doen, te leven zonder toezicht, sociale contacten te hebben.

De FOD Sociale Zekerheid, Directie-generaal Personen met een Handicap, is verantwoordelijk voor de toekenning van zowel de IT als de IVT. Om te beslissen of een persoon recht heeft op een of beide tegemoetkomingen en om de hoogte van de tegemoetkoming(en) vast te stellen, voert de DG Personen met een Handicap een onderzoek uit. Er wordt een medisch onderzoek (uitgevoerd door een arts van de DG Personen met een Handicap) en een onderzoek van de inkomsten van het huishouden uitgevoerd (FOD SZ, 2012).

2.1.4 Ziekte-of invaliditeitsuitkering

Bij blijvende of tijdelijke arbeidsongeschiktheid doet de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit uitspraak over de erkenning en de duur van de invaliditeit. Dit gebeurt op basis van het dossier, eventueel aangevuld met een medisch onderzoek.

2.2 Vlaams niveau

2.2.1 Zorgverzekering

Het Ministerieel Besluit van 6 januari 2006 bepaalt de werkwijze voor de vaststelling van de ernst en de duur van het verminderd zelfzorgvermogen aan de hand van de BEL-profielschaal in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. De Vlaamse zorgverzekering dekt gedeeltelijk de niet-medische kosten. De zorgbehoevende moet minstens 35 punten op de BEL-schaal⁵ scoren om in aanmerking te komen voor de zorgverzekering. BEL staat voor 'Beoordeling Eerste Lijn' of 'Basis Eerste Lijnsprofielschaal'. De schaal wordt ook 'BEL-foto' of 'BEL-profielschaal' genoemd. De BEL-schaal meet 4 verschillende aspecten van zorgafhankelijkheid. Hoewel de 4 deelscores opgeteld worden, is het de bedoeling om vier verschillende zaken te meten: (1) de lichamelijke ADL, (2) de huishoudelijke ADL, (3) de sociale ADL (bv. sociaal verlies, administratie, ...) en (4) geestelijke gezondheid (bv. desoriëntatie in tijd, neerslachtige stemming, ...). Afhankelijk van de score op de BEL-schaal heeft een patiënt recht op een aantal uren hulp van een dienst gezins- en bejaardenhulp. Ook de hoogte van de terugbetaling hangt

⁵ Steekkaart Bel-Profielschaal: http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Vlaamse_zorgverzekering/Informatie_voor_professionelen/MB_BEL_steekkaart.pdf?n=8801

in deze situatie gedeeltelijk af van de score op de BEL-schaal. Daarnaast geeft een minimale score van 35 op de BEL-schaal ook recht op de tussenkomst van de Vlaamse Zorgverzekering in de mantel- en thuiszorg.

2.2.2 Erkenning door VAPH

Wie een handicap heeft, in Vlaanderen verblijft en vóór de leeftijd van 65 jaar de vraag stelt, kan beroep doen op de voorzieningen en diensten van het VAPH. Hiervoor moet men een aanvraag indienen bij de Provinciale Evaluatie Commissie (PEC). Daarbij wordt het aanvraagformulier A001 gebruikt⁶. De PEC beslist of men al dan niet in aanmerking komt. Een multidisciplinair team (MDT) oordeelt over de noden van de persoon met een handicap. Het formulier A002 is dit multidisciplinair verslag. Het bevat alle gegevens die van belang zijn om te oordelen over de handicap en de zorgvraag. Dat zijn onder meer medische, psychologische en sociale gegevens. Griffioen⁷ is de benaming voor de VAPH-applicatie waarmee teams de multidisciplinaire verslagen en de PAB-inschalingverslagen moet opmaken. Via deze applicatie kan men de verslagen naar het VAPH verzenden.

2.2.3 Buitengewoon Basisonderwijs

Kinderen met een handicap kunnen terecht in het buitengewoon onderwijs. Dit aanbod is aangepast aan de opvoedings- en onderwijsbehoeften van leerlingen met een beperking. Het buitengewoon onderwijs is ingedeeld in acht verschillende types, op basis van de bijzondere opvoedings- en onderwijsbehoeften die een bepaalde groep leerlingen gemeenschappelijk heeft.

- (1) een licht mentale handicap
- (2) een matig of ernstig mentale handicap
- (3) ernstige emotionele en/of gedragsproblemen
- (4) een fysieke (= lichamelijke) handicap
- (5) die opgenomen zijn in een ziekenhuis of op medische gronden verblijven in een preventorium
- (6) een visuele handicap
- (7) een auditieve handicap
- (8) ernstige leerstoornissen

Alle types komen voor in het buitengewoon lager onderwijs. Type 1 en type 8 komen niet voor in het buitengewoon kleuteronderwijs. In het BuSO komt type 8 niet voor.

3 Zelfrapportering via surveys

Er bestaat een grote diversiteit aan surveys die peilen naar handicap. We geven ter informatie enkele belangrijke aanknopingspunten op Europees, Belgisch en Vlaams niveau.

3.1 In Europa

In 2009 besluiten van Oorschot en collega's op basis van een vergelijkende Europese studie dat er geen ideaaltypische survey bestaat die handicap in kaart brengt zoals dit gedefinieerd staat in het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (van Oorschot e.a., 2009, pp.18-21). De onderzoekers stellen vast dat er een zeer grote diversiteit bestaat in het soort vragen dat rondom

⁶ Het formulier A001 : <http://www.vaph.be/documenten/a001.pdf>

⁷ Voor meer informatie over Griffioen, zie <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/1014014-Griffioen.html>

handicap wordt gesteld. Binnen deze fragmentering onderscheiden ze vier typen vragen die frequent worden gebruikt:

- (1) Peilen naar de subjectieve gezondheidstoestand van de respondent.
- (2) Lange termijn van de aandoening in kaart brengen en de beperkingen die dit met zich meebrengt in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.
- (3) Door middel van zelfrapportering vragen of respondent zichzelf gehandicapt vindt.
- (4) Een lijst met aandoeningen en beperkingen aan de respondent voorleggen.

Het gebruik van de Minimum European Health Module⁸ wordt naar voor geschoven om de vergelijkbaarheid tussen surveys te vergroten (van Oorscot e.a., 2009, p.43). Deze module bevat drie korte vragen met informatie over drie gezondheidsdomeinen, namelijk de subjectieve gezondheidstoestand, de langdurigheid van de aandoening en de beperkingen in de activiteiten van het dagelijks leven. De betrouwbaarheid van deze module is voldoende hoog binnen België (Cox e.a., 2009, p.55). Figuur 3 toont deze drie vragen met hun antwoordcategorieën.

SH.01. Hoe is uw gezondheidstoestand in het algemeen?

1 Zeer goed

2 Goed

3 Gaat wel (redelijk)

4 Slecht

5 Zeer slecht

SH.02. Hebt u een langdurige ziekte of aandoening (gezondheidsprobleem)?

1 Ja

2 Neen

SH.03. Bent u, vanwege een gezondheidsprobleem, sinds 6 maanden of langer beperkt in activiteiten die mensen gewoonlijk doen?

1 Ja, erg beperkt

2 Ja, beperkt

3 Neen, niet beperkt

Figuur 3 Drie vragen van Minimum European Health Module.
Bron: Gezondheidsenquête, 2008, schriftelijke vragenlijst

De barrières die personen met een handicap ervaren om deel te nemen aan het maatschappelijk leven, en hun feitelijke deelname, komen minder vaak aan bod in surveys. Vanuit het VN-Verdrag, waarin handicap als een participatieprobleem wordt gedefinieerd, is dit aspect nochtans belangrijk om te monitoren. Vooral in de domeinen mobiliteit, informatie, communicatie, politiek en cultuur ontbreekt er vergelijkingsmateriaal. De beschikbare data hebben ook bijna altijd het individu als meeteenheid, waardoor informatie op niveau van het huishouden ontbreekt (van Oorscot e.a., 2009, p.41).

Om de link tussen langdurige beperkingen en een volwaardige maatschappelijke participatie in al haar aspecten cijfermatig in beeld te brengen, is het EDSIM-instrument ontwikkeld. Deze European Disability and Social Integration Module heeft als doel de deelname aan het maatschappelijk leven op

⁸ Zie <http://www.eurohex.eu/index.php?option=healthmodule> voor bijkomende informatie over Minimum European Health Module

een brede en vergelijkbare manier in kaart te brengen. Er zijn tien domeinen opgenomen, namelijk mobiliteit, vervoer, toegankelijkheid gebouwen, opleiding en vorming, werk, gebruik internet, sociale contacten en ondersteuning, vrijetijdsactiviteiten, economisch leven en waarden en gedrag (Wilmot & Meltzer, 2010, p.10).

3.2 In België

De gezondheidsenquête is binnen België de referentiebron voor prevalentiecijfers omtrent de gezondheidstoestand. Voor de enquête van 2008 is er een apart rapport beschikbaar getiteld 'beperkingen', met cijfermateriaal over de gevolgen van langdurige aandoeningen voor het functioneren (Demarest, 2010). Hiermee sluit het aan bij het ICF-model. Onderzoekers die een nieuwe survey gaan uitrollen, vinden houvast bij de gezondheidsenquête. Ten eerste zijn de vragenlijsten vrij beschikbaar⁹, zowel in het Frans als het Nederlands. Ten tweede volgen de opgenomen vragen in de gezondheidsenquête de Europese evoluties. In de Belgische gezondheidsenquête van 2012 zal het EDSIM- instrument ook opgenomen worden (Demarest, 2010, p.372).

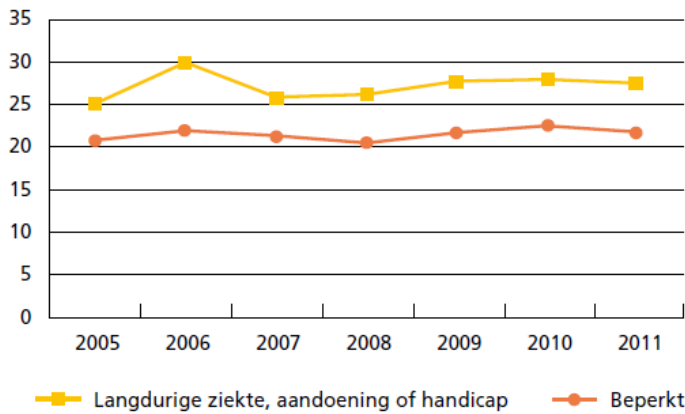
Het is zeer moeilijk om, vertrekkende van beleidsdefinities, betrouwbare uitspraken te doen op basis van surveys bij een algemene populatie. Ten eerste worden specifieke beleidsdefinities niet altijd als antwoordcategorie opgenomen. In de gezondheidsenquête wordt inkomen uit verschillende soorten uitkeringen bijvoorbeeld zeer globaal bevraagd. Ten tweede weten respondenten niet altijd dat ze een bepaalde tegemoetkoming of uitkering ontvangen. Ten slotte zijn er vaak te weinig respondenten met een specifieke tegemoetkoming om de doelgroep van personen met een handicap af te bakenen op basis van die beleidsdefinitie. Zo zijn er bijvoorbeeld slechts 54 respondenten met een IVT/IT in het EU-SILC onderzoek van 2008 (Vermeulen e.a., 2012, p.21).

Gegeven deze beperkingen is de survey Handilab bij uitkeringsgerechtigden IVT/IT relevant, aangezien de steekproeftrekking gebaseerd is op de betalingsgegevens van de FOD Sociale Zekerheid en de steekproefgrootte van 1118 uitkeringsgerechtigden toelaat betrouwbare uitspraken te doen (Vermeulen e.a., 2012, pp. 50-52).

3.3 In Vlaanderen

Een kwart van de bevolking, inclusief 65-plussers, heeft een langdurige ziekte, aandoening of handicap. Ongeveer 20% ondervindt hierdoor beperkingen in het dagelijks leven. De overige groep (5%) zijn mensen met langdurige aandoeningen, maar die zijn daardoor niet beperkt in hun dagelijkse leven. Figuur 4 geeft weer dat deze percentages in Vlaanderen stabiel blijven doorheen de jaren. Deze cijfers zijn afkomstig van de jaarlijkse survey 'sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen' en worden opgenomen binnen de Vlaams Regionale Indicatoren.

⁹ Voor de Nederlandse vragenlijsten, zie <https://www.wiv-isp.be/epidemiologie/epinl/index4.htm>



Figuur 4 Evolutie aandeel respondenten dat aangeeft last te hebben van langdurige ziekte, aandoening of handicap en aandeel dat aangeeft daardoor af en toe of voortdurend beperkt te zijn in het dagelijkse leven, 2005-2011, in %, voor Vlaams Gewest.

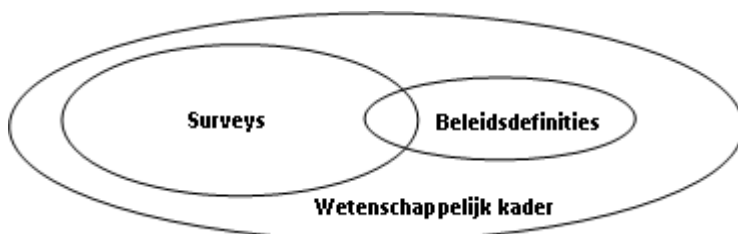
Bron: SCV-survey, overgenomen uit VRIND, 2012, p.237

Het behoefteonderzoek bij personen met een handicap of een chronische ziekte in Gent is een interessant aanknopingspunt omdat in de survey niet alleen de behoeften, maar ook de obstakels die een gelijke toegang beletten in kaart worden gebracht. Verschillende levensdomeinen komen aan bod, zoals politieke participatie, media & ICT, mobiliteit en levenslang leren (Van Hove e.a., 2011).

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 (Migerode, Maes, Buysse, 2011). Voor onderzoekers is dit een goed aanknopingspunt omdat de klassieke indeling van Grietens en collega's (2005) gehanteerd wordt om het type beperking in kaart te brengen. De analyses worden verder verduidelijkt aan de hand van een hercodering in enkelvoudige of meervoudige beperking en een verstandelijke of niet-verstandelijke beperking.

4 Besluit: pragmatiek bij afbakening doelgroep personen met een handicap

De reikwijdte waarmee de drie verschillende perspectieven handicap operationaliseren verschilt sterk. Figuur 5 geeft weer dat het wetenschappelijk kader een zeer brede scope heeft, aangezien idealiter ook barrières tot maatschappelijk participatie in kaart moeten worden gebracht. Beleidsdefinities zijn veel enger aangezien de voorwaarden zelden gekoppeld zijn aan het graduele proces van handicap-creatie. Surveys kunnen peilen naar beleidsdefinities, en ook breder de handicapsituatie bevragen.



Figuur 5 Overlap tussen drie perspectieven op handicap: wetenschappelijke definitie, beleidsdefinities en surveys

In overleg met de stuurgroep is gekozen voor de pragmatiek. Dit wil zeggen, in de eerste plaats vertrekken van beleidsdefinities die over de sectoren heen van toepassingen zijn, ook al leidt dat tot een onderschatting van het werkelijk aantal personen met een handicap. Het spanningsveld bij het afbakenen van personen met en zonder handicap blijft aanwezig. De brede definitie van handicap in het VN-Verdrag versterkt de fundamentele vraagstelling bij het operationaliseren van de doelgroep personen met een handicap.

Hoofdstuk 3

Diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg

Voor de diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg zijn twee sporen tegelijkertijd gevolgd om de mogelijkheden van een nulmeting te onderzoeken. Enerzijds werd het Agentschap Zorg en Gezondheid gecontacteerd om de mogelijkheden van het registratiesysteem Vesta te verkennen. Anderzijds is de Vereniging Van Diensten voor Gezinszorg aangesproken om de registratiegegevens van de diensten zelf te kunnen analyseren.

Om het belang van deze sector te bepalen voor een inclusief beleid ten aanzien van personen met een handicap, verduidelijken we eerst de omvang. Daarna bespreken we de mogelijkheden binnen het systeem Vesta. In een derde punt bekijken we welke informatie de diensten voor gezinszorg zelf verzamelen, en maken we de vergelijking met de informatie in Vesta. Het hoofdstuk eindigt met het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

1 Omschrijving en omvang

De diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg hebben een centrale rol in het verwezenlijken van een inclusief beleid. Langs de aanbodzijde evolueert het beleid naar een desinstitutionalisering van de zorg. Aan de vraagzijde verwacht men een versmalling van de gezinnen, met meer alleenstaanden en één-ouder gezinnen en een toename van het aantal personen met dementie, psychische problemen en chronische aandoeningen (Hedebouw & Merckx, 2007, p.100).

Gezinszorg¹⁰ houdt in:

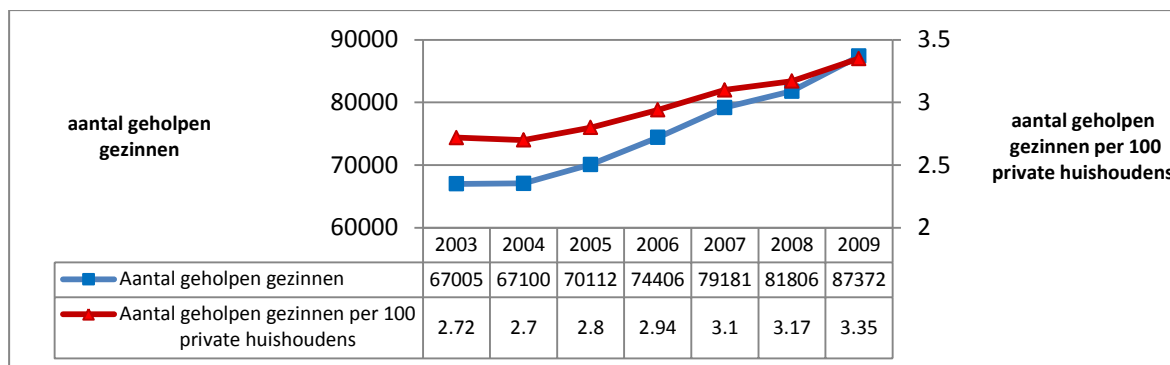
- persoonsverzorging (wassen, aankleden, verzorging, enz.);
- hulp in het huishouden (koken, wassen en strijken, enz.);
- psychosociale en pedagogische ondersteuning en begeleiding (gezelschap, aanspreekpunt, doorverwijzen naar andere zorgverleners, enz.);
- in beperkte mate ook hulp bij het schoonmaken van uw huis.

Aanvullende thuiszorg houdt in:

- de schoonmaak van uw huis (poetsen, stof afnemen en stofzuigen, enz.);
- bij sommige diensten kunt u ook oppashulp krijgen (gezelschap, toezicht bij afwezigheid of ter ondersteuning van de mantelzorg);
- sommige diensten kunnen ook helpen bij het uitvoeren van karweitjes (kleine reparaties, schilderen of behangen, enz.).

Figuur 6 verduidelijkt de omvang en de groei van de gezinszorg. In 2009 zijn er 3.35 gezinnen geholpen per 100 private huishoudens. In 2003 was dat nog 2.72 per 100. In 2009 werden in totaal 87372 gezinnen geholpen door gezinszorg.

¹⁰ Voor een volledig opsomming van wat gezinszorg inhoudt, verwijzen we naar http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_gezinszorg_en_aanvullende_thuiszorg/



Figuur 6 Geholpen gezinnen in de gezinszorg, aantal en per 100 huishoudens, op 31 december, evolutie 2003-2009

Bron: Studiedienst Vlaamse Regering, <http://aps.vlaanderen.be/sgml/largereeksen/231.htm>, eigen bewerking

Eind 2011 steeg het aantal dossiers verder tot 92835. Dit getal omvat zowel de cliënten onder als boven de leeftijdsgrens van 65 jaar. Een dossier wordt toegewezen aan een bepaalde leeftijdscategorie op basis van de leeftijd van de gebruiker op het tijdstip van het opladen van de gegevens¹¹. Vanaf de leeftijd van 65 jaar¹² wordt men ingedeeld in het ouderenbeleid, en niet meer in het beleid ten opzichte van personen met een handicap.

Tabel 3 geeft weer dat er eind 2011 23013 gebruikers gezinszorg jonger zijn dan 60 jaar en 3707 gebruikers met een leeftijd van 60 tot 64 jaar. In totaal zijn er dus 26720 gebruikers jonger dan 65 jaar. Dit is 28.8% van het totaal aantal gebruikers. Hiervan maken 24128 gezinnen gebruik van een private dienst en 2592 van een dienst uit de openbare sector.

Tabel 3 Aantal dossiers diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg per sector en leeftijd cliënt in 2011

Aantal dossiers	Openbare sector			Private sector			Totaal
	Aantal dossiers	% van totaal sector	% van totaal leeftijd	Aantal dossiers	% van totaal sector	% van totaal leeftijd	
a. van 0 tot 59jr	2005	15%	9%	21008	26%	91%	23013
b. van 60 tot 64jr	587	4%	16%	3120	4%	84%	3707
c. van 65 tot 74jr	1764	13%	16%	9108	11%	84%	10872
d. van 75 tot 84jr	4443	33%	16%	23212	29%	84%	27655
e. vanaf 85jr	4659	35%	17%	22929	29%	83%	27588
Totaal	13458			79377			92835

Bron: Vesta, aangeleverd door Agentschap Zorg en Gezondheid

¹¹ In dit geval gaat het om gebruikers die in 2011 werden geholpen en waarvan de leeftijd werd berekend in oktober 2012.

¹² Breda en Schoenmakers (2003) bespreken hoe de beleidsmatige leeftijdsgrenzen aansluiten bij de sociale realiteit.

2 Vesta als registratiesysteem

In deze paragraaf beantwoorden we drie vragen:

- (1) Wat is de doelstelling van Vesta?
- (2) Welke relevante variabelen zitten er in Vesta om handicap in kaart te brengen?
- (3) Wat is er momenteel mogelijk met Vesta in het kader van een nulmeting van het gebruik van diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg door personen met een handicap?

2.1 Doelstellingen Vesta

In een verslag van het Rekenhof aan het Vlaams Parlement over de subsidiëring van de thuiszorg uit 2007 werd aanbevolen *“een systeem in te stellen dat relevante statistische informatie en analyses aan het beleidsniveau rapporteert.”* (Rekenhof, 2007, p.67). Het systeem Vesta is in 2008 in gebruik genomen en voorziet in elektronische gegevensuitwisseling tussen het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid enerzijds en de diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg en logistieke hulp anderzijds. De doelstellingen van Vesta zijn:

- de subsidiëring van de diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg en de diensten voor logistieke hulp verbeteren door een efficiënte en snellere uitbetaling van de subsidies aan die diensten;
- (beleids)informatie verzamelen op basis van de gegevens over het personeel en de gebruikers van die diensten en op basis van de berekende subsidies.

Het Agentschap Zorg en Gezondheid beschouwt Vesta als een ‘work in progress’. Zo zijn er ten eerste voor de periode 2009–2011 uitsluitend gegevens over gezinszorg beschikbaar. Vanaf 2012 zijn de gegevens ook beschikbaar voor de aanvullende thuiszorg en de diensten voor logistieke hulp. Ten tweede worden er sinds de ingebruikname van Vesta meer gegevens uitgewisseld. De diensten kunnen en moeten meer variabelen doorsturen naar Vesta. Ten derde, en dit is de belangrijkste aanpassing die in de steigers staat, wordt de invoering van de automatische berekening van de gebruikersbijdrage voorbereid.

“De gebruikersbijdragen voor gezinszorg worden momenteel door de diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg op een complexe en tijdrovende wijze berekend. Voor de gebruiker is deze berekening ondoorzichtig. Samen met de sector hebben we aan een nieuwe, transparante berekeningswijze gewerkt, waarbij we rekening houden met de gezinssamenstelling en het inkomen.” (Vandeurzen, 2012, p.19)

Deze invoering was voorzien begin 2013, maar dit is voorlopig uitgesteld tot 1 januari 2014. Dit hangt samen met het uitstellen van de maximumfactuur in de thuiszorg. De voorziene automatisering van de berekening dankzij elektronische gegevensverwerking van de Federale Overheidsdienst Financiën en het Rijksregister vereist bijkomende gegevensstromen.

2.2 Relevante variabelen Vesta

Er is een draaiboek¹³ beschikbaar bij het elektronisch registratiesysteem VESTA. Na contacten met het Agentschap Zorg en Gezondheid zijn de volgende relevante variabelen geselecteerd, namelijk de BEL-profielscore, de gezinssamenstelling en de reden voor het opstarten van de hulp. Merk op dat Vesta geen variabelen met beleidsdefinities bevat, met uitzondering van de BEL-score.

2.2.1 BEL-profielscore

Het zorgprofiel van de gebruiker wordt geregistreerd aan de hand van de BEL-profielscore. De BEL-schaal wordt gebruikt om de graad van zorgbehoefte te meten van wie een aanvraag doet voor hulp door een dienst gezinszorg. Voor de meeste premies en tegemoetkomingen komt men in aanmerking vanaf een score van 35 punten (=zware zorgbehoevendheid). Vanaf een score van 35 hebben de cliënten recht op de Vlaamse zorgverzekering.

De BEL-profielscore wordt enkel geregistreerd voor de persoon bij wie tijdens het sociaal onderzoek vastgesteld wordt dat die de hoogste BEL-profielscore heeft van alle personen van achttien jaar of ouder die verblijven in de woning waar de dienst hulp biedt of zal bieden. Het is daarom mogelijk dat er binnen het gezin een persoon met een handicap aanwezig is, maar dat de BEL-profielscore voor een ander gezinslid wordt geregistreerd.

In het kader van een eenduidige registratie van de zorgbehoefte verwijzen we naar de samenhang met BelRAI¹⁴. Dit is een uniforme en web based registratie van internationaal gevalideerde beoordelingsinstrumenten. Er is voor meerdere vraagitems een sterke correlatie tussen het Resident Assessment Instrument Minimum Data Set (RAI-MDS) en de BEL-schaal (Declercq & Mello, 2008, p. 29). Op lange termijn is het nodig om te evolueren naar een integratie van de verschillende instrumenten waarmee zorgverleners de zorgbehoefte meten.

“Elke zorgverlener gebruikt wellicht nog andere instrumenten dan BelRAI, zoals de Katz-schaal, de BEL-schaal of beroepsspecifieke instrumenten. Deze instrumenten worden best zoveel mogelijk geïntegreerd in BelRAI voor maximale integratie en minimale administratieve overlast” (Declercq, 2010, p.29)

2.2.2 Gezinssamenstelling

De dienst moet ook de samenstelling van het gezin registreren. De codes die de diensten voor gezinszorg gebruiken zijn dezelfde als de codes die tot 2008 gebruikt werden op het formulier ‘aantal geholpen gebruikers in een dienst voor gezinszorg (F81)’. De vermelding ‘F81’ slaat op het jaartal waarop het formulier in gebruik is genomen, namelijk 1981. Deze informatie wordt dus al 30 jaar op dezelfde manier verzameld. Vanaf 2009 is deze informatie elektronisch beschikbaar in Vesta, voor 2009 werd dit op papier bijgehouden. Er is echter geen¹⁵ publieke rapportering beschikbaar van (de evolutie van) de gezinssamenstelling.

Tabel 4 geeft deze codes van de variabele gezinssamenstelling weer. Het gaat om een subjectieve inschatting van de gezinssituatie van de cliënt door de zorgverlener. Bijvoorbeeld, code GP wijst op

¹³ Draaiboek Vesta versie 3.1 – 26 januari 2012 http://www.zorg-en-gezondheid.be/draaiboek_vesta/

¹⁴ Voor meer informatie over BelRAI zie <http://wiki.belrai.org/nl/>

¹⁵ Het Agentschap Zorg en Gezondheid heeft wel al gedacht aan deze oefening, aangezien het veranderende profiel van de gebruikers aan de hand van de evolutie van de gezinssamenstellingen in kaart kan worden gebracht. Dit bleek echter te omslachtig en tijdrovend.

een volwassene met een handicap, met een partner. Code IVM wijst op een invalide of zieke vrouw, met partner (zonder kinderen). De overige relevante codes in het kader van een nulmeting handicap zijn in het vet aangeduid.

Tabel 4 Antwoordmogelijkheden code gezinssamenstelling (oude F81 formulier)

IVM	invalide of zieke vrouw, met partner (zonder kinderen)
IMV	invalide of zieke man, met partner (zonder kinderen)
IVMK	invalide of zieke vrouw, met partner en een of meer kinderen
IMVK	invalide of zieke man, met partner en een of meer kinderen
GEB	gezin met een pasgeboren kind
GK	gezin met een kind met een handicap
AVK	alleenstaande vrouw, met een of meer kinderen
AMK	alleenstaande man, met een of meer kinderen
G	volwassene met een handicap
GP	volwassene met een handicap, met partner
BVBM	bejaarde vrouw en bejaarde man, beiden hulpbehoevend
BVM	bejaard echtpaar waarvan de vrouw hulpbehoevend is
BMV	bejaard echtpaar waarvan de man hulpbehoevend is
ABVM	alleenwonende bejaarde vrouw, met mantelzorg
ABVZ	alleenwonende bejaarde vrouw, zonder mantelzorg
ABMM	alleenwonende bejaarde man, met mantelzorg
ABMZ	alleenwonende bejaarde man, zonder mantelzorg
BVK	bejaarde vrouw, inwonend bij haar familie (of bij anderen)
BMK	bejaarde man, inwonend bij zijn familie (of bij anderen)
A	andere gezinssituatie

Bron: Draaiboek Vesta, 2012, p. 31

Voor het bepalen van deze codes geldt niet als voorwaarde dat de gebruiker een medisch attest van invaliditeit moet hebben. Dat geldt alleen voor de gezinscode bij de gebruikersbijdrage (cfr. infra). De gezinssamenstelling is gebaseerd op een subjectieve inschatting van de zorgverlener, en daarom wordt deze beschikbare informatie mogelijk onderbenut.

2.2.3 Reden opstarten hulp

De diensten moeten de reden voor opstarten en beëindigen van de hulpverlening opgeven (VESTA Handboek 2012, p.29). De dienst moet één van de zeven onderstaande redenen van opstarten hulp aanduiden.

1. Fysiek probleem
2. Persoon met een beperking
3. Psychi(atr)sch probleem
4. Sociaal probleem
5. Dementie
6. Palliatieve zorg
7. Kraamzorg

Er zijn een aantal beperkingen bij deze beschikbare informatie. Ten eerste moet de dienst de reden voor het opstarten van de hulpverlening enkel doorsturen bij de start van het dossier. Naar aanleiding van het jaarlijkse sociaal onderzoek moet die reden niet geactualiseerd worden. Ten tweede kan de nevenredenen voor het opstarten van de zorg niet doorgestuurd worden naar VESTA. De diensten

kunnen naast de hoofdreden ook een nevenreden registreren. Bijvoorbeeld, de gezinszorg wordt opgestart omwille van een fysiek probleem, maar daarnaast is er ook sociale problematiek. Ten derde kan er geen extra specificatie van de hoofdreden naar Vesta worden doorgestuurd. Die specificaties zijn uitsluitend beschikbaar in de systemen van de diensten, en op voorwaarde dat die dat registreren, want dat is niet verplicht. Bijvoorbeeld, indien de cliënt een beperking heeft, kan gepreciseerd worden dat het om een visuele beperking gaat.

De reden voor het opstarten van de hulp is beschikbaar voor dossiers die sinds 1 december 2011 aangemaakt en doorgestuurd worden naar Vesta. De variabele gezinssamenstelling is mee opgenomen in Vesta op vraag van de diensten. De VVDG vertaalt al meerdere jaren het signaal vanuit de organisaties dat specifieke doelgroepen gebruik maken van gezinszorg en dat de huidige programmatie hiermee onvoldoende rekening houdt. Zo gaf de VVDG in 2007 de opdracht aan het HIVA-KU Leuven om een voorbereidende studie uit te voeren om de programmatie van de gezinszorg te optimaliseren (Hedebouw & Merckx, 2007).

2.3 Huidige mogelijkheden via Vesta

Op basis van de beschikbare informatie in Vesta zijn bij het Agentschap Zorg en Gezondheid cijfertabellen opgevraagd. Tabel 5 geeft weer welke variabelen zijn opgevraagd, met welke selectiecriteria en voor welke periode.

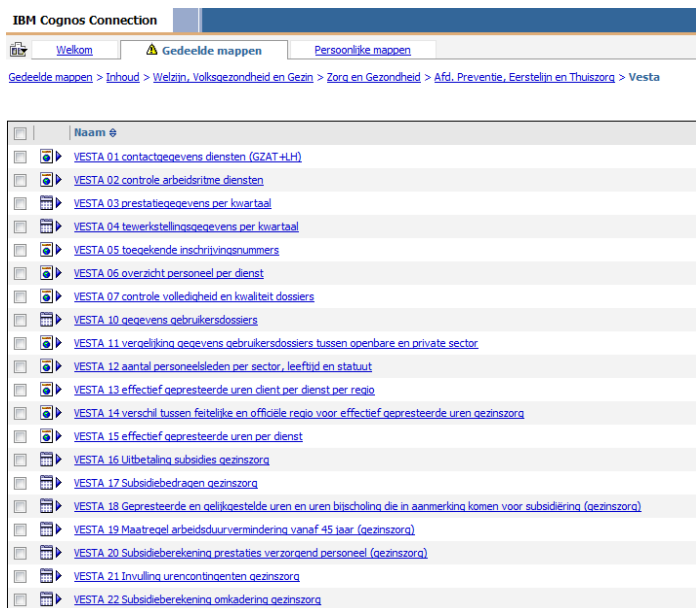
Tabel 5 Aangevraagde tabellen uit Vesta in functie van nulmeting handicap

aangevraagde variabelen	selectiecriteria	periode
(1) Aantal uur gerealiseerde zorg per standaard leeftijdscategorie	-dienst voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg -private en openbare sector apart	2011
(2) Aantal dossiers per type gezinssamenstelling	-dienst voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg -private en openbare sector tezamen	2009-2010-2011
(3) Aantal uur gerealiseerde zorg per type gezinssamenstelling		
(4) Aantal dossiers per reden opstarten hulp	-enkel cliënten jonger dan 65 jaar	2012 (kwartalen die reeds volledig zijn)
(5) Aantal uur gerealiseerde zorg per reden opstarten hulp		

Een tabel met het aantal uur gerealiseerde zorg per standaard leeftijdscategorie maakt het mogelijk om niet alleen te denken in termen van het aantal dossiers. Het is mogelijk dat het aantal dossiers van personen met een indicatie van handicap in de gezinszorg niet in verhouding staat met het aantal uren gerealiseerde zorg dat deze doelgroep vertegenwoordigt.

Informatie over de gezinssamenstelling kan dan ook opgevraagd worden, zowel in functie van het aantal dossiers als het aantal uren zorg. Door enkel cliënten te selecteren jonger dan 65 jaar, zou vanaf 2009 de evolutie binnen de antwoordcategorieën op de variabele gezinssamenstelling opgevolgd kunnen worden. Voor de informatie over de reden van het opstarten van de hulp is dit maar mogelijk vanaf 2012.

De aangevraagde rapporten uit tabel 5 bestaan op dit ogenblik nog niet. Het Agentschap Zorg en Gezondheid heeft deze vraag onderzocht en geconcludeerd dat het niet mogelijk is om binnen de korte termijn van dit onderzoek deze output aan te leveren. Deze rapporten dienen eerst nog ontwikkeld te worden. Binnen Vesta zijn er 22 beleidsrapporten beschikbaar die rechtstreeks toegankelijk zijn (zie figuur 7). Hierbij wordt vertrokken vanuit de kubus¹⁶ waarin de verschillende invalshoeken opgelijst staan van waaruit rapporten kunnen worden opgebouwd (bv. leeftijd van de gebruiker en het type prestatie). Vanuit deze invalshoeken in de kubus kunnen verschillende elementen gemeten worden (bv. aantal dossiers, gebruikersbijdrage en BEL-profielscore gebruiker). De variabelen gezinssamenstelling en reden opstarten hulp zitten niet in de kubus, maar enkel in de semantische laag. Het aantal uur gerealiseerde zorg is ook niet als invalshoek voorzien. Omwille van deze redenen kunnen de aangevraagde tabellen momenteel niet aangeleverd worden.



Figuur 7 Beschikbare beleidsrapporten in de kubus van Vesta

Bron: Vesta, aangeleverd door Agentschap Zorg en Gezondheid

Indien het Departement WVG Vesta verder wil uitbouwen als een platform om beleidsinformatie te verzamelen, dan is het aangewezen om ook beleidsrapporten te voorzien in functie van doelgroepenbeleid. Informatie over de gezinssamenstelling en de reden voor het opstarten van de hulp is niet alleen relevant in functie van een nulmeting handicap. Het kan op een brede manier het beleid ondersteunen door het profiel van de gebruikers gezinszorg, aanvullende thuiszorg en diensten voor logistieke hulp te monitoren.

Het Agentschap Zorg en Gezondheid geeft aan dat de energie momenteel prioritair gaat naar de uitbreiding van Vesta in functie van de subsidiëring en het berekenen van de gebruikersbijdrage. De informatie rond gezinssamenstelling en reden opstarten hulp is opgenomen in Vesta, maar het zijn momenteel geen sleutelvariabelen waarmee gewerkt wordt of waarover gerapporteerd wordt.

¹⁶ Bijlage 1 toont het overzicht van de gegevens uit Vesta die beschikbaar zijn voor beleidsrapportering.

3 Informatie bij de diensten

In deze paragraaf bespreken we hoe de informatie in Vesta verschilt met de informatie die de diensten voor gezinszorg zelf registreren. Op basis van cliëntgegevens van enkele diensten, maken we daarna een inschatting van de doelgroep van personen met een handicap jonger dan 65 jaar.

3.1 Vergelijking informatie bij diensten en in Vesta

De diensten leveren de informatie aan voor Vesta. Bij de diensten zelf is soms meer informatie beschikbaar dan in Vesta. Tabel 6 vergelijkt de informatie die doorgegeven wordt aan Vesta en de informatie die bij de diensten zelf zit. Voor de BEL-profielscore en de gezinssamenstelling is er geen verschil. Er is wel een verschil voor de redenen opstarten hulp en de gezinscode.

Tabel 6 Vergelijking beschikbaarheid variabelen BEL-profielscore, redenen opstarten hulp, gezinssamenstelling, gezinscode in Vesta en via de VVDG

	in Vesta	via de VVDG
BEL-profielscore	beschikbaar	beschikbaar
gezinssamenstelling	beschikbaar	beschikbaar
redenen opstarten hulp	beschikbaar, maar minder uitgebreid	beschikbaar
	voor dossiers die sinds 1 december 2011 aangemaakt en doorgestuurd	hoofdrede beschikbaar voor 90.5% van de dossiers in 2011
	enkel hoofdrede, geen nevenredenen	ook nevenredenen beschikbaar bij 48.9% van de gebruikers in 2011
	geen specificatie redenen	naast redenen ook specificatie beschikbaar
gezinscode	niet beschikbaar	beschikbaar, maar met beperkingen enkel totale score, geen aparte variabelen per toegekend punt

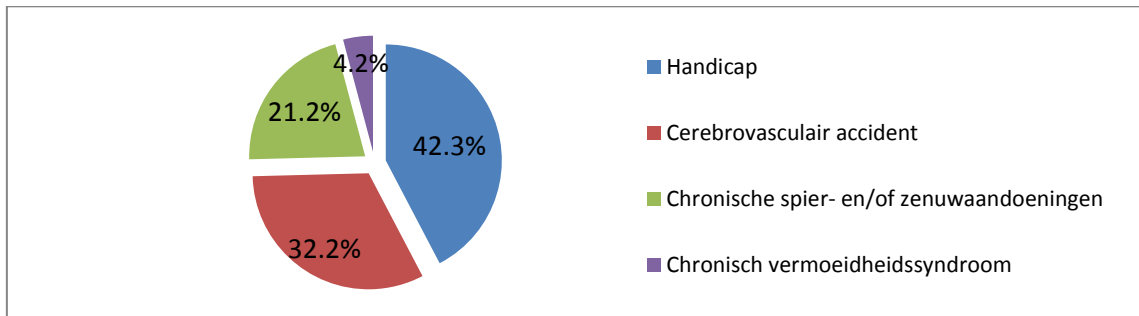
3.1.1 Redenen opstarten hulp

De diensten voor gezinszorg verzamelen op een meer uitgebreide manier informatie over de redenen voor het opstarten van de hulp. Ten eerste is deze informatie pas beschikbaar in Vesta vanaf 2012, terwijl de meerderheid van de diensten in 2011 deze informatie al verzamelde. Bij 71810 van de 79377 dossiers (=90.5%) is de hoofdrede voor het opstarten van de zorg ingevuld. Ten tweede, kunnen de diensten naast een hoofdrede ook een nevenredenen registreren. Dit zijn dezelfde zeven categorieën. Voor 48.9% van de gebruikers in 2011 is deze bijkomende reden beschikbaar. We merken op dat er bij sommige diensten gezinszorg misverstanden bestaan aangezien enkel de hoofdrede wordt doorgegeven aan Vesta. De nevenredenen kan niet doorgestuurd worden naar Vesta, ook al registreren sommige diensten dit wel. Ten derde voorzien de diensten ook een verdere specificatie bij de opgegeven redenen.

Voor het jaar 2011 vat tabel 7 deze informatie samen, met hoofdrede, nevenredenen en specificatie. Deze informatie vanuit de verschillende diensten wordt geaggregeerd door de VVDG. Deze output is enkel beschikbaar voor alle cliënten. Er is momenteel geen opdeling beschikbaar in functie van de leeftijd van de cliënt. Het is niet duidelijk in welke mate de redenen van de zorgvraag verschilt tussen

oudere en jongere cliënten. Het is dan ook moeilijk om deze resultaten door te trekken naar cliënten die jonger zijn dan 65 jaar.

Bij alle cliënten gezinszorg, dus inclusief de cliënten jonger dan 65 jaar, heeft 13.6% een beperking als hoofdreden voor het opstarten van de zorg. Figuur 8 verduidelijkt wat die beperking juist is. 42.3% heeft een handicap, 32.2% een cerebrovasculair accident, 21.2% een chronische spier- of zenuwaandoening en 4.2% heeft het chronisch vermoeidheidssyndroom. Het is ook mogelijk om een autismespectrumstoornis als specificatie te registreren, maar dit wordt nooit gedaan.



Figuur 8 Verduidelijking soort beperking indien beperking de hoofdreden is voor opstarten gezinszorg (in %, N=9757)

Bij een handicap gaat het meestal om een motorische beperking (48.1%), een visuele beperking (26.6%), een mentale¹⁷ beperking (21.0%) of een auditieve beperking (4.4%). Een chronische spier- of zenuwaandoening is bij twee derde van de cliënten Parkinson (63.5%), bij een kwart multiple sclerose (27.9%), bij 6.2% A.L.S en bij 2.4% Huntington.

¹⁷ Vanuit emancipatorisch standpunt krijgt de term 'verstandelijke beperking' de voorkeur op 'mentale handicap'.

Tabel 7 Reden opstarten zorg voor diensten gezinszorg in 2011

Reden van de zorgvraag	Hoofdrede		Nevenreden		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Fysiek probleem	42191	58.8%	22532	58.0%	64722	58.5%
Kanker	3567	5.0%	1234	3.2%	4801	4.3%
Hart- of vaatziekte	4312	6.0%	2338	6.0%	6651	6.0%
Reuma/artrose	2425	3.4%	1345	3.5%	3770	3.4%
Diabetes	1162	1.6%	1405	3.6%	2566	2.3%
Nierziekten	528	0.7%	324	0.8%	851	0.8%
Aandoeningen aan luchtwegen	1353	1.9%	833	2.1%	2186	2.0%
Rugklachten	3053	4.3%	1577	4.1%	4631	4.2%
Maag- of darmprobleem	836	1.2%	499	1.3%	1335	1.2%
Epilepsie	183	0.3%	160	0.4%	343	0.3%
Hiv besmetting (Human Immunodeficiency Virus)	19	0.0%	12	0.0%	31	0.0%
Aandoeningen van steun- en bewegingsapparaat - 85jaar (niet operatief)	8739	12.2%	3611	9.3%	12350	11.2%
Aandoeningen aan het voortplantingsstelsel	254	0.4%	96	0.2%	350	0.3%
Postoperatief	625	0.9%	168	0.4%	793	0.7%
Functieverlies bij hoogbejaarden	11067	15.4%	6430	16.5%	17496	15.8%
Ander fysiek probleem	4067	5.7%	2501	6.4%	6569	5.9%
Personen met een beperking	9757	13.6%	4455	11.5%	14224	12.9%
Chronische spier- en/of zenuwaandoeningen						
0 Multiple sclerose	578	0.8%	169	0.4%	747	0.7%
0 Parkinson	1315	1.8%	517	1.3%	1832	1.7%
0 Huntington	50	0.1%	19	0.0%	69	0.1%
0 A.L.S.	128	0.2%	52	0.1%	180	0.2%
CVA	3145	4.4%	946	2.4%	4091	3.7%
Chronischvermoeidheidssyndroom (CVS)	405	0.6%	137	0.4%	542	0.5%
Handicap						
0 visuele beperking	1095	1.5%	766	2.0%	1861	1.7%
0 auditieve beperking	181	0.3%	366	0.9%	547	0.5%
0 mentale beperking	864	1.2%	397	1.0%	1261	1.1%
0 motorische beperking	1983	2.8%	1107	2.9%	3090	2.8%
0 meervoudige beperking	3	0.0%	0	0.0%	3	0.0%
Autismespectrumstoornissen	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Psychi(atri)sch probleem	4458	6.2%	2817	7.2%	7274	6.6%
Stemmingsstoornis (vb. Depressie, manie)	1613	2.2%	1038	2.7%	2651	2.4%
Problematisch middelenmisbruik of verslaving (vb. alcohol, medicijnen,...)	439	0.6%	375	1.0%	814	0.7%
Psychose (vb. schizofrenie, waanstoornis,...)	494	0.7%	197	0.5%	691	0.6%
Angststoornis (vb. neurose, fobie, dwang, posttraumatisch,...)	259	0.4%	204	0.5%	463	0.4%
Eetstoornis (vb. anorexia, boulemia,...)	30	0.0%	31	0.1%	61	0.1%
Persoonlijkheidsstoornis (bv. paranoïde, borderline, afhankelijk,...)	567	0.8%	291	0.8%	858	0.8%
Andere psychi(atri)sche problematiek	1057	1.5%	680	1.8%	1737	1.6%
Sociaal probleem	2300	3.2%	3262	8.4%	5562	5.0%
Multiprobleemgezin / kansarmen	533	0.7%	382	1.0%	915	0.8%
Opvoedkundige problemen	126	0.2%	174	0.4%	300	0.3%
Sociaal isolement / eenzaamheid	646	0.9%	1398	3.6%	2044	1.8%
Relationeel probleem	53	0.1%	138	0.4%	190	0.2%
Probleem i.v.m. misbehandeling en verwaarlozing	32	0.0%	55	0.1%	87	0.1%
Preventieve ondersteuning	466	0.6%	668	1.7%	1134	1.0%
Cliënt opgenomen in ziekenhuis	33	0.0%	18	0.0%	51	0.0%
Andere sociale problematiek	411	0.6%	432	1.1%	842	0.8%
Dementie	3897	5.4%	1767	4.5%	5664	5.1%
Palliatieve zorg	352	0.5%	176	0.5%	528	0.5%
Kraamzorg	8855	12.3%	3843	9.9%	12698	11.5%
Kraamzorg	4703	6.5%	1886	4.9%	6588	6.0%
Prenatale zorgverlening	243	0.3%	168	0.4%	411	0.4%
Postnatale zorgverlening (zonder onder de andere redenen te vallen)	2910	4.1%	989	2.5%	3899	3.5%
Keizersnede	424	0.6%	340	0.9%	764	0.7%
Medische redenen moeder	226	0.3%	211	0.5%	437	0.4%
Complicatie baby	106	0.1%	69	0.2%	175	0.2%
Meerling	244	0.3%	181	0.5%	425	0.4%
	71810	100.0%	38852	100.0%	110673	100.0%

Bron: Vereniging Van Diensten voor Gezinszorg, 2012

3.1.2 Gezinscode

De gezinscode is niet beschikbaar in Vesta, maar wordt bepaald door de dienst bij de berekening van de gebruikersbijdrage voor gezinszorg¹⁸. Om de gebruikersbijdrage te kunnen aflezen van de wettelijk vastgelegde bijdrageschaal, zal het begeleidend personeelslid van de dienst voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg de gezinscode bepalen. Voor het toekennen van die code gaat men uit van de feitelijke gezinstoestand op het ogenblik van de aanvraag en met de volgende werkwijze:

Woont u alleen, dan zal het begeleidend personeelslid basiscode 1 toekennen aan u. In alle andere gevallen wordt basiscode 2 toegekend. Bij die basiscode kunnen onder bepaalde voorwaarden nog punten bijgeteld worden, om tot de gezinscode te komen:

- een bijkomend punt voor elke volwassene (uitgezonderd de partner van de persoon voor wie de hulp wordt ingeroepen) die samenleeft met de gebruiker in dezelfde woning, en die zelf geen eigen inkomsten heeft;
- een bijkomend punt voor elk kind dat samenleeft met de gebruiker in dezelfde woning, en dat zelf geen eigen inkomsten heeft, en voor elk kind op internaat of geplaatst in een instelling, als de ouders instaan voor de financiële vergoeding van dat verblijf;
- een bijkomend punt voor het nog ongebooren kind, vanaf de zesde maand zwangerschap;
- **een bijkomend punt voor elke persoon (ook de gebruiker zelf) met een invaliditeitspercentage of een arbeidsongeschiktheid van minstens 65%, een vermindering van de zelfredzaamheid met minstens 9 punten of een vermindering van het verdienvermogen tot een derde of minder, en voor elk kind dat minstens 4 punten behaalt in pijler 1 (lichamelijke en geestelijke gevolgen van de handicap of aandoening).**

Wanneer verschillende generaties samenleven in dezelfde woning, en de persoon waarvoor de gezinszorg gevraagd wordt - of een van de andere personen die met hem samenleven in dezelfde woning, en die behoren tot dezelfde generatie - een bejaarde is (= 65 jaar of ouder), dan mogen er echter alleen codepunten bijgeteld worden wanneer die bejaarde een invaliditeitspercentage van minstens 65% of een vermindering van de zelfredzaamheid met minstens 9 punten heeft.

In het kader van de nulmeting handicap zijn de bijkomende punten relevant die worden toegekend omdat de gebruiker of een ander gezinslid een arbeidsongeschiktheid, een verminderde zelfredzaamheid of verdienvermogen, of een kind met een verhoogde zorgbehoefte heeft. De gezinscode heeft een objectief karakter, aangezien dit met een attest van de mutualiteit of de FOD Sociale Zekerheid moet worden aangetoond. Het probleem is dat de gezinscode enkel resulteert in een totaalscore zonder onderscheidend vermogen. Als men naar de totaalscore kijkt, die wel de optelsom is van objectieve criteria, dan kan men dus niet meer achterhalen hoe die optelsom tot stand is gekomen. In de databestanden van de diensten zit er dus geen aparte enkelvoudige variabele die bijvoorbeeld aangeeft of er sprake is van een arbeidsongeschiktheid van minstens 65%.

3.2 Schatting doelgroep personen met handicap op basis van cliëntgegevens

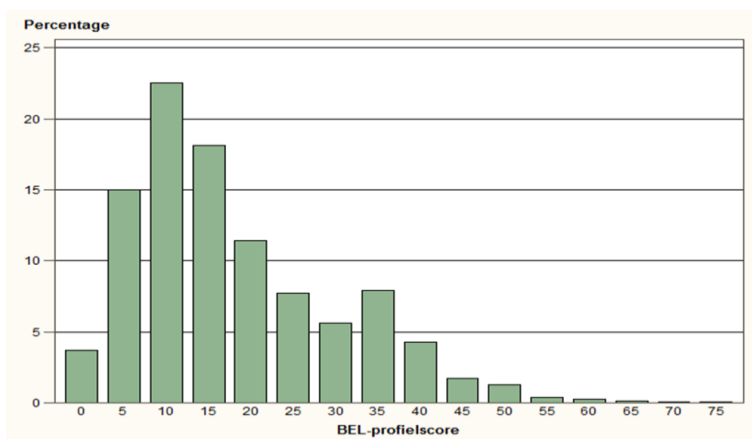
Aangezien een nulmeting momenteel niet mogelijk is via Vesta, hebben we de ruwe gegevens van de diensten gebruikt om de doelgroep van personen met een handicap bij cliënten onder de 65 jaar in kaart te brengen. Hierbij zijn we in het bijzonder op zoek gegaan naar de mogelijkheden van de

¹⁸ Formulier F51: berekening van de gebruikersbijdrage na sociaal onderzoek, http://www.zorg-en-gezondheid.be/formulieren_gezinszorg_en_aanvullende_thuiszorg/

variabelen reden opstarten hulp en gezinssamenstelling. Familiehulp, Solidariteit voor het Gezin en vzw Thuishulp waren bereid¹⁹ om hun cliëntgegevens van 2011 ter beschikking te stellen. De VVDG ondersteunde deze gegevensuitwisseling op een actieve manier. Na het verwijderen van de cliënten van 65 jaar of ouder, hebben we 1020 cliëntgegevens van Familiehulp en 3888 cliëntgegevens van Solidariteit voor het Gezin verwerkt. De gegevens van vzw Thuishulp zijn uiteindelijk niet mee opgenomen, omdat er niet gegarandeerd kon worden dat het databestand enkel unieke cliëntgegevens van 2011 bevatte.

Het samengevoegde databestand bevat zo 4908 cliënten jonger dan 65 jaar die in 2011 gebruik maakten van gezinszorg. Dit is 20.3% van het totaal aantal gebruikers in de private sector in 2011, namelijk 24128. We kunnen geen uitspraken doen over de representativiteit van deze twee diensten voor de volledige sector gezinszorg.

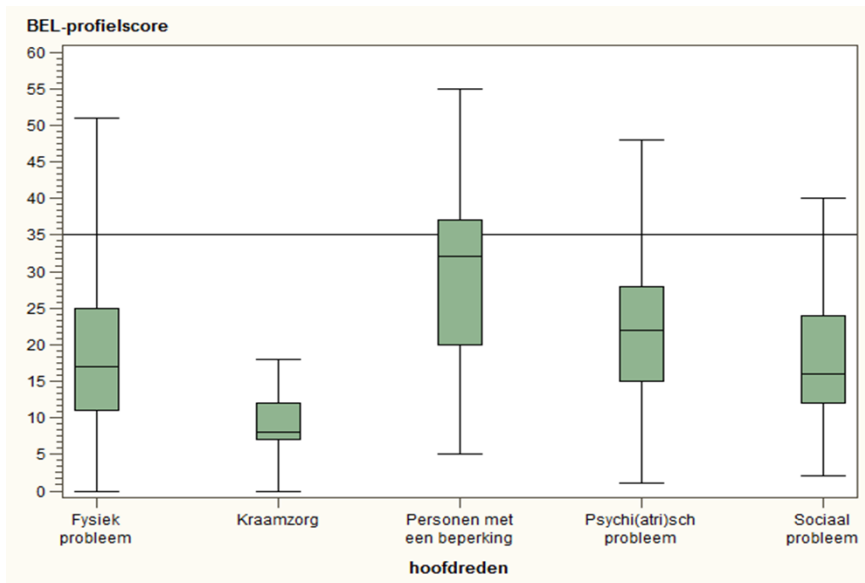
De BEL-profielscore, als enige beleidsdefinitie, is niet geschikt als een indicatie van handicap. Figuur 9 geeft de verdeling weer van de BEL-profielscore. De knik in de verdeling bij de BEL-score vanaf 35 punten, het minimum dat nodig is om in aanmerking te komen voor de zorgverzekering, valt op.



Figuur 9 Verdeling BEL-profielscore, cliënten onder 65 jaar, gegevens van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin, 2011

Figuur 10 toont boxplots van de BEL-score in functie van de reden opstarten zorg. Cliënten die gezinszorg gebruiken omwille van hun beperking hebben gemiddeld de hoogste BEL-score. In vergelijking met de andere mogelijke redenen om gezinszorg op te starten, is de zelfredzaamheid bij personen met een beperking dus het laagst. De spreiding binnen de groep van personen met een beperking geeft weer dat deze score niet gebruikt kan worden om de doelgroep af te bakenen. Een kwart van de personen met een beperking heeft een BEL -score lager dan 20. Bijna 75% heeft een score die onder de grens van 35 punten ligt. Het criterium van 35 punten op de BEL-schaal is daarom moeilijk als proxy voor handicap te gebruiken. Bijvoorbeeld, een persoon met een visuele beperking heeft niet noodzakelijk een zeer sterk verminderd zelfzorgvermogen. Het zijn twee verschillende concepten die niet noodzakelijk samenhangen.

¹⁹ Overleg 24 september met vertegenwoordigers drie grote diensten: Eveline Decock (Solidariteit voor het Gezin), Jannie Hespel (Thuishulp), Mieke Taelman (Familiehulp) en gecoördineerd door Robert Geeraert, directeur VVDG



Figuur 10 Boxplot BEL-profielscore naar redenen opstarten zorg, cliënten onder 65 jaar, gegevens van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin, 2011

Tabel 8 geeft een inschatting van de omvang van de doelgroep van personen met een handicap, zowel in aantal gebruikers als aantal uren zorg. Een fysiek probleem is de hoofdrede om gezinszorg op te starten bij cliënten jonger dan 65 jaar. Bij 37.3% van de gebruikers is dit de hoofdrede. Bij 32.7% van de gebruikers wordt de gezinszorg ingeschakeld in functie van kraamzorg. Bij een vijfde (19.6%) van de gebruikers oordeelt de zorgverlener dat een beperking de hoofdrede is om de gezinszorg op te starten. Een psychi(atri)sche of sociale problematiek komt voor bij respectievelijk 7.4% en 3.0% van de gebruikers.

Tabel 8 Vergelijking aantal en aandeel cliënten en gerealiseerde uren zorg naar hoofdrede opstarten hulp, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011

hoofdrede opstarten hulp	N	Gemiddeld # uren	Totaal # uren	% op totaal # gebruikers	% op totaal # uren zorg
Personen met een beperking	958	235	225236	19.6	39.7
Sociaal probleem	146	163	23727	3.0	4.2
Psychi(atri)sch probleem	360	142	51209	7.4	9.0
Fysiek probleem	1823	114	208592	37.3	36.8
Kraamzorg	1594	35	55523	32.7	9.8
Totaal	4908 cliënten	Gemiddeld 116 uren	In totaal 566925 uren	100.0%	100.0%

Noot: dementie en palliatieve zorg niet weergegeven bij reden opstarten hulp omdat $N < 10$

Deze verdeling van het aantal gebruikers in doelgroepen staat niet in verhouding met het aantal uren gerealiseerde zorg dat zij opnemen. Zo is er bij 2 op 10 gebruikers sprake van een beperking, maar vertegenwoordigt deze groep wel 39.7% van het totaal aantal uren gerealiseerde zorg voor de gebruikers tot 65 jaar. Personen met een beperking jonger dan 65 gebruikten in 2011 gemiddeld 235 uren zorg, wat overeenkomt met 4.5 uur per week. Dit gemiddelde ligt beduidend hoger dan bij de overige redenen.

We willen hierbij opmerken dat we enkel de personen met een beperking hebben meegeteld, zoals die door de diensten worden gedefinieerd. Voortbouwend op het ICF-model kunnen cliënten met psychische of psychiatrische problemen ook tot de doelgroep van personen met een handicap worden gerekend. Het percentage personen met een handicap en het percentage gepresteerde uren zal dan toenemen met respectievelijk 7.4% en 9.0%.

Door enkel rekening te houden met de subjectieve inschatting van de zorgverlener over de hoofdreden voor het opstarten van de gezinszorg, wordt het werkelijk aantal gebruikers met een handicap onderschat. Om deze onderschatting te illustreren, geeft tabel 9 de gekruiste informatie weer van de variabelen gezinsamenstelling en hoofdreden opstarten zorg. In de cellen van de tabel staan de rijpercentages. Zo valt 53% van de cliënten, waarbij de zorgverlener aangeeft dat de cliënt een volwassene met een handicap is (code G), in de categorie 'persoon met een beperking' bij de hoofdreden voor het opstarten van de zorg. Daarnaast wordt 33% van de volwassenen met een handicap ingedeeld bij een fysiek probleem en 10% bij een psychi(atri)sch probleem. Bij de code GP, een volwassene met een handicap met partner, wordt als hoofdreden zowel een fysiek probleem (52%) als een persoon met een beperking (45%) aangeduid. Hetzelfde geldt voor de codes rond gezinsamenstelling die beginnen met een 'I' en wijzen op een invalide of zieke cliënt.

Tabel 9 Krusing gezinsamenstelling en hoofdreden opstarten zorg, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011 (in rij%)

	Fysiek probleem	Kraamzorg	Personen met een beperking	Psychi(atri)sch probleem	Sociaal probleem	totaal rijN	totaal rij%
A	66	2	15	13	4	1483	30.4
ABMM	63	0	18	15	5	40	0.8
ABMZ	55	0	9	14	23	22	0.5
ABVM	81	0	8	10	1	144	3.0
ABVZ	78	0	6	11	6	18	0.4
AMK	21	0	61	4	14	28	0.6
AVK	51	0	31	10	7	230	4.7
BMK	0	33	67	0	0	3	0.1
BMV	86	0	14	0	0	7	0.1
BVBM	83	0	10	5	3	40	0.8
BVK	67	0	17	17	0	6	0.1
BVM	71	0	24	0	6	17	0.3
G	33	1	53	10	3	808	16.6
GEB	1	98	0	0	0	1575	32.3
GK	60	5	17	2	15	92	1.9
GP	52	0	45	3	0	31	0.6
IMV	41	0	49	5	5	39	0.8
IMVK	44	0	39	10	7	41	0.8
IVM	39	0	49	11	1	135	2.8
IVMK	42	1	48	7	2	121	2.5
totaal kolomN	1822	1594	958	360	146	4880	
totaal kolom%	37.3	32.7	19.6	7.4	3.0	100%	

Wanneer de zorgverleners naast de hoofdreden ook een nevenreden registreren, zien we dezelfde overlap tussen een beperking en een fysiek probleem. Tabel 10 geeft deze gekruiste informatie weer. Wanneer de zorgverlener oordeelt dat de beperking de hoofdreden is voor het opstarten van de zorg, dan zal die bij 70.8% van de cliënten (675 op 954) als nevenreden ook een beperking aanduiden. Een beperking wordt ook als nevenreden aangeduid wanneer de hoofdreden een fysiek probleem is (N=75), een psychi(atri)sch probleem (N=24) of een sociaal probleem (N=28).

Tabel 10 Kruising hoofd- en nevenredenen opstarten hulp, voor cliënten jonger dan 65 jaar, van Solidariteit voor het Gezin en Familiehulp, voor 2011 (in absolute aantallen)

		Hoofdredenen					Totaal
		Fysiek probleem	Kraamzorg	Personen met een beperking	Psychi(atri)sch probleem	Sociaal probleem	
Nevenredenen	Fysiek probleem	336	14	96	73	21	540
	Kraamzorg	4	166	1	1	1	173
	Personen met een beperking	75	6	675	24	28	808
	Psychi(atri)sch probleem	114	3	58	26	11	212
	Sociaal probleem	126	12	84	41	15	278
	Geen reden	1162	1390	40	195	70	2857
Totaal		1817	1591	954	360	146	4868

Noot: dementie en palliatieve zorg niet opgenomen in kruistabel waardoor de aantallen licht verschillen met tabel 8

Het is voor zorgverleners niet eenvoudig om in complexe zorgsituaties één allesomvattende hoofdreden naar voor te schuiven. Richtlijnen over de diensten heen kunnen wel bijdragen aan een grotere uniformisering bij het scoren van deze variabelen. Indien in de toekomst wordt verder gewerkt met de informatie rond de hoofdredenen voor het opstarten van de zorg, dan is het belangrijk om te beseffen dat deze variabele eerder een onderschatting van het werkelijk aantal gebruikers met een handicap is.

4 Antwoord onderzoeksvragen

Op basis van de verzamelde informatie beantwoorden we de vier onderzoeksvragen.

4.1 Hoe worden personen met een handicap geregistreerd?

De diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg sturen de hoofdredenen voor het opstarten van de zorg, de gezinssamenstelling van de cliënt en de Bel-score door naar Vesta. Bij de diensten zelf en in Vesta wordt geen objectieve beleidsdefinitie van handicap gehanteerd buiten de BEL-profielcore. Deze score is niet geschikt om de doelgroep van personen met een handicap af te bakenen. Bij bepaalde diensten kan ook een bijkomende nevenreden voor het opstarten van de zorg worden geregistreerd.

4.2 Aan hoeveel personen met een handicap werd in 2011 ondersteuning verleend?

Binnen Vesta is het momenteel niet mogelijk om een nulmeting van het gebruik van gezinszorg en aanvullende thuiszorg door personen met een handicap te realiseren. De informatie over de reden voor het opstarten van de zorg is pas sinds begin 2012 beschikbaar. Informatie over de gezinssamenstelling is wel al aanwezig in Vesta sinds 2009. De kubus en de invalshoeken binnen Vesta moeten eerst uitgebreid worden om tot een nulmeting te komen. Met andere woorden, de informatie zit op dit moment wel vervat in Vesta, maar er moeten procedures ontwikkeld worden om ze te ontsluiten.

Op basis van de cliëntgegevens voor 2011 van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin hebben we de doelgroep van personen met een handicap in kaart gebracht. Op basis van de hoofdreden opstarten zorg, heeft 19.6% van de gebruikers gezinszorg jonger dan 65 jaar een beperking. Als we dit extrapoleren²⁰ naar de totale populatie van gebruikers onder de 65 jaar komt dit overeen met 5237 gebruikers met een handicap. Deze groep vertegenwoordigt wel 39.7% van het totaal aantal uren gerealiseerde zorg.

4.3 Zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?

Het is niet duidelijk in welke mate de schatting op basis van cliëntgegevens van Familiehulp en Solidariteit voor het Gezin representatief is voor de volledige populatie van gebruikers gezinszorg jonger dan 65 jaar. Het aandeel gebruikers met een handicap jonger dan 65 jaar is niet afgezet ten opzichte van alle gebruikers, inclusief 65-plussers. Vanaf 2012 zijn dezelfde gegevens over reden opstarten zorg beschikbaar voor alle cliënten in Vesta, inclusief de aanvullende thuiszorg. Dit maakt het mogelijk om de volledige populatie in kaart te brengen, en niet enkel cliënten jonger dan 65.

De bekomen inschatting van de doelgroep op basis van de reden opstarten zorg resulteert in een onderschatting van het werkelijk aantal personen met een handicap dat gebruik maakt van gezinszorg. Ten eerste heeft de informatie betrekking op de meest zorgbehoevende persoon, en dit zegt niets over andere mogelijke personen met een handicap die in het huishouden aanwezig zijn. Ten tweede wordt geen rekening gehouden met de gebruikers waarbij omwille van een psychi(atri)sche reden de zorg is opgestart. Bijkomende analyses die de hoofdreden van opstart in verband brengen met de nevenredenen en de subjectieve inschatting van de gezinssamenstelling tonen ook aan dat het werkelijk aantal cliënten met een handicap hoger ligt. Ten slotte leren gesprekken met vertegenwoordigers van de diensten dat het aantal gebruikers die gezinszorg met een persoonlijk assistentiebudget betalen, niet in deze statistieken is opgenomen.

4.4 Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?

Op basis van de inventaris van de huidige mogelijkheden, stellen we volgende concrete aanpassingen voor om de doelgroep van personen met een handicap in de toekomst beter te kunnen opvolgen.

- Opnemen reden opstarten zorg en gezinssamenstelling in de kubus binnen Vesta
- Aantal uren gerealiseerde zorg als invalshoek toevoegen aan de kubus binnen Vesta

Indien de kubus binnen Vesta uitgebreid wordt, dan kan deze output in de toekomst voor de volledige sector en per dienst afzonderlijk aangeleverd worden. In functie van een doelgroepenbeleid is het aangewezen om zowel rapporten in functie van aantal dossiers als aantal uren gerealiseerde zorg te voorzien. Indien deze rapporten standaard opvraagbaar zijn, dan kan de beschikbare informatie beter worden benut. Aangezien de beschikbare informatie van de variabele gezinssamenstelling en reden opstarten hulp momenteel niet wordt gebruikt, lijkt het aangewezen om dit te evalueren.

²⁰ Bij deze extrapolatie veronderstellen we dat de verhouding van 19.6% uit de steekproef, zowel in de openbare sector (N=2593) als in de private sector (N=24128) van toepassing is.

- De variabele gezinssamenstelling (F81) en reden opstarten zorg in overleg met de VVDG grondig evalueren en bij voorkeur wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen uitwerken om de scoring zoveel mogelijk te uniformiseren.
- Nadenken over actualiseren reden opstarten/gebruik gezinszorg door deze herevaluatie eventueel te verplichten tijdens het jaarlijks sociaal onderzoek

Op basis van de inventaris benadrukken we dat Vesta als platform momenteel wordt onderbenut om beleidsinformatie aan te leveren in functie van een doelgroepenbeleid. Daarom is het nuttig om stil te staan bij de doelstelling en de uitbouw van Vesta. De primaire finaliteit van Vesta ligt in een efficiënte uitbetaling van de subsidies aan de diensten en de toekomstige automatisering van de berekening van de gebruikersbijdrage. Bij de verdere uitbouw van Vesta dringt de vraag zich op welke rol de variabelen met de subjectieve informatie over de gezinssamenstelling en de reden van het opstarten van de gezinszorg zullen spelen. Aangezien er geen objectieve beleidsdefinities in Vesta aanwezig (zullen) zijn, moet er verder worden gewerkt met de beschikbare subjectieve informatie. De discussie over de betrouwbaarheid en validiteit van deze informatie mag geen reden zijn om er helemaal niets mee te doen. De gegevens zijn beschikbaar voor de volledige sector en de interpretatie van deze cijfers doorheen meerdere jaren kan bijdragen aan een doelgroepenbeleid. De slotbedenkingen uit het onderzoek van Hedeboom & Merckx (2007) kunnen hier dan ook overgenomen worden:

“Aangezien er voor de gezinszorg reeds heel wat administratieve gegevens verzameld worden zou een eerste stap er kunnen in bestaan deze beter toegankelijk te maken en ze beter te benutten. Een goed voorbeeld is hier het F81-bestand dat kan bruikbaar gemaakt worden voor een benchmarking van de diensten (bijvoorbeeld i.v.m. cliëntenprofielen, eigen bijdrage, ...) of voor verklarend onderzoek (bijvoorbeeld i.v.m. de achtergronden van de ongelijke regionale spreiding, voor het opstellen van tijdsreeksen i.v.m. de ‘nieuwe’ doelgroepen, ...).” (Hedeboom & Merckx, 2007, p.101)

Hoofdstuk 4

Kinderopvang

In dit hoofdstuk beantwoorden we de vier onderzoeksvragen in het kader van de nulmeting in de sector van de kinderopvang. De vraagstelling beperkt zich tot de erkende (en gesubsidieerde) opvang van diensten voor onthaalouders, erkende kinderdagverblijven, en de Initiatieven voor Buitenschoolse Opvang (IBO's). Hiervoor omkaderen we eerst het begrip 'kinderen met een specifieke zorgbehoefte'. Aangezien er geen registratiegegevens beschikbaar zijn, gebruiken we surveyresultaten om een inschatting te maken van het gebruik van formele kinderopvang door kinderen met een verhoogde zorgbehoefte. Ten slotte beantwoorden we samenvattend de onderzoeksvragen.

1 Omkadering

1.1 Toename gebruik formele kinderopvang

Het gebruik van kinderopvang tussen 3 maanden en 3 jaar oud²¹ stijgt van 52.2% in 2002 tot 63.2% in 2009. De formele kinderopvang staat vaker in voor die opvang. Dit aandeel stijgt van 60.8% in 2002 tot 73.2% in 2009. Het belang van informele kinderopvang (door grootouders, derden of andere familieleden) daalt van 37.5% in 2002 tot 24.0% in 2009.

Tabel 11 Gebruik van kinderopvang tussen 3 maanden en 3 jaar oud, in Vlaams Gewest, evolutie 2002-2009 (in %)

	2002	2004	2009
% gebruikers kinderopvang	52.2	55.7	63.2
grootouders	34.3	31.0	22.4
derden, andere familieleden	3.2	3.6	1.6
totaal % informeel	37.5	34.6	24.0
<i>zelfstandige onthaalouder</i>	9.8	11.8	7.4
<i>zelfstandig kinderdagverblijf</i>	9.1	14.4	18.9
sector particuliere zelfstandigen	18.9	26.2	26.3
<i>opvanggezin van een erkende dienst</i>	26.3	24.9	28.5
<i>erkend kinderdagverblijf</i>	15.6	11.5	18.4
erkende sector	41.9	36.4	46.9
totaal % formeel	60.8	62.6	73.2
andere (o.a. kleuterschool)	1.8	3.0	2.8
totaal	100%	100%	100%
n uit de steekproef	2275	2425	2790
totale steekproef	4358	4367	4444

Bron: Studiedienst Vlaamse Regering, <http://ops.vlaanderen.be/sqmi/largereksen/4447.htm>

²¹ In crèches worden ook kindjes opgevangen die jonger zijn dan 3 maanden.

1.2 Kinderen met een specifieke zorgbehoefte

De regelgeving en het Agentschap Kind en Gezin gebruiken de term ‘kinderen met een specifieke zorgbehoefte’. Dit zijn kinderen die door medische of psychosociale problemen meer intensieve zorgen nodig hebben. Bij jonge kinderen is het vaststellen van een ‘handicap’ verre van eenvoudig gezien de jonge leeftijd en het ontwikkelingsproces van het jonge kind. Om dit continuüm te illustreren, geven we meerdere invalshoeken om een inschatting te maken van de groep van jonge kinderen met beperkingen. Zo zijn er bij 0.85% van de geboorten een of meerdere majeure afwijkingen vastgesteld in de perinatale periode (=aangeboren afwijkingen). Bij 2 op de 1000 kinderen werd in de eerste levensmaanden aangeboren gehoorverlies vastgesteld. Op basis van de gezondheidsenquête heeft 3.4% van de kinderen tussen 1 en 3 jaar in het Vlaams Gewest een of meer langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps (Kind & Gezin, 2011, pp.161-167).

Het JOnGI-onderzoek brengt op een brede manier in kaart hoe vaak ouders bij hun kind van ongeveer 12 maanden gezondheidsproblemen ervaren. Zo heeft 1.8% altijd last van problemen met de luchtwegen en heeft 1.1% altijd neus-keel-oor problemen in het eerste levensjaar (Guérin e.a., 2012, p.31).

Tabel 12 Frequentie van voorkomen van gezondheidsproblemen (per stelsel) in het eerste levensjaar van kinderen volgens ouders, periode 2009 – 2010 (in %)

Stelsel	Nooit	Af en toe	Regelmatig	Vaak	Altijd
Maag	52.4	36.0	6.5	4.3	0.8
Darm	42.0	50.2	5.2	2.4	0.3
Neus-keel-oor	14.1	52.7	20.9	11.2	1.1
Luchtwegen	24.3	48.6	15.7	9.6	1.8
Huid	55.3	30.6	8.2	3.5	2.4
Andere	78.8	12.1	2.8	1.9	4.4

Bron: Guérin e.a., 2012, p.31

Het JOnGI-onderzoek brengt ook de ontwikkeling van het kind in kaart aan de hand van de ‘Ages and Stages Questionnaire’. Daarin worden op gestandaardiseerde wijze vijf domeinen in kaart gebracht, namelijk communicatie, grove motoriek, fijne motoriek, probleemoplossend gedrag en persoonlijke sociale vaardigheden (Devogelaer e.a., 2012, pp.5-6). Het leidt te ver om deze resultaten hier te bespreken, maar de relevantie voor de nulmeting is dat het diagnosticeren van een ‘handicap’ bij jonge kinderen zelden zwart-wit is. Er is vaak sprake van een continuüm waarbij de verhoogde zorgbehoefte doorheen de verdere ontwikkeling van het kind moet opgevolgd worden.

1.3 Inclusieve kinderopvang

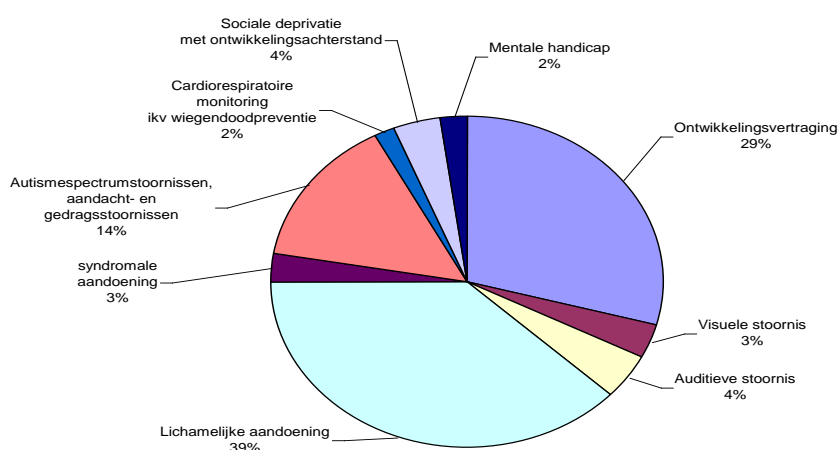
Inclusieve opvang is opvang van een kind of van een aantal kinderen met een specifieke zorgbehoefte samen met kinderen zonder specifieke zorgbehoefte.

“De Vlaamse Regering stelde zich tot doel de kinderopvang voor deze kinderen met een specifieke zorgbehoefte toegankelijker te maken. Voor deze kinderen en voor hun ouders kan opvang immers zeer gunstig zijn, minstens tijdens een aantal opvangmomenten.” (Kind en Gezin, 2011, p.86)

Voorzieningen met een erkenning of met een attest van toezicht van Kind en Gezin kunnen extra financiële ondersteuning krijgen voor de inclusieve opvang van kinderen met een specifieke zorgbehoefte. De regels en voorwaarden worden bepaald door het ministerieel besluit van 21 april

2009 houdende de voorwaarden tot toekenning van een extra financiële ondersteuning voor de inclusieve opvang van kinderen met een specifieke zorgbehoefte aan de opvangvoorzieningen die erkend zijn of met een attest van toezicht werken.

Er zijn twee vormen van opvang voor kinderen met een specifieke zorgbehoefte, namelijk structurele plaatsen en het individueel aanbod. Structurele plaatsen worden exclusief voorbehouden voor kinderen met een specifieke zorgbehoefte. Tot en met 2008 besliste een Provinciaal Adviserende Arts wie bijkomende zorg nodig heeft. Er bestaat een intern rapport van alle aanvragen in kalenderjaar 2008 waarin de verwerking van de aanvraagdossiers besproken wordt. Figuur 11 geeft weer dat die specifieke zorgbehoeften vooral te maken hebben met een lichamelijke aandoening (39%), een ontwikkelingsvertraging (29%) en een autismespectrum-, aandacht- of gedragsstoornis (14%).



Figuur 11 Overzicht soorten specifieke zorgbehoeften bij aanvraagdossiers structurele plaatsen (in %, op basis van 334 goedgekeurde aanvraagdossiers in 2008)

Bron: *Kind en Gezin*, 2010, p.10

Vanaf 2009 is de beoordeling van de Provinciaal Adviserende Arts overgedragen aan de voorzieningen. Er moet dus geen individueel aanvraagdossiers worden ingevuld voor een kind dat vandaag gebruik maakt van een structurele plaats inclusieve opvang. Hierdoor is er geen controle meer of er effectief enkel kinderen met een specifieke zorgbehoefte gebruik maken van de structurele plaatsen.

Bij het individueel aanbod wordt een subsidie aangevraagd naargelang de vraag zich voordoet. Op het formulier staat het akkoord van de Provinciaal Adviserende Arts (indien de aanvraag aanvaard werd), maar de juiste diagnose van de specifieke zorgbehoefte zit onder gesloten omslag en mag niet door Kind en Gezin worden geopend. Deze werkwijze geldt voor de gehele sector, behalve voor voorzieningen met structurele plaatsen. Het proces wordt meer aanbodgestuurd, en het resultaat zegt niet noodzakelijk iets over de voorzieningen. Door het overdragen van de beoordeling aan de voorzieningen is het aannemelijk dat de mate van subjectiviteit is toegenomen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat een kinderopvang in de buurt van een school met een groot aantal kinderen met autisme niet altijd een subsidie zal aanvragen voor de opvang van een bijkomend kindje met autisme.

1.4 Geen registratiegegevens

Er bestaan momenteel geen registratiegegevens om de doelgroep van kinderen met een handicap in kaart te brengen²². Alle kinderen hebben wel een individueel dossier van 0-3 jaar van Kind en Gezin, maar deze informatie is niet gekoppeld met kinderopvang. Het Rijksregisternummer is vandaag niet aanwezig in het dossier van Kind en Gezin. Vanaf 2014-2015 komt er een koppeling met de registratiegegevens uit de preventieve gezinsondersteuning, inclusief Rijksregisternummer. In hun registratie zitten er wel heel wat gegevens over onder andere de ontwikkelingsachterstand. Maar binnen de preventieve gezinsondersteuning is er geen informatie over het al dan niet gebruik van kinderopvang. Eerder bepleitten we al, o.a. op basis van focusgroepen met medewerkers van Kind en Gezin, om die koppeling op een meer structurele wijze mogelijk te maken (Poelman, Van Audenhove, Hermans, 2011, pp.91-93).

2 Surveys kinderopvang van Kind en Gezin

Aangezien registratiegegevens niet beschikbaar zijn, onderzochten we of andere gegevensbronnen bruikbaar waren in functie van de nulmeting. Kind en Gezin brengt via surveys het gebruik van kinderopvang in kaart. In 2009 zijn 4444 Vlaamse ouders met kinderen jonger dan 3 jaar gevraagd, een respons van 64.5%. In februari 2013 wordt de survey opnieuw uitgerold. We bespreken eerst de resultaten van de survey van 2009. Daarna geven we aan waarom en hoe de vraagstelling binnen dit onderzoek kan aanhaken bij de survey van 2013.

2.1 Resultaten survey van 2009

Het rapport van de survey uit 2009 wijdt een apart hoofdstuk aan kinderen die door gezondheidsproblemen of ontwikkelingsstoornissen nood hebben aan specifieke verzorging. In 2009 heeft 4.024% (177 op 4399) van de kinderen jonger dan 3 jaar een hogere nood aan specifieke verzorging of begeleiding (Hedebouw & Peetermans, 2009, pp.94-95). Tabel 13 geeft weer wat die specifieke noden juist zijn. Langdurige gezondheidsproblemen (48.0%), problemen met de motorische/fysieke ontwikkeling (30.3%), problemen door een mentale/verstandelijke beperking (7.5%) en voedingsproblemen (7.3%) komen het vaakst voor.

Tabel 13 Aandeel kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding (in %)

	% t.o.v. groep met specifieke nood (n=177)	% t.o.v. totale groep (n=4399)
Langdurige gezondheidsproblemen (> 3 maand)	48,0	1,9
Problemen motorische/fysieke ontwikkeling	30,3	1,2
Problemen mentale/verstandelijke ontwikkeling	7,5	0,3
Gedrags- of emotionele problemen	5,1	0,2
Problemen ontwikkeling van het gehoor	2,6	0,1
Problemen ontwikkeling van het zicht	2,6	0,1
Andere redenen	21,7	0,9
Waarvan voedingsproblemen	7,3	0,3
Waarvan geen onmiddellijke problemen maar verhoogd toezicht nodig	5,6	0,2

Bron: Hedebouw & Peetermans, 2009, p. 95

Noot: meerdere antwoorden waren mogelijk

²² overleg op 27 september met Peter Degreef, Stafmedewerker Beleid Toegankelijke Kinderopvang Kind & Gezin

Van de kinderen met een verhoogde zorgnood maakt 59.6% regelmatig en 6.9% vaak gebruik van kinderopvang. Samengeteld maakt zo 66.5% van de kinderen met nood aan specifieke verzorging gebruik van kinderopvang. Dit komt overeen met 117 kinderen binnen de steekproef. Bij kinderen zonder nood aan specifieke verzorging gebruikt 63.6% regelmatig en 5.7% vaak kinderopvang. Dit is 69.3% van de steekproef, ofwel 2925 kinderen (Hedebouw & Peetermans, 2009, p. 96).

Tabel 14 Gebruik van opvang door kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding in vergelijking met de overige kinderen (in %)

	Kinderen met nood aan specifieke verzorging (n=177)	Overige kinderen (n=4222)
Regelmatig	59,6	63,6
Beperkt	6,9	5,7
Geen	33,5	30,7

Bron: Hedebouw & Peetermans, 2009, p.96

Tabel 15 geeft de gebruikte opvangvorm weer van de kinderen die er beperkt of regelmatig beroep op doen. Net zoals het opvanggebruik, is er ook geen substantieel verschil in de gebruikte opvangvormen tussen kinderen met en zonder nood aan specifieke verzorging. Kinderen met een verhoogde zorgnood gaan het vaakst naar een onthaalouder van een dienst (31.6%), de grootouders (25.9%), een erkend kinderdagverblijf (17.2%) of een zelfstandig kinderdagverblijf met een attest van toezicht van Kind en Gezin (14.0%).

Tabel 15 Gebruikte opvangvorm door kinderen met nood aan specifieke verzorging of begeleiding in vergelijking met de overige kinderen (in %, met regelmatige of beperkte gebruikers)

	Kinderen met nood aan specifieke verzorging (n=117)	Overige kinderen (n=2925)
De grootouders	25,9	24,0
Andere familieleden, burens, kennissen ...	2,5	1,3
Opvang thuis door huispersoneel, PWA, via dienstencheques, babysit ...	0,4	0,5
Een onthaalouder van een dienst	31,6	27,4
Een erkend kinderdagverblijf	17,2	17,5
Een zelfstandige onthaalouder (gemeld)	0,9	1,2
Een zelfstandige onthaalouder met attest	1,2	6,2
Een zelfstandig kinderdagverblijf (gemeld)	1,9	1,3
Een zelfstandig kinderdagverblijf met attest	14,0	16,8
De voor- of naschoolse opvang in de school en georganiseerd door de school	2,7	2,6
Een Initiatief voor Buitenschoolse Opvang (IBO) (niet georganiseerd door de school)	0,0	0,8
Andere personen of diensten	1,9	0,4

Bron: Hedebouw & Peetermans, 2009, p.98

In functie van de nulmeting tellen we het aandeel op dat gebruik maakt van kinderdagverblijven, diensten voor onthaalouders en de voor- en naschoolse opvang (IBO's). Van de kinderen met nood aan specifieke verzorging die gebruikt maken van kinderopvang, gebruikt 69.5% deze voorzieningen²³. Bij de kinderen zonder verhoogde zorgnood is dat 73.8%. In de steekproef komt dit overeen met respectievelijk 81 kinderen op 117 en 2158 kinderen op 2925. Op het totaal aantal²⁴ kinderen jonger dan 3 jaar dat gebruik maakt van formele kinderopvang, heeft zo 3.62% nood aan specifieke verzorging.

²³ Informele opvang, opvang thuis door huispersoneel, PWA, dienstencheques of babysit en opvang door andere personen of diensten zijn niet mee opgenomen.

²⁴ 2239 kinderen (81 met en 2158 zonder nood aan specifieke verzorging)

Op basis van deze informatie geeft tabel 16 een inschatting van het totaal aantal opvangplaatsen per 1000 kinderen jonger dan 3 jaar dat door kinderen met een nood aan specifieke verzorging gebruikt wordt. In 2009 zijn er per 1000 kinderen jonger dan 3 jaar 358 opvangplaatsen beschikbaar. Wanneer we rekening houden met het aandeel kinderen met een verhoogde zorgnood dat gebruikt maakt van die beschikbare plaatsen, dan komt dit overeen met 13 opvangplaatsen per 1000 kinderen jonger dan 3 jaar.

Tabel 16 Schatting aantal opvangplaatsen per 1000 kinderen jonger dan drie jaar waarvan kinderen met nood aan specifieke verzorging gebruik maken

	aantal opvangplaatsen per 1000 kinderen < 3 jaar ¹	gebruikte opvang door kinderen met nood aan specifieke verzorging ²	aandeel in volledige steekproef
Erkend (en gesubsidieerd door Kind en Gezin)			
Kinderdagverblijven	68.0	17.2 %	0.90 %
Diensten voor Onthaalouders	149.6	31.6 %	1.65 %
Lokale diensten voorschoolse opvang	1.0	2.7 %	0.14 %
Buitenschoolse opvang in aparte lokalen van kinderdagverblijven	n.v.t.	0 %	0 %
Initiatieven voor buitenschoolse opvang	n.v.t.	0 %	0 %
Lokale diensten buitenschoolse opvang	n.v.t.	0 %	0 %
Met attest van toezicht van Kind en Gezin			
Zelfstandige kinderdagverblijven	107.4	14.0 %	0.73 %
Zelfstandige onthaalouders	32.1	1.2 %	0.06 %
Zelfstandige buitenschoolse opvang	n.v.t.	0 %	0 %
totaal	358.0	66.7 %³	3.49 %

¹ Jaarverslag Kind en Gezin 2009, p.32

² Op basis van survey kinderopvang, Hedebouw & Peetermans, 2009

³ De categorieën zelfstandige onthaalouders (gemeld) en zelfstandig kinderdagverblijf (gemeld) uit de survey zijn niet mee opgenomen, waardoor dit percentage 2.8% kleiner is dan 69.5%

2.2 Aanhaken bij survey van 2013

Op korte termijn biedt de survey rond het gebruik van kinderopvang bij Vlaamse ouders met kinderen jonger dan 3 jaar de beste mogelijkheden om een nulmeting te realiseren. Het is een representatieve survey, met een grote continuïteit. Kind en Gezin heeft als doelstelling om deze survey om de 4 jaar opnieuw uit te voeren. Het Steunpunt WVG rolt de survey opnieuw uit in februari 2013. Zo wordt de nood aan specifieke verzorging of begeleiding opnieuw bevestigd met dezelfde formulering, namelijk:

Heeft het kindje (vermeld op de envelop) meer verzorging of begeleiding nodig dan de meeste andere kinderen van zijn/haar leeftijd?

1. Ja

Indien ja, *om welke redenen?*

- 1. Langdurige gezondheidsproblemen (meer dan 3 maanden)
- 2. Problemen met de ontwikkeling van het gehoor
- 3. Problemen met de ontwikkeling van het zicht
- 4. Problemen met de mentale/verstandelijke ontwikkeling
- 5. Problemen met de motorische/fysieke ontwikkeling
- 6. Gedrags- of emotionele problemen

In het kader van de nulmeting is met de opdrachtgever van beide onderzoeksprojecten overeengekomen vier korte vragen toe te voegen aan de survey om op een uitgebreidere manier het

vermoeden van handicap, en de relatie met het gebruik van kinderopvang, in kaart te brengen. Door middel van deze bijkomende vragen zullen ook objectieve beleidsdefinities van handicap in beeld komen. Dit is een minimale meerkost om maximaal de beleidsvragen uit dit onderzoek te kunnen beantwoorden.

Een eerste bijkomende vraag peilt of de ouders een toeslag op de kinderbijslag krijgen omwille van een handicap of aandoening. Het gaat telkens enkel over het kindje dat in de steekproef opgenomen is. Het is een arts van de FOD Sociale Zekerheid die dit beslist. Omdat deze aanvraag enige tijd kan duren, is ook als antwoordmogelijkheid opgenomen dat de aanvraag loopt. Ouders zullen ook aangeven of ze contact hebben gehad met een centrum voor ontwikkelingsstoornissen. Deze centra sporen ontwikkelingsstoornissen zo vroeg mogelijk op, en stellen de graad en ernst vast. Ten derde vragen we of er sprake is van een erkenning van het VAPH. Kinderen met een middelmatige of hoge handicap moeten vaak beroep doen op hulpmiddelen. Ten slotte vragen we of de ouders gebruik maken van thuisbegeleiding. Ouders die thuis zelf zorgen voor hun kind met een handicap kunnen pedagogische en psychosociale ondersteuning krijgen vanuit deze dienst. Ouders moeten niet noodzakelijk een positieve beslissing van het VAPH hebben om gebruik te kunnen maken van een thuisbegeleidingsdienst²⁵. Thuisbegeleidingsdiensten kunnen op basis van de bestaande VAPH-regelgeving een bepaald percentage cliënten begeleiden die in het begin nog geen VAPH-erkenning hebben.

Tabel 17 Bijkomende vragen rondom handicap toegevoegd aan de survey kinderopvang 2013
extra vragen survey kinderopvang 2013

extra vragen survey kinderopvang 2013	antwoordmogelijkheden
Krijgt u voor het kindje (vermeld op de envelop) een toeslag op de kinderbijslag omwille van een handicap of aandoening? (=verhoogde kinderbijslag)	nee ja aanvraag loopt
Heeft u voor het kindje (vermeld op de envelop) contact gehad met een centrum voor ontwikkelingsstoornissen?	nee ja, maar geen diagnose ja, met diagnose
Heeft het kindje (vermeld op de envelop) een erkenning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap?	nee ja
Maakt u voor het kindje (vermeld op de envelop) gebruik van thuisbegeleiding?	nee ja

3 Antwoord onderzoeksvragen

Op basis van de verzamelde informatie beantwoorden we de vier onderzoeksvragen.

3.1 Hoe worden kinderen met een specifieke zorgbehoefte geregistreerd?

Er bestaan momenteel geen registratiegegevens over het gebruik van kinderdagverblijven, diensten voor onthaalouders en Initiatieven voor Buitenschoolse Opvang door kinderen met een verhoogde zorgbehoefte. Een representatieve survey bij ouders van kinderen jonger dan 3 jaar in Vlaams Gewest rondom het gebruik van kinderopvang bracht in 2009 wel in kaart in welke mate kinderen met een hogere nood aan specifieke verzorging of begeleiding deze formele opvang gebruiken.

²⁵ Voor meer informatie over de diensten thuisbegeleiding, zie <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20511-Thuisbegeleiding.html>

3.2 Aan hoeveel kinderen met een specifieke zorgbehoefte werd in 2011 ondersteuning verleend?

Op basis van de survey van 2009 heeft 4.0% van alle kinderen jonger dan 3 jaar een hogere nood aan specifieke verzorging of begeleiding. Van deze kinderen met een verhoogde zorgnood maakt 66.5% gebruik van kinderopvang. Daarvan gebruikt 69.5% de formele voorzieningen. Van alle kinderen jonger dan 3 jaar die gebruik maken van formele kinderopvang, heeft 3.62% nood aan specifieke verzorging.

3.3 In welke mate zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?

De survey is representatief, maar bevraagt enkel ouders met kinderen jonger dan 3 jaar. De Initiatieven voor Buitenschoolse Opvang blijven zo buiten beeld. Begin 2013 wordt een nieuwe survey uitgerold. De vragenlijst voor 2013 is op dezelfde manier opgebouwd waardoor een vergelijking met 2009 mogelijk is.

3.4 Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?

Om handicap uitgebreider in kaart te brengen zijn in overleg met de opdrachtgever vier bijkomende vragen aan de survey toegevoegd. Een eerste bijkomende vraag peilt of de ouders een toeslag op de kinderbijslag krijgen omwille van een handicap of aandoening. Ouders zullen ook aangeven of ze contact hebben gehad met een centrum voor ontwikkelingsstoornissen. Ten derde vragen we of er sprake is van een erkenning van het VAPH. Ten slotte vragen we of de ouders gebruik maken van thuisbegeleiding.

Hoofdstuk 5

Centra voor Algemeen Welzijnswerk

Dit hoofdstuk behandelt de Centra voor Algemeen Welzijnswerk. Eerst geven we een korte situering van de sector. Daarna beschrijven we de mogelijkheden en beperkingen van het cliëntregistratiesysteem Tellus. Ten derde bespreken we de pistes die voorgelegd zijn aan de beleidsgroep CAW om een nulmeting te realiseren. Ten slotte beantwoorden we samenvattend de onderzoeksvragen.

1 Situering van de CAW

Op het CAW-onthaal worden volgens de Tellus-registratie in 2011 112455 cliënten geholpen. Daarnaast zijn er in 2011 40527 cliënten in begeleiding. In Vlaanderen en Brussel wordt in 2011 per 10000 inwoners gemiddeld 1.50 VTE CAW-personeel gesubsidieerd, maar dit varieert sterk naargelang de werkgebieden (Mendonck & Cauters, 2012, p.6). Op dit moment is een grootschalige reorganisatie lopende om het aantal CAW in Vlaanderen te reduceren naar 11 centra.

Naast het jongeren- en volwassenenonthaal bieden de CAW ook hulpverleningsmodules aan die gericht zijn op specifieke doelgroepen. We willen in deze inleiding stilstaan bij één van die specifieke doelgroepen, namelijk **dak- en thuislozen**. Er bestaat weinig cijfermateriaal om het aandeel personen met een handicap binnen de dak- en thuislozensector in kaart te brengen. In 2002 onderzocht het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk de leefsituatie van 273 dak- en thuislozen (Van Menxel, Lescrauwaet, Parys, 2004, p.30). Daaruit blijkt dat twee derde een instellingsverleden heeft. Dit zijn vooral psychiatrische instellingen (34%), penitentiaire instellingen (33%) en instellingen voor bijzondere jeugdzorg (27%). Tabel 18 geeft weer dat drie vierde van de dak- en thuislozen een gezondheidsprobleem heeft. Psychische problemen komen voor bij 57% en in het bijzonder bij jongeren. Een chronische ziekte (16%), een mentale handicap (16%) en een fysieke handicap (12%) worden ook vaak gemeld, en vooral ouderen hebben hier mee te maken.

Tabel 18 Gezondheidsproblemen bij dak- en thuislozen in 2002 (in %)

	Leeftijdscategorieën			
	-21	21-50	51 en meer	totaal
% met gezondheidsproblemen	77	75	75	75
Indien gezondheidsprobleem, welk soort?				
Fysieke handicap	8	11	16	12
Mentale handicap	8	17	19	16
Psychische problemen	73	58	45	57
Chronische ziekte	4	14	33	17
TBC	-	3	4	3
Kanker	-	2	9	3
AIDS/HIV	5	1	2	2
SOA	5	1	2	1
Andere	8	17	23	17
Totaal	100%	100%	100%	100%

Bron: Van Menxel, Lescrauwaet, Parys, 2004, pp.46-47

Bruggenbouwer, een driejarig samenwerkingsproject tussen een Dienst Begeleid Wonen en de thuislozenzorg in Brussel, focuste onder andere op de aanwezigheid van personen met een handicap binnen de thuislozenzorg. In onthaalhuizen en andere diensten binnen de thuislozensector in Brussel zou 30 à 40% van de cliënten een handicap hebben (Desmaele, 2012). Vanuit Nederland komen gelijkaardige signalen. Een samenwerkingsproject²⁶ van 1.5 jaar tussen de Federatie Opvang²⁷ en MEE Nederland²⁸ toont aan dat een 1/4de tot een 1/3de van de cliënten in de maatschappelijke opvang een licht verstandelijke beperking heeft. Bij 12% van de dak- en thuislozen is de (licht) verstandelijke beperking met zekerheid geconstateerd. Dit wil zeggen dat het IQ tussen 50 en 70 ligt. Bij zo'n 20%, bestaat het vermoeden van een (licht) verstandelijke beperking (van den Broek, 2012, pp.22-24).

Het samenwerkingsproject uit Nederland benadrukt dat de meerwaarde van de samenwerking vooral ligt in de deskundigheidsbevordering van de medewerkers, en niet zozeer in het screenen van cliënten op een mogelijke licht verstandelijke beperking (LVB). Het screenen²⁹ zelf is een omslachtig proces, en kan een diagnose nooit vervangen. Het belangrijkste is dat medewerkers door de deskundigheidsbevordering leren cliënten met (een mogelijke) LVB te herkennen en er mee omgaan. De cliënten in de opvang worden daardoor beter geholpen. Zij vragen niet noodzakelijk zwaardere begeleiding, maar wel meer aandacht gedurende een langere periode. Uiteindelijk kan de ongewenste uitstroom uit de voorziening zo verminderd worden.

“Opvangmedewerkers erkennen eerder en beter cliënten met een (vermoedelijke) LVB. Zij ondervinden meer begrip en krijgen een daarop toegespitste dienstverlening. De cliënten krijgen meer rust en tijd en te stellen doelen worden op hun mogelijkheden afgestemd. Hierdoor worden zij minder overvraagd en vooral aangesproken op wat zij wel kunnen. Dit leidt tot opluchting en minder frustratie bij cliënten.” (van den Broek, 2012, p.27)

Wanneer we deze percentages doorrekenen naar Vlaanderen, dan wil dit zeggen dat er in 2011 naar schatting 2500 personen met een verstandelijke beperking gebruik maken van één van de verschillende vormen van begeleiding in het kader van thuisloosheid³⁰. In 2011 zitten er immers 8403 cliënten in de cluster van typemodule thuisloosheid.

Een andere specifieke doelgroep zijn **maatschappelijk kwetsbare jongvolwassenen**. In de cliëntregistratie Tellus worden jongvolwassenen gedefinieerd als cliënten van 18 tot en met 25 jaar. Het beleidsdossier ‘tussen wal en schip’ van het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk bevat cijfermateriaal over deze doelgroep (Stas, Serrien, Van Menxel, 2008, p.18). Hiervoor worden registratiegegevens gebruikt uit Tellus van het jaar 2005. Er zijn echter geen recentere cijfermatige gegevens beschikbaar om het aantal kwetsbare jongvolwassenen met een handicap in beeld te brengen. In 2005 was 25% van de cliënten in het CAW-onthaal jongvolwassenen. Dit gaat om 19774 onthaalde personen van 18 tot en met 25 jaar. 17% van de cliënten in begeleiding zijn jongvolwassenen, ofwel 5018 begeleidingen. Jongvolwassenen zijn ook sterk vertegenwoordigd in de crisishulpverlening:

²⁶ Rapportering beschikbaar op <http://www.opvang.nl/site/item/1121>

²⁷ Federatie Opvang is de koepelorganisatie van de private non-profit voorzieningen in de thuislozenzorg.

²⁸ MEE Nederland is de landelijke branchevereniging voor 22 regionale MEE-organisaties die de mensen met een beperking ondersteunen en begeleiden bij hun integratie in de samenleving.

²⁹ Het samenwerkingsproject gebruikte de Hayes Ability Screening Index.

³⁰ Begeleidingen in de cluster thuisloosheid zijn vaker langdurig, waardoor het aantal cliënten het aantal fysieke personen benadert.

24% bij het crisisonthaal en 18% in crisisbegeleiding. 14% van de jongvolwassenen die beroep doen op het CAW, heeft geen (vaste) verblijfplaats of onderkomen (Stas, Serrien, Van Menxel, 2008, p.18).

2 Tellus als cliëntregistratiesystemen

Tellus is een cliëntregistratiesysteem dat door de CAW zelf ontwikkeld werd. In deze paragraaf beantwoorden we vier vragen:

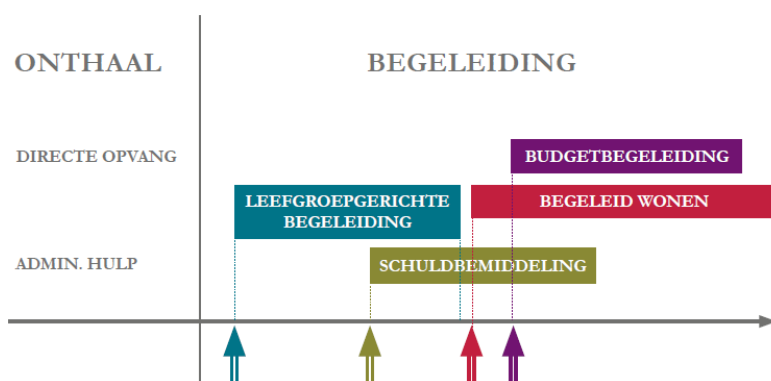
- (1) Hoe werkt Tellus?
- (2) Welke relevante variabelen zitten er in Tellus om handicap in kaart te brengen?
- (3) Wat zijn de beperkingen van Tellus?
- (4) Wat is er in de toekomst mogelijk met Tellus in het kader van een nulmeting van het gebruik door personen met een handicap?

2.1 Werkwijze

De dienstverlening die cliënten ontvangen is ingedeeld in drie fasen, namelijk aanmelding, onthaal of begeleiding (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012, p.26).

1. Een aanmelding is een vraag naar hulp- en dienstverlening zonder dat er sprake is van een hulpverleningscontact. Hier verwelkomt de CAW-medewerker de hulpvrager of verwijzer en brengt hem in contact met de juiste dienst.
2. Een onthaal is een eerste direct hulpverlenend contact met een potentiële hulpvrager met als doel de hulpvraag te verduidelijken. Na een instagesprek kan een verdere begeleiding worden opgestart.
3. Een begeleiding is het methodisch aanbieden van persoonlijke, relationele, en praktische hulp. Deze hulp is gestoeld op een wederzijds engagement, is systematisch en heeft een langetermijnperspectief.

Het registreren van variabelen in Tellus is afhankelijk van de fase waarin de cliënt zich bevindt. De cliëntregistratie start vanaf het onthaal. Cliënten uit onthaal kunnen doorstromen naar begeleiding, maar dat is niet voor iedereen noodzakelijk (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012, p.27). De registratie van de begeleiding gebeurt aan de hand van typemodules van hulpverlening. Typemodules zijn een samenhangend pakket van begeleidingen. In overleg met de Vlaamse overheid en de sector is een classificatie van 45 begeleidingsmodules uitgewerkt. Een cliënt in begeleiding kan van meerdere typemodules gebruik maken. Figuur 12 verduidelijkt hoe één cliënt in begeleiding tegelijkertijd meerdere typemodules kan doorlopen, die elk een eigen begin- en einddatum hebben.



Figuur 12 Registratie van typemodules van hulpverlening in begeleiding
Bron: Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012, p.28

2.2 Relevante variabelen in Tellus

In Tellus wordt niet expliciet gevraagd naar de aanwezigheid van een handicap. Er zijn wel variabelen die een indicatie geven van handicap. De variabele ‘inkomensbron’ bevat o.a. de beleidsdefinities verhoogde kinderbijslag en tegemoetkoming aan gehandicapten (inkomensvervangende en integratietegemoetkoming). Enkel de belangrijkste inkomensbron kan worden geregistreerd waardoor aanvullende inkomensbronnen vaak uit het zicht verdwijnen. Zo wordt verhoogde kinderbijslag slechts bij 3 cliënten gescoord. Bij 339 cliënten is er een tegemoetkoming aan gehandicapten. Bij 170 cliënten is er een preciezere scoring van een inkomensvervangende tegemoetkoming. 19 cliënten hebben een integratietegemoetkoming. Op een totaal van 112455 cliënten, wordt er zo 531 keer een beleidsdefinitie gescoord in functie van het inkomen. Dit komt overeen met 0.9% op het totaal aantal valide waarden. Door het aantal missings (34150) en het aantal scoringen ‘onbekend’ (20981) zijn er maar 57324 valide waarden. Dit wil zeggen dat de variabele inkomensbron voor de helft van alle cliënten op onthaal niet op een valide manier wordt geregistreerd.

Tabel 19 Belangrijkste inkomensbron cliënteel CAW 2011

Verhoogde kinderbijslag	3	Totaal valide waarden gescoord	57324
Tegemoetkoming aan gehandicapten	339	“Onbekend” gescoord	20981
...Inkomensvervangende tegemoetkoming	170	Missings (leeg gelaten)	34150
...Integratietegemoetkoming	19	Totaal aantal cliënten op onthaal	112455
Totaal aantal	531		
Totaal aantal / Totaal valide waarden	0.9%		

Bron: Tellus, 2011 aangeleverd door Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012

Bij de scholingsgraad kan geregistreerd worden of de cliënt buitengewoon lager of secundair onderwijs gevolgd heeft. Er is maar voor 1 op 5 cliënten een valide scoring. Op een totaal van 22.670 valide waarden, wordt er 1.143 keer de scholing buitengewoon lager of secundair onderwijs gescoord. Dit is 5,0% op het totaal aantal valide waarden.

Tabel 20 Scholingsgraad cliënteel CAW 2011

Buitengewoon lager onderwijs	49	Totaal valide waarden gescoord	22670
BUSO buitengewoon secundair onderwijs	1094	“Onbekend” gescoord	50851
Totaal	1143	Missings (leeg gelaten)	38934
Totaal aantal / Totaal valide waarden	5.0%	Totaal aantal cliënten op onthaal	112455

Bron: Tellus, 2011 aangeleverd door Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012

Bij de antwoordmogelijkheden bij de variabele 'voorafgaande situatie/verblijfplaats' wordt niet geregistreerd of personen een verleden hebben binnen een VAPH-voorziening. Er wordt 5813 keer een instellingsverleden gescoord, ofwel 9.5% van het aantal valide waarden. Het is niet duidelijk welk aandeel daarvan personen met een handicap zijn.

Tabel 21 Voorafgaande situatie / verblijfplaats cliënteel CAW 2011

Hotel - logementshuis	346	Totaal valide waarden gescoord	61088
Algemeen opvangcentrum	978	"Onbekend" gescoord	14186
Opvangcentrum jongeren	273	Missings (leeg gelaten)	37181
Crisisopvangcentrum	1273	Totaal aantal cliënten op onthaal	112455
Opvangcentrum asielzoekers	538		
Psychiatrisch ziekenhuis	706		
Algemeen ziekenhuis	271		
Gevangenis	1428		
Totaal aantal	5813		
Totaal aantal / Totaal valide waarden	9.5%		

Bron: Tellus, 2011 aangeleverd door Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012

2.3 Beperkingen Tellus

Het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk geeft aan dat de output van 2011 uit Tellus niet geschikt is om als nulmeting te gebruiken. De bestaande registratiegegevens zijn onvoldoende betrouwbaar. Dit is zowel het gevolg van het ontbreken van een unieke cliëntidentificator als de niet-verplichte registratie van de hierboven opgesomde variabelen

Tellus is niet opgebouwd aan de hand van een unieke cliëntidentificator. Daardoor is het aantal cliënten niet hetzelfde als het aantal fysieke, geholpen personen. Personen kunnen meerdere malen, in meerdere typemodules en bij meerdere CAW's geregistreerd worden. Het is niet mogelijk om deze dubbeltellingen in rekening te brengen.

"Ten eerste, kan een cliënt meerdere keren binnen een CAW geholpen worden binnen het kalenderjaar. Indien de vorige hulpverlening (onthaal of begeleiding) afgesloten is, wordt een nieuwe registratiefiche opgestart. Zo kan eenzelfde fysieke persoon meerdere keren geregistreerd worden.

Ten tweede, wanneer een persoon meerdere typemodules krijgt binnen het CAW, wordt van iedere typemodule een registratie gemaakt. Het kan gebeuren dat een cliënt na de onthaalfase een begeleiding krijgt in meerdere afdelingen van het CAW naargelang de aard van de hulpverlening. Zo kan bijvoorbeeld een relatiebegeleiding in de ene deelwerking gepaard gaan met een schuldbemiddeling door een andere deelwerking. In de meeste gevallen wordt er in de verschillende teams een aparte registratie bijgehouden zodat er ook hier verschillende registratiefiches zijn van dezelfde fysieke persoon.

Ten derde, kan een cliënt in de loop van een registratiejaar geholpen worden door meerdere CAW's. Voor residentiële hulpverlening is het mogelijk dat iemand in de loop van het registratiejaar opgenomen wordt in meerdere opvangcentra verspreid over Vlaanderen. Ook voor ambulante hulp kan een cliënt aankloppen bij meerdere CAW's, zeker in steden waar meerdere CAW's aanwezig zijn." (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, 2012, p.28).

Het is niet verplicht voor hulpverleners om de variabelen inkomensbron, voorafgaande situatie (bv. instellingsverleden) en scholingsgraad te bevragen en te registreren. Vanuit de filosofie binnen de

CAW is registratie enkel zinvol als de cliënt het zelf bespreekt en/of als het relevant is voor de hulpverlening. Tellus is volgens de sector geen vragenlijst en hulpverleners registreren wat ze weten uit de hulpverleningsgesprekken. Door het groot aantal onbekenden en ontbrekende waarden, staan de bekomen aantallen en percentages ter discussie.

2.4 Aankomend elektronisch dossier

Het beleidsplan 2011-2015 van het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk (2010) heeft als operationele doelstelling het verbeteren van de validiteit en betrouwbaarheid van de registratiegegevens. Een nieuw elektronisch dossier moet een antwoord bieden op de dubbeltellingen in het cliëntregistratiesysteem. Begin 2014 zou dit e-dossier uitgerold worden. In het toekomstig elektronisch dossier zouden duidelijk gedefinieerde indicaties van handicap als verplichte velden opgenomen kunnen worden.

3 Mogelijke pistes

Op basis van de beschikbare informatie uit en over het registratiesysteem Tellus, zijn in samenspraak met de Federatie CAW verschillende pistes aan de beleidsgroep CAW voorgelegd om een nulmeting te realiseren.

3.1 Survey bij cliënteel CAW

Het KANS-onderzoek van het Steunpunt WVG heeft geleerd dat het zeer moeilijk is om een representatieve steekproef te bekomen, en dat dit grote inspanningen vraagt (DeSmet e.a., 2010). Er zijn ook geen grootschalige surveys gepland binnen de sector waarbij dit onderzoek kan aanhaken.

3.2 Registratiegegevens Tellus gebruiken

De bestaande gegevens in Tellus zijn onvoldoende betrouwbaar. Er is ook geen draagvlak gevonden om toekomstige registratiegegevens te gebruiken. Gedurende een afgebakende periode kunnen de dieperliggende variabelen rondom handicap consistent geregistreerd worden in Tellus. Deze gegevens kunnen dan geëxtrapoleerd worden naar het volledige jaar. Dit biedt echter geen antwoord aan het probleem van de dubbeltellingen.

3.3 Turven cliënten

Gezien de beperkingen van de Tellus registratie, heeft de beleidsgroep CAW gekozen voor een nulmeting los van Tellus. Gedurende een bepaalde periode wordt er per CAW geturfd³¹ op basis van een aantal indicaties van handicap. In samenspraak met de Federatie CAW is er een procedure ontwikkeld voor het turven die ook door de beleidsgroep CAW is goedgekeurd.

Alle cliënten met een begeleidingsplan tussen 16 en 65 jaar worden geturfd, tussen 15 februari en 15 maart. Dit zijn bij benadering 3400 cliënten. Op basis van de turving wordt geëxtrapoleerd naar het volledige jaar. Op onthaal is het te moeilijk om op een betrouwbare manier te turven. Dit komt zowel door het laagdrempelige karakter als door de omvang (\pm 9400 cliënten).

³¹ Van Dale woordenboek omschrijft turven als 'tellen door streepjes te trekken'.

Voor nieuwe cliënten kan het turven tijdens het instroomoverleg gebeuren. Indien er voor bestaande cliënten in die maand geen contact is, en men weet het antwoord op de screeningsvragen niet, dan neemt de hulpverlener contact op met de cliënt. Er wordt een papieren vragenlijst voorzien met een verduidelijking van de vier vragen op basis waarvan er geturfd moet worden:

1. Hebt u een erkenning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap?
2. Krijgt u een financiële tegemoetkoming ten gevolge van een handicap? (inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming, ziekte- en invaliditeitsuitkering, verhoogde kinderbijslag)
3. Hebt u ooit buitengewoon lager of buitengewoon secundair onderwijs gevolgd?
4. Hebt u een instellingsverleden? (instelling VAPH, bijzondere jeugdzorg, kinder- en jeugdpsychiatrie)

Per CAW worden de geturfdde aantallen geaggregeerd in een aangeleverde Excel template (zie bijlage 2). Het aggregeren gebeurt per typemodule aan de hand van de nummers die gekend zijn bij de hulpverleners. Bij het aggregeren blijft het onderscheid duidelijk tussen het totaal aantal cliënten, het aantal cliënten met minstens één indicatie van handicap en het aantal cliënten per variabele.

Er zijn drie infosessies voorzien (Antwerpen, Gent, Leuven) eind januari om de doelstelling uit te leggen en de werkwijze te uniformiseren over de CAW's heen. In mei 2013 worden de resultaten van dit proces opgeleverd. Het turven kan de signalen die vanuit het werkveld komen cijfermatig in kaart brengen. Bijvoorbeeld, het aantal cliënten in de dak- en thuisloosheid met een instellingsverleden of het aantal jongvolwassenen met VAPH-ticket die in de overgang naar de volwassenheid tussen wal en schip geraken. In afwachting van het toekomstig elektronisch dossier kan het turven als nulmeting fungeren.

4 Antwoord onderzoeksvragen

Op basis van de verzamelde informatie beantwoorden we de vier onderzoeksvragen.

4.1 Hoe worden personen met een handicap geregistreerd?

Er zijn beleidsdefinities beschikbaar in het registratiesysteem Tellus. De belangrijkste inkomensbron kan worden geregistreerd, waaronder verhoogde kinderbijslag, inkomensvervangende en integratietegemoetkoming. Aanvullende inkomensbronnen kunnen niet worden geregistreerd, enkel de voornaamste. Bij de variabele scholingsgraad zijn de categorieën buitengewoon lager of secundair onderwijs voorzien. De antwoordmogelijkheden bij de variabele 'voorafgaande situatie/verblijfplaats' sluiten niet aan bij een beleidsdefinitie van handicap, maar een instellingsverleden kan wel een indicatie zijn van handicap.

4.2 Aan hoeveel personen met een handicap werd in 2011 ondersteuning verleend?

Op basis van de inkomensbron heeft 0.9% van de cliënten op onthaal een handicap. Op basis van de variabele scholingsgraad is dat 5.0%. Het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk benadrukt dat deze gegevens uit Tellus voor cliënten uit 2011 niet bruikbaar zijn in het kader van een nulmeting.

4.3 In welke mate zijn deze cijfers volledig en vergelijkbaar?

De bestaande registratiegegevens zijn onvoldoende betrouwbaar door systematische vertekeningen. Door het ontbreken van een unieke cliëntidentificator is het aantal cliënten niet hetzelfde als het aantal fysieke personen. Het registreren van de variabelen inkomensbron, scholingsgraad en voorafgaande situatie is niet verplicht, waardoor het aantal missings en aantal onbekenden zeer groot is.

4.4 Wat kan verbeterd worden in de manier van registreren om de inclusie van deze doelgroep transparanter te maken?

Om in 2013 een nulmeting te realiseren, is in samenspraak met de Federatie en beleidsgroep CAW een procedure uitgewerkt waarbij het turven van cliënten een betrouwbare en valide inschatting van de doelgroep mogelijk maakt. Alle cliënten met een begeleidingsplan tussen 16 en 65 jaar worden geturfd in de periode 15 februari – 15 maart 2013. Het turven gebeurt per typemodule aan de hand van vier vragen met een duidelijk onderscheid tussen het totaal aantal fysieke cliënten en het aantal cliënten met minstens één indicatie van handicap.

1. Hebt u een erkenning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap?
2. Krijgt u een financiële tegemoetkoming ten gevolge van een handicap? (inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming, ziekte- en invaliditeitsuitkering, verhoogde kinderbijslag)
3. Hebt u ooit buitengewoon lager of buitengewoon secundair onderwijs gevolgd?
4. Hebt u een instellingsverleden? (instelling VAPH, bijzondere jeugdzorg, kinder- en jeugdpsychiatrie)

In het toekomstig elektronisch dossier kunnen deze vragen vanaf 2014 als een verplichte module worden opgenomen.

Hoofdstuk 6

Centra integrale gezinszorg

De centra voor integrale gezinszorg (CIG) bieden hulp aan gezinnen en gezinsleden met ernstige opvoedingsproblemen. De begeleiding richt zich op het gezin als geheel. De afdeling Welzijn en Samenleving erkent en subsidieert de centra voor integrale gezinszorg. Jaarlijks ontvangen deze centra een subsidie-enveloppe waarmee ze hun werking uitbouwen. De afdeling zorgt ook voor beleidsvoorbereidend en beleidsevaluerend werk zodat de centra in staat gesteld worden in te spelen op maatschappelijke evoluties.

Er zijn momenteel zes centra voor integrale gezinszorg. Deze centra zijn verspreid over Vlaanderen en Brussel. In totaal bezitten de centra voor integrale gezinszorg een capaciteit van 252 eenheden. Het gaat hierbij om 171 residentiële eenheden, 6 semi-residentiële eenheden en 65 ambulante/mobiele eenheden. De sector is gegroeid vanuit Kind en Gezin, en was oorspronkelijk gericht op ongehuwde moeders.

De CIG moeten in hun formulieren³² informatie opleveren over prestatie-indicatoren. Voor de Centra voor Tele-onthaal en de Centra voor Integrale Gezinszorg werden in het onderzoeksrapport van Christiaens en collega's (2009) die prestatie-indicatoren ontwikkeld. Deze laten toe de maatschappelijke toegevoegde waarde in kaart te brengen. Er is geen indicator opgenomen die in brede zin aangeeft of de cliënt een handicap heeft (Poelman, Van Audenhove, Hermans, 2011, p.131). Voor het verleden zijn er ook geen cijfers beschikbaar die de doelgroep in kaart kunnen brengen.

De CIG verklaren zich als groep principieel bereid om mee te werken aan een nulmeting in 2013. Analoog aan de CAW, vragen zij een beperkte nulmeting zonder veel administratieve last waarbij er duidelijk gedefinieerd is wat er onder handicap verstaan wordt. De piste die de CAW in 2013 zullen bewandelen, met een turving van het cliënteel op basis van vier korte vragen, zou in overleg ook in de CIG uitgerold kunnen worden.

³² Voor meer informatie over deze formulieren, zie <http://www4wvg.vlaanderen.be/wvg/welzijnsamenleving/gezinszorg/formulieren/Paginas/default.aspx>

Hoofdstuk 7

Algemeen besluit

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap en het Perspectiefplan 2020 vergroten zowel expliciet als impliciet de druk op alle stakeholders om op basis van betrouwbaar cijfermateriaal te discussiëren over de mate van inclusie van personen met een handicap. Dit ad hoc onderzoek resulteert in pragmatische pistes om op korte termijn een nulmeting te realiseren naar het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap. In dit besluit stellen we de beleidsuitdagingen op korte en op lange termijn scherp.

1 Een pragmatische nulmeting op korte termijn

In dit project zijn de mogelijkheden onderzocht om door middel van een nulmeting het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap in kaart te brengen en op te volgen. Per sector is bekeken wat er op dit moment voorhanden is en in welke mate dit bruikbaar is om valide uitspraken te doen over het gebruik van reguliere diensten.

Voor de thuiszorgdiensten is een eerste inschatting gegeven, maar slechts gebaseerd op de cliëntgegevens van twee grote diensten. Hiervoor wordt de variabele gebruikt die de reden voor het opstarten van de hulpverlening verduidelijkt. Deze gegevens zijn ook beschikbaar in Vesta, maar momenteel is het niet voorzien en niet mogelijk om daarover te rapporteren. Vesta wordt in de toekomst best beter ontsloten zodat de mogelijkheden worden benut om beleidsinformatie aan te leveren in functie van doelgroepenbeleid. Bovendien moeten enkele variabelen in Vesta geëvalueerd worden. We denken in de eerste plaats aan de variabele gezinssamenstelling, afkomstig van het formulier F81.

Op basis van de huidige gegevens van Kind en Gezin zijn geen valide uitspraken mogelijk over de kinderopvang. Er is wel de terugkerende survey naar de opvangbehoeften van ouders met jonge kinderen. In 2009 werd hierin gepeild naar baby's en peuters met een bijzondere zorgbehoefte. Aangezien de survey opnieuw wordt uitgerold in 2013 stellen we voor om enkele vragen toe te voegen die moeten toelaten om in functie van objectieve beleidsdefinities een beter zicht te krijgen op de doelgroep.

Voor de CAW wordt een nulmeting uitgerold in 2013, aangezien de huidige registratie niet toelaat om valide uitspraken te doen. De CAW stappen bovendien over naar een elektronisch dossier. Dit is een belangrijke opportuniteit om in de toekomst het gebruik door personen met een handicap te meten.

Voor elke sector is dus een specifieke manier van meten uitgevoerd. De meerwaarde van de voorgestelde nulmetingen is dat ze een snelle indicatie geven van het gebruik door personen met een handicap op dit moment. Op die manier kan ook in de toekomst een indicatie bekomen worden van de mate waarin de implementatie van Perspectief 2020 leidt tot een hogere inclusie van de doelgroep. Het is niet mogelijk om via deze nulmetingen sectoren met elkaar te vergelijken. Daarvoor zit er over de sectoren heen te veel subjectiviteit in de operationalisering van de doelgroep en zijn de verschillen qua terminologie en definities te groot. De voorgestelde nulmetingen zullen dus niet resulteren in een sluitend, sectoroverschrijdend antwoord. De beperkingen van deze beleidsinstrumenten moeten

aanvaard worden omdat er op korte termijn geen beter alternatief voorhanden is. Het eindresultaat van dit onderzoek legt zo het gebrek aan afstemming bloot tussen de gehanteerde operationalisering van het begrip handicap. In de welzijnssectoren is op dit moment dus geen gezamenlijke, objectieve operationalisering van het begrip handicap voorhanden.

2 Fundamentele vragen op lange termijn

Dit onderzoeksproject brengt een aantal meer fundamentele vraagstukken op de voorgrond.

Ten eerste is er nood aan een harmonisatie van de wijze waarop handicap geregistreerd en gemeten wordt. Niet alleen binnen de Vlaamse welzijnssector, maar ook in andere stelsels worden personen met een handicap op een zeer diverse manier afgebakend. In het licht van de ruimere definitie van handicap in het VN-Verdrag is het zinvol om de bestaande administratieve processen te inventariseren waarbinnen een bepaalde definitie en registratie van handicap wordt gehanteerd. Dit moet niet leiden tot één enkele mogelijke definiëring van handicap, maar wel tot een taxonomie van verschillende componenten van handicap. Toekomstige regelgeving kan zich baseren op deze taxonomie zodat de operationalisering van handicap niet telkens opnieuw moet worden uitgevonden. Een meer gestroomlijnde taxonomie vergroot ook de mogelijkheden tot het uitbouwen van gegevensstromen.

De Afdeling Beleidsontwikkeling werkt aan een beperkte 'minithesaurus' in het kader van de intersectorale toegangspoort in de jeugdhulp. Dit gaat nog een stap verder dan een taxonomie, aangezien niet alleen de hiërarchie maar ook de relaties tussen termen wordt verduidelijkt. Het uitbouwen van een thesaurus is als een beleidsprioriteit naar voor geschoven om in de toekomst sectoroverschrijdend met dezelfde terminologie en regelgeving te werken. Het ontbreken van een éénduidige definitie van handicap, met bijhorende uniforme informatie-architectuur, wijst op het belang van een thesaurus, op voorwaarde dat deze ook op een uniforme en sectoroverschrijdende wijze gehanteerd wordt.

Een tweede fundamentele opmerking is of al deze informatie wel geregistreerd dient te worden door de hulpverleners. Dit resulteert onvermijdelijk in een zekere subjectiviteit die moeilijk te rijmen valt met de doelstelling om in volledige populaties van gebruikers hetzelfde concept objectief in kaart te brengen. Voor meer objectieve variabelen (bv. inkomen, handicap) waarvoor administratieve gegevens bestaan, stelt zich de vraag of deze informatie via de hulpverlener moet bekomen worden. Deze administratieve gegevens zijn immers beschikbaar in andere databanken van de Vlaamse en federale overheid.

Het toekomstige GEWIN-decreet legt de decretale basis vast om gegevensdeling met gezondheids- en welzijnsinformatie mogelijk te maken. Deze koppelingen kunnen zowel op het operationele niveau (tussen hulpverleners bij concrete casussen in functie van informatie-uitwisseling) als op het beleidsmatige niveau (op geanonimiseerde wijze tussen meerdere databanken in functie van het creëren van beleidsrelevante informatie en indicatoren) worden opgezet. Deze geanonimiseerde koppelingen dienen uitgevoerd te worden door een dienstenintegrator³³. De Vlaamse dienstenintegrator Corvé is hiervoor bevoegd, met uitzondering van gezondheidsgegevens die door eHealth gekoppeld kunnen worden. Informatie over handicap is aanwezig in de gegevens van de

³³ Een dienstenintegrator zorgt voor een goed verloop van het gebruikersbeheer van allerlei gegevens, en hij verbindt allerlei toepassingen met elkaar.

Kruispuntbank Sociale Zekerheid (verhoogde kinderbijslag, tegemoetkomingen, ...), in de gegevens van het VAPH (de VAPH-erkenning) en in de gegevens van het onderwijs (meer bepaald voor o.a. buitengewoon en inclusief onderwijs). Op lange termijn is het noodzakelijk om dit type van beleidsmatige koppelingen uit te zetten om een beter gevalideerd beeld te krijgen van hoe personen met een handicap gebruik maken van welzijnsdiensten en andere diensten die aangeboden of gesubsidieerd worden door de Vlaamse overheid. De decretale basis is in ontwikkeling, maar dat betekent evenzeer dat het werk op technisch en operationeel vlak nog moet gebeuren. Het kan niet ontkend worden dat Vlaanderen hier nog een hele weg heeft af te leggen. In de ontwikkeling en uitvoering van het GEWIN-decreet worden daarom best zowel de operationele als de beleidsmatige component voorbereid en geïmplementeerd.

Referenties

- Abberley, P. (1999). *The Spectre at the Feast: Disabled People and Social Theory*, in T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader*. London: Cassell.
- Breda, J, Schoenmaekers, D. (2003). Gratis bus en dure zorg: leeftijd als beleids criterium, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 27(249):27-35.
- Breda, J., Gevers, H. (2011). *Het experiment persoonsgebonden budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: UA Departement Sociologie.
- Christiaens, J., Heene, A., Vanhee, C. (2009). *Het bepalen van relevante prestatie-indicatoren in de Centra voor Teleonthaal en de Centra voor Integrale Gezinszorg in het kader van de opmaak van een verenigingsdossier*. UGent.
- Cox, B., van Oyen, H., Cambois, E., Jagger, C., Le Roy, S., Robine, J-M., Romieu, I. (2009). The reliability of the Minimum European Health Module. *International Journal of Public Health*, 54(2):55-60.
- Cozijns, S. (2009). *Nota in verband met het verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*, Nota IVA inspectie WVG.
- De Groof, M., Daems, A., Hermans, K. (2009). *Ontwikkelen van indicatoren en een programmatie voor het Algemeen Welzijnswerk*. Leuven, LUCAS.
- Declercq, A., Mello, J. (2008). *Vergelijkende studie RAI-MDS-schaal en BEL-profielschaal in de gezinszorg*, Leuven, LUCAS.
- Declercq, A. (2010). *BeIRAI – Stand van zaken in oktober 2010*, Leuven, LUCAS.
- Decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Geraadpleegd op 10 september 2012, op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/21074-Wetgeving.html>
- Desmaele, K. (2012). Project Bruggenbouwer. Personen met een (vermoeden van) handicap in de thuislozenzorg, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 36(325).
- Demarest, S. (2010). Beperkingen. In: Van der Heyden J, Gisle L, Demarest S, Drieskens S, Hesse E, Tafforeau J. (2010). *Gezondheidsenquête België, 2008. Rapport I - Gezondheidstoestand*. Operationele Directie Volksgezondheid en surveillance, Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.
- DeSmet, A., Hermans, K., Verlinde, E., Willems, S., De Maeseneer, J., Van Audenhove, C. (2010). SWVG feiten & cijfers 1: *Depressieve klachten en suïcidaliteit in de (I)CAW en OCMW: onderzoek naar de ernst en de relatie tot armoede*.
- Devogelaer, N., Guérin, C., Roelants, M., Van Leeuwen, K., Desoete, A., Hoppenbrouwers, K. De Cock, P. (2012). *JOnG! Samenstelling en sociaal-demografisch en perinataal profiel van de verdiepingsgroep en Kencijfers van vroegkinderlijke ontwikkeling in Vlaanderen aan de hand van de Ages and Stages Questionnaires op de leeftijd van 8 en 12 maanden*. Leuven: Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin.
- European Commission (2002). *Definitions of Disability in Europe: a Comparative Analysis*, Directorate-General for Employment and Social Affairs Unit E. 4.

Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, Directie-generaal Personen met een Handicap (2011). *Jaaroverzicht 2011 in cijfers*. Brussel: FOD SZ.

Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hellinckx, W., Ruijsenaars, W. (Eds.). (2005). *Handboek orthopedagogische hulpverlening. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. Leuven/Voorburg: Acco.

Grietens, H., Hoppenbrouwers, K., Desoete, A., Wiersema J-R., Van Leeuwen, K. (2010). *JOnG! Theoretische achtergronden, onderzoeksopzet en verloop van het eerste meetmoment*. Leuven: Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin.

Guérin, C., Roelants, M., Devogelaer, N., Van Leeuwen, K, Desoete, A., Hoppenbrouwers, K. (2012). *Sociaal-demografisch profiel, gezondheid en voedingspatroon tijdens het eerste levensjaar van de Vlaamse geboortecohorte JOnG!*. Leuven: Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin.

Hedebouw, G., Merckx, S. (2007). *Naar een nieuwe programmatienorm voor de diensten gezinszorg in Vlaanderen*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.

Hedebouw, G., Peetermans, A. (2009). *Het gebruik van opvang voor kinderen jonger dan 3 jaar in het Vlaams Gewest*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Hermans, K. (2012). De welzijnszorg versus de zorg voor welzijn. Twintig jaar welzijnsbeleid in Vlaanderen. In: Hermans K., van den Bosch D. (Eds.), *Zorg voor welzijn. Oude vragen en nieuwe antwoorden*. Leuven/Den Haag: Acco, 195-212.

Jenkins, R. (2000). Categorisation: Identity, Social Process and Epistemology, *Current Sociology*, Vol 48(3) 7-25.

Kind & Gezin (2010). *Nota voor het Raadgevend Comité: Doorlichting van de aanvragen voor financiële ondersteuning voor inclusieve opvang van kinderen met een specifieke zorgbehoefte*. Kind & Gezin, Brussel.

Kind & Gezin (2011). *Jaarverslag Kind & Gezin 2011*, Kind & Gezin, Brussel.

Kind & Gezin (2011). *Kinderopvang - jaarverslag 2011*, Kind & Gezin, Brussel.

Kind & Gezin (2011). *Het kind in Vlaanderen 2011*, Kind & Gezin, Brussel.

Mendonck, K, Cautaers, A. (2012). *CAW in beeld, cijfers 2011*, Berchem, Steunpunt Algemeen Welzijnswerk.

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

Moron, M., Debels, A. (2012). *Eindrapport Handilab deel administratieve data*. Leuven: Centrum voor Sociologisch Onderzoek (K.U.Leuven).

OECD (2003). *Transforming disability into ability. Policies to Promote Work and Income Security for Disabled People*. Parijs: OECD Publishing.

OECD (2010). *Sickness, Disability and Work, Breaking the Barriers, A Synthesis of Findings Across OECD Countries*. Parijs: OECD Publishing.

Pacolet, J., Merckx, S. (2007). *Is de thuiszorg onderontwikkeld?* HIVA-K.U.Leuven, Leuven.

- Pfeiffer, D. (2001). *The Conceptualization of Disability*. In Barnartt, S. N., Altman, B. M. (red.), *Exploring theories and expanding methodologies: where we are and where we need to go* (29-53). Verenigde Staten: Emerald Group Publishing.
- Poelman, M., Hermans, K., Van Audenhove, Ch. (2011). *Ontwikkeling van indicatoren in het kader van doelstelling 12 'Zorg' van het Pact 2020*. (SWVG-rapport 19). Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Rekenhof (2007). *Subsidiëring van de thuiszorg. Verslag van het Rekenhof aan het Vlaams Parlement*, Stuk 37-E (2006-2007) – Nr. 1, Rekenhof, Brussel.
- Robeyns, L., Demaerschalk, E., Hermans, K. (2011). *Ontwikkelen en uittesten van een monitoringinstrument in de Vlaamse thuislozenzorg*. Leuven, LUCAS.
- Samoy, E. (1998). *Ongeschied of ongewenst. Een halve eeuw arbeidsmarktbeleid voor gehandicapten*. Leuven: K.U. Leuven, Departement Sociologie.
- Schneider, A., Ingram, H. (1993). Social Construction of Target Populations: implications for politics and policy, *American Political Science Review Volume*, 87(2):334-347.
- Shakespeare, T., Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology?, *Research in Social Science in Disability*, (2):9-28.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E. e.a. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (eleventh edition)*. Washington DC: AAIDD.
- Stas, K., Serrien, L., Van Menxel, G. (2008). *Jongvolwassenen: tussen wal en schip?*, Berchem, Steunpunt Algemeen Welzijnswerk.
- Stassijns, G., Van Robbroeck, W. (2009). De kinderbijslag: wetgeving, Xerius <http://www.xerius.be/docs/wetgeving-kinderbijslag-werknemers.pdf>
- van den Broek, p. (2012). *Project (On)Bepaalde Opvang: Mensen met Licht Verstandelijke Beperkingen in de Maatschappelijke Opvang, Landelijk evaluatierapport*, Utrecht/Amersfoort: Federatie Opvang, MEE Nederland.
- Van Hove, E., Vandeveld, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelde, G., Van Hove, G. (2011). *Behoeftonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent*. Hogeschool Gent: Departement Sociaal-Agogisch Werk/Faculteit Mens en Welzijn.
- Van Menxel, G., Lescrauwaet, D., Parys, I. (2004). *Verbinding Verbroken, Thuisloosheid en Algemeen welzijnswerk in Vlaanderen*. Berchem: Steunpunt Algemeen Welzijnswerk.
- van Oorschot, W., Balvers, M., Schols, M., Lodewijks, I. (2009). *European Comparative Data on the Situation of Disabled People: an annotated review. Report prepared for the Academic Network of European Disability Experts (ANED)*. European Data Center for Work and Welfare – Tilburg University.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (2011). *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Beleidsprioriteiten 2011-2012*, Brussel, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (2012). *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Beleidsprioriteiten 2012-2013*, Brussel, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Verbelen, J. (2005). *Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen: Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers*. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie Planning en Statistiek.

Verbelen, J. (2007). *Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen. Integratie in sociale netwerken en publieke opinie over inclusie*. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie Planning en Statistiek.

Verenigde Naties (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York: United Nations. (Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, 5(2007) nr.1).

Vermeulen, B., Van Der Niet, M., Demaerschalk, E., Van Audenhove, C., Hermans, K. (2012). *HANDILAB – Effectiviteit van de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming*, Leuven: LUCAS.

Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (2012). *Classificerende Diagnostische Protocollen, simulatie diagnose- en indicatiestelling 2011-2012*, Brussel: VAPH.

Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid (2012). *Draaiboek Vesta versie 3.1 – 26 januari 2012*.

Watson, N. (2002). Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Disability and Identity', *Disability and Society*, 17:5, 509-527.

Wilmot, A., Meltzer, H. (2010). *Evaluation and review of the results from the testing of the European Disability and Social Integration Module (EDSIM)*. University of Leicester.

World Health Organization (2001). *ICF, Internationale Classificatie van het menselijk functioneren, Nederlandse vertaling*. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre.

World Health Organization (2002). *Toward a Common Language for Function, Disability, and Health: ICF*. Genève: WHO Publishing.

Bijlagen

Bijlage 1. Overzicht van de gegevens uit Vesta die beschikbaar zijn voor beleidsrapportering

(Voor de periode 2009 – 2011 zijn er uitsluitend gegevens over gezinszorg beschikbaar, vanaf 2012 ook over aanvullende thuiszorg en de diensten voor logistieke hulp.)

A. Kubus:

Analyses kunnen gemaakt worden vanuit de volgende invalshoeken:

- categorie dienst (dienst voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg / dienst voor logistieke hulp) (*in ontwikkeling*);
- dienst: sector (openbaar / privaat), en verder per dienst apart;
- tijd: jaar / kwartaal;
- officiële woonplaats gebruiker: regio / provincie / IP14 / IP 112 / gemeente;
- feitelijke plaats van hulpverlening gebruiker: regio / provincie / IP14 / IP 112 / gemeente;
- BEL-profiel score gebruiker (<35, >= 35 en < 45, >= 45 / per score apart);
- leeftijd gebruiker (categorieën programmacijfers / gegroepeerd per 5 jaar / per leeftijd apart);
- geslacht gebruiker;
- leeftijd verzorgend of logistiek personeelslid of doelgroepwerknemer (gegroepeerd per 5 jaar / per leeftijd apart);
- geslacht verzorgend of logistiek personeelslid of doelgroepwerknemer;
- gezinssamenstelling (codes van het vroegere formulier F81);
- functie (verzorgend personeelslid / logistiek personeelslid / doelgroepwerknemer);
- scholingsgraad (behaalde diploma);
- statuut (gesubsidieerd / niet-gesubsidieerd), en verder per type statuut apart;
- type prestatie (gezinszorg / poetshulp / karweihulp / professionele oppashulp / gelijkgestelde uren (7 types) / bijscholing);
- dossier.

Voor de hierboven vermelde invalshoeken kunnen de volgende elementen gemeten worden (indien relevant):

- gebruikersbijdrage;
- gewogen gemiddelde gebruikersbijdrage;
- BEL-profiel score gebruiker;
- gewogen gemiddelde BEL-profiel score gebruiker;
- aantal dossiers (aantal unieke dossiers met minstens één prestatie binnen de gekozen invalshoeken);
- aantal personeelsleden (aantal unieke personeelsleden met minstens één prestatie binnen de gekozen invalshoeken);
- programmaticijfers (de meest recente beschikbare programmaticijfers), zowel voor officiële woonplaats gebruiker als feitelijke plaats van hulpverlening gebruiker;
- prestatieduur van de prestaties bij gebruikers (in uren of minuten);
- prestatieduur van de prestaties bij gebruikers (in minuten), uitgesplitst per periode (weekdag 0 – 7 uur, weekdag 7 – 20 uur, ...);
- prestatieduur van de overige prestaties (gelijkgestelde uren en bijscholing) (in uren of minuten).

Bijlage 2. Geaggregeerde en individuele fiche om cliënteel CAW te turven op indicaties van handicap**Geaggregeerde fiche per CAW, per typemodule**

CAW =

Typemodule		erkenning VAPH	tegemoetkoming handicap	buitengewoon onderwijs	instellingsverleden	aantal met minstens 1 indicatie handicap	totaal aantal cliënten
1/1	Integrale individuele begeleiding						
1/2	Begeleiding basisrechten						
2/1	Begeleiding psychische en persoonlijke problemen						
2/2	Psychotherapie						
2/3	Begeleiding seksuele problemen en geboorteregeling						
2/4	Begeleiding seksueel grensoverschrijdend gedrag						
3/1	Integrale gezinsbegeleiding						
3/2	Gezinsbegeleiding						
3/3	Gezinstherapie						
3/4	Begeleiding partnerrelatie						
3/5	Relatietherapie						
3/6	Begeleiding scheidingsproces						
3/7	Scheidingsbemiddeling						
3/8	Ouderschapsbemiddeling						
3/9	Bemiddeling in conflicten tussen jongeren en hun ouders						
3/10	Bezoekruimte in vrijwillige context						
3/11	Bezoekruimte in gerechtelijke context						
3/12	Begeleiding intrafamiliaal geweld						
3/13	Begeleiding opvoedingsonzekerheid						
3/14	Begeleiding ouder-kind contact tijdens detentie						

4/1	Begeleiding financiële problemen						
	Budgetbegeleiding						
	Begeleiding van personen die gevat zijn door een collectieve schuldenregeling						
	Budgetbeheer						
	Schuldbemiddeling						
5/1	Preventieve woonbegeleiding						
5/2	Begeleid zelfstandig wonen voor jongvolwassenen						
5/3	Begeleid wonen						
5/4	Zorgwonen						
6/1	Integrale residentiële begeleiding thuisloosheid						
6/2	Integrale begeleiding in het kader van studio-opvang						
6/3	Integrale residentiële begeleiding van jongvolwassenen						
6/4	Integrale residentiële begeleiding van slachtoffers van partnergeweld						
6/5	Opvang en/of begeleiding van kinderen van ouders in een opvangsituatie						
6/6	Integrale residentiële begeleiding van slachtoffers van mensenhandel						
7/1	Coördinatie van hulp- en dienstverlening tijdens de detentie						
7/2	Integrale individuele begeleiding in detentiecontext						
7/3	Integrale begeleiding naastbestaanden van gedetineerden						
8/1	Individuele begeleiding slachtofferschap						
9/1	Leerproject Dader In-Zicht (DIZ)						
9/2	Leerproject voor daders van seksueel geweld (LDSD)						
9/3	Slachtoffer in Beeld (SIB)						
9/4	Globaal Plan Projecten						
9/5	Begeleiding seksuele delinquenten						
10/1	Groepsbegeleiding						
11/1	Crisisbegeleiding						

Individuele fiche cliënt

	ja	nee	weet niet
Hebt u een erkenning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap?			
Krijgt u een financiële tegemoetkoming ten gevolge van een handicap? (inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming, ziekte- en invaliditeitsuitkering, verhoogde kinderbijslag)			
Hebt u ooit buitengewoon lager of buitengewoon secundair onderwijs gevolgd?			
Hebt u een instellingsverleden? (instelling VAPH, bijzondere jeugdzorg, kinder- en jeugdpsychiatrie)			

