

Samant beidsrelevant onderzoek 2007-2011



welzijn,  
volksgezondheid  
en gezin

# Wat kennen en gebruiken adolescenten met een handicap en hun ouders van het ondersteuningsaanbod? Hangt dit samen met hun levenskwaliteit?

**Femke Migerode**  
**Prof. dr. Bea Maes**



Vrije Universiteit Brussel



- Meerjarenprogramma van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
  - Onderzoeksprogramma 1: Kencijfers en monitoring

VRAAG

*V Aanbod*

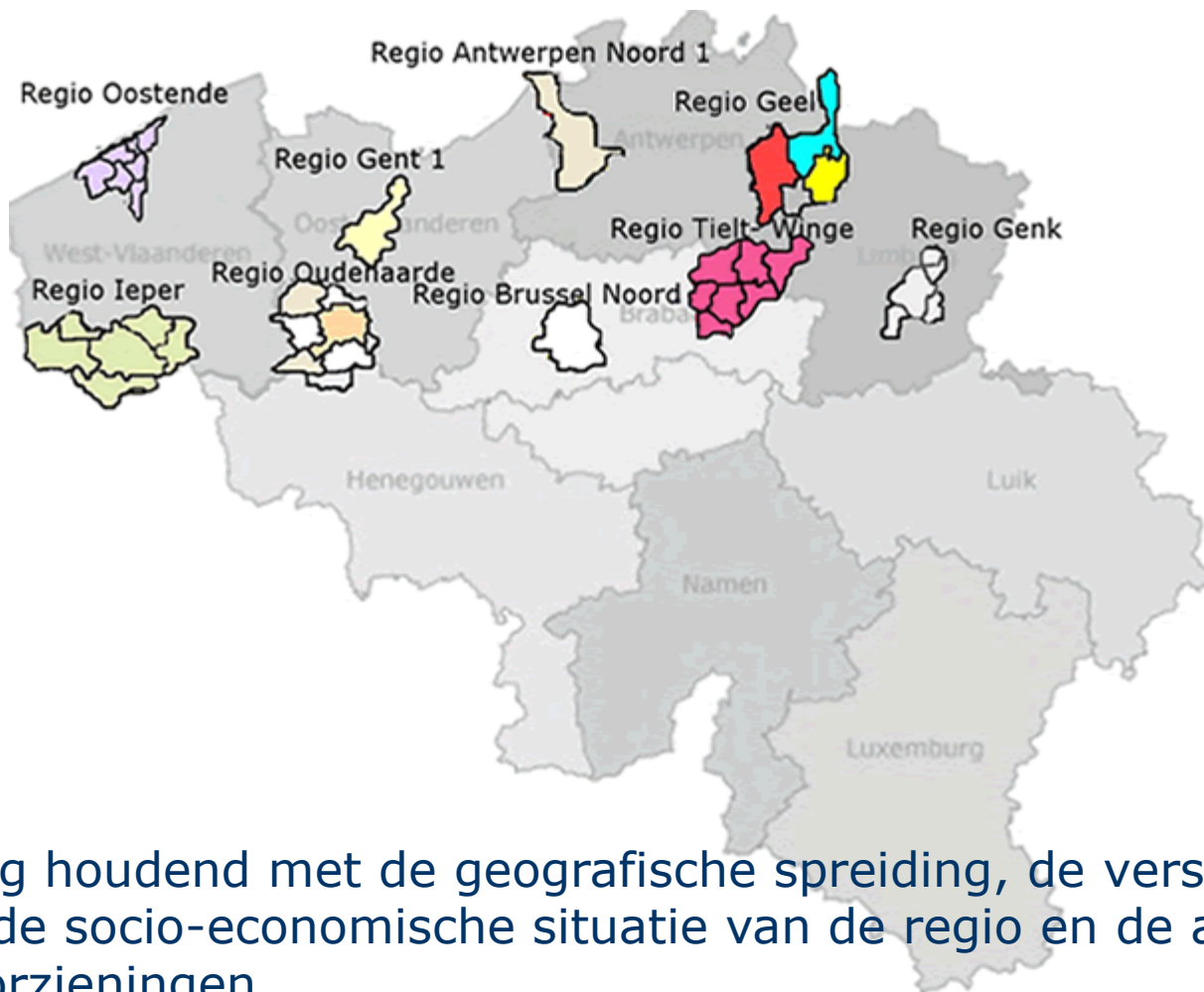
=

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

- Onderzoeksprogramma 2: Evaluatie en ontwikkeling
- Onderzoeksprogramma 3: Juridisch en institutioneel kader

# Situering VRAAG

Selectie van 8 welomschreven regio's



rekening houdend met de geografische spreiding, de verstedelijkingsgraad, de socio-economische situatie van de regio en de aanwezigheid van voorzieningen.

## Doelstellingen:

- Kenmerken van het leven met een kind met een handicap in kaart brengen

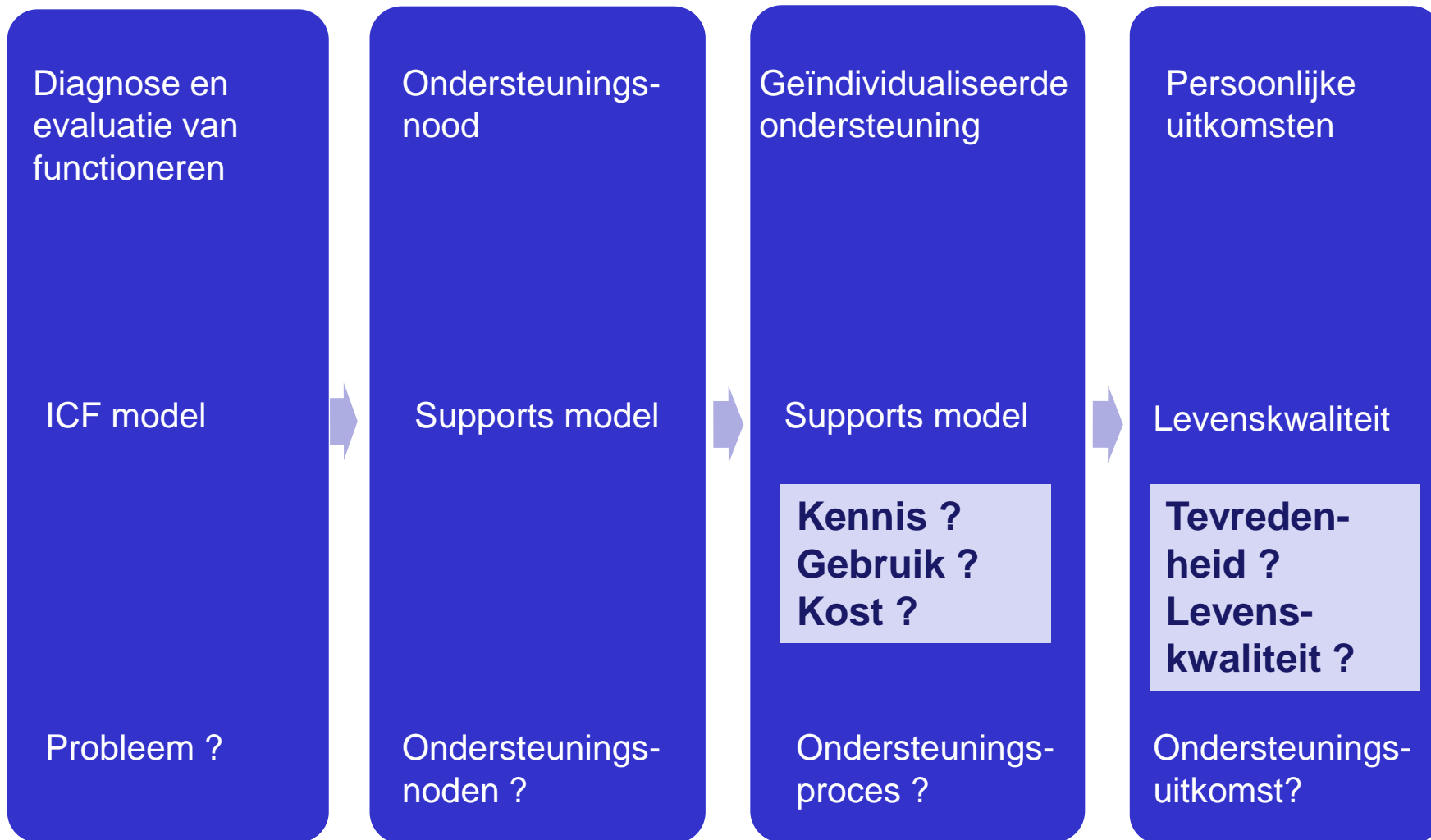
Levenskwaliteit van ouders en adolescent  
Gezinsinteracties

- De ondersteuning voor gezinnen met een adolescent met een handicap in kaart brengen

Behoefte  
Kennis  
Rechten  
Gebruik  
Evolutie  
Tevredenheid  
Effect  
Kost

Ondersteuningsaanbod en  
ondersteuningstrajecten

# Theoretisch kader VRAAG



# Methode VRAAG

## Populatie:

### Gezinnen met een kind met een handicap

- Adolescenten (16-23 jaar) met een handicap
  - Adolescent alleenwonend
  - Adolescent met partner
  - Adolescent thuiswonend
  - Proxi
- Gezinsleden
  - Ouder
  - Partner

# Methode VRAAG

## Instrument:

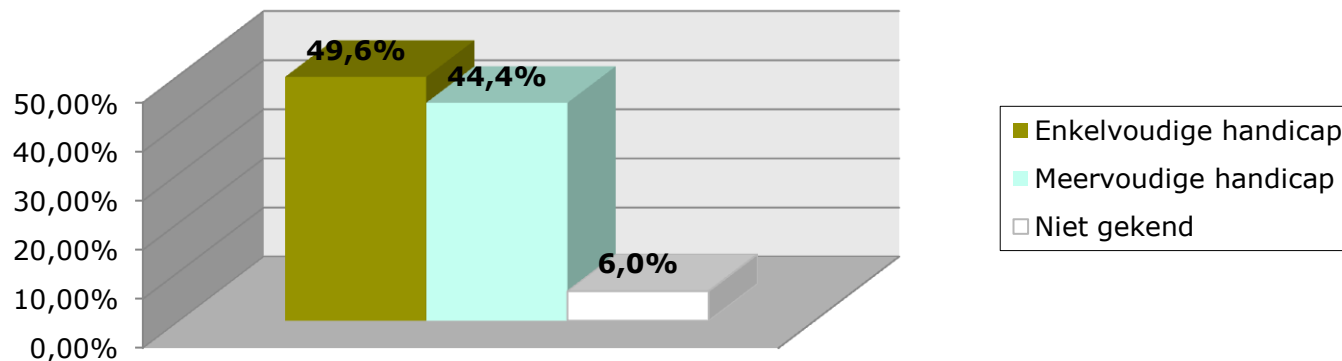
- Uitgebreide vragenlijst:
  - Veelheid aan variabelen  
Waar mogelijk bestaande en gevalideerde vragenlijsten  
Aantal zelfgeconstrueerde vragen
  - Digitaal afgenomen via internet en huisbezoeken
  - 6 versies van basisvragenlijst  $\approx$  6 types deelnemers

# Methode VRAAG

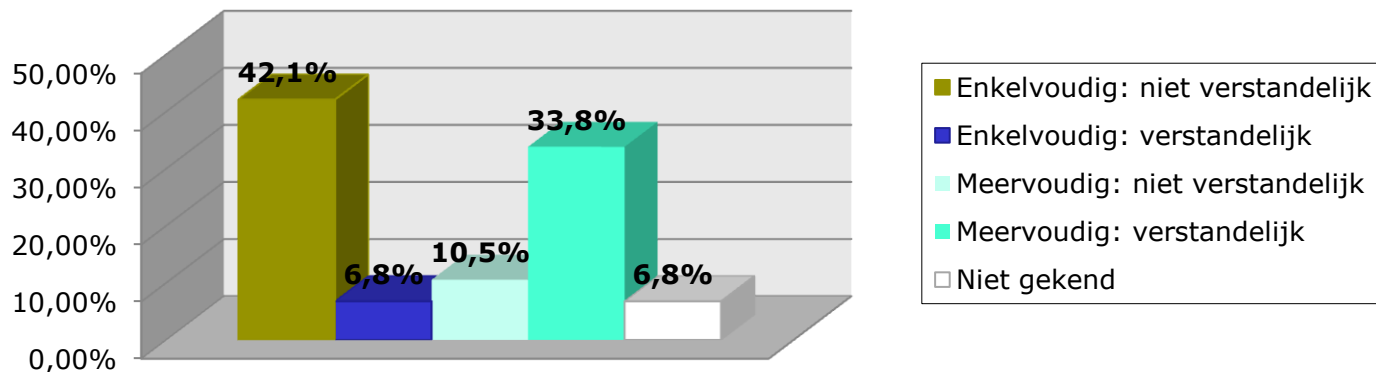
Individuele variabelen	Gezins variabelen	Context variabelen	Ondersteunings variabelen
Leeftijd	Etniciteit	Sociale steun	Behoefte
Geslacht	SES (opleiding, werksituatie en gezinsinkomen)	Sociaal kapitaal	Kennis
Type en ernst handicap	Gezinsrelaties	Huisvestigingssituatie	Rechten
Opleiding	Gezinssamenstelling		Gebruik
Gezondheid (psychisch, fysisch)	Impact van de handicap op het gezin		Tevredenheid
Zelfredzaamheid			Kosten
Veerkracht			
Levenskwaliteit			
Psychosociale problemen			

## Beschrijving op gezinsniveau:

Verdeling handicap: enkelvoudig vs meervoudig (N=133)



Verdeling handicap: verstandelijk vs niet verstandelijk (N=133)



# **Kennis van het ondersteuningsaanbod bij adolescenten met een handicap en hun ouders?**

# Kennis ondersteuningsaanbod

- **Onderzoeksvragen:**
  - Hoe goed is het ondersteuningsaanbod gekend door adolescenten met een handicap en hun ouders?
  - Verschilt de kennis van het ondersteuningsaanbod naargelang het soort ondersteuning en de beleidssector?
  - Wordt de kennis van het ondersteuningsaanbod bepaald door individuele of gezinskenmerken?

# Kennis ondersteuningsaanbod

- Lijst met 592 ondersteuningsvormen
  - Gekend door respondent: ja / nee
- Respondenten
  - 103 ouders en 52 adolescenten
- Analyses
  - % respondenten die bepaalde ondersteuningsvorm kennen
  - % van de ondersteuningsvormen binnen een bepaalde categorie of beleidsdomein die gekend zijn
  - Samenhang met individuele/gezinskenmerken

# Kennis ondersteuningsaanbod

## ■ Adolescenten

	<b>Goed gekend</b>	<b>Beperkt gekend</b>
Categorieën	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gedrag, ontwikkeling en functioneren</li> <li>- Onderwijs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatiebronnen</li> <li>- Voordelen</li> <li>- Financiële tegemoetkomingen</li> <li>- Cliëntverenigingen</li> <li>- Vrije tijdsaanbod</li> </ul>
Beleidsdomein	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onderwijs</li> <li>- Reguliere welzijns- en gezondheidszorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- VAPH</li> <li>- Arbeid</li> <li>- Huisvesting</li> </ul>

# Kennis ondersteuningsaanbod

## ■ Ouders

	Goed gekend	Beperkt gekend
Categorieën	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Gedrag, ontwikkeling en functioneren</li> <li>-Onderwijs</li> <li>-Wonen en opvang</li> <li>-Hulpmiddelen en aanpassingen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informatiebronnen</li> </ul>
Beleidsdomein	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Onderwijs</li> <li>-Reguliere welzijns- en gezondheidszorg</li> <li>-VAPH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Huisvesting</li> <li>-Arbeid</li> </ul>

# Kennis ondersteuningsaanbod

- Beperkte kennis van meer recente ondersteuningsvormen die gericht zijn op
  - Inclusief wonen, werken en vrije tijd
  - Ontlasting van de gezinssituatie
  - Oriëntering tijdens transitie
- Weinig invloed van individuele of gezinskenmerken

## ■ Conclusies:

- Vele ondersteuningsvormen zijn slechts in beperkte mate gekend
  - Ernstige hinderpaal voor vraaggestuurde ondersteuning
  - Verklaart grote informatiebehoefte; bij 68.3% van respondenten
  - Nood aan beleidsmaatregelen die gericht zijn op beter toegankelijk maken van informatie over ondersteuningsvormen:
    - Ook voor jongeren zelf
    - Gebruik makend van bestaande formatiekanalen
    - Meer gestructureerd en afgestemd op concrete hulpvragen

# **Gebruik van het ondersteuningsaanbod door adolescenten met een handicap en hun ouders?**

# Gebruik ondersteuningsaanbod

- **Onderzoeksvragen:**
  - Welk ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun ouders wordt er effectief gebruikt?
  - Verschilt het gebruik van het ondersteuningsaanbod naargelang het soort ondersteuning en de beleidssector?
  - Wordt het gebruik van het ondersteuningsaanbod bepaald door individuele of gezinskenmerken?

# Gebruik ondersteuningsaanbod

- Lijst met 592 ondersteuningsvormen
  - Gekend door respondent: ja / nee
  - Indien ja: gebruikt door respondent: ja / nee
- Respondenten
  - 103 ouders en 87 adolescenten
- Analyses
  - % respondenten die bepaalde ondersteuningsvorm gebruiken
  - % respondenten die gebruik maken van één of meerdere ondersteuningsvormen binnen een bepaalde categorie of beleidsdomein
  - Samenhang met individuele/gezinskenmerken

# Gebruik ondersteuningsaanbod

*Percentage adolescenten resp. ouders die één of meerdere ondersteuningsvormen gebruiken in een bepaalde categorie*

	<b>% Adolescenten</b>	<b>% Ouders</b>
Wonen en opvang	26.4	29.1
Werk en dagbesteding	20.7	24.3
Onderwijs	50.6	65.0
Vrije tijd	14.9	31.1
Gedrag, ontwikkeling en functioneren	87.4	92.2
Cliëntverenigingen	6.9	24.3
Informatie	9.2	13.6
Hulpmiddelen en aanpassingen	40.2	53.4
Financiële tegemoetkomingen	66.7	79.6
Mobiliteit	81.6	91.3
Voordelen	17.2	29.1

# Gebruik ondersteuningsaanbod

*Percentage adolescenten resp. ouders die één of meerdere ondersteuningsvormen gebruiken op een bepaald beleidsdomein*

	<b>% Adolescenten</b>	<b>% Ouders</b>
Onderwijs	56.3	70.9
Reguliere welzijns- en gezondheidszorg	86.2	92.2
VAPH	63.2	69.9
Arbeid	16.1	21.4
Huisvesting	8.0	19.4
Mobiliteit	78.2	84.5
Andere	21.8	42.7

# Gebruik ondersteuningsaanbod

- De aard en de ernst van de handicap heeft een significant effect op gebruik
  - van woon- en opvangvormen
  - van reguliere welzijns- en gezondheidszorg
  - van sociale en juridische voordelen
- De leeftijd heeft een significant effect op gebruik
  - van onderwijs

# Gebruik ondersteuningsaanbod

## ■ Conclusies:

- Globaal gezien ligt het gebruik van ondersteuningsvormen laag
  - Zeker gezien de eerder vastgestelde hoge ondersteuningsnoden
  - Minder dan 25% van de gezinnen met een adolescent met een handicap maakt gebruik van ondersteuning op vlak van werk en dagbesteding, vrije tijd, cliëntverenigingen, informatiebronnen en juridische of sociale voordelen

# Gebruik ondersteuningsaanbod

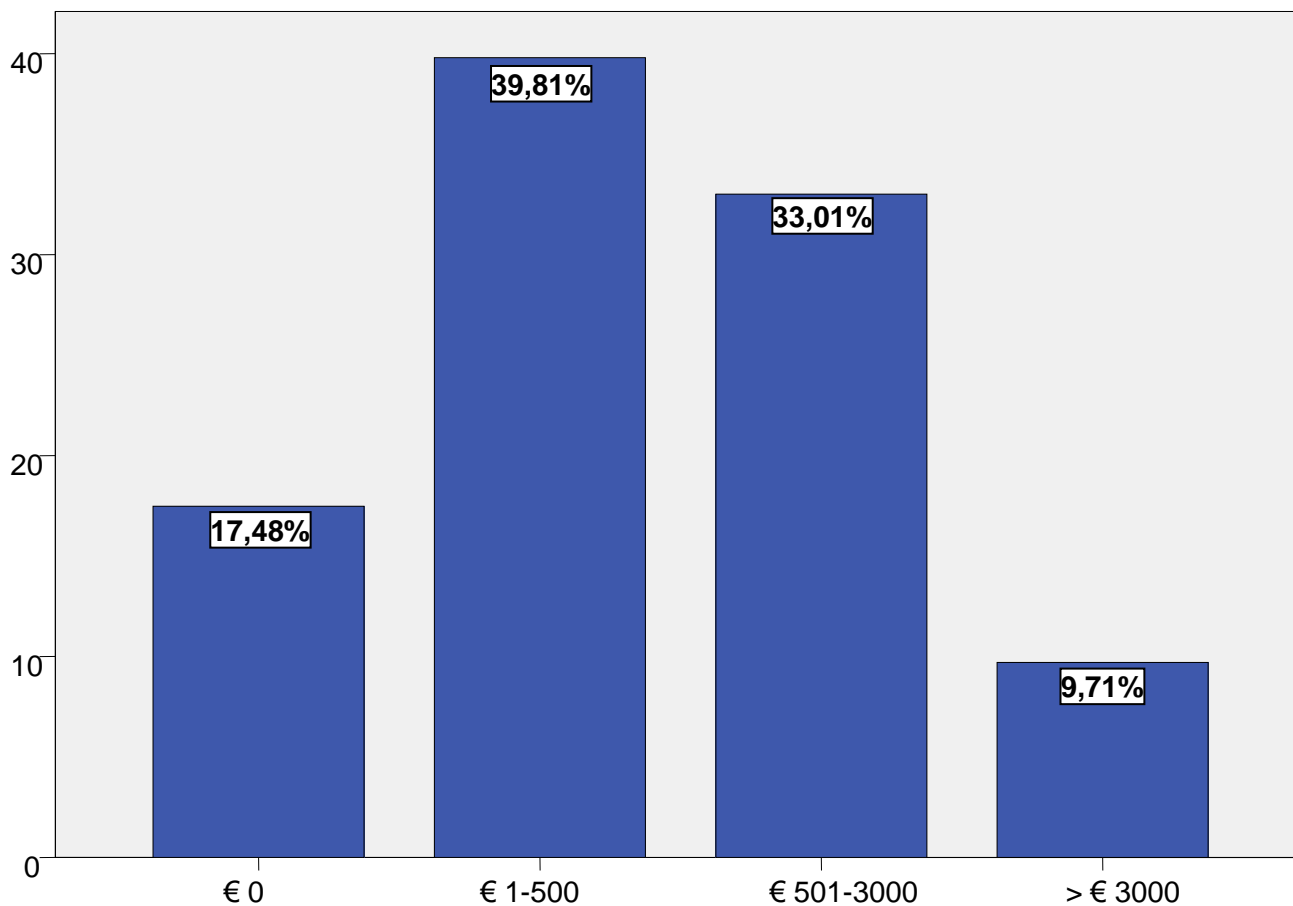
- Vooral de beleidssectoren 'arbeid' en 'huisvesting' kennen een beperkt gebruik van het ondersteuningsaanbod
- Mogelijke verklaringen:
  - Gebruik weerspiegelt transitieperiode
  - Mensen maken geen gebruik van ondersteuningsvormen die ze niet kennen
  - Mogelijke afhakers naar einde van vragenlijst toe

**Hoeveel kosten rapporteren ouders  
in verband met de ondersteuning  
van hun adolescent met een  
handicap?**

# Kost ondersteuningsaanbod

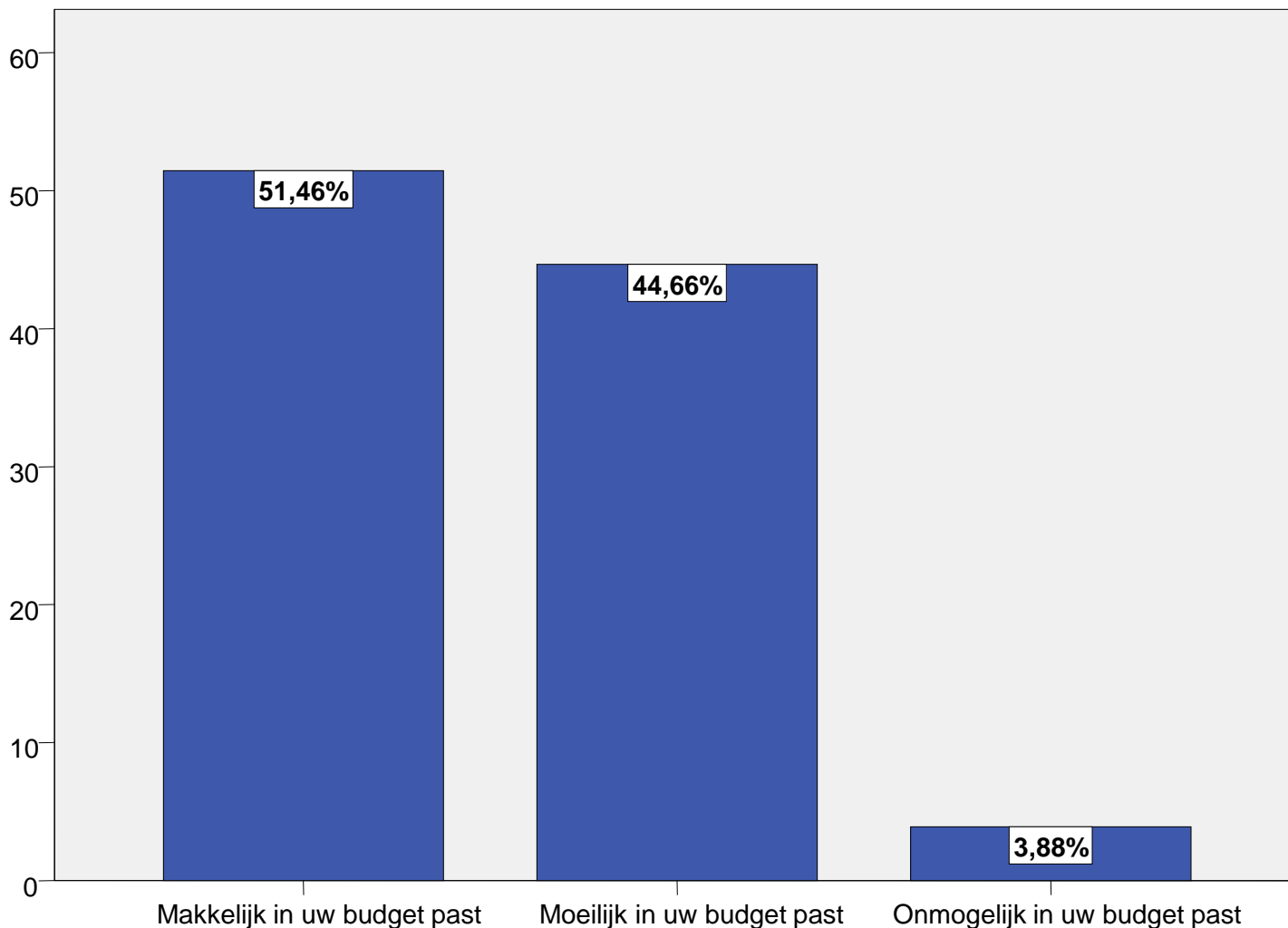
- Onderzoeksvragen:
  - Hoeveel bedragen de directe kosten van de ondersteuning van een adolescent met een handicap?
  - Hoe verhouden de directe kosten van de ondersteuning zich tot het gezinsbudget?
  - Zijn de gerapporteerde ondersteuningskosten gerelateerd aan de ondersteuningsnood en het ondersteuningsgebruik?
  - Hangen de directe kosten en de ervaren financiële draaglast samen met bepaalde individuele en gezinskenmerken?

# Kost ondersteuningsaanbod



*Procent ouders in een bepaalde categorie van persoonlijke bijdrage aan de ondersteuning van een adolescent met een handicap*

# Kost ondersteuningsaanbod



*Procent ouders in een bepaalde categorie van ervaren kosten van de ondersteuning van een adolescent met een handicap*

# Kost ondersteuningsaanbod

*Procent ouders die aangeven dat de ondersteuningskosten in hun gezinsbudget passen naargelang de gerapporteerde kosten (categorisch).*

	Makkelijk in gezinsbudget	Moeilijk in gezinsbudget	Onmogelijk in gezinsbudget
€ 0	14.6	1.0	1.9
€ 1-500	28.2	11.7	0
€ 501-3000	7.8	24.3	1
> € 3000	1.0	7.8	1.0

$X^2 = 37.54, p < 0.001$

# Kost ondersteuningsaanbod

- **Samenhang met nood en gebruik**
  - Hoe hoger de ondersteuningsnood, hoe hoger de kosten die de ouders zelf betalen ( $r=0.18^R$ )
  - Er is geen verband tussen algemeen ondersteuningsgebruik en de kosten die de ouders zelf betalen
  - Er is een positief verband tussen gebruik financiële voordelen en ondersteuningskost ( $r=0.20^*$ )
  - Er is een positieve trend tussen gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen en ondersteuningskost ( $r=0.18^R$ )

# Kost ondersteuningsaanbod

- **Samenhang met individuele en gezinskenmerken**
  - Zowel de directe kosten als de ervaren financiële draaglast hangen significant samen met het opleidingsniveau van de moeder en met de mate van sociale steun

# Kost ondersteuningsaanbod

## ■ Conclusies:

- Directe kosten van ondersteuning zijn zeer variabel en hangen samen met de intensiteit van de ondersteuningsnoden, de SES en de mate van sociale steun
  - Positief om financieringsbeleid te baseren op intensiteit van de ondersteuningsnoden
  - Versterken van sociaal steunnetwerk
- 48.5% van de gezinnen vindt het moeilijk om directe kost in te passen in gezinsbudget
  - Nood aan beleidsmaatregelen die negatieve financiële situatie van gezinnen met kind met handicap tegengaan

**Tevredenheid met het  
ondersteuningsaanbod van de  
adolescenten met een handicap en  
hun ouders.**

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

- Onderzoeksvragen:
  - Verschilt de tevredenheid van de adolescenten met een handicap en hun ouders naargelang de verschillende domeinen van ondersteuning?
  - Zijn adolescenten met een handicap en hun ouders in dezelfde mate tevreden met de professionele ondersteuning op verschillende domeinen?
  - Verschilt de gerapporteerde tevredenheid met de ondersteuning naargelang de aard en de ernst van de handicap van de adolescent?

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

Percentage respondenten die tevreden zijn met de professionele ondersteuning op verscheidene levensdomeinen

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

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

## Enkelvoudig vs. meervoudig

- Respondenten met enkelvoudige handicap vaker tevreden dan respondenten met meervoudige handicap (op 10 van de 13 domeinen)
  - ➔ Grootste verschillen tussen groepen respondenten:  
*Contact met mensen met dezelfde ervaringen,  
Onderwijs, Woon- en opvangmogelijkheden,  
Tewerkstelling en beroepsopleiding*

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

## Verstandelijk vs. Niet-verstandelijk

- Respondenten met niet-verstandelijke handicap vaker tevreden dan respondenten met verstandelijke handicap (op 11 van de 13 domeinen)
- ➔ Grootste verschillen tussen groepen respondenten:  
*Contact met mensen met dezelfde ervaringen,  
Tewerkstelling en beroepsopleiding, Mobiliteit,  
Hulpmiddelen en aanpassingen.*

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

## ■ Conclusies:

- Slechts  $\frac{1}{4}$  tot  $\frac{1}{2}$  van de respondenten geeft aan tevreden te zijn met de ondersteuning die ze krijgen
- Tevredenheid is groter bij personen met enkelvoudige handicap en fysieke handicap
- Het % respondenten dat tevreden is, is het hoogst op domeinen van Onderwijs, Gezondheid en gezondheidszorg en Mobiliteit

# Tevredenheid ondersteuningsaanbod

- Nood aan verder onderzoek om na te gaan waar de redenen van de ontevredenheid liggen
- Beperkte beschikbaarheid van het aanbod?
  - Beperkte flexibiliteit van het aanbod?
  - Beperkte kwaliteit van de dienstverlening?

# **Effect van ondersteuning op levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders.**

# Effect ondersteuning op levenskwaliteit

	Objectief welbevinden				Subjectief welbevinden			
	Adolescenten		Ouders		Adolescenten		Ouders	
	B	SEB	B	SEB	B	SEB	B	SEB
Nood aan ondersteuning	-1,72 <sup>R</sup>	0,87	-0,31	1,01	-2,69	3,40	-3,41 <sup>R</sup>	2,00
Kennis ondersteuning	-0,06*	0,03	-0,00	0,03	-0,21*	0,08	0,05	0,06
Gebruik ondersteuning	0,16 <sup>R</sup>	0,09	0,06	0,06	0,06	0,45	0,04	0,13

\*  $p < 0,05$ ; <sup>R</sup>  $p < 0,10$

# Effect ondersteuning op levenskwaliteit

## Maes, Migerode & Buysse (2011)

- De objectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders is eerder laag en erg verschillend tussen individuen
- Hun subjectieve levenskwaliteit verschilt niet van die van de algemene populatie

# Effect ondersteuning op levenskwaliteit

- Meest predictieve factoren voor de subjectieve levenskwaliteit:
  - Bij adolescenten: fysieke en mentale gezondheid en veerkracht
  - Bij de ouders: gezinssituatie, fysieke gezondheid, veerkracht en de mate waarin zij de sociale steun als bevredigend ervaren
- Meest predictieve factoren voor de objectieve levenskwaliteit:
  - Bij adolescenten: niveau van redzaamheid en de mate van sociale steun
  - Bij de ouders: SES, geestelijke gezondheidstoestand, de omvang van de sociale steun en de mate waarin zij de sociale steun als bevredigend ervaren

# Effect ondersteuning op levenskwaliteit

- Conclusie:
  - Persoonlijke kenmerken en sociale steun lijken een grotere impact te hebben op de levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders dan de kennis en het gebruik van ondersteuningsvormen

# Effect ondersteuning op levenskwaliteit

- Belang om in de praktijk te werken aan het versterken van enerzijds veerkracht en persoonlijke competenties en anderzijds sociale steun
- Nood aan verder onderzoek
  - Meer specifieke analyse nodig van kennis en gebruik
  - Andere modererende en/of mediërende factoren die invloed van ondersteuning op levenskwaliteit verdoezelen → analyse van interactie-effecten

Strategisch beleidsrelevant onderzoek 2007-2011



welzijn,  
volksgezondheid  
en gezin

# Vragen en discussie



Vrije Universiteit Brussel



**Bedankt voor uw aandacht!!**

***Bea Maes, Phd.***  
***Femke Migerode***  
***Ann Buysse, Phd.***

Voor meer informatie:

[http://www.steunpuntwvg.be/swvg/nl/Publicaties.html#feiten  
cijfers](http://www.steunpuntwvg.be/swvg/nl/Publicaties.html#feiten_cijfers)

'Feiten en cijfers' over VRAAG

10: Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap  
en hun familieleden

12: Determinanten van levenskwaliteit van adolescenten met  
een handicap en hun ouders

Binnenkort beschikbaar:

- Ondersteuningsnoden
- Ondersteuningskost
- Kennis van ondersteuningsaanbod
- Gebruik van ondersteuningsaanbod