



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

**De meerwaarde van een sociaal-maatschappelijk onderzoek binnen een
multidisciplinaire groepspraktijk – het Vossenbergh-1-Team**

Door Joeri Dol

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen
van het diploma bachelor sociaal werk
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt
Academiejaar 2013- 2014**



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

**De meerwaarde van een sociaal-maatschappelijk onderzoek binnen een
multidisciplinaire groepspraktijk – het Vossenbergh-1-Team**

Door Joeri Dol

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen
van het diploma bachelor sociaal werk
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt
Academiejaar 2013- 2014**

Woord vooraf

Een eindwerk schrijven is de laatste stap naar het behalen van een diploma. Het is tegelijk ook een laatste stap om toe te treden tot de professionele wereld. Het is een unieke kans om de theoretische kennis, opgedaan tijdens de opleiding en de stage, te gebruiken voor een leerrijk en bovendien eigen onderzoek. Uiteraard gaat zo een onderzoek gepaard met vallen en opstaan, en heb je de steun en ervaring van anderen nodig. Gelukkig heb ik op die steun kunnen rekenen.

Ik heb voor een stage bij het Vossenberg-1-team te Hasselt gekozen omdat ik, als persoon met een beperking, een rol van betekenis wil spelen voor de doelgroep personen met een beperking. Verder is het altijd mijn ambitie geweest om tewerkgesteld te worden in deze sector. Hierdoor heb ik de keuze gemaakt om mezelf te verdiepen in de sector van personen met een beperking.

Als eerste zou ik de praktijkleider van de samenwerkende organisatie Vossenberg-1-Team, Bart Moors, willen bedanken omdat hij mij de kans heeft gegeven om mijn stage te lopen in de organisatie en ervaring op te doen in de sector van personen met een beperking. Hij was ook mijn stagementor. Hij heeft met zijn grote inzet en nauwe betrokkenheid een belangrijke rol gespeeld in mijn professionele stage. Verder was hij steeds bereid om mij te woord te staan als ik vragen had over mijn eindwerk. Daarnaast wil ik ook alle andere medewerkers van Vossenberg-1-Team bedanken. Ook zij hebben mij gesteund en betrokken bij hun werk.

Tevens gaat mijn dank uit naar mijn stagebegeleider, Roeland Schaeken. Hij heeft steeds de nodige tijd voor me vrijgemaakt. Dankzij zijn opbouwende kritiek en suggesties is mijn professionele stage positief verlopen.

Bovendien wil ik mijn eindwerkpromotor Johan Deville bedanken voor de begeleiding bij dit eindwerk.

Ook gaat mijn dank uit naar mijn GON-begeleidster Tatiana Serna Gamiz voor haar niet-aflatende steun gedurende mijn opleiding, en vooral tijdens de moeilijke periode in het tweede jaar. Ik zou ook graag Sara Dubois, humanistisch consulent bij het huisvandeMens, bedanken voor haar externe begeleiding tijdens de stage en mijn vertrouwenspersoon tijdens deze periode.

Ten slotte wil ik mijn ouders en vriendin bedanken. Niet alleen voor hun steun, maar in het bijzonder voor de mogelijkheid die ze mij boden om zelf mijn weg te vinden en mijn opleiding

op mijn manier af te werken. Zij toonden de voorbije jaren een niet- aflatend geloof in mij en meer dan lovenswaardig geduld.

Mijn vrienden en collega-studenten hebben de eer om als laatste aan bod te komen. Ik bedank hen omdat zij mijn studententijd tot een onvergetelijke tijd maakten.

Joeri Dol

Inhoudsopgave

Woord vooraf.....	2
Inhoudsopgave.....	4
Lijst met afkortingen	7
Inleiding.....	8
Deel 1: Situering.....	10
1.1.Hoofdstuk 1: De uitbouw van de zorgverlening voor personen met een beperking in België.....	10
1.1.1. Federaal niveau	10
1.1.2. Vlaams niveau	11
1.1.2.1. <i>Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap</i>	12
1.1.2.2. <i>Het Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden</i> ..	12
1.2.Hoofdstuk 2: Een waardige plaats in de maatschappij.....	13
1.2.1. Het Vlaamse gelijke kansen- en gelijke behandelingsbeleid	13
1.3. Hoofdstuk 3: De praktijk op lokaal niveau: het Vossenberg-1-Team	13
1.3.1. Missie	13
1.3.2. Visie	13
1.3.3. Kernwaarden	14
1.3.4. De kracht van een multidisciplinair team	14
1.3.5. Samenwerkingsverbanden	15
1.4.Besluit.....	17
Deel 2: Theoretisch deel - Literatuurstudie	18
2.1. Hoofdstuk 1: De doelgroep in het Vossenberg-1-Team	18
Inleiding	18
2.1.1. Het begrip beperking: een definiëring.....	18
2.1.2 Soorten beperkingen	20
2.1.2.1. <i>Het begrip Cerebrale Parese: categorieën</i>	20
2.1.2.2. <i>Algemene kenmerken</i>	22
2.1.3. Andere aandoeningen	22

2.2. Hoofdstuk 2: Het sociaal – maatschappelijk onderzoek	25
2.2.1. Doel van het sociaal maatschappelijk onderzoek	25
2.2.2. De populatie	26
2.2.3. Onderzoeksmethode.....	26
2.2.4. Handleiding	27
2.3. Besluit.....	39
Deel 3: Praktisch deel	40
3.1. Hoofdstuk 1: Statistische analyse van het sociaal maatschappelijk onderzoek.....	40
3.1.1. Het aantal beperkingen op wereldvlak.....	40
3.1.2. Contact-name met het gezin	401
3.1.3. Conclusie: een theoretische analyse van de contact-name met de ouders.....	41
3.1.4. Een differentiatie tussen mannen en vrouwen binnen de opvoedingssituatie	43
3.1.5. De beperking per geslacht.....	44
3.1.6. De hulpvragen per thema	45
3.1.7. De specifieke hulpvragen per aandoening.....	48
3.1.8. De specifieke hulpvragen voor de FOD - Directie-Generaal Personen met een Handicap.....	51
3.1.9. Evaluatie van de hulp- en dienstverlening na het onderzoek	53
3.1.10. De geraadpleegde instanties: Een weg naar gespecialiseerde hulp- en dienstverlening	55
3.2. Conclusie	56
Deel 4: Kritische reflectie.....	58
4.1. Hoofdstuk 1: Evaluatie van het sociaal-maatschappelijk onderzoek	58
4.1.1. De vragenlijst	58
4.1.2. Cliëntopvolging tijdens de hulp- en dienstverlening	58
4.2. Hoofdstuk 2: Sector personen met een beperking en beleid.....	59
4.3. Hoofdstuk 3: Een verbetering van het beleid: een voordeel voor Vossenbergh-1-Team	59
4.4. Hoofdstuk 4: Mobiliteit: Een blijvende moeilijkheid ?.....	61
4.5. Hoofdstuk 5: Ervaring van het schrijven van een eindwerk.....	62

4.6. Hoofdstuk 6: Algemene conclusie over het eindwerk.....	64
Algemeen besluit.....	65
De bibliografie	68
Genummerde bijlagen	77
Bijlage 1: Vragenlijst kinderen	77
Bijlage 2: Vragenlijst Volwassenen.....	82

Lijst met afkortingen

FOD: Federale Overheidsdienst
IT: Integratietegemoetkoming
IVT: Inkomensvervangende tegemoetkoming
THAB: Tegemoetkoming Hulp Aan Bejaarden
RSZPPO: Rijksdienst voor sociale zekerheid van de provinciale en plaatselijke overheidsdiensten
RKW: Rijksdienst voor Kinderbijslag voor Werknemers
VN: Verenigde Naties
VAPH: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
PAB: Persoonlijk Assistentiebudget
VIPA: Vlaams Infrastructuurfonds voor persoonsgebonden aangelegenheden
WGO: Wereldgezondheidsorganisatie
EG: Europese Gemeenschap
CP: Cerebrale Parese
GON: Geïntegreerd Onderwijs
ION: Inclusief Onderwijs
ADL: Activiteiten Dagelijks Leven
CLB: Centrum voor Leerlingenbegeleiding
ASO: Algemeen Secundair Onderwijs
TSO: Technisch Secundair Onderwijs
BSO: Beroeps Secundair Onderwijs
KSO: Kunst Secundair Onderwijs
BuBao: Buitengewoon Basisonderwijs
BuSO: Bijzonder Secundair Onderwijs
RIZIV: Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
VDAB: Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling- en Beroepsopleiding
GIBO: Gespecialiseerde Individuele Beroepsopleiding in de Onderneming
GTB: Geïntegreerde Trajectbegeleiding
GOB: Gespecialiseerde Opleidings- en Bemiddelingscentra
MOBIS: Mobiliteitsindicatiestelling
OCMW: Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
MAV: Mobiliteitscentrale Aangepast vervoer
CGKR: Het Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding
MRI-scan: Magnetic Resonance Imaging - Scan
CT-scan: Computer Tomografie - scan
ZOL: Ziekenhuis Oost-Limburg
UZ: Universitair Ziekenhuis
AgODi: Agentschap voor Onderwijsdiensten
SOL: Speciale Onderwijsleermiddelen

Inleiding

“Alle beperking maakt gelukkig”

Ik start dit eindwerk met een citaat van de Duitse filosoof Arthur Schopenhauer (1788-1860). Voor mij als persoon met een beperking betekent het citaat dat men, ondanks de moeilijkheden die een beperking veroorzaakt, toch gelukkig kan zijn en zichzelf en de samenleving een dienst kan bewijzen. Voor een persoon met een beperking is het niet evident om deel te nemen aan de veeleisende Westerse samenleving en zoals een volkomen gezonde persoon, een rol te spelen in alle facetten van de maatschappij.

Dit eindwerk handelt over een sociaal-maatschappelijk onderzoek binnen een multidisciplinaire groepspraktijk: Ik hoop de meerwaarde van een sociaal werker aan te tonen binnen de werking van deze organisatie.

De structuur van mijn eindwerk is vierdelig, waarbij het eerste deel over ‘de situering van de stageplaats’ handelt.

In het eerste hoofdstuk van deel één ligt de focus op de uitbouw van de zorgverlening voor personen met een beperking binnen onze samenleving. Het beleid op federaal, Vlaams en lokaal vlak wordt onder de loep genomen. Ten onrechte wordt vaak gedacht dat de regelgeving voor personen met een beperking enkel op federaal vlak wordt uitgewerkt, terwijl op Vlaams en lokaal niveau ook veel inspanningen worden geleverd om zorgverlening in alle levensdomeinen te voorzien. In het tweede hoofdstuk licht ik het Vlaamse gelijke kansen-en gelijke behandelingsbeleid toe, dat de personen met een beperking beschermt en toelaat om een gelijkwaardige plaats in de maatschappij in te nemen.

De werking van het Vossenberg-1-Team komt aan bod in het derde hoofdstuk. Deze organisatie gaf me de kans om mijn professionele stage te doorlopen binnen hun multidisciplinaire werking. De focus ligt op de meerwaarde van een multidisciplinair team en de rol die een maatschappelijk werker daarin kan spelen.

In het tweede deel van het eindwerk, namelijk het theoretisch deel, ga ik dieper in op de uitvoering van het beleid voor personen met een beperking.

In het eerste hoofdstuk definieer ik het begrip beperking. Daarnaast licht ik de belangrijkste aandoeningen en hun kenmerken toe.

Een theoretische beschrijving van mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek, tijdens de professionele stage, komt aan bod in hoofdstuk twee. Ik beschrijf het doel, de populatie (de patiënten van Vossenberg-1-Team) en de onderzoeksmethode. Tenslotte beschrijf ik de handleiding aan de hand van een theoretische kader om de context van de vragen aan te tonen.

In het derde onderdeel van het eindwerk, namelijk het praktisch deel, geef ik duiding bij de resultaten van het onderzoek. In het eerste hoofdstuk analyseer ik enkele statistieken die ik heb gemaakt op basis van de resultaten van de vragenlijst. Ik focus onder andere op het verschil tussen mannen en vrouwen met een beperking vanuit een opvoedkundig oogpunt, maar ook op de specifieke hulpvragen per beperking en op de geraadpleegde instanties. In het tweede hoofdstuk trek ik enkele conclusies uit deze statistieken.

In het vierde en laatste deel van het eindwerk, namelijk de kritische reflectie, blik ik terug op mijn onderzoek en formuleer ik enkele kritische noten over de gebruikte vragenlijst en de sector personen met een beperking. Daarnaast is er aandacht voor het thema mobiliteit, waarover vele hulpvragen werden gesteld tijdens de gesprekken naar aanleiding van het onderzoek. Enkele suggesties voor mobiliteits-optimalisatie sluiten dit onderdeel af.

Ten slotte blik ik terug op mijn ervaringen bij het schrijven van het eindwerk.

Deel 1: Situering

1.1. Hoofdstuk 1: De uitbouw van de zorgverlening voor personen met een beperking in België

1.1.1. Federaal niveau

De fundamentele voor de zorg voor personen met een beperking dateren van de jaren '60. De doelstelling is personen met een beperking te integreren in de maatschappij. Men heeft toen maatregelen genomen, op niveau van arbeid, wonen en onderwijs. Dit was ter bevordering van de integratie van deze doelgroep. Hoewel deze maatregelen niet succesvol waren zorgden ze wel voor een groei in de bewustwording. Vandaag de dag zijn de begrippen emancipatie en participatie sleutelwoorden geworden binnen de zorg voor personen met een beperking.

Het beleid voor personen met een beperking wordt in België op verschillende niveaus uitgevoerd. De sociale zekerheid vervult in ons land een grote rol en er zijn vele sociale maatregelen (zoals parkeerkaarten, het gebruik van openbaar vervoer) genomen om de doelgroep te integreren binnen de samenleving, zodat ze als volwaardige burgers een grote persoonlijke autonomie verwerven en hun rechten en plichten kunnen uitoefenen.

Op federaal niveau wordt de zorg voor personen met een beperking gerealiseerd door het beleid van Vice-Eerste Minister en Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid mevrouw Laurette Onkelinx in samenwerking met haar Staatssecretaris voor Sociale Zaken, Gezinnen en Personen met een handicap de heer Philippe Courard.

De federale overheidsdiensten vervullen specifieke taken binnen het federale beleid en ook binnen de sociale zekerheid. Bovendien vullen ze elkaar aan om het beleid zo efficiënt mogelijk ten uitvoer te brengen. Deze taken zullen hieronder besproken worden.

Zo verdedigt De Federale Overheidsdienst (FOD) van de Sociale Zekerheid, Directie-Generaal voor Personen met een Handicap, de rechten van de doelgroep op het federale domein. Deze dienst is onder andere bevoegd voor de erkenning van de beperking en gemachtigd om specifieke tegemoetkomingen toe te kennen aan personen met een beperking. Deze tegemoetkomingen zijn de integratietegemoetkoming (IT), de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) en de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB). Ten slotte kan men bij deze FOD attesten aanvragen voor fiscale en sociale maatregelen zoals een belastingvoordeel bij de aankoop van een voertuig en parkeerkaarten.

Verder spelen er ook andere federale diensten een rol binnen het beleid voor personen met een beperking.

Een korte schets:

De kinderbijslagfondsen, namelijk de Rijksdienst voor Kinderbijslag bij Werknemers (RKW) en de Rijksdienst voor Sociale Zekerheid van de provinciale en plaatselijke overheidsdiensten (RSZPPO), staan in voor de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een erkende beperking.

Verder speelt de Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) een vooraanstaande rol binnen de (para)medische begeleiding van personen met een beperking. Ze is bevoegd voor de terugbetaling van de medische en paramedische kosten.

Juridisch wordt een persoon met een beperking beschermd door de FOD Justitie. Gezinnen kunnen bij deze dienst onder andere terecht om de handelingsbekwaamheid en voorlopige bewindvoering van hun kind juridisch te regulariseren. De federale regering pakt ook vormen van discriminatie aan ten aanzien van personen met een beperking. Het discrimineren op grond van een beperking is één van de verboden discriminatiegronden, opgenomen in de antidiscriminatiewet (10 mei 2007).

Ten slotte werken deze diensten ook nauw samen met andere federale overheidsdiensten zoals Financiën (fiscale opdracht), Binnenlandse Zaken (gelijke kansenbeleid), Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal overleg (steunmaatregelen op de arbeidsmarkt) en ten slotte Mobiliteit en Vervoer.

1.1.2. Vlaams niveau

In de Vlaamse regering is minister Johan Vandeuren bevoegd voor het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Naar aanleiding van de goedkeuring van het VN-verdrag over rechten van personen met een beperking, zijn in ons land de laatste decennia maatregelen getroffen ter bevordering van de integratie van en de zorg voor personen met een beperking. In het perspectief 2020 streeft Vandeuren naar een burgerschapsmodel waarbij de kwaliteit van het leven en de maximale participatie van personen met een beperking in de samenleving belangrijke aandachtspunten zijn.

Het Perspectief 2020 is het nieuwe ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking. Hij wil dat personen met een beperking zo autonoom mogelijk functioneren in de samenleving, waarbij de rechten en capaciteiten van deze doelgroep gerespecteerd moeten worden. De minister schuift 11 strategische projecten naar voren en wil tegen 2020 onder

meer een zorggarantie voor die mensen in de doelgroep met de grootste ondersteuningsnood.

Aangezien de doelgroep met de grootste ondersteuningsnood de komende jaren nog zal groeien (dankzij de toename van medische en wetenschappelijke ontwikkelingen) waardoor bijkomende zorgprojecten en zorgvernieuwing hoog op de agenda staan.

1.1.2.1. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) heeft als doel de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een beperking te bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Het streeft naar de grootst mogelijke autonomie en levenskwaliteit voor personen met een beperking.

Om die te bereiken biedt het VAPH diverse diensten en voorzieningen aan. Via subsidies ondersteunt het diensten en voorzieningen die de doelgroep begeleiden en opvangen. Verder kan men er terecht voor hulpmiddelen en aanpassingen ter bevordering van de organisatie van het dagelijkse leven, zowel binnen de woning als in de wagen.

Ten slotte kan een aanvraag ingediend worden voor een persoonlijk-assistentiebudget (PAB). Via dit budget kunnen personen met een beperking, die verkiezen in huis te verblijven, de hulp inschakelen van één of meer assistenten. Deze hulp kan praktisch, inhoudelijk of organisatorisch zijn. De assistenten staan bijvoorbeeld in voor de uitvoering van diverse taken zoals het huishouden, hulp bij de hygiëne, verplaatsingen, psychosociale begeleiding en ondersteuning van de persoon met een beperking en hun ouders.

1.1.2.2. Het Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden

Het Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden (VIPA) is een agentschap van de Vlaamse overheid dat vooral werkzaam is binnen het beleidsdomein van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De VIPA biedt financiële steun aan welzijns- en gezondheidsvoorzieningen die infrastructuurwerken willen uitvoeren.

Specifiek voor personen met een beperking betekent deze steun, dat hun verblijf in de voorzieningen aangepast zal worden zodat ze voldoen aan de eisen van het woon – en zorgcomfort binnen de zorgsector. Voorbeelden zijn tehuizen voor (niet) werkenden, observatiecentra, dagcentra en (semi)-internaten.

Er bestaan ook de VIPA-buffers, Het Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden (VIPA) subsidieert de bouwwerken voor deze voorzieningen voor een

groot deel. Deze buffers zijn voorzien voor personen die nood hebben aan die specifieke infrastructuur om kwalitatieve ondersteuning te verkrijgen. Het gaat vaak om mensen met zeer ernstige gedragsproblemen of een bijzondere nood aan ondersteuning omwille van medische redenen of een grote nood aan verzorging.

1.2. Hoofdstuk 2: Een waardige plaats in de maatschappij

1.2.1. Het Vlaamse gelijke kansen- en gelijke behandelingsbeleid

Het Vlaamse Parlement heeft het Vlaams decreet over het gelijke kansen- en gelijke behandelingsbeleid op 10 juli 2008 goedgekeurd. Er wordt er een algemeen kader geschepd waarbij de discriminatie bestreden zal worden. Er zal een beleid gevoerd worden om gelijke kansen te bevorderen van iedere burger ongeacht geslacht, seksuele geaardheid of beperking en gezondheidstoestand. Eveneens wordt er wettelijk veel aandacht besteed aan toegankelijke infrastructuren en informatie. Verder zullen vele initiatieven genomen worden die gelijke kansen op de verschillende terreinen van het maatschappelijk leven bevorderen.

1.3. Hoofdstuk 3: De praktijk op lokaal niveau: het Vossenbergh-1-Team

In bovenstaande tekst werd het beleid rond personen met een beperking kort geschetst op nationaal niveau. Uiteraard wordt er op lokaal vlak ook veel aandacht besteed om de doelgroep een waardige plaats te geven binnen de samenleving. Een van de organisaties die hieraan veel aandacht besteedt is het Vossenbergh-1-Team waarin ik een professionele stage heb gelopen.

In dit onderdeel worden de missie, visie en kernwaarden van Vossenbergh-1-Team besproken, verder zal ik ook de kracht en meerwaarde van een multidisciplinair team schetsen, samen met de samenwerkingsverbanden die de organisatie onderhoudt om zijn werking vorm te geven.

1.3.1. Missie

Het Vossenbergh-1-Team is een multidisciplinaire groepspraktijk van paramedici die reeds twintig jaar ervaring heeft in het organiseren van zorgverlening voor patiënten met kinesitherapeutische, logopedische, ergotherapeutische en psychologische problemen zowel voor baby's, kinderen als volwassenen met een beperking.

1.3.2. Visie

De groepspraktijk wil graag de teamwerking uitbreiden op twee vlakken. Enerzijds worden er disciplines toegevoegd om een totale hulpverlening op maat aan te bieden aan de patiënten. Men wil meer op intramuraal vlak samenwerken met onder andere (gespecialiseerde) artsen, orthopedische firma's, diëtisten en podologen. Anderzijds zou het Vossenbergh-1-Team zich

graag geografisch spreiden. Momenteel is de huidige praktijk gevestigd op twee locaties in Hasselt. Op termijn wil men zich in andere locaties vestigen binnen de driehoek Hasselt- St.-Truiden-Tongeren.

1.3.3. Kernwaarden

De groepspraktijk streeft ernaar zich als een multidisciplinaire gespecialiseerd team te presenteren, om dynamisch en patiëntgericht te handelen en om zich flexibel op te stellen.

1.3.4. De kracht van een multidisciplinair team

Het Vossenbergh-1-team bestaat uit kinesitherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten en een kinderpsychologe.

De kracht van deze groepspraktijk is de samenwerking tussen de verschillende disciplines waardoor er snelle intramurale hulpverlening kan plaatsvinden. Door de dagelijkse aanwezigheid van het voltallige team is er steeds ruimte voor gespecialiseerde en professionele analyses, evaluaties en behandelingen van de patiënten. Zo kan er snel actie ondernomen worden bij moeilijkheden en/of problemen bij een specifieke beperking. Een maatschappelijk werker speelt binnen deze context een belangrijke rol: hij kan de psychosociale hulpvragen van patiënten kaderen om zo hun begeleiding te optimaliseren. De briefing naar alle disciplines van het multidisciplinaire team kan dan resulteren in een doordacht, flexibel en perfect time management waarbij de diverse therapieën optimaal worden benut. Binnen de kortst mogelijke termijn kunnen ergotherapie, logopedie of psychotherapie worden opgestart.

Ten slotte is het samenvoegen van alle informatie verkregen via het uitgebreid netwerk van artsen, specialisten, ziekenhuizen een taak voor een sociaal werker. Het opbouwen van een sociale kaart is onontbeerlijk om de samenwerking tussen diverse organisaties op het extramurale terrein te bevorderen. Hierdoor kan de extramurale samenwerking even vlot verlopen als de intramurale, om een totaalbeeld van de patiënt gecreëerd te worden vanuit diverse diensten en disciplines. Hierdoor kan de patiënten-begeleiding uitgebreider en bijgevolg ook kwaliteitsvoller worden.

Het team wil de visie van algemene kinesitherapie verlaten om een gespecialiseerde en multidisciplinaire visie te ontwikkelen, naar de patiënt toe, en zo de patiënt veel specifiek te begeleiden.

1.3.5. Samenwerkingsverbanden

Het Vossenbergh-1-Team heeft een uitgebreid netwerk van contacten binnen de (para)medische sector. Het belang van deze samenwerking is dat de extramurale hulpverlening efficiënt kan verlopen.

Ziekenhuizen spelen voor het multidisciplinaire team een belangrijke rol. Er worden onder andere genetische onderzoeken, MRI en CT-scans uitgevoerd bij de patiënten om tot een eenduidige diagnose te komen. De ziekenhuizen waarmee de groepspraktijk vaak samenwerkt zijn het Jessa Ziekenhuis, Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL) en Universitair Ziekenhuis (UZ) Leuven.

Verder werkt de organisatie vaak samen met CP¹-referentiecentra van de universitaire ziekenhuizen Leuven, Antwerpen, Gent en Brussel.

Deze centra functioneren als een spil in het netwerk van diverse zorgvoorzieningen voor CP-patiënten. Via deze centra kunnen patiënten een aanvraag doen voor een tegemoetkoming in de kosten voor revalidatieverstrekingen, waarvoor de Rijksdienst voor Ziekte – en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) een goedkeuring moet verlenen. Bovendien worden patiënten via deze centra in contact gebracht met de artsen en specialisten en worden er voor hen afspraken gemaakt indien dit nodig blijkt.

De CP-referentiecentra hebben als doel voor de patiënt een zo volledig mogelijk diagnostisch en functioneel overzicht op te stellen in functie van een driejarig behandelingsplan. Bovendien zal de evaluatie van dit plan door diezelfde centra gebeuren. Binnen dit concept zal ook het gezin en andere dagelijkse netwerken in de sociale kring van de patiënt betrokken worden. Verder verstrekken deze centra is ook advies over orthopedische hulpmiddelen.

Het is ook de taak van het multidisciplinair team van het CP-referentiecentra om een adviserende en zorg coördinerende functie op te nemen bij de hulp- en dienstverlening. Om hieraan tegemoet te komen wordt er ook samenwerking verleend aan de dienst kinderorthopedie (campus Pellenberg) en het centrum voor ontwikkelingsstoornissen (Leuven).

Ten slotte is ook het doel om een beeld te hebben van het aantal CP-patiënten dat in Vlaanderen en België deze gespecialiseerde zorg nodig heeft. Op deze kunnen andere initiatieven, vragen en aanbevelingen naar de overheid duidelijker geformuleerd worden.

¹ Cerebrale Parese

Deze taken heb ik, tijdens de professionele stage, binnen het Vossenberg-1-Team op een soortgelijke wijze uitgeoefend. Ik heb patiënten, met zowel een chronische als acute aandoening, de kans gegeven om hun hulpvragen kenbaar te maken tijdens een contactmoment waarbij een vragenlijst werd ingevuld. Op dit onderdeel kom ik terug in het derde deel van het eindwerk.

Naar aanleiding van hun hulpvragen heb ik, als toekomstig maatschappelijk werker getracht om de patiënten aan- en tot hun rechten laten komen. Dit betekent dat de handelingscompetentie van de mensen herstelt of vergroot wordt. Concreet betekent dit dat mensen ondersteunt worden bij het oplossen van en het omgaan met hun psychosociale problemen, waar zij op dat moment alleen of met behulp van hun omgeving niet in slagen. Er wordt aandacht besteed aan empowerment om zo de patiënt en hun ouders zoveel mogelijk te stimuleren en samen met hun de hulpvragen aan te pakken en de hulpvragen op een positieve wijze te overdenken en te beleven. Bovendien blijf ik alert om sociale uitsluiting te vermijden om zo tegemoet te komen aan de maximale participatie in de samenleving.

In deze context heb ik door contacten met zorgvoorzieningen voor personen met een beperking op te nemen mijn steentje bijgedragen aan de specifieke behandelingen- en revalidatieplannen voor diverse patiënten van Vossenberg-1-Team.

Verder werkt het Vossenberg-1-Team samen met scholen en het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB). De rol van de scholen bestaat erin de persoon met een beperking een kwalitatief leerproces aan te bieden dat kadert in de mogelijkheden van het kind. Het CLB speelt eveneens een belangrijke rol in de begeleiding. Het werkt rond diverse ontwikkelingsgebieden, maar ook in de medische begeleiding op school zelf heeft het CLB een ondersteunende functie zodat elke nieuwe ontwikkeling snel wordt opgespoord. Ten slotte speelt dit centrum ook een belangrijke rol bij de begeleiding van personen met een beperking in het gewone onderwijs aangezien het de schakel is tussen de school en het GON², een begeleiding die kinderen de kans biedt om zich te integreren in het regulier onderwijs..

In deze context heb ik ook een rol gespeeld bij het informeren en het adviseren van ouders over de begeleiding die scholen en het CLB kunnen aanbieden. Zo werden ouders gemotiveerd om de begeleiding van hun kind te optimaliseren in functie van de integratie binnen het schoolse leven.

²Geïntegreerd Onderwijs

Ten slotte werkt het Vossenbergh-1-Team samen met orthopedische firma's. Deze zorgen het produceren en aanmeten van specifieke hulpmiddelen voor specifieke beperkingen. Een voorbeeld van één van deze firma's is V!GO. V!GO is een leider op het vlak van technische orthopedie. Deze innoverende organisatie biedt medisch en hoogtechnologisch maatwerk voor prothesen, orthesen, schoenen en rolwagens.

1.4. Besluit

Ik kan besluiten dat het beleid voor personen met een beperking op federaal en Vlaams niveau erg uitgebreid en gestructureerd is. Personen met een beperking worden zeker niet aan hun lot overgelaten. Verder is het duidelijk dat het team op mijn stageplaats dankzij de interne samenwerking van verschillende disciplines en de samenwerkingsverbanden met externen, zorgt voor een positieve hulp- en dienstverlening voor mensen met een beperking.

Als toekomstig sociaal werker trad ik er op als contactpersoon tussen de patiënten en de zorgverleners om in een betere communicatie en een vlottere werking te voorzien te voorzien.

Deel 2: Theoretisch deel - Literatuurstudie

2.1. Hoofdstuk 1: De doelgroep in het Vossenberg-1-Team

Inleiding

In het theoretische deel van het eindwerk zal ik personen met een beperking bespreken. Hieronder definieer ik het begrip “beperking” en bespreek ik de verschillende categorieën van beperkingen. Ten slotte zal ik mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek toelichten door middel van een handleiding van de gebruikte vragenlijst.

2.1.1. Het begrip beperking: een definitie

In encyclopedieën zijn er verschillende omschrijvingen gegeven van het begrip “beperking”. Internationale organisaties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) gaven een eigen definitie aan het begrip.

Op Europees vlak werden verschillende betekenissen gegeven waarbij gefocust werd op integratie en actieve participatie in de samenleving van personen met een beperking. In dit kader keurde de Europese Gemeenschap (EG) op 13 december 2006 een verdrag goed over de rechten van personen met een beperking. Voortaan wordt rekening met hen gehouden om zo elke vorm van discriminatie uit te schakelen. Dit betekent een belangrijke evolutie: de verklaring benadert namelijk de beperking niet langer als een kwestie van een sociaal welzijn, maar deze wordt ook binnen een rechtskader geplaatst. Het verdrag opent geen nieuwe rechten, maar ze herinnert eraan dat alle mensenrechten volledig van toepassing zijn op personen met een beperking en dat er garanties voor hen moeten zijn. Ook houdt men voortaan rekening met de specifieke behoeften (maatregelen en aanpassingen) om ervoor te zorgen dat personen met een beperking op gelijke voet staan met anderen.

Op 2 juli 2009 ratificeerde België dit verdrag. Dit wil zeggen dat ons land zich er vanaf dan toe verbond om de universele mensenrechten ook voor personen met een beperking te waarborgen. Sedert de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM) in 1984 zijn personen met een beperking onvoldoende beschermd tegen de schendingen van de mensenrechten. Via het verdrag van 2009 tracht men hier een einde aan te maken.

In dit eindwerk definiëren we het begrip beperking als volgt: *“Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten, en persoonlijke en externe factoren”* zoals artikel 2, 2° van het basisdecreet van het VAPH (7 mei 2004) bepaalt.

Op deze manier wordt het begrip beperking ook door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) vooropgesteld. Bij deze omschrijving wordt niet alleen de individuele beperking erkend, maar ook de interactie tussen de burger met een beperking en de omgevingsfactoren. Het verdrag van 2006 heeft een sterke samenhang met de classificatie van de Verenigde Naties, dat “de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)” van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), genoemd wordt. De Nederlandse vertaling van de ICF gaat uit van een biopsychosociale benadering die het medische model en het sociale model integreert:

‘Het menselijk functioneren wordt opgevat als een geheel waarin verschillende dimensies zijn te onderscheiden. Zo probeert de ICF een synthese tot stand te brengen in de vorm van een samenhangende visie op de onderscheiden dimensies van de functionele gezondheid op verschillende biologische, individuele en sociale niveaus.’ (ICF)

Bij deze vertaling gaat men ervan uit dat er een onderscheid tussen drie ICF-dimensies:

- Functies, anatomische eigenschappen en de stoornissen;
- Activiteiten en participatie: Dit betekent de moeilijkheden die een persoon met een beperking ondervindt bij de uitvoering van Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL);
- Moeilijkheden en problemen bij participatie die een persoon met een beperking ondervindt bij de deelname aan het maatschappelijke leven.

Ten slotte maakt de ICF ook een onderscheid tussen externe en persoonlijke factoren. Onder persoonlijke factoren verstaat de ICF individuele kenmerken (eigenschappen, ervaringen en competenties) die los staan van de functionele gezondheidstoestand. Bij externe factoren maakt de classificatie volgend onderscheid: individuele factoren in de omgeving van het individu en formele en informele verbanden die de omgeving van het individu beïnvloeden.

Concreet betekent dat bovenstaande factoren in individuele- en sociale externe factoren worden en in grote mate een invloed uitoefenen op het individu. Individuele externe factoren zijn omgevingsfactoren die invloed hebben op de naaste omgeving van het individu zoals de werksituatie en de school. De sociale externe factoren zijn de rechtstreekse persoonlijke contacten met anderen zoals collega's, familieleden, etc.

Deze definiëring en classificatie zullen we gebruiken als uitgangspunt om het belang van een sociaal-maatschappelijke benadering aan te tonen.

2.1.2 Soorten beperkingen

Zoals uit de definiëring blijkt, is het begrip beperking een allesomvattende term. Een beperking kan zich manifesteren op lichamelijk, geestelijk en sociaal domein en kan uiteenlopende oorzaken hebben. De multidisciplinaire groepspraktijk Vossenberg-1-Team begeleidt en behandelt patiënten met diverse soorten beperkingen.

Een sociale dienst bestond niet in de organisatie. Naar aanleiding van de professionele stage werd deze dienst in het leven geroepen, wat een grote meerwaarde betekende voor het team.

Dit bleek uit de taken die de sociaal werker in de organisatie kon uitvoeren. Tijdens de gesprekken met patiënten en ouders, in het kader van het sociaal maatschappelijk onderzoek, zijn er vele diagnoses aan bod gekomen. De omschrijving van de beperkingen hieronder heeft tot doel om enerzijds inzicht te verschaffen aan de lezer en anderzijds aan te tonen dat elke patiënt in het Vossenberg-1-Team individueel benaderd wordt en diverse behandelingen en sociaal-emotionele begeleiding van het multidisciplinaire team mag verwachten.

Ten slotte zullen deze beperkingen weer aan bod komen in de analyses en statistieken in het derde en praktische deel van dit eindwerk.

2.1.2.1. Het begrip Cerebrale Parese: categorieën

Het begrip Cerebrale Parese (CP) wordt vaak gebezigd in het team aangezien zestig procent van de patiënten een aandoening heeft die voortvloeit uit een CP. Cerebrale Parese maakt deel uit van de neurologische aandoeningen.

Cerebrale Parese (CP) of hersenverlamming komt neer op een groep van neurologische aandoeningen, die de samenwerking tussen spieren en het centraal zenuwstelsel bemoeilijken. Hersenverlamming is het gevolg van een letsel dat optreedt tijdens de ontwikkeling van de hersenen voor, tijdens of na de geboorte. Hierdoor wordt een normale houding en het maken van normale bewegingen bemoeilijkt. Een CP is een levenslange aandoening.

Dragers van deze aandoening zullen mogelijk lijden onder spierspanning (tonus), evenwichtsproblemen en/of onwillekeurige bewegingen. De gevolgen van een CP kunnen erg verschillend zijn. Ze kunnen gaan van problemen met een lidmaat tot disfunctie van het hele lichaam. Daarnaast kunnen ook andere bijkomende beperkingen optreden, zoals epilepsie, leerproblemen, gezichts- en gehoorstoornissen en spraakproblemen. Er kan ook

spasticiteit optreden: een snelheidsafhankelijke overdreven weerstand wordt veroorzaakt door een reflex vanuit de peesreksensoren in een spier. doorgaans wordt deze reflex vanuit de hersenen in het ruggenmerg geremd, maar door schade aan de hersenen of het ruggenmerg kan een overdreven lichaamsreactie optreden. Dit leidt tot een spasme, beter bekend als een onwillekeurige en krampachtige samentrekking van spieren.

Ten gevolge van Cerebrale Parese kunnen verschillende aandoeningen ontstaan. Volgende diagnoses komen vaak voor bij de patiënten van het Vossenbergh-1-Team:

Monoplegie

Bij deze aandoening is er een eenzijdige verlamming van een arm of een been. Bij deze verlamming is het vermogen om pijn, aanraking, temperatuur, trillingen en positie te voelen deels of volledig afwezig. Bovendien kan de bewegingsmogelijkheid van het aangedane lidmaat ook gedeeltelijk of volledig belemmerd zijn.

Bij een monoplegie kunnen de spieren verzwakt zijn, waardoor het lidmaat slap langs het lichaam kan hangen of problemen bij het stappen kan geven.

Diplegie

Deze aandoening betekent letterlijk “dubbelzijdige verlamming”. Dit wil zeggen dat vooral de onderste ledematen, de benen, zijn getroffen. Het valt op dat de bovenste ledematen meer gebruikt worden dan de onderste ledematen. Er kan bovendien spasticiteit optreden door hersenschade bij zuurstofgebrek bij de geboorte.

Hemiplegie

Deze medische term betekent “halfzijdige verlamming”. Dit betekent dat het lichaam halfzijdig verlamd is ten gevolge van een hersenbeschadiging. Ook hierbij kan er spasticiteit optreden aan het been, de voet, de arm of de hand.

Quadriplegie

Bij een quadriplegie is er sprake van een volledige verlamming van het lichaam vanaf de nek tot de onderste ledematen. Dit betekent dat de ledematen (zowel armen als benen) gedeeltelijk of volledig ophouden te functioneren en ook dat er gevoelsstoornissen aanwezig kunnen zijn. Er zijn vaak bijkomende gevolgen op psychisch vlak, waardoor bijvoorbeeld sprake kan zijn van een psychologische retardatie.

Ataxie

Ataxie is een aandoening ten gevolge van een hersenverlamming. De bewegingen kunnen onvoldoende gecoördineerd worden waardoor de ledematen niet meer de bewegingen maken die worden verlangd. Dit heeft een grote invloed bij de fijne en grove motoriek.

Athetose

Ten slotte kan athetose, ten gevolge van een CP, als diagnose vastgesteld worden. Athetose is een stoornis aan de hersenen, gekenmerkt door onder andere plotselinge, onwillekeurige, ongecoördineerde, krampachtige, langzame buig- en strekbewegingen van vingers en tenen.

2.1.2.2. Algemene kenmerken

Bovenstaande aandoeningen kunnen al dan niet gepaard gaan met spasticiteit.

Bovendien zijn er naast de specifieke kenmerken per aandoening ook gemeenschappelijke typering.

Het eerste kenmerk is de verminderde coördinatie. Een persoon zonder beperking kan moeiteloos bepaalde handelingen coördineren. Als men bijvoorbeeld een trap betreedt, kunnen we het been opheffen en tegelijkertijd de trap betreden. Een persoon met een verminderde coördinatie moet eerst zijn been optillen en dan nadenken over het bestijgen van de trap. Deze gecombineerde handeling vergt meer aandacht dan bij een persoon zonder beperking.

Een verminderd evenwicht is het tweede kenmerk van spasticiteit.

Als derde kenmerk is er de verminderde selectiviteit: het selectief gebruiken van bepaalde spieren om bepaalde activiteiten uit te voeren gaat achteruit, dit kan men koppelen aan grove en fijne motoriek. Een voorbeeld is veters knopen. Een persoon met een beperking kan door de verhoogde spanning in zijn armspieren de benodigde spieren niet selectief gebruiken, waardoor het veterknopen moeilijker zal verlopen.

Ten slotte is er nog de verminderde motorische functionaliteit tijdens de activiteiten van het dagelijks leven. Men heeft als persoon met een beperking vaak moeite met het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Dit zijn bijvoorbeeld huishoudelijke klusjes, hygiënische taken of eenvoudige handelingen zoals boterhammen smeren. Dit vergt bij een persoon met een beperking veel meer moeite en aandacht.

2.1.3. Andere aandoeningen

Hoger vermeld werd het begrip Cerebrale Parese (CP) beschreven. Buiten CP bestaan nog andere neurologische aandoeningen.

Tijdens de gesprekken kwamen ook andere aandoeningen aan bod, deze zullen in onderstaande tekst verder besproken worden. Een kort overzicht:

Genetische aandoeningen

Bij genetische aandoeningen dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen erfelijke aandoeningen en aangeboren aandoeningen.

Een erfelijke aandoening ontstaat door een afwijking in het erfelijk materiaal (chromosomen) dat doorgegeven worden door één of beide ouders. Het kind erft in dit geval de aandoening van de ouders. Een erfelijke aandoening is altijd aangeboren, maar is niet altijd zichtbaar bij de geboorte.

Daarnaast zijn er de aangeboren aandoeningen. Die ontstaan als gevolg van een afwijking in de baarmoeder. Ze kunnen erfelijk zijn of zich ontwikkelen door externe invloeden. Zo kan niet enkel het gebruik van geneesmiddelen en alcohol een rol spelen, ook ziektes kunnen de oorzaak zijn van een afwijking aan de foetus. Daarnaast kan er ook sprake zijn van een combinatie van erfelijke en omgevingsfactoren.

Een voorbeeld van deze genetische aandoening is het Syndroom van Down. Deze aandoening wordt ook wel Trisomie 21 genoemd, omdat er sprake is van een erfelijke aandoening waarbij chromosoom 21 driemaal werd doorgegeven in plaats van tweemaal. Hierdoor komt het aantal chromosomen op een totaal van 47 in plaats van 46.

Reumatische aandoeningen

Reuma is de verzamelnaam (en géén exacte eenduidige medische term) van vele aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat. Er bestaan heel wat reumatische ziektebeelden, waardoor het erg belangrijk is om de juiste diagnose te stellen om een doeltreffende therapie te kunnen opstarten. Het is belangrijk hierbij te vermelden dat de diagnose persoonsgebonden is, aangezien er diverse verschijnings- en evolutievormen bestaan. Een reumatologische aandoening kan ontstaan tijdens elke leeftijdsfase.

Een voorbeeld van een reumatologische aandoening is de Ziekte van Bechterew of ook Spondylitis Ankylosans genoemd. Dit is een ontsteking die de ruggengraat of het bekken treft. De ruggenwervels ontsteken na verloop van tijd waardoor ze de gewichten raken (door het tussenliggende littekenweefsel). Hierdoor zal het gewricht verstijven waardoor pijn ontstaat.

Neurologische aandoeningen

Dit zijn aandoeningen die voortkomen uit een defect, door een letsel of een dysfunctie van het zenuwstelsel. Deze aandoeningen kunnen zowel aangeboren zijn, als op latere leeftijd verworven worden door bepaalde gebeurtenissen.

Een voorbeeld van een verworven neurologische aandoening is een CVA of cerebrovasculair accident (CVA). Letterlijk betekent dit een ongeluk (accident) in de bloedvaten (vasculair) van de hersenen (cerebro). Er zijn twee vormen van deze aandoening: het herseninfarct (door een bloedklonter) en de hersenbloeding (door een scheurtje in het hersenbloedvat). Volgens het UZ Antwerpen krijgt in België elke 53 seconden iemand een 'beroerte'.

De gevolgen van een beroerte kunnen erg verschillend zijn. Ongeveer 15 % van de patiënten overleeft een beroerte niet. Daarmee is ze in onze samenleving de derde belangrijkste doodsoorzaak.³ Een recent onderzoek heeft aangetoond dat 70% van de patiënten na een beroerte last heeft van cognitieve, emotionele en gedragsproblemen. Verder kan de patiënt beperkingen, bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, ondervinden. Deze aandoening was een veel voorkomende diagnose tijdens de gesprekken voor het sociaal-maatschappelijk onderzoek. Het leven van personen die door een beroerte worden getroffen verandert plots, waardoor een luisterend oor een grote meerwaarde kan betekenen, tijdens de revalidatie die erg snel aanvangt. Het is noodzakelijk dat ze in een zorginstelling begeleid worden.

Oncologische aandoeningen

Dit zijn aandoeningen die ontstaan ten gevolge van kanker. Het leven met kanker kan voor patiënten en hun naasten ingrijpende veranderingen op meerdere levensdomeinen met zich meebrengen. In deze context kan de maatschappelijk werker een brugfunctie vervullen tussen enerzijds de patiënten en anderzijds de zorginstellingen (revalidatiecentra, kinesistenpraktijken, etc.) die instaan voor de revalidatie. Het aanbod bestaat onder andere uit individuele, relatie- en familiebegeleiding, hulp ter ondersteuning van het verwerkingsproces en optimalisatie van de leefomstandigheden van de patiënt en zijn netwerk. Bovendien kan men bij de maatschappelijk werker terecht met vragen zoals het gezinsleven, de school of de werksituatie en voor praktische regelingen voor de behandeling.

Orthopedische aandoeningen

Dit zijn aandoeningen die ontstaan binnen het steun- en bewegingsapparaat. Een voorbeeld van een orthopedische aandoening is skeletdysplasie. Het begrip is een verzamelnaam voor afwijkingen in de groei van het skelet. De verhouding tussen de lengte van de ledematen en de romp wordt verstoord.

³ Bron: UZ Antwerpen

Psychomotorische aandoeningen

Psychomotorische aandoeningen zijn aandoeningen van het bewegingsapparaat, die samenhangen met de psychische toestand van de patiënt. Er zijn vele vormen van deze aandoeningen bekend. Een veel voorkomend voorbeeld is de psychomotorische retardatie. Wanneer een kind achterstand vertoont op het vlak van bewegingsmogelijkheden, dan spreekt men van een motorische achterstand. Wanneer bijvoorbeeld de spraakontwikkeling of de sociaal-emotionele ontwikkeling vertraagd verloopt, dan wordt dit een psychomotorische retardatie genoemd. Deze diagnose kan op elke leeftijd gesteld worden, maar uit medisch onderzoek blijkt dat een (ernstige) ontwikkelingsachterstand al vaak op jonge leeftijd opgemerkt kan worden. Een ander typisch kenmerk van een psychomotorische retardatie is een laag intelligentiequotiënt (IQ). Er wordt gesproken van een ontwikkelingsachterstand als men een IQ lager dan 70 heeft. Bij een IQ tussen 50-70 is er sprake van een lichte ontwikkelingsachterstand. Een IQ lager dan 50 betekent een ernstige ontwikkelingsachterstand.

2.2. Hoofdstuk 2: Het sociaal – maatschappelijk onderzoek

Voor een persoon met een beperking is het vaak moeilijk om zijn weg te vinden in het aanbod van de zorgsector. Mensen zijn niet altijd op de hoogte van instanties en organisaties waarop ze beroep kunnen doen. Ik heb een sociaal-maatschappelijk onderzoek gevoerd, om enerzijds de patiënten van het Vossenbergh-1-Team de mogelijkheid te bieden om hun hulpvragen kenbaar te maken, en anderzijds toe te laten hun ervaringen te delen, zodat het Vossenbergh-1-Team een kwaliteitsvolle hulp- en dienstverlening kan garanderen

2.2.1. Doel van het sociaal maatschappelijk onderzoek

Tijdens de gesprekken met patiënten en/of hun ouders heb ik aan de hand van een uitgebreide vragenlijst getracht de situatie van de patiënt, in al zijn facetten, in beeld te brengen. Op deze wijze kon ik een totaalbeeld van de patiënt creëren.

Om dit beeld te creëren heb ik via gerichte vragen gevraagd naar objectieve feiten en ervaringen van de gesprekspartners op diverse levensdomeinen.

Anderzijds werden er specifieke noden van de doelgroep in beeld gebracht om een antwoord te vinden op de hulpvraag van de patiënt en/of zijn of haar ouders. Uit het eerste deel van het eindwerk is gebleken dat de kracht van mijn stageplaats het multidisciplinaire team is. Doordat multidisciplinaire karakter is de hulp- en dienstverlening steeds een kwalitatieve en probleemoplossende ondersteuning, waarbij empowerment gestimuleerd wordt. In deze context betekent empowerment dat ik de patiënt versterk en greep laat krijgen op de eigen

situatie en hun omgeving om zo een controle te verwerven. Hierdoor wordt het kritisch bewustzijn aangescherpt en participatie gestimuleerd. Concreet betekende het dat de patiënten gestimuleerd werden om zelf contacten op te nemen met specifieke instanties na het leveren van specifieke informatie (het vertalen van hulpvragen met de benodigde informatie).

Een van de kernelementen van dit sociaal-maatschappelijk onderzoek is dat de ondersteuning vraaggestuurd is. Op basis van de vragenlijst kan gerichte hulp- en dienstverlening worden voorzien die past binnen het aanbodgestuurd zorgmodel voor personen met een beperking.

2.2.2. De populatie

De populatie die tijdens het onderzoek werd bevraagd zijn de patiënten en/- of de ouders van patiënten die een begeleiding volgen bij het Vossenbergh-1-Team. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen chronische en acute aandoeningen. De populatie werd gesplitst in kinderen tot achttien jaar en volwassenen. Deze keuze werd gemaakt om te vermijden dat er een vertekend beeld ontstaat ten opzichte van de doelgroep, vaak de hulpvragen leeftijdsgebonden zijn. Daarom heb ik twee versies van de vragenlijst gebruikt om te polsen naar de situatie van de patiënt.

2.2.3. Onderzoeksmethode

De praktijkleider van het Vossenbergh-1-Team heeft mij bij aanvang van de professionele stage een patiënten lijst gegeven. Op deze lijst waren enkel chronische patiënten aangeduid. Naarmate de stage vorderde, wensten ook patiënten met een acute beperking een gesprek. De patiënten en hun ouders werden op voorhand per brief op de hoogte gebracht van het gesprek. In de brief werd vermeld dat het een onderzoek betrof naar de situatie van de patiënt en waarbij men de kans kreeg om hulpvragen te stellen. Er werd op gewezen dat de geheimhouding van de informatie gegarandeerd was.

De vragenlijst voor kinderen tot achttien jaar werd gebruikt om ouders te bevragen over diverse aspecten die hun kind betreffen (en in 3.4 worden uitgelegd) er werd ook aandacht besteed aan de ontwikkeling en het gedrag van het kind. Bij specifieke hulpvragen naar de ontwikkeling van het kind en de therapie kon het team ingrijpen en overleggen. Andere hulpvragen betroffen bijvoorbeeld de erkenning van de beperking bij de bevoegde instanties en de bijkomende kinderbijslag.

De vragenlijst voor volwassenen focust vooral op de verdere studies (indien van toepassing), maar ook op de toekomst van de persoon op vlak van wonen en tegemoetkomingen waarop hij vanaf een specifieke leeftijd (20 jaar) recht heeft.

Hieronder volgen de bijkomende handleiding en de vragenlijst voor kinderen en volwassenen, met daarbij een theoretische toelichting.

2.2.4. Handleiding

Deze vragenlijst is bedoeld voor de patiënten en de ouders van de patiënten van het Vossenbergh-1-Team. Er wordt binnen de beoogde doelgroep een onderscheid gemaakt tussen kinderen tot achttien jaar en volwassenen. Voor kinderen tot achttien jaar zal de ouder bevroegd worden.

De lijst wil de situatie van de patiënt in kaart brengen in het kader van zijn beperking en biedt zo de mogelijkheid om moeilijkheden en hulpvragen op de sporen en de patiënt een aangepaste hulp- en dienstverlening te bieden.

In de vragenlijst wordt er gefocust op acht aspecten:

- Schoolsituatie;
- Woon en – thuissituatie;
- Activiteiten Dagelijks Leven (ADL);
- Hobby's en interesses;
- Gedrag;
- Mobiliteit;
- Hulpmiddelen;
- Sociale voorzieningen.

De vragenlijst werd bij voorkeur mondeling beantwoord. De anonimiteit en privacy van de bevroegde persoon worden gewaarborgd. Zoals reeds vermeld biedt de vragenlijst de mogelijkheid om het persoonlijk patiëntendossier aan te vullen en het multidisciplinair team via een korte briefing te informeren over het psychosociaal functioneren van de patiënt en de ouders.

Alvorens het gesprek plaatsvindt, wordt hiervoor telefonisch of mondeling een afspraak gemaakt. Tevens wordt het doel van de vragenlijst kort geschetst. De patiënt heeft het recht om deelname aan de bevroeging te weigeren.

Gesprekken

Bij aanvang van het gesprek stelde ik mezelf kort voor. Daarna legde ik het doel van de vragenlijst uit aan de hand van volgende inleiding:

Deze enquête is bedoeld om een beter zicht te krijgen op het leven van de patiënt om zo de begeleiding, door de verschillende hulpverleners te optimaliseren, uit te breiden en te verbeteren.

Vragenlijst

1. Wat is de naam van de patiënt?

2. Welke leeftijd heeft de patiënt?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het op de hoogte zijn van de leeftijd is noodzakelijk om de ontwikkeling van het kind te kunnen opvolgen en te weten in welke levensfasen het kind zich bevindt. De kans bestaat dat op jonge leeftijd een eenduidige diagnose gesteld kan worden bij het kind. Bijkomend onderzoek door het multidisciplinaire team en artsen en specialisten kan uitsluitel brengen over toekomstige therapieën.

3. Welke diagnose werd er gesteld bij de patiënt?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Deze vraag wordt gesteld om de aandoening te kaderen waardoor de therapeuten kort gebrieft worden over welke therapie er noodzakelijk is. De therapeuten overleggen vervolgens welke methodieken en oefeningen tijdens de therapie toegepast kunnen worden.

4. Welke therapieën volgt de patiënt (zowel in het Vossenber-1-Team als extern (bijvoorbeeld op school of andere organisaties)?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Aangezien het Vossenber-1-Team multidisciplinair is, is het van bijzonder belang dat de therapeuten weten welke therapieën reeds lopende zijn. Zodoende kunnen indien nodig bijkomende therapieën gepland worden.

Verder is het belangrijk op de hoogte te zijn van bepaalde aandoeningen die gekoppeld zijn aan de regelgeving van de Rijksdienst voor Ziekte – en Invaliditeitsverzekering (RIZIV).

Vanaf vraag 5 worden concrete vragen gesteld om de schoolsituatie van het kind te kaderen. Hiermee willen we inzicht verschaffen in de cognitieve ontwikkeling van het kind. Een ontwikkeling die van cruciaal belang is tijdens de therapieën.

5. Waar gaat uw kind naar school of crèche? (Bij de school wordt ook bevraagd naar het onderwijstype zoals ASO/ TSO/BSO/KSO/BuBao/BuSO/ hogeschool /universiteit)

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Participatie is in het onderwijs het sleutelwoord voor kinderen met een beperking. Kunnen deelnemen aan het klasgebeuren en ervaringen kunnen opdoen op diverse domeinen is van het grootste belang.

Vanzelfsprekend is de diagnostiek voor het onderwijs en de leerlingenbegeleiding van het grootste belang. Bijgevolg is kennis van het type onderwijs dat de patiënt heeft gekozen en de school waar de patiënt les volgt, een belangrijk gegeven. Een precies geformuleerde diagnose resulteert in een zorg op maat en kan tegemoet komen aan de specifieke onderwijs- en opvoedingsbehoeften van het kind. Ten slotte kan de diagnose ook het cognitief niveau van het kind weergeven.

Het Vossenbergh-1-Team werkt vaak samen met onderwijsinstellingen. De praktijk biedt extramurale therapieën aan binnen de scholen. Vaak wordt er overleg gepleegd om de diverse therapieën op elkaar af te stemmen, zodat het kind gewoon de lessen kan volgen.

Er is op heden een grote differentiatie tussen het “regulier” onderwijs en het buitengewoon onderwijs. Er is een verschil in de begeleiding, de omgang, de leerplannen en de bijzondere zorg voor de leerlingen. Binnen het regulier onderwijs kan er sprake zijn van Geïntegreerd Onderwijs (GON) en Inclusief Onderwijs (ION). Het verschil tussen beide termen zal later besproken worden.

Het geïntegreerd onderwijs werd via de ministeriële omzendbrief van 11 september 2003 wettelijk bepaald en georganiseerd. Het omvat een zeer uitgebreid samenwerkingsverband tussen het gewoon onderwijs en het buitengewoon onderwijs, waarbij de leerlingen, de ouders en het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB) nauw betrokken worden. Bij het GON volgen kinderen met een motorische, visuele en auditieve beperking - eventueel in combinatie met leer- en opvoedingsmoeilijkheden - de lessen in een school voor regulier onderwijs. Er wordt begeleiding aangeboden door een GON-begeleider. Deze begeleiding wordt georganiseerd vanuit een school voor buitengewoon onderwijs. De begeleiding kan erg uitgebreid zijn en zich manifesteren op diverse wijzen zoals een aantal uren hulp voor het kind zelf, ondersteuning aan de ouders, of ondersteuning en uitleg aan leerkrachten (teamondersteuning), productie van specifiek materiaal, en nog zoveel meer.

Daarnaast is er de mogelijkheid tot Inclusief Onderwijs (ION). Inclusie is een permanent proces waarbij de dimensie ‘beperking’ steeds minder een rol speelt.

Inclusie gaat terug naar het fundamenteel recht dat alles te maken heeft met 'beloning' (het erbij horen) en 'connectedness' (verbondenheid), het is dan ook een uitgesproken relationeel concept.

Bij inclusie wordt er rekening gehouden met de omgeving. Inclusie is een grote meerwaarde die emotionele en sociale verbondenheid als extra dimensie aanbiedt.

Vaak belanden leerlingen met specifieke onderwijsnoden nog te snel in het buitengewoon onderwijs. Het overgrote deel hiervan zijn leerlingen met een lichte mentale handicap en leerlingen met leerstoornissen. Bij deze vorm van onderwijs zullen leerkrachten en zorgverstrekkers (zoals logopedisten, ergotherapeuten,..) de leerlingen begeleiden naargelang het type waartoe ze behoren. Vlaams minister van Onderwijs Pascal Smet heeft het initiatief genomen om het onderwijs voor personen met een beperking inclusief te maken en te zorgen voor de sociale participatie van kinderen met een beperking in het gewone onderwijs. Inclusief onderwijs is een project dat kinderen met speciale noden opneemt in het reguliere onderwijs en de kans geeft om een leer- en ontwikkelingsproces te laten doorlopen. Een belangrijke kanttekening die we hierbij kunnen maken is dat de doelstellingen voor een inclusie-leerling niet noodzakelijk dezelfde zijn als andere leerlingen binnen de klas.

Er is een verschil tussen het geïntegreerd onderwijs (GON) en Inclusief Onderwijs. Bij GON is de basisgedachte dat het kind met een beperking of leerstoornis extra ondersteuning krijgt binnen het onderwijs om de dezelfde leerdoelstellingen te behalen als een andere gemiddelde leerling. Dit betekent dat de leerling zich aanpast aan de klassituatie. Bij inclusief onderwijs ligt de nadruk op de aanvaarding van de eigenheid van elk kind, met inbegrip van de beperkingen. Het verschil met GON is dat het kind een eigen traject zal volgen en niet moet focussen op het behalen van de eindtermen. Bijkomend geeft het ION de meerwaarde dat de sociale integratie in de klas bevorderd wordt, waarbij het kind zich aanvaard voelt tussen zijn medeleerlingen en waarbij de kinderen zonder beperking beseffen dat iedereen anders is en met dat besef op een positieve wijze omgaan.

6. Worden er faciliteiten aangeboden door de school (zoals het gebruik van een lift, plaats vooraan in de klas, extra tijd bij testen)?

Voor volwassenen wordt de volgende vraag gesteld: **Worden er faciliteiten aangeboden door de hogeschool, universiteit, het begeleidingscentrum of de werkvloer?**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: De school biedt een draagvlak om de sociale integratie te ontwikkelen. Vaak worden leerlingen geconfronteerd met praktische

moeilijkheden (gebrek aan tijd bij testen, gebrek aan specifiek materiaal) waardoor ze niet op dezelfde wijze kunnen functioneren als hun medeleerlingen.

De scholen (hogescholen en universiteiten) bepalen zelf hun beleid inzake faciliteiten die kunnen bijdragen aan het succes en de eventuele voltooiing van de studieloopbaan.

De studenten kunnen voor specifieke begeleiding of hulpmiddelen terecht bij de specifieke diensten van het departement Onderwijs. Het Agentschap voor Onderwijsdiensten (AgODi) kan hiervoor instaan. De cel Speciale Onderwijsleermiddelen (SOL) van het AgODi kent hulpmiddelen toe aan leerlingen met een beperking die de lessen volgen in een basisschool of een secundaire school in het reguliere onderwijs, evenals aan evenals aan studenten uit het hoger onderwijs en cursisten uit de basiseducatie en het volwassenenonderwijs. Onder Speciale Onderwijsleermiddelen verstaan we de hulpmiddelen die personen met een beperking toelaten het onderwijsleerproces in het reguliere onderwijs te volgen en de impact van de beperking geheel of gedeeltelijk te verminderen.

Werkgevers kunnen tewerkstellingsmaatregelen aanvragen bij specifieke diensten en organisaties die werken rond arbeidsvoorziening zoals, bijvoorbeeld de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB). Deze tewerkstellingsmaatregelen zijn voorzien voor personen met een arbeidshandicap. Een arbeidshandicap wordt gedefinieerd als “een aandoening van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard waardoor men het moeilijk heeft om werk te vinden of om het beroep uit te voeren“(definitie van de VDAB). De maatregelen kunnen erg uiteenlopend en gevarieerd zijn. Een bekend voorbeeld is de Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP). Dit is een tegemoetkoming, van de Vlaamse overheid voor een werkgever die een persoon met een arbeidshandicap aanwerft. Dit is een compensatie van de kosten van de inschakeling van die persoon in het beroepsleven en de kosten van ondersteuning en verminderde productiviteit. Deze geldt voor de eerste vijf arbeidsjaren en kan nadien verlengd worden. Een VOP kan tot zestig percent van de loonkost bedragen.

7. Welke begeleiding krijgt uw kind op school? (GON/ION-begeleiding, CLB, remediëring)

Voor volwassenen wordt volgende vraag gesteld: **Welke begeleiding wordt er aangeboden op de hogeschool, universiteit, het begeleidingstehuis of de werksituatie?**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: De school krijgt vaak de rol van vertrouwenspersoon voor kinderen met een beperking. Extra begeleiding buiten de klasuren kan een meerwaarde betekenen voor het schoolse leven en het behalen van positieve resultaten tijdens het

leerproces. Graag verwijs ik naar de theorie over geïntegreerd en inclusief onderwijs, zoals uitgelegd op pagina 28 en 29.

In een werksituatie kan er voor personen met een arbeidshandicap specifieke begeleiding voorzien worden. Een voorbeeld is dat de VDAB begeleiding aanbiedt voor werkzoekenden en werknemers met oog op een vaste betrekking.

Er kan voor werkzoekenden met een beperking een uitgebreide begeleiding voorzien worden. Enerzijds is er de Gespecialiseerde Trajectbepaling – en Begeleiding (GTB). Deze dienst zoekt uit wat de mogelijkheden zijn op de arbeidsmarkt om een job op maat te vinden. Verder kan er ook opleiding, sollicitatiebegeleiding of stage op de werkvloer aangeboden worden via arbeidsonderzoeksdiensten en Gespecialiseerde Opleidings- en Bemiddelingscentra (GOB). Hierdoor kan de persoon begeleid worden naar een beroep in het reguliere arbeidscircuit of in het arbeidscircuit voor personen met een beperking, zoals bijvoorbeeld de beschutte werkplaatsen.

Verder bestaat de mogelijkheid tot een vorm van begeleiding die wordt omschreven als Gespecialiseerde Individuele Beroepsopleiding in de Onderneming (GIBO). Samen met de werknemer, leidt de VDAB een werkzoekende met een arbeidshandicap op, op de werkvloer gedurende maximum 52 weken. Bovendien zal de werkzoekende een productiviteitspremie ontvangen hiervoor.

Tot slot kan men beroep doen op job-coaching. Hierbij worden personen met een arbeidshandicap begeleid tijdens de eerste zes maanden van hun tewerkstelling. Er wordt grote aandacht besteed aan technische vaardigheden, motivatie, werkattitude, omgangsvormen en communicatieve vaardigheden. Verder zal de jobcoach de werkgever informeren over tewerkstellingsmaatregelen, zodat er bespaard kan worden op de loonkost en de tewerkstelling van de werknemer lonend kan zijn. Deze informatie is onontbeerlijk om de persoon met een beperking door te kunnen verwijzen naar specifieke organisaties voor hulp- en dienstverlening rond arbeid.

8. Welke aandachtspunten heeft uw kind op schoolvlak?

Bij de volwassenen wordt volgende vraag gesteld: **Welke aandachtspunten hebt u op schoolvlak of op de werkplaats?**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Bij deze vraag wordt gepolst naar de moeilijkheden die het kind ondervindt tijdens de lessen zoals bijvoorbeeld lezen en schrijven.

Ook moeilijkheden tijdens sociale contacten met medeleerlingen en gedrag op school worden hiermee bevraagd.

Bij volwassenen wordt onderzocht of de werknemer moeilijkheden ondervindt op de werkvloer. Hier kan er eventueel informatie aangereikt worden over tewerkstellingsmaatregelen.

Vanaf vraag 9 worden concrete vragen gesteld om de schoolsituatie van het kind te kunnen kaderen.

9. In welke samenlevingsvorm woont uw kind (samen met (pleeg)ouders, nieuw-samengesteld gezin, instelling/begeleidingstehuis)?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het is belangrijk dat het team op de hoogte is van de thuissituatie van het kind. De ontwikkeling en het resultaat van de therapie hangen voor een belangrijk deel af van de begeleiding die het kind thuis krijgt.

In artikel 23 van het kinderrechtenverdrag wordt vermeld dat de overheid alles in het werk moet stellen om kinderen met een beperking te helpen hun leven zo normaal mogelijk te leiden. Verder verkondigt dit artikel dat deze kinderen recht hebben op hulpmiddelen of operaties en thuis te wonen en naar een reguliere school te gaan. Dit impliceert dat een veilige thuissituatie noodzakelijk is.

Ten slotte wil het Vossenber-1-Team via deze vraag vernemen wie er in het gezin instaat voor de therapieën van de patiënt.

10. Zijn er in huis faciliteiten voorzien?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het merendeel van de patiënten van het Vossenber-1-Team verblijft thuis. Het is belangrijk dat een woning voorziet in de noden van een persoon met een beperking opdat de patiënt zo lang mogelijk in zijn eigen leefomgeving kan verblijven.

Vaak hebben ouders kleine aanpassingen gedaan in de leefomgeving van het kind. Hulpmiddelen werden vaak verkregen via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) indien de patiënt erkend is door deze instantie.

Bovendien kunnen ouders maar ook volwassenen met een beperking terecht bij de Vlaamse overheid voor premies om hun woning aan te passen. Er kan ook beroep gedaan worden op het toegankelijkheidsbureau voor advies op maat om de woning aan te passen.

11. Wat zijn de hobby's en/of interesses van uw kind ?

Bij de volwassenen werd volgende vraag gesteld: **Wat zijn uw hobby's en/of interesses?**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het is noodzakelijk dat het kind een positieve ontwikkeling doormaakt. Bij moeilijkheden wordt aandacht besteed aan het speelgedrag van kinderen en gepoogd dit te optimaliseren.

Voor kinderen, maar uiteraard ook voor volwassenen met een beperking is vrijetijdsbesteding een factor die een belangrijke invloed kan uitoefenen op de levenskwaliteit. Door middel van vrijetijdsbesteding krijgen personen met een beperking de mogelijkheid om een eigen identiteit en individuele smaak te uiten. Verder geeft ze een meerwaarde aan de eigen ontwikkeling en aan de vormgeving van de eigenheid.

Vrijetijdsactiviteiten zijn echter niet altijd evident is voor personen met een beperking. Er zijn namelijk tal van moeilijkheden die zich kunnen voordoen. Ook hebben ze vaak beperkte transportmogelijkheden- en financiële middelen.

Het Vossenbergh-1-Team implementeert in de behandelingen dat de oefening van motorische vaardigheden van belang is bij het in stand houden en voorzien van nuttige vrijetijdactiviteiten.

Vanaf vraag twaalf wordt er aandacht besteed aan het gedrag van de persoon (ongeacht de soort beperking).

12. Hoe is uw kind gedragsmatig?

Bij volwassenen werd volgende vraag gesteld: **Hoe gaat u om met uw beperking?**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: In het laatste decennium wordt er steeds meer onderzoek gevoerd naar het gedrag van kinderen met een beperking en worden bij hen steeds meer gedrag – en emotionele problemen vastgesteld.

Tijdens de gesprekken kwam aan het licht dat motorische belemmeringen en eventueel bijkomende sensorische beperkingen een grote rol spelen bij de verminderde participatie van het kind aan het maatschappelijk gebeuren. Het gedrag van het kind is vaak een indicator van zijn of haar ontwikkeling en die van de beperking. Bovendien kan negatief gedrag het signaal zijn van frustraties (bij herhaaldelijke mislukkingen). Hierdoor kan het kind in een geïsoleerde positie terechtkomen. Dit kan gevolgen hebben op persoonlijk en familiaal vlak. Er kan meer (zorg)afhankelijkheid optreden ten opzichte van de ouders, een verminderd zelfbeeld en een beperkte ontwikkeling van sociale vaardigheden.

Het is belangrijk dat de ouders het kind behandelen zoals elk ander kind en zich dus niet betuttelend opstellen. Het kind moet zich zoals een ander kind kunnen ontwikkelen. Indien dit niet gebeurt, zou er probleemgedrag kunnen optreden dat zich op verschillende wijzen uit. Het kind kan depressieve gevoelens krijgen, ook hechtingsproblemen en minderwaardigheidsgevoelens, die de zelfstandigheid van het kind negatief zullen beïnvloeden.

Voor volwassenen betreft deze vraag diverse domeinen van het persoonlijke leven. Het kan gaan over de financiële situatie, waarbij de persoon zich de vraag kan stellen welke kosten er verbonden zijn aan de zorg voor de beperking en over welke periode die zorg zich spreidt. Verder kan er nagedacht worden over de korte- en lange termijnlevensvisies en het ziekteverloop. Concreet betekent dit hoe de persoon zijn leven zal organiseren in functie van zijn beperking.

Ten slotte kan men zich ook vragen stellen over zijn of haar sociaal leven. Zal de beperking een invloed hebben op sociale contacten? Zal er een sociaal netwerk zijn dat hem/haar kan helpen wanneer het echt moeilijk wordt?

13. Welke moeilijkheden op vlak van activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) op korte en termijn ervaart uw kind?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het onderhouden van het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren is een belangrijk onderdeel van de behandelingen. Uit diverse universitaire studies is gebleken dat de instandhouding van de spierkracht en om functioneel te blijven van groot belang is.

Naarmate de persoon met een beperking ouder wordt, zal de uitvoering van de ADL bemoeilijkt worden. Indien hij deze activiteiten niet meer zelfstandig kan uitvoeren, zal dit zijn levenskwaliteit en levensduur beïnvloeden. Indien moeilijkheden bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten worden opgemerkt zal het multidisciplinaire team hierop focussen en kinesitherapie en ergotherapie in de behandeling opnemen.

In onze zorgstaat wordt veel belang gehecht aan de uitvoering van dagdagelijkse activiteiten. Voor de zorg personen met een beperking wordt elke burger verplicht een bijdrage te leveren aan de zorgverzekering. In het jaar waarin de leeftijd van 26 jaar bereikt wordt, mits aansluiting bij een erkende zorgkas in Vlaanderen, betaald de burger jaarlijks een bedrag van 25 euro. Indien de persoon in aanmerking komt voor een verhoogde tegemoetkoming in de ziekteverzekering, dan bedraagt de bijdrage tien euro.

Indien mensen een aanvraag indienen voor een tegemoetkoming van de Vlaamse Zorgverzekering, zal de gemachtigde indicatiesteller gebruik maken van de BEL-schaal. De afkorting BEL staat voor "Basis Eerste Lijnsprofielschaal". Via dit instrument worden vier verschillende aspecten van de zorgafhankelijkheid gemeten. Deze aspecten zijn de lichamelijke ADL, de huishoudelijke ADL, de sociale ADL en de geestelijke gezondheid. Er wordt aan elk aspect een deelscore toegekend. Zodra een patiënt 35 punten op de BEL-schaal toegekend krijgt, heeft hij recht op een tussenkomst van de Vlaamse Zorgverzekering in de mantel- en thuiszorg: hij kan rekenen op een maandbedrag van 130 euro (voor personen met een zware zorgbehoefte). De scores op de BEL-schaal zijn ook een indicatie voor het recht op een aantal uren gezins- en bejaardenhulp.

14. Maakt uw kind gebruik van georganiseerd vervoer (bijvoorbeeld Diensten voor Aangepast Vervoer - DAV, Mindermobielencentrale-MMC, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-VAPH, vervoer door de school)?

Deze vraag richt zich op de mobiliteit van een persoon met een beperking.

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Vaak worden personen met een beperking geconfronteerd met moeilijkheden bij verplaatsingen. Organisaties zoals het Openbare Centrum voor Maatschappelijk Welzijn (OCMW) en specifieke organisaties voor personen met een beperking, zoals Enter vzw, hebben onderzoek gevoerd naar de aanwezigheid en aangepast vervoer voor personen met een beperking en naar een gebruik van dit vervoer.

Voor kinderen wordt vaak vervoer georganiseerd vanuit de schoolinstelling. Daarnaast voorziet de Vlaamse overheid via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een financiële tussenkomst in het vervoer van en naar de school mits het kind aan volgende voorwaarden voldoet:

- Het is een rolstoelgebruiker
- Het kan een afstand van driehonderd meter niet stapsgewijs overbruggen

Volwassen personen met een beperking ondervinden in Limburg nog vaak mobiliteitsproblemen. Aanbevelingen hierover vindt u onder 4.4. van de kritische reflectie.

De Provincie Limburg stelt alles in het werk om initiatieven te ondersteunen die de mobiliteit van de doelgroep bevorderen. In samenwerking met het Vlaams ministerie van Mobiliteit en Openbare Werken, Departement Mobiliteit en Openbare Werken, Afdeling Beleid Mobiliteit en Verkeersveiligheid, werd een onderzoek gevoerd naar mobiliteitsmoeilijkheden van personen met een beperking. Het resultaat daarvan was het plan om een gebieds-dekkend toegankelijk vervoersysteem, genaamd 'Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer (MAV)' voor Vlaanderen te realiseren.

De MAV is het centraal contactpunt voor personen met een beperkte mobiliteit. Hierbij kan de doelgroep terecht voor specifieke mobiliteits- en vervoersvragen op vlak van toegankelijk en aangepast vervoer. Bijkomende taken van deze dienst zijn nauwe contacten onderhouden met de verschillende vervoeraanbieders en als draaischijf fungeren voor de coördinatie van wederzijdse samenwerking en informatiedoorstroming. Een laatste werkveld is vervoersmanagement, organisatie van het vraagafhankelijk vervoer en de organisatie van een basisaanbod op vlak van aangepast vervoer. Concreet betekent dit: de doelgroep doorverwijzen naar de meest geschikte vervoeraanbieder. Het openbare vervoer speelt uiteraard een vooraanstaande rol, maar het is niet altijd evident hierop een beroep te doen:

praktische moeilijkheden staan dat gebruik vaak in de weg. In zulke gevallen is deur-aan-deurvervoer aangewezen.

Het belang dat de vervoersvraag en het vervoersaanbod op een efficiënte manier aan elkaar gekoppeld worden, zal de MAV zich baseren op een goede inschaling van de mobiliteitsbeperking via de mobiliteitsindicatiestelling (MOBIS). Het begrip mobiliteitsbeperking is ruimer dan enkel de beperking. Het verwijst eveneens naar beperkingen die de fysieke omgeving aan mensen oplegt alsook de beperkingen van vervoer. Er zal een inschatting gemaakt worden van de inschaling van de mobiliteitsbeperking van de persoon, die aangepast vervoer wenst, en de toegankelijkheid van de omgeving en het vervoersaanbod.

15. Welke (orthopedische) hulpmiddelen gebruikt uw kind? (bijvoorbeeld een rolstoel, spalken,..)

Bij de volwassenen werd volgende vraag gesteld: **Welke (orthopedische) hulpmiddelen gebruikt u? (bijvoorbeeld een rolstoel, spalken,..)**

Theoretisch kader omtrent deze vraag: Het Kennis- en Ondersteuningscentrum van het VAPH stelt dat elk kind of volwassene, met of zonder beperking, nood heeft aan het uitvoeren van activiteiten thuis, in zijn/haar omgeving en op het werk. Indien een persoon, ten gevolge van een functiebeperking, problemen ervaart met de uitvoering van deze activiteiten, kan een hulpmiddel een oplossing bieden.

Orthopedische hulpmiddelen spelen een belangrijke rol bij de behandeling van de beperking. In vele literaire vermeldingen is informatie verzameld over orthopedische hulpmiddelen en/of ingrepen bij Cerebrale Parese en andere lichamelijke aandoeningen.

In de loop der jaren toonden diverse medische en wetenschappelijke onderzoeken de effectiviteit van orthopedische hulpmiddelen aan. De resultaten wezen uit dat braces en orthesen voor de onderste ledematen de houding en bewegingscontrole bij personen met beperkingen sterk verbeteren. Orthopedische hulpmiddelen zijn doorheen de jaren goed ingeburgerd bij de behandelingen van beperkingen binnen kinesistenpraktijken en ziekenhuizen.

Tijdens de kinesitherapeutische behandelingen wordt veel aandacht geschonken aan het gebruik van deze hulpmiddelen en de motivatie van dat gebruik. Het is belangrijk dat begeleiders (therapeuten, ouders, opvoeders) begrijpen waarom voor een specifiek hulpmiddel gekozen werd in functie van de beperking.

16. Welke sociale voorzieningen worden geboden voor uw kind(subsidies, verhoogd kindergeld, tegemoetkomingen)?

Theoretisch kader omtrent deze vraag: De regering voorziet vele praktische en sociale maatregelen om personen met een beperking te ondersteunen. De Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, Afdeling Directie-Generaal voor Personen met een Handicap, is verantwoordelijk voor het onderzoek naar de toekenning van maatregelen. Ouders kunnen vanaf de geboorte van kind met een beperking een aanvraag indienen om ervoor in aanmerking te komen. De hierboven vernoemde instelling biedt ondersteuning bij de verschillende facetten van het dagelijkse leven. Men kan er terecht voor de erkenning van de beperking om zo het recht te verkrijgen op tegemoetkomingen en sociale maatregelen zoals een parkeerkaart, belastingvoordelen en andere tussenkomsten.

Zodra deze zestiende vraag is beantwoord is het onderzoek afgelopen.

Bij elke vraag heeft de bevrageerde de mogelijkheid om hulpvragen te vermelden en/of de wens naar specifieke informatie uit te drukken.

Na afronding van de vragenlijst wordt enkel nog gevraagd naar de contactgegevens van de patiënt zodat de antwoorden op de hulpvragen digitaal verzonden kunnen worden. Ook zijn contactgegevens nuttig indien tijdens de verwerking van de vragenlijsten onduidelijkheden optreden.

Tot slot worden deze contactgegevens gebruikt om de andere ouder te contacteren indien het kind opgevoed wordt binnen een systeem van co-ouderschap. Beide ouders hebben het recht op geïnformeerd te worden over de persoonlijke situatie van hun kind en over zijn of haar deelname aan dit onderzoek.

De vragenlijsten voor kinderen (tot achttien jaar) en volwassenen kunt u terugvinden in de bijlagen vanaf pagina 77.

2.3. Besluit

In dit theoretische deel van het eindwerk is gebleken dat een Cerebrale Parese de oorzaak kan zijn van enkele aandoeningen. Ten slotte heb ik aangetoond, via de vragenlijst, dat de aanwezigheid van een maatschappelijk werker een grote meerwaarde kan bieden aan de werking van een multidisciplinaire groepspraktijk.

Deel 3: Praktisch deel

3.1. Hoofdstuk 1: Statistische analyse van het sociaal maatschappelijk onderzoek

Tijdens de professionele stage bij de multidisciplinaire groepspraktijk Vossenbergh-1-Team heb ik een sociaal-maatschappelijk onderzoek gevoerd. Zoals vermeld in het tweede deel van het eindwerk, werd dit onderzoek gevoerd via een vragenlijst met zowel de patiënten als hun ouders.

3.1.1. Het aantal beperkingen op wereldvlak

Een combinatie van factoren en feiten bemoeilijken het verzamelen van cijfermateriaal:

Eerst en vooral is het moeilijk om een eenduidige definitie te geven van een beperking. Vele instanties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) hanteren een definitie die door vele organisaties voor ogen.

Daarnaast kunnen niet alle beperkingen op wereldvlak geregistreerd worden. In sommige continenten (zoals Afrika) is enerzijds de kennis van de beperking beperkt, en anderzijds beschikken die continenten niet over de apparatuur en registratiesystemen om de gegevens vast te leggen en te verspreiden.

Personen kunnen ook diverse beperkingen (meervoudige handicap) tegelijk hebben: ze kunnen onder zowel een lichamelijke, geestelijke als sociale beperking lijden. Bij sommigen zijn de beperkingen zichtbaar wanneer ze gebruik maken van hulpmiddelen zoals een rolstoel of rollator. Andere beperkingen zijn niet zichtbaar. We denken bijvoorbeeld aan een geestelijke of sociale beperking. Die kunnen tevens gecombineerd voorkomen met een lichamelijke beperking. Iemand kan bijvoorbeeld een beperking aan de benen of armen hebben en tegelijkertijd lijden aan het syndroom van Asperger. Het is hachelijk om beperkingen onder te brengen in specifieke categorieën, aangezien sommige beperkingen niet erkend zijn door officiële instanties, maar wel in de ogen van de mens wel als een beperking beschouwd worden.

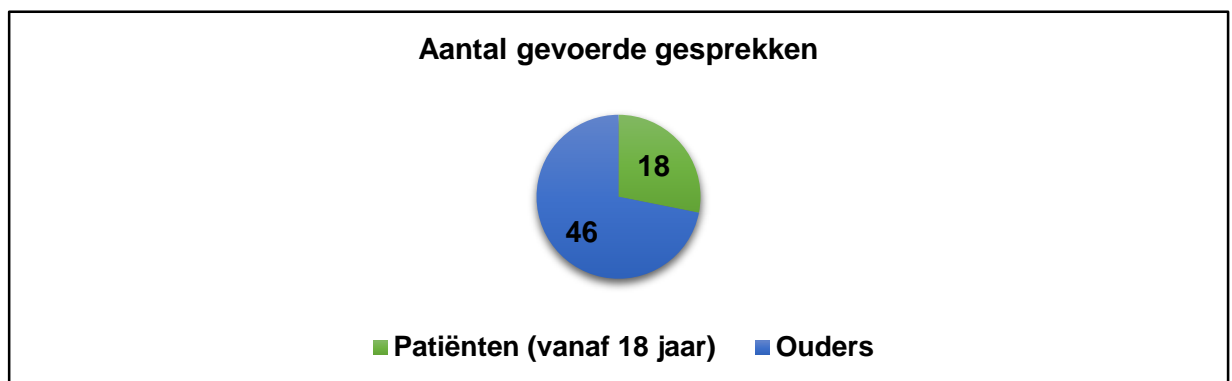
Tot slot kan een persoon soms voor een korte periode beperkt zijn, bijvoorbeeld iemand die zijn arm of been heeft gebroken. Theoretisch is deze persoon beperkt omdat de functies van het lidmaat verstoord zijn, wat invloed heeft op de uitvoering van specifieke activiteiten. Dit soort beperkingen zijn onvoldoende relevant om opgenomen te worden in de statistieken.

3.1.2. Contact-name met het gezin

Hoe zit het, statistisch gezien, met de onderzoekspopulatie in dit eindwerk?

Tijdens het sociaal-maatschappelijk onderzoek werden in totaal 64 gesprekken gevoerd met patiënten en/of ouders. Uit onderstaand cirkeldiagram blijkt dat 18 volwassenen met een beperking (vanaf 18 jaar) bereid waren om de situatie van hun gezin te bespreken, in het kader van verdere hulp – en dienstverlening. Verder waren er 46 ouders (zowel vaders als moeders) bereid om deel te nemen aan dit onderzoek. Zij maken het grootste deel van de onderzoekspopulatie uit.

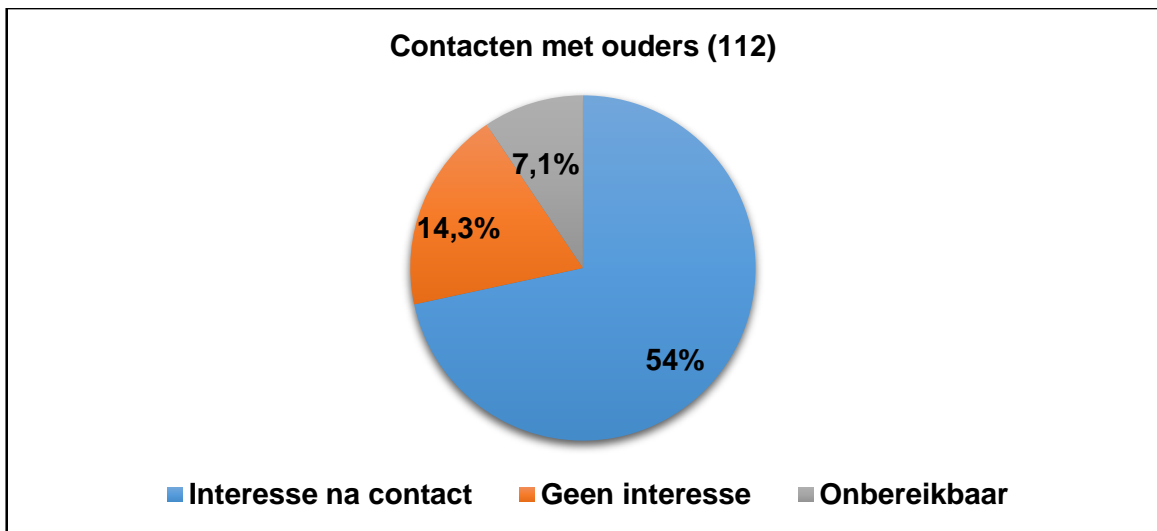
Elke deelnemer vertelde tijdens het onderzoek een uniek verhaal, waarbij telkens gefocust werd op de impact van de beperking binnen het gezin. We keken ook naar de toekomstperspectieven en – plannen. In de gesprekken viel op dat alle gezinnen één verzuchting gemeen hebben, namelijk dat ze hun kind een kwaliteitsvol leven toewensten.



Bij aanvang van het sociaal-maatschappelijk onderzoek heeft de praktijkleider een lijst opgesteld met 112 patiënten die gecontacteerd moesten worden voor deelname aan het onderzoek.

3.1.3. Conclusie: een theoretische analyse van de contact-name met de ouders

Na de contact-name bleek dat 46 ouders wilden deelnemen aan het onderzoek. Uit het cirkeldiagram kan ook geconcludeerd worden dat 16 oftewel 14,3 % van de ouders niet wensten deel te nemen.



Er werden diverse redenen aangevoerd. De meest voorkomende redenen waren:

- Geen interesse;
- Het werk;
- Psychologische moeilijkheid om over de beperking te communiceren.

Ik zou graag dieper ingaan op deze laatste reden. Personen met een beperking hebben het soms moeilijk om over de beperking te communiceren. Soms is de beperking nog niet verwerkt, zowel door de persoon als door zijn ouders.

De draaglast en draagkracht van de ouders kan verhoogd of verlaagd zijn. Hierbij spelen diverse factoren een rol:

- Gedragsproblemen;
- Geringe sociale redzaamheid van het kind;
- Mate waarin een kind lichamelijk of verstandelijk beperkt is;
- Communicatie door het kind;
- Mate van verzorging en aandacht.

Uit de gesprekken bleek dat goede afspraken tussen de partners en een uitgebreid sociaal netwerk zijn om de draagkracht kunnen verhogen. De sterke opkomst van zorginstellingen en de uitbreiding van onze sociale zekerheid kunnen de voortdurende druk van zorg en opvang voor het kind verminderen.

Een volgende belastende factor is dat personen met een beperking zich soms niet begrepen voelen. Ten slotte leven er nog steeds vooroordelen ten aanzien van personen met een beperking. Het is geen geheim dat personen met een beperking niet altijd kunnen rekenen op begrip van hun medeburgers. Het staat wel vast dat de doelgroep zijn plaats in onze

maatschappij heeft verworven. Bovendien wordt er bij het uittekenen van het beleid ernstig rekening gehouden met de integratie van personen met een beperking.

3.1.4. Een differentiatie tussen mannen en vrouwen binnen de opvoedingssituatie

Meer moeders (69,9%) dan vaders (28,3%) namen deel aan het sociaal-maatschappelijk onderzoek. Maar ook andere vertrouwenspersonen zoals grootouders (2,2%) namen deel aan deze bevraging.

We kunnen naar aanleiding van bovenstaand cijfermateriaal de volgende vraag stellen:

Waarom zijn vrouwen sneller geneigd deel te nemen?

Om hiervoor een verklaring te vinden, ga ik even terug in de tijd om een evolutie te schetsen.

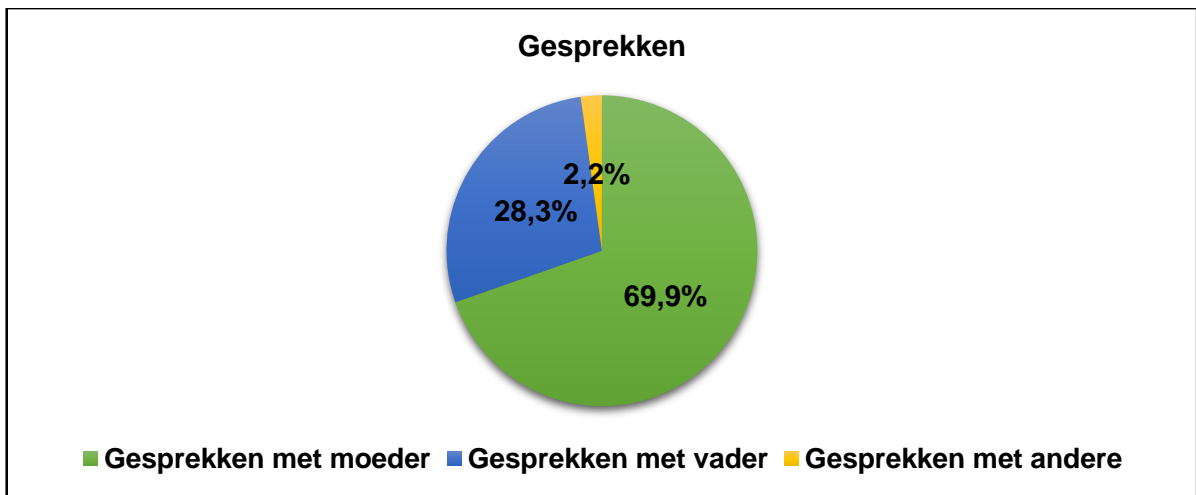
Traditiegetrouw was het gezin en de opvoeding van de kinderen de verantwoordelijkheid van de moeder. De kostwinner was voornamelijk de vader. Door de toenemende arbeidsparticipatie zijn de traditionele gezinsmodellen veranderd, waardoor de aloude taakverdelingen en opvattingen over de vader- en moederrol geëvolueerd zijn. Vandaag is opvoeden een gezamenlijke verantwoordelijkheid geworden. Er wordt gestreefd naar een evenwichtige bijdrage van beide ouders.

De rol van de moeder wordt tegenwoordig niet langer belangrijker geacht dan de rol van de vader bij de opvoeding. Vaak zien we wel dat vrouwen en mannen de ouderrol op een andere wijze invullen. Dit is afhankelijk van verschillende factoren. Beide geslachten hebben ambities en de nodige vaardigheden om die te verwezenlijken. Toch zien we dat moeders vaker zorgtaken op zich nemen. Dit kan een belangrijke reden zijn dat meer moeders dan vaders aan het onderzoek hebben deelgenomen.

De rol van de vader uit zich op andere domeinen. Hij begeleidt zijn kind bijvoorbeeld tijdens zijn of haar hobby's (sporten zoals voetbal).

Beide ouders nemen tegenwoordig de rol van vertrouwenspersoon op en volgen samen de ontwikkeling van het kind op.

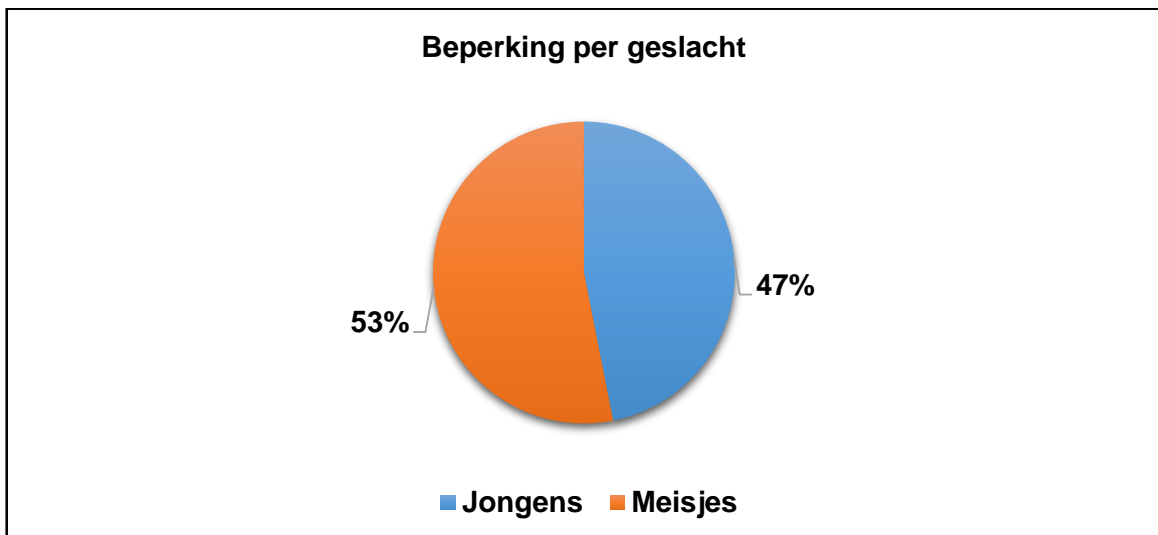
Het sociale netwerk speelt een belangrijke rol bij de ondersteuning van het gezin. Doordat de hedendaagse gezinnen vaak passen in het twee-kostwinnersmodel, doen ouders regelmatig beroep op hun sociale netwerk en andere instituties om toch in voldoende mate te voorzien in de verzorging en opvoeding van het kind.



3.1.5. De beperking per geslacht

Een ander gegeven in dit onderzoek is dat het doelpubliek van het onderzoek zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten betreft. Uit het onderstaande cirkeldiagram blijkt dat meer meisjes (53%) dan jongens (47%) met een beperking deel uit maken van de populatie van het onderzoek. Dit verschil is statistisch niet voldoende significant om verder te onderzoeken, maar is ongetwijfeld een interessant gegeven omdat de ontwikkeling en de verschillen van een beperking per geslacht verschillend zijn.

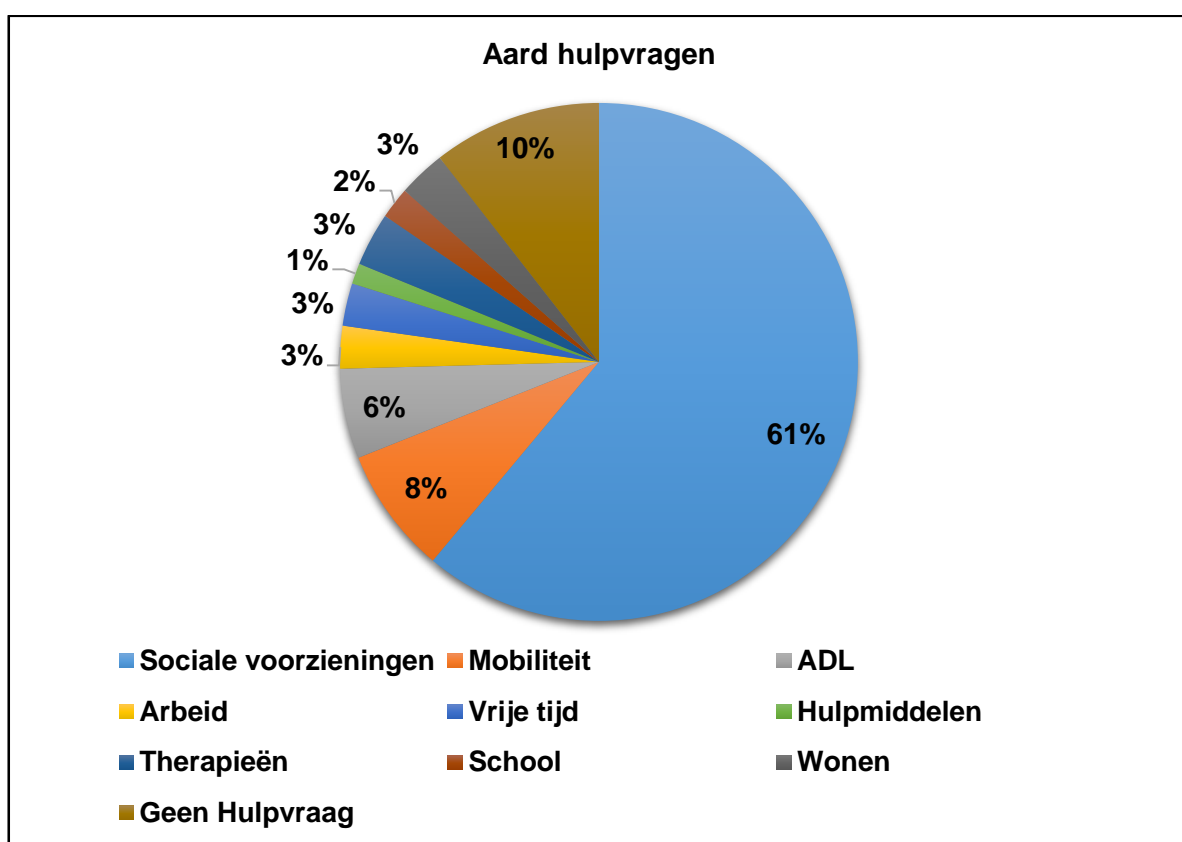
Uit het onderzoek blijkt dat omgang met de beperking, zowel bij mannelijke als vrouwelijke patiënten afhangt van de leeftijd en het sociale netwerk waarop de patiënt beroep kan doen.



3.1.6. De hulpvragen per thema

In het volgende cirkeldiagram komen de onderwerpen aan bod waarop de vragenlijst focust:

- Schoolsituatie;
- Woon- en thuissituatie;
- Activiteiten Dagelijks Leven (ADL);
- Hobby's en interesses;
- Gedrag;
- Mobiliteit;
- Hulpmiddelen;
- Sociale voorzieningen.



De meest voorkomende hulpvragen waren handicap-specifieke vragen rond de hulp- en dienstverlening van de sociale voorzieningen (61%). De diensten die vaak ter sprake kwamen zijn de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – Directie-Generaal voor Personen met een Handicap (41%) en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (20%).

Bij de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – Directie-Generaal voor Personen met een Handicap werd vaak gevraagd naar informatie over de taken van deze instelling. Verder hadden de ouders ook nood aan concrete dienstverlening. De meest voorkomende vragen

(40%) waren aanvragen voor tegemoetkomingen voor volwassen personen met een beperking (zoals de Integratietegemoetkoming (IT), de Inkomensvervangende Tegemoetkoming (IVT) en de Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden (THAB)). Op de tweede plaats volgen de aanvragen en verlengingen van de parkeerkaarten ten behoeve van personen met een beperking (31%). De top-drie van de meest voorkomende hulpvragen wordt afgesloten door (aan)vragen naar bijkomende kinderbijslag (13%).

Ik kan uit bovenstaande cijfers concluderen dat ouders niet altijd hun weg vinden binnen de zorgwereld van personen met een beperking. Een groot aanbod van organisaties die alles in het werk stellen om aan bovenstaande thema's tegemoet te komen (mits voldaan is aan de wettelijke voorwaarden), maakt het niet altijd eenvoudig om de stap te zetten naar hulp- en dienstverlening.

De volgende groep hulpvragen ging over moeilijkheden bij de Activiteiten van het Dagelijkse Leven (6%). Het betrof vragen over informatie en hulp via thuiszorgdiensten en thuisverpleging. Dit was het geval voor 61,5% van de hulpvragen die handelden over ADL. Overige vragen betroffen informatie en taken van organisaties die deze diensten aanbieden. Na mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek, kan ik concluderen dat niet alle patiënten (of hun ouders) de gepaste verzorging en begeleiding kunnen organiseren. Het helpen zoeken naar thuiszorgdiensten (door de maatschappelijk werker) kan hier een uitkomst bieden. Eveneens kan er tijdens de behandelingen via therapieën (3%) zoals kinesitherapie en ergotherapie, gefocust worden op het in stand houden en eventueel verbeteren van de motoriek betreffende de activiteiten van het dagelijkse leven.

Verder handelde een grote groep hulpvragen over het gebrek aan en moeilijkheden bij de mobiliteit van personen met een beperking (8%). Maar liefst acht van de twaalf mobiliteitsvragen handelden over het gebrek aan georganiseerd vervoer voor personen met mobiliteitsproblemen. Ik heb hierover contact opgenomen met gemeentelijke en provinciale overheden. Het resultaat van dit contact was dat ik geïnformeerd werd over de plannen dat er een Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer (MAV) op termijn opgestart wordt.

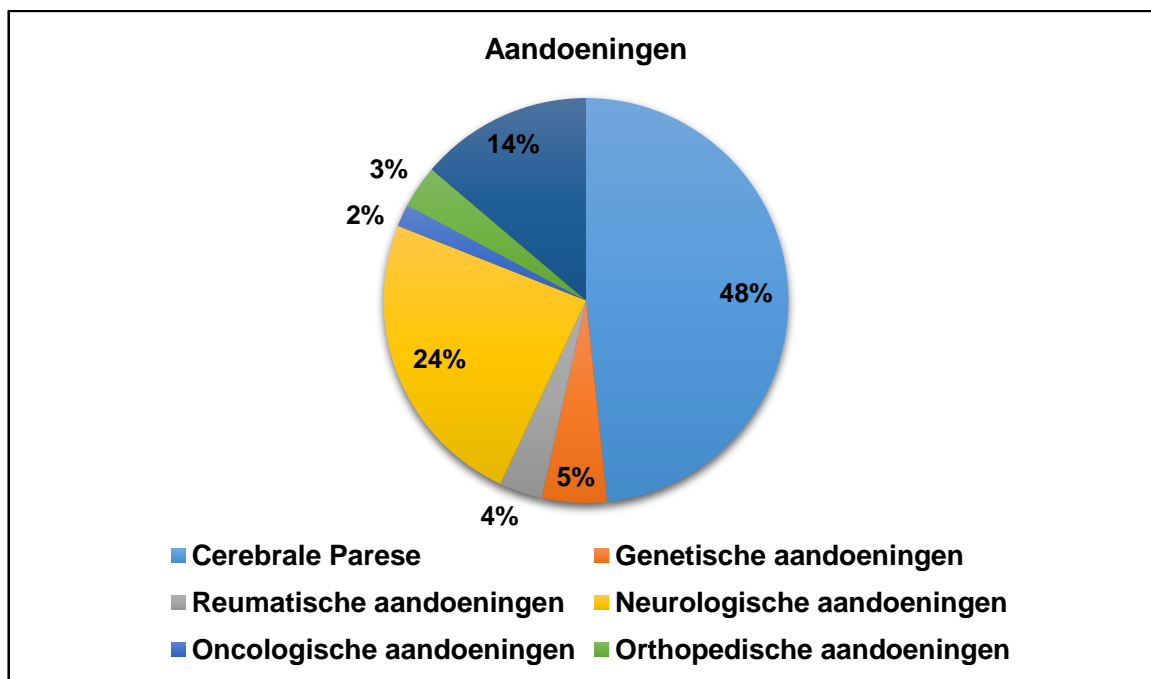
De mobiliteit voor personen met een beperking dient alleszins uitgebreid en verbeterd te worden. Een voorbeeld van een aanbeveling zijn belbussen met een aangepaste ingang. Over dit onderwerp zal ik in het eindwerk nog enkele kritische noten vermelden op pagina 61 tot en met pagina 62.

Overige hulpvragen die aan bod kwamen, tijdens de gesprekken, betroffen onder andere:

- Arbeid (3%): bij dit thema werd er voornamelijk geïnformeerd naar maatregelen voorzien voor personen met een (arbeids)handicap. Voorbeelden zijn de zoektocht naar aangepast werk via specifieke organisaties of diensten zoals Gespecialiseerde Trajectbegeleiding– en Bepaling (GTB) voor personen met een arbeidshandicap of informatie over maatregelen zoals de Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP).
- Wonen (3%): bij dit thema kwamen vaak vragen naar informatie over de diverse woonmogelijkheden die bestonden voor personen met een beperking. Ook wensten de personen informatie over de organisaties (bijvoorbeeld het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap – VAPH) die hierin een belangrijke rol spelen.
- Vrije tijd (3%): Hierbij werd vaak gekeken naar de mogelijkheden om de vrije tijd van kinderen zinvoller te maken of werd geïnformeerd naar activiteiten of organisaties (zoals bijvoorbeeld de Katholieke Vereniging Gehandicapten - KVG) die gespecialiseerd zijn in vrijetijdswerking met deze doelgroep.
- Therapieën (3%): bij dit thema werd er vooral geïnformeerd naar mogelijkheden om bepaalde handelingen te oefenen om het ADL in stand te houden of om specifieke bewegingen aan te leren of in stand te houden in het kader van de vrijetijdsactiviteiten.
- School (2%): Bij dit thema kwamen vooral vragen naar informatie over specifieke begeleiding op school (in het reguliere onderwijs) door leerkrachten, GON of ION-begeleiders. Tijdens verschillende gesprekken vertelden ouders dat de begeleiding op school een meerwaarde betekende voor het ontwikkelings- en leerproces van hun kind. Andere ouders waren nog niet op de hoogte van het aanbod. Hierbij werd in samenspraak met de ouders, de praktijkleider van het Vossenbergh-1-Team en het CLB, contact gelegd met de school om de mogelijkheden te bespreken.
- Hulpmiddelen (1%): Hier kwamen weinig hulpvragen over omdat de therapeuten en ziekenhuizen vaak de nodige aanvragen en regelingen treffen voor hulpmiddelen. Soms had een patiënt de vraag om contact op te nemen met instanties (zoals bijvoorbeeld het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap – VAPH) om te informeren naar de dossierstatus voor de aanvraag van een hulpmiddel. Daarnaast stelde men vragen over de aanvraagprocedure voor een nieuw hulpmiddel.

3.1.7. De specifieke hulpvragen per aandoening

In het volgende cirkeldiagram zal ik aandacht besteden aan de aandoeningen die aan bod kwamen tijdens het sociaal-maatschappelijk onderzoek en de typische hulpvragen, die daar bij horen, bespreken om zicht te krijgen op welke hulpvragen typisch zijn voor een specifieke aandoening en welke veralgemeend kunnen worden, dus bij elke beperking (lichamelijk, geestelijk en sociaal) kunnen voorkomen.



Tijdens het sociaal-maatschappelijk onderzoek zijn er verschillende aandoeningen aan bod gekomen met elk hun specifieke kenmerken. Een vraag die we hierbij kunnen stellen is: zijn er typische hulpvragen per specifieke aandoening? Het antwoord vonden we na de analyse van de vragenlijsten.

Elke aandoening heeft zijn specifieke behoeften en hulpvragen en de ene beperking is duidelijk verschillend van de andere. Toch kan ook gesteld worden dat sommige hulpvragen steeds terugkomen, om welk type beperking het ook gaat.

Uit het bovenstaande cirkeldiagram kunnen we concluderen dat **Cerebrale Parese (CP)** veruit de grootste categorie (48%) is die aan bod kwam tijdens het onderzoek. Zoals vermeld op pagina twintig van het theoretische deel van het eindwerk, wordt CP omschreven als een verzamelnaam van diverse aandoeningen.

In de volgende analyse worden de **neurologische aandoeningen** en **CP** samen besproken. CP behoort immers tot de neurologische aandoeningen. Er werden 59 (39,3%) van het totaal

aantal hulpvragen (150) gesteld door patiënten met een CP. Een kort overzicht van de hulpvragen die aan bod kwamen:

- 48,4% van de hulpvragen handelde over de sociale voorzieningen waarop personen met een beperking beroep kunnen doen bij de verschillende instanties van de federale overheid. Het betrof voornamelijk hulpvragen over de erkenning van de beperking (5,3%), over de procedure om een parkeerkaart voor personen met een beperking aan te vragen (16,5%), over de verhoogde kinderbijslag (13%) en tegemoetkomingen voor volwassen personen met een beperking zoals, de integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming (7%).
- 19% van de hulpvragen gingen over het thema mobiliteit. Het waren voornamelijk vragen over georganiseerd vervoer voor personen met een beperkte mobiliteit en daaraan gekoppelde subsidies of financiële tegemoetkomingen.
- Ook over woonmogelijkheden (7%) en de instanties die hierin kunnen optreden werden vragen gesteld.
- Verder ging 7% van de hulpvragen over de organisatie en hulp bij de activiteiten in het dagelijkse leven.
- Ten slotte ging 9,7% van de hulpvragen, bij CP-patiënten, over vrije tijd, thuiszorg en hulpmiddelen.

Bij deze categorie van aandoeningen kon ik als toekomstig sociaal werker, de persoon met een beperking informeren over de procedures die moesten worden gevolgd om de sociale voorzieningen te verkrijgen.

Bovendien kon ik de cliënten informeren over het mobiliteitsbeleid. Vaak bleken de ondervraagden onvoldoende geïnformeerd, waardoor er een zekere ongerustheid ontstond. Ze wisten bijvoorbeeld niet dat de provinciale overheid werkt aan een voorziening die ervoor moet zorgen dat mobiliteit voor personen met een beperking of beperkte mobiliteit, opnieuw voorzien wordt via het systeem van taxicheques. Enkele gemeenten in Limburg zoals Hasselt en Genk stellen taxicheques ter beschikking voor personen met een beperkte mobiliteit, mits ze voldoen aan enkele voorwaarden (zoals het genieten van het WIGW-statuut en het hebben van een invaliditeitsgraad van 80% (of 50% aan de onderste ledematen)). Ik bezorgde de hulpvragen aan organisaties die gespecialiseerd zijn in 'wonen voor personen met een beperking', organisaties (zoals VAPH) die een brugfunctie kunnen vormen tussen de persoon met een beperking en de beschikbare woonvormen. Tenslotte kon ik personen met een CP informeren over de mogelijkheden en organisaties (zoals de mutualiteiten en thuiszorgdiensten) die een rol kunnen spelen bij thuiszorg en hulp bij de uitvoering van ADL.

De tweede categorie van aandoeningen die in het cirkeldiagram aan bod kwam, zijn de **psychomotorische aandoeningen**. In deze categorie kwamen de patiënten met psychomotorische retardatie (12,5% van de gesprekken) het vaakst aan bod. Ook kwamen specifieke syndromen zoals dyspraxie en tiptopen vaak voor. Net zoals bij de vorige aandoeningen betroffen de meeste hulpvragen (maar liefst 46,6%) het FOD Sociale zekerheid-Directie-Generaal voor Personen met een Handicap. De tweede groep van hulpvragen ging over hulpmiddelen en het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB). Dit was het geval voor 33,3% van de hulpvragen. Ten slotte ging 13,3% van de hulpvragen over woonvormen.

Genetische aandoeningen zijn de volgende categorie. Het betrof de hulpvragen van patiënten waarbij het Syndroom van Down of Trisomie-21 was vastgesteld. Bij deze doelgroep kwamen vaak vragen over specifieke therapieën zoals ergotherapie en logopedie (37,5%). Vaak hebben deze patiënten een achterstand op het vlak van motoriek en communicatie. Andere hulpvragen handelden over vrije tijd, school en hulpmiddelen. Ook kwamen hulpvragen voor de Federale Overheidsdienst aan bod.

De volgende categorie zijn de **reumatische aandoeningen** (3%). Wat opviel aan betreffende patiënten was dat ze zelf contact hebben opgenomen met de sociale dienst van de groepspraktijk. De enige aandoening die in het kader van dit onderzoek vernoemd kan worden is, de ziekte van Bechterew.

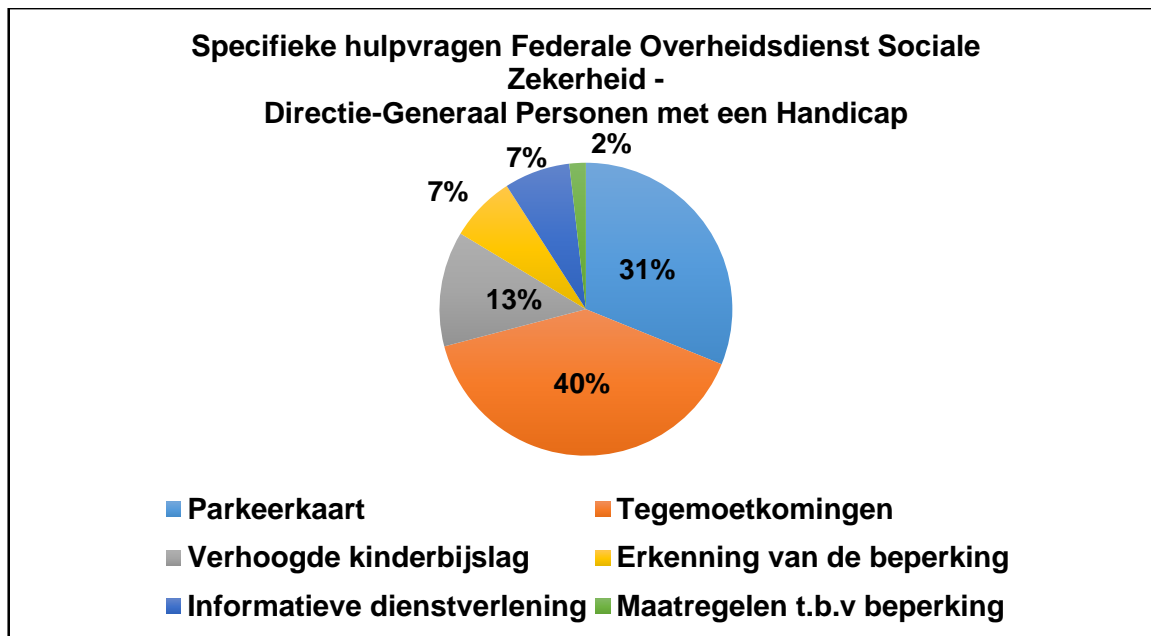
Uit de diagrammen bleek dat deze categorie garant stond voor 11 (7,3%) van het totaal aantal hulpvragen. De hulpvragen die aan bod kwamen gingen hoofdzakelijk over thuishulp (27,3%) en sociale voorzieningen (zoals erkenning van de beperking en tegemoetkomingen) van de federale en Vlaamse instanties.

De vijfde categorie zijn de **orthopedische aandoeningen**. Maar liefst 50% van de hulpvragen bij deze doelgroep gingen over de hulpvragen voor het FOD. De andere hulpvragen waren voor het VAPH (33%) en hulpmiddelen(17%).

Ten slotte zijn de **oncologische aandoeningen**. Hier waren de hulpvragen over het FOD hoog vertegenwoordigd (40%). Verder kwam het onderwerp communicatie voor het eerst aan bod in het onderzoek. In het bijzonder ging het middelen om de communicatie tussen het kind en de ouders en/of therapeuten te verbeteren, zoals bijvoorbeeld de tablet. Ten slotte kwamen de hulpvragen voor het VAPH en mobiliteit andermaal aan bod.

3.1.8. De specifieke hulpvragen voor de FOD - Directie-Generaal Personen met een Handicap

In het volgende cirkeldiagram worden de specifieke hulpvragen voor de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid - Directie-Generaal Personen met een Handicap besproken.



Uit het hierbij weergegeven cijfermateriaal trek ik de volgende conclusies:

- De hulpvragen voor de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – Directie-Generaal voor Personen met een Handicap kwamen bij alle aandoeningen in ruime mate aan bod. In totaal ging 41% van de hulpvragen over deze instantie. Het ging specifiek over de aanvragen van een parkeerkaart, verhoogde kinderbijslag en tegemoetkomingen. Mensen worden dus vaak onvoldoende geïnformeerd over de taken van deze organisatie, waardoor ze niet op de hoogte zijn van hun rechten. Een betere bekendmaking bij sensibiliseringscampagnes zou dit kunnen verhelpen.
- Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap kwam ook vaak ter sprake: in circa 20% van de hulpvragen. Via Public Relations, zouden campagnes van het agentschap beter gepromoot kunnen worden bij de burger.
- Bij personen met een lichamelijke beperking bleek dat deze percentueel vaak nood hadden aan aangepast vervoer.
- Bij personen met een reumatische of orthopedische aandoeningen, bleek dat het thema “arbeid” vaak ter sprake werd gebracht: het wordt steeds moeilijker om die uit te voeren. Patiënten wensten bijgevolg informatie over hoe ze tewerkstellingsmaatregelen konden aanvragen om het werk te verlichten en/of te vereenvoudigen.

- Bij alle kinderen met een lichamelijke of psychomotorische aandoening bleek dat ouders reeds aan het nadenken waren over toekomstige moeilijkheden zoals zelfstandig wonen.
- Tenslotte was het opvallend dat er weinig hulpvragen kwamen over de begeleiding in het reguliere onderwijs (zoals GON- en ION-begeleiding). Dit betekent dat het onderwijssysteem in ons land veel aandacht besteedt aan onderzoek om de noden van personen met een beperking in het onderwijs in kaart te brengen en hieraan tegemoet komen.

In Koppen van 20 maart 2013 werd vermeld dat lagere scholen hun leerlingen op steeds jongere leeftijd onderwerpen aan testen die het IQ en de schoolrijpheid testen. Een voorbeeld van een test die scholen hiervoor gebruiken, is de “toetertest”, waarbij de kinderen gedurende 90 minuten aan allerlei oefeningen onderworpen worden, bijvoorbeeld woorden in lettergrepen splitsen, tekenen en prentjes onthouden en nog zoveel meer. Bij deze test krijgen ze een score op tien. Op basis van deze score zullen door de school en het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB), adviezen geformuleerd worden voor de ouders. Een kanttekening die hierbij geplaatst kan worden is dat niet elk kind aan een IQ-test onderworpen wordt. Een voorbeeld van een reden die hier aangevoerd kan worden, is dat het kind een lagere score kan behalen (door bijvoorbeeld moeilijker kunnen rekenen, verminderd inzicht) maar toch goed kan meevolgen in het leerproces mits de nodige begeleiding. Er is kritiek op de toetertest omdat het nut ervan niet altijd duidelijk is en omdat de helft van de scholen deze test die haar efficiëntie dus niet heeft bewezen, blijft gebruiken. De wetgeving bepaalt dat de scholen vrij kunnen kiezen wanneer ze deze testen uitvoeren bij de kinderen. Tegenwoordig gebeurt dit reeds vanaf het eerste leerjaar. Er wordt gepleit om gerichte testen af te nemen in het laatste klasje van het kleuteronderwijs en meer aandacht te besteden aan dagelijkse klasobservaties om de kleuters te oriënteren. De toetertest en de contrabastest zouden immers een onvoldoende representatief beeld geven over wat de kinderen echt kunnen en dus bijgevolg de schoolrijpheid onvoldoende weergeven.

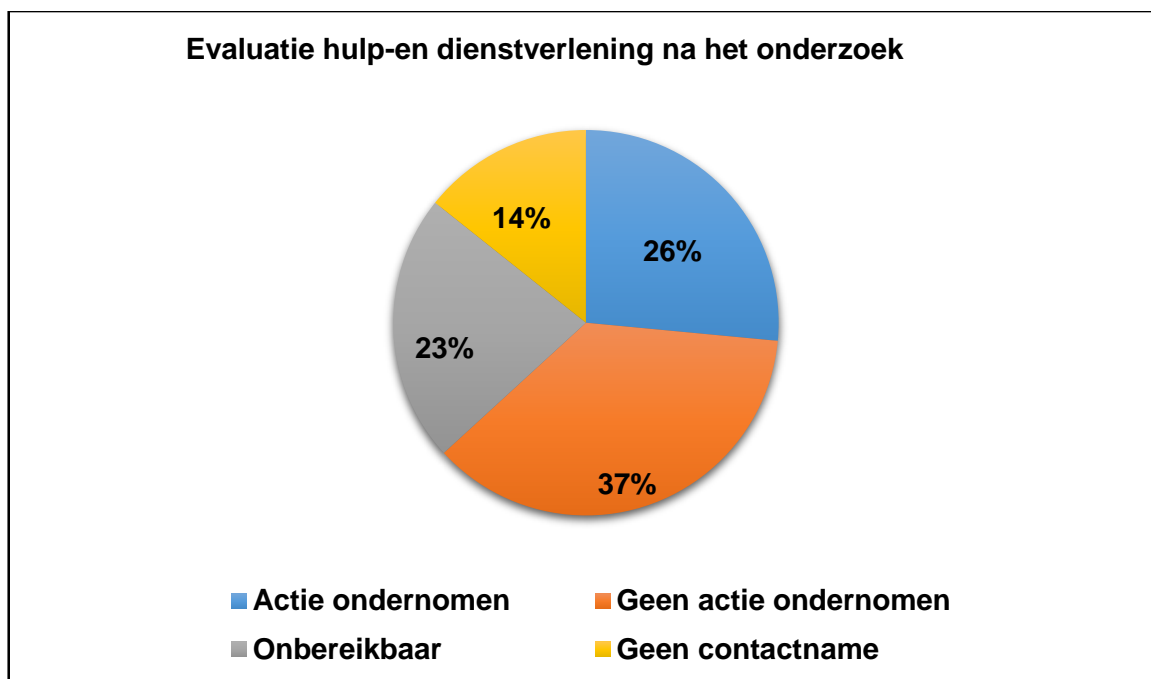
Uit statistieken blijkt dat België op het vlak van testen een toonaangevende rol speelt. Een voorbeeld ter vergelijking: In Finland worden de kinderen pas vanaf acht jaar intellectueel gescreend, terwijl dat in ons land vanaf 5 à 6 jaar gebeurt.

In ons dagelijks leven ervaren kinderen veel prestatiedruk. Verder blijkt dat ouders steeds meer begaan zijn met het intellectuele niveau en de prestaties van hun kind. Ouders stellen vaak hun opvoeding in vraag, en denken er over na, als hun kind is staat is tot goede prestaties op de school en in het dagelijkse leven.

3.1.9. Evaluatie van de hulp- en dienstverlening na het onderzoek

Na het sociaal-maatschappelijk onderzoek heb ik contact opgenomen met 49 gezinnen om de hulp- en dienstverlening op te volgen.

Uit onderstaand cirkeldiagram blijkt dat 26% van de gezinnen daadwerkelijk actie heeft ondernomen naar aanleiding van het gesprek en de aangereikte informatie. Voor hen heb ik als toekomstig maatschappelijk werker dus duidelijk een verschil kunnen maken.



Een tweede conclusie is dat 37% van de ouders geen actie ondernamen na ontvangst van de gevraagde informatie. Er werden daarvoor volgende redenen vermeld:

- De informatie is nu nog niet van toepassing;
- De ouders hebben het te druk;
- Ze zijn onzeker over het nut van de aangereikte informatie;
- De uitvoering is praktisch moeilijk;
- De motivatie om actie te ondernemen is er niet.

Sommige ouders hebben met de sociale dienst contact opgenomen omdat ze informatie wensen over wat er het kind te wachten staat later na de schoolloopbaan (na het reguliere of bijzondere onderwijs). We weten ook dat patiënten, die in het bijzondere onderwijs les volgen, en hun ouders sociaal-maatschappelijk begeleid worden door de school. Vaak denken deze ouders aan toekomstige fasen in het leven van hun kinderen zoals zelfstandig of begeleid wonen wanneer het kind ouder wordt. Bovendien denken de ouders ook na over moeilijkheden die kunnen ontstaan als ze zelf niet meer kunnen voorzien in de zorg van hun kind. Als de schoolloopbaan van deze kinderen ten einde is, zijn ouders vaak aangewezen

op diensten die hen ondersteunen en hen helpen bij aanvragen voor specifieke hulp en financiële tegemoetkomingen. Die diensten kunnen ook voorzien in een begeleiding op maat van de persoon met een beperking, indien deze wenst alleen te gaan wonen.

Een tweede reden die door ouders werd opgegeven voor hun passiviteit was 'drukte'. Sommige ouders en patiënten hebben het wegens school- of arbeidsomstandigheden vaak te druk om contact op te nemen met de bevoegde instanties om bepaalde aanvragen in te dienen. Vaak gaat het hier louter over angst voor complexe bureaucratische procedures.

Een derde reden is dat tijdens de gesprekken werd er veel aandacht besteed aan een emancipatorische en empowerende hulpverlening. Er werd veel aandacht besteed aan de verhoging van de zelfwerkzaamheid van de patiënt en hun ouders, zodat ze meer greep kregen op hun bestaan en hierdoor gemotiveerd werden om minder afhankelijk te zijn van anderen om hun hulpvragen op te lossen. Als toekomstig maatschappelijk werker kon ik efficiënt contacten leggen met specifieke instanties, waardoor de hulpverlening vlotter kon verlopen.

Helaas zijn sommige ouders of patiënten niet gemotiveerd of in staat om zelfstandig aan hun hulpvragen te werken. Er is dus extra nood is aan begeleiding. Vaak hebben ouders angst om te botsen op een aantal barrières zoals wachtlijsten, ontoegankelijkheid van informatie en het moeilijk begrijpen van het beleid dat op hoger niveau plaatsvindt. Dit is meteen de vierde en laatste reden.

Op dit onderdeel kom ik terug in het vierde deel, namelijk de kritische noot op de cliëntopvolging tijdens de hulp- en dienstverlening.

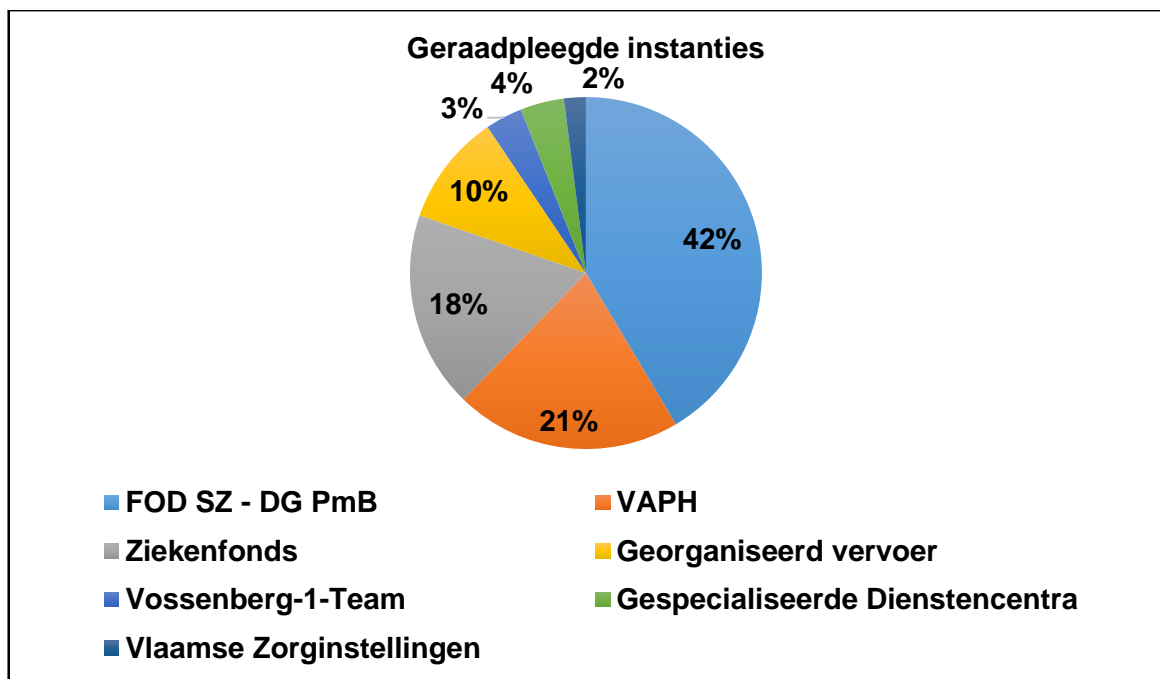
Van de ondervraagden was 23%, ook na herhaaldelijke pogingen, onbereikbaar voor feedback. Met 14% van de patiënten werd geen contact opgenomen. De reden die hiervoor aangevoerd wordt is dat de hulpvragen van deze patiënten en ouders werd opgelost. Andere hulpvragen waren met betrekking tot therapieën in functie van dagdagelijkse activiteiten. Dit werd gecommuniceerd naar het team en snel opgenomen in de uitvoering van de behandelingen. Soms had de patiënt de gewenste informatie te laat ontvangen waardoor er geen tijd was om actie te ondernemen.

Tenslotte gingen er ook enkele hulpvragen over georganiseerd vervoer voor personen met een beperkte mobiliteit. Vlaamse, provinciale en lokale overheden zijn inspanningen aan het leveren op termijn voor dat georganiseerd vervoer te zorgen.

Het laatste cirkeldiagram van het eindwerk gaat over de instanties waarop ik beroep heb gedaan om een sociale kaart op te bouwen om de doelgroep efficiënt een antwoord te bieden op hun hulpvraag. Indien nodig, werden patiënten doorverwezen naar de hulp- en dienstverlening van de gespecialiseerde diensten werkzaam in de sector van personen met een beperking. Zo ontwikkelde ik een handig werkinstrument voor doorverwijzingen vanuit het Vossenber-1-Team.

3.1.10. De geraadpleegde instanties: Een weg naar gespecialiseerde hulp- en dienstverlening

Uit het volgende cirkeldiagram blijkt dat De Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, Directie-Generaal voor Personen met een Handicap (42%) en het VAPH (21%) 'populaire' instanties zijn waarop de ouders en personen met een beperking regelmatig beroep doen.



Zoals eerder vermeld in het eindwerk staat het FOD staat in voor de erkenning van de beperking en de aanvraag van maatregelen en voorzieningen ten behoeve van personen met een beperking. Verder voorziet het FOD maatregelen binnen diverse domeinen van het leven zoals werk, wonen en de gezinssituatie. Wijzigingen in deze domeinen kunnen de tegemoetkomingen beïnvloeden, bijvoorbeeld als het inkomen van de werknemer met een beperking wijzigt, dan zal het FOD de tegemoetkoming in sommige gevallen herberekenen.

Ook kan men bij het FOD terecht voor sociale en fiscale maatregelen. Enkele voorbeelden hiervan zijn parkeerkaarten en belastingvoordelen bij de aankoop van een eigen voertuig of vermindering op personenbelasting. Uit het onderzoek is gebleken dat de hulpvragen naar de sociale en fiscale maatregelen en erkenning van de beperking vaak aan bod kwamen.

Over het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap kwamen eveneens hulpvragen, bijvoorbeeld over de erkenning van de beperking in het kader van hulpmiddelen, alsook naar specifieke diensten voor onderwijs en wonen.

Bij 18% van de hulpvragen werd beroep gedaan op het ziekenfonds. Het ging voornamelijk om hulpvragen over thuishulp en thuiszorg. De federale overheid heeft reeds inspanningen geleverd om het indienen van specifieke aanvragen te vereenvoudigen. Dit betekent concreet dat de patiënten via hun ziekenfonds aanvragen kunnen indienen voor een tegemoetkoming, een parkeerkaart of een andere maatregel. Tot nu toe konden ze hiervoor terecht bij het FOD, de gemeente, het sociaal huis of het OCMW. Hierdoor wordt de administratieve vereenvoudiging een feit.

Organisaties (zoals taxibedrijven en Enter vzw) en overheden op Vlaams, provinciaal en lokaal niveau die voorzien in georganiseerd vervoer voor personen met een beperkte mobiliteit waren vaak het onderwerp van hulpvragen over mobiliteit (10%).

Ten slotte waren er enkele vragen over de Vlaamse zorginstellingen zoals bijvoorbeeld het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en de Vlaamse zorgverzekering. Het betrof hulpvragen naar mantelzorg en tussenkomsten in de medische zorgen en therapieën, gespecialiseerde dienstencentra (klusjesdiensten, Sodexo,..) en informatie over dienstencheques. De laatste instantie die in hulpvragen vaak ter sprake kwam is de multidisciplinaire groepspraktijk Vossenbergh-1-Team. Het ging dan steeds om vragen over behandelingen.

3.2. Conclusie

In het praktische deel heb ik de resultaten van mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek beschreven en de belangrijkste conclusies geformuleerd. Als algemene conclusie kan ik stellen dat de federale en Vlaamse instanties een belangrijke rol spelen in de integratie van en zorg voor personen met een beperking.

De belangrijkste aanbeveling die ik hierbij kan doen is het beter bekendmaken van de organisaties en overheden die zich bekommeren om het lot van personen met een beperking. De administratieve vereenvoudigingen om aanvragen te kunnen indienen voor een tegemoetkoming, een parkeerkaart of een andere maatregel bij de mutualiteiten vormt zeker een stap in de goede richting.

De rol van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, afdeling Directie-Generaal voor Personen met een Handicap, speelt een belangrijke rol bij de toekenning van sociale maatregelen voor de doelgroep. Uit resultaten is gebleken dat een groot deel van de hulpvragen gericht is aan deze dienst.

Verder is de rol van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) ook erg belangrijk in Vlaanderen. De dienstverlening van diverse instanties, gesubsidieerd door het VAPH en hun tussenkomsten, hulpmiddelen en aanpassingen, betekenen een grote meerwaarde voor de integratie en participatie van de doelgroep.

Niet alleen het beleid van minister Vandeurzen, bevoegd voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, is van belang bij het behalen van de doelstellingen van Perspectief 2020. Ook de sociale zekerheid in onze welvaartstaat kan zorgen dat de betaalbaarheid van de zorg intact blijft, zodat de verdere integratie van deze doelgroep verder kan evolueren.

Deel 4: Kritische reflectie

Hier blik ik terug op mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek en op het beleid dat gevoerd wordt ten behoeve van personen met een beperking.

4.1. Hoofdstuk 1: Evaluatie van het sociaal-maatschappelijk onderzoek

4.1.1. De vragenlijst

Tijdens het onderzoek heb ik gebruik gemaakt van een vragenlijst. Tijdens de opmaak ervan, heb ik rekening gehouden met thema's die diverse welzijnsorganisaties voor ogen houden binnen de sector personen met een beperking. Verder heb ik per thema informatie gezocht bij specifieke instanties die over dat thema een uitgebreide expertise bezitten.

Ik ben tevreden met het aantal personen dat via gesprekken heeft meegewerkt aan de vragenlijst. Door die gesprekken heb ik meer inzicht gekregen in de beleving van de beperking en mijn kennis van de sociale kaart in de sector kunnen uitbreiden.

Ik voeg hier toch graag een werkpunt toe. Ik heb aanvankelijk niet gevraagd naar persoonlijke informatie zoals: leeftijd en digitale contactgegevens. Hierdoor was het praktisch moeilijker om patiënten achteraf opnieuw te bereiken voor aanvullende informatie. Het gevolg was dat ik steeds te rade moest gaan bij mijn stagementor en het patiëntenbestand, waardoor er tijd verloren ging. Deze bijkomende informatie heb ik na verloop van tijd toegevoegd aan de oorspronkelijke vragenlijst.

4.1.2. Cliëntopvolging tijdens de hulp- en dienstverlening

Ik heb na de gesprekken weer contact opgenomen met de cliënten die hulpvragen hadden, om te controleren of de informatie, die ze hadden ontvangen, voldoende was en een antwoord bood op hun hulpvraag. Dit was voor alle cliënten het geval. Toen ik vroeg naar de acties die de cliënt had ondernomen om de hulpvraag op te lossen, bleken vele ouders nog niets te hebben ondernomen. Dit betekent dat ik de cliënt in de toekomst beter zal moeten motiveren om contact op te nemen met de bevoegde instanties.

Ik heb geleerd dat sommige ouders veel nood aan ondersteuning en begeleiding hebben. Soms heb ik te weinig aandacht besteed aan empowerment. Dit is een les voor de toekomst. Tenslotte kan ik vermelden dat ik de cliënten, die specifieke hulpvragen hadden over mobiliteit, steeds op de hoogte heb gehouden van de recente ontwikkelingen. Voor deze informatie ging ik te rade bij een medewerker van de dienst Gelijke Kansen van de provincie Limburg.

4.2. Hoofdstuk 2: Sector personen met een beperking en beleid

In het eindwerk werd er vaak gesproken over de sector personen met een beperking en het beleid voor die sector. Graag zou ik dit even positief willen evalueren. Het is zeker dat het beleid van minister Vandeurzen de ontwikkelingen dankzij het Perspectief 2020 hoog in het vaandel draagt. De structurele veranderingen zullen op termijn hun nut bewijzen: er zijn veel middelen vrijgemaakt voor de diensten zelfstandig wonen. Enkele jaren geleden werd door deze diensten een Vlaams ontwikkelingsplan opgesteld door deze diensten. Zij staan in voor assistentie, tijdens de activiteiten van het dagelijkse leven, voor volwassen personen met een fysieke beperking. De diensten zelfstandig wonen krijgen de nodige infrastructuur ter beschikking. Bovendien wordt er vaak samengewerkt met een sociale huisvestingsmaatschappij die individuele assistentiewoningen met permanentie komen.

Een andere ontwikkeling is dat op heden er een specifieke begeleiding en ondersteuning komt van personen (zowel kinderen als volwassenen) en/of ouders in het kader van de zorgvernieuwing. Personen met een beperking krijgen de kans om hun ondersteuning en zorg te organiseren. Verder wordt er tijdens de ondersteuning ook aandacht besteed aan vraagverduidelijking. Dit is het geval bij het project van het persoonsgebonden budget. Dit kadert in de geplande zelfsturing en kan ik als persoon met een beperking enkel toejuichen.

4.3. Hoofdstuk 3: Een verbetering van het beleid: een voordeel voor het Vossenberg-1-Team

Tot nu toe is er geen sociale dienst aanwezig in de multidisciplinaire setting van het Vossenberg-1-Team. Uit onderzoek bleek dat een sociale dienst er een grote meerwaarde kan betekenen. Deze dienst is immers enerzijds een aanspreekpunt voor patiënten met hulpvragen en anderzijds voor de therapeuten een hulp om de sociale kaart te beheren, en om contacten te leggen met instanties en organisaties die werkzaam zijn in de sector personen met een beperking.

Graag zou ik aan de stageplaats adviseren dat er in de toekomst een sociale dienst op te starten. Een eerste fundament daarvoor heb ik kunnen leggen tijdens mijn stage. Deze beslissing over het al dan niet opstarten van deze dienst hangt echter af van het beleid dat hieromtrent gevoerd wordt. Het zou jammer zijn, mocht de continuïteit van de sociale hulp in het gedrang komen.

Zoals bekend werkt het systeem van gezondheidszorgen binnen onze sociale zekerheid als volgt: de kosten om ziekten en aandoeningen te genezen (curatief) en de kosten voor preventie van ziekten en aandoeningen, komen in aanmerking voor een tussenkomst. Om voor een terugbetaling in aanmerking te komen zijn de meeste zorgen opgenomen in de nomenclatuur van de Rijksdienst voor Ziekte – en Invaliditeitsverzekering. De nomenclatuur

is globaal genomen een lijst die enerzijds de prestaties opsomt die door de ziekteverzekering worden gedekt en anderzijds de relatieve waarde omschrijft van iedere prestatie en de voorwaarden hieraan verbonden. De therapeuten zoals kinesitherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten, zijn in wezen zelfstandigen die op deze wijze vergoed worden voor hun diensten via de nomenclatuur van het RIZIV.

Sociaal werkers hebben echter geen nummer in de nomenclatuur, wat impliceert dat ze vergoed worden door private initiatieven of door de overheidsinstellingen. Een nummer in deze nomenclatuur zou een groot nut hebben voor zelfstandige multidisciplinaire praktijken zoals Vossenber-1-Team. Vele zelfstandige organisaties hebben nood aan een sociale dienst om hun werking te verbeteren.

Indien de praktijkleider een sociale dienst wenst binnen zijn organisatie, is hij ertoe gebonden om deze te vergoeden met de inkomsten die hij vergaart via de behandelingen en therapieën. Dit is echter onbetaalbaar voor een organisatie als het Vossenber-1-Team.

Een ander probleem is dat sociaal werkers een gesprek met een patiënt wettelijk niet kunnen aanrekenen. Indien de organisatie een sociale dienst wenst, zou de sociaal werker de cliënt moeten laten betalen voor het gesprek, maar dit zou met de huidige wetgeving deontologisch onverantwoord zijn. In deze optiek is het een belangrijke reden om hier een mouw aan te passen en de regelgeving van het RIZIV te herbekijken en na te denken welke mogelijkheden hiervoor bestaan op korte of lange termijn.

In onze sociale zekerheid wordt de uitoefening van de klinische psychologie en van de psychotherapie nog niet wettelijk geregeld. Bovendien leggen de mutualiteiten de voorwaarde op dat pedagogen of psychologen erkend dienen te zijn als psychotherapeut. Dit betekent dat de psychologen en pedagogen die zo'n erkenning niet hebben, niet worden opgenomen in de nomenclatuur van het RIZIV. Momenteel vraagt deze beroepsgroep aan het beleid om de psychologische behandelingen deels of volledig terug te betalen, aangezien deze zorg onbetaalbaar wordt, voor personen die er vaak een beroep op moeten doen. Gelukkig zijn er reeds een aantal instanties die prestaties van psychologen binnen bepaalde grenzen geheel of gedeeltelijk terugbetalen. Een voorbeeld van deze instanties zijn de ziekenfondsen. Dit is een kwestie waar ik niet verder over zal uitweiden om bij de essentie van het eindwerk te blijven, namelijk de meerwaarde van een sociale dienst in een multidisciplinaire groepspraktijk.

Het zou eventueel een goed idee zijn om deze wetgeving te herzien samen met de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Naarmate de vergrijzing vordert en steeds meer

onderzoek zal plaatsvinden naar soorten beperkingen, zullen ook multidisciplinaire praktijken geconfronteerd worden met steeds meer hulpvragen. Het zou dus nuttig kunnen zijn om hierover een debat te voeren.

4.4. Hoofdstuk 4: Mobiliteit: Een blijvende moeilijkheid ?

Tijdens het onderzoek zijn er vaak hulpvragen gekomen met betrekking tot mobiliteit voor personen met een beperking. Niet elke persoon is voldoende mobiel of in het bezit van middelen om hierin te voorzien. Uit het onderzoek bleek al dat vele personen met een beperkte mobiliteit nog steeds moeilijkheden ondervinden om aangepast vervoer te vinden.

Naar aanleiding van de vele hulpvragen over mobiliteit zou ik graag een twee kritische noten hierover vermelden over het beleidsdomein mobiliteit:

De eerste betreft het systeem van taxicheques, namelijk het project "Limtax". Dit werd sinds enkele jaren geleden beëindigd (2012). Vandaag kunnen bewoners van Hasselt en Genk een beroep doen op het OCMW om taxicheques aan te vragen, mits de persoon met een beperking voldoet aan specifieke voorwaarden voldoen (zoals bijvoorbeeld de erkenning van de beperking van ten minste 50% blijvende invaliditeit die rechtstreeks toe te schrijven is aan de onderste ledematen, door het FOD Sociale Zekerheid,..). Omdat die voorwaarden erg strikt zijn, komen slechts weinigen in aanmerking voor taxicheques.

Dit brengt mij aan mijn tweede kritische noot: mobiliteit wordt in Vlaanderen voorzien door het beleidsdomein Mobiliteit en Openbare werken dat onder toezicht staat van Vlaams minister Hilde Crevits. De Vlaamse regering waarborgt mobiliteit voor elke burger in Vlaanderen ongeacht of die een beperking heeft of niet. Om het aangepast vervoer te regelen voor personen met een beperkte mobiliteit zorgt het beleidsdomein Gelijke Kansen, zowel op federaal niveau (Joëlle Milquet, federale minister van Gelijke Kansen) als Vlaams niveau (Pascal Smet, Vlaams minister van Gelijke Kansen) voor aangepast vervoer.

Aangezien het Vlaamse kansenbeleid vermeldt dat elke persoon met een beperking recht heeft op mobiliteit, wenst het beleidsdomein mobiliteit een Vlaams vervoersysteem te ontwikkelen dat tegemoet komt aan de vraag naar aangepast vervoer.

Intussen werd onderzocht hoe zo een vervoersysteem georganiseerd kan worden. De laatste jaren hebben vele personen moeilijkheden ondervonden om in mobiliteit te voorzien en zijn er onvoldoende oplossingen voorzien. Men kan gedurende enige tijd gebruikmaken van de website www.meermobiel.be om taxibedrijven met aangepaste voertuigen te contacteren. Tijdens mijn onderzoek bleek dat deze lijst niet meer up-to-date was. Sommige taxifirma's hebben intussen hun werking stopgezet.

Van taxibedrijven die nog vervoer voorzien, kon de persoon met een beperking gebruikmaken mits betaling van de vastgelegde kilometerprijzen. Het nadeel van deze vorm van vervoer is dat het onbetaalbaar wordt als een persoon met een beperking regelmatig verplaatsingen moet uitvoeren over langere afstanden.

In Limburg heeft het provinciebestuur enige tijd geleden een aanvraag ingediend bij de Vlaamse regering om een Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer (MAV) op te starten.

Een aanbeveling die ik hierbij doe is om de overgang van projecten voor aangepast vervoer naar een mobiliteitscentrale geleidelijk door te voeren en onderzoeken door gespecialiseerde organisaties voor het einde van een project te laten plaatsvinden, waardoor de overgang niet te langdurig is voor personen die nood hebben aan aangepast vervoer.

Graag zou ik deze kritische noot over mobiliteit positief willen beëindigen. Ik juich het toe dat er proactief wordt gewerkt binnen de sector van personen met een beperking. Door het voeren van onderzoeken zal de integratie van de doelgroep steeds verbeteren. In het bijzonder Enter vzw vermelden. Deze organisatie heeft dankzij haar expertise op meso-niveau (bijvoorbeeld mobiliteit) en micro-niveau (bijvoorbeeld parkeermogelijkheden, aangepaste looproutes) een grote rol gespeeld in het onderzoek naar nieuwe projecten om tegemoet te komen aan de vraag naar aangepast vervoer voor een persoon met een beperkte mobiliteit.

Enter vzw heeft al vele mobiliteitsprojecten opgestart. Een voorbeeld hiervan is de ontwikkeling van de mobiliteitsindicatiestelling (MOBIS). Dit kadert in een groter geheel van de mobiliteitsprojecten waarop Enter vzw zich richt. De mobiliteitsindicatiestelling kadert in de verdere uitbouw van de Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer – proefprojecten. Deze indicatiestelling werd op pagina 37 beschreven.

Dit is positief omdat de vraag groot is en er steeds alternatieven voorzien dienen te worden, niet enkel voor de sector personen met een beperking, maar ook voor aanverwante sectoren nu de vergrijzing zich steeds sterker doorzet.

4.5. Hoofdstuk 5: Ervaring van het schrijven van een eindwerk

Het schrijven van een eindwerk was voor mij een opportuniteit om het beleid in de sector van personen met een beperking van naderbij te bekijken. Ik heb geleerd dat verschillende actoren, via zowel individuele inspanningen als inspanningen van instanties en organisaties, een grote rol spelen in de uitvoering van het beleid. Bovendien wordt in dit beleid rekening gehouden met alle aspecten van het dagelijkse leven (zoals arbeid, vrije tijd,

financiën,..).Hierdoor verloopt de integratie van en zorg voor personen met een beperking steeds beter.

De inzichten die ik heb opgedaan tijdens de stage, zijn ongetwijfeld een belangrijke invalshoek om het sociaal werk binnen de sector personen met een beperking te bekijken. De meerwaarde van een sociaal werker in een multidisciplinaire setting is hier zeker gebleken.

Als toekomstig maatschappelijk werker zou ik graag een rol spelen in het leven van personen met een beperking. Ik weet hoe het is om met een beperking te leven en welke noden en behoeften er zijn om te kunnen voldoen aan de eisen van de samenleving. De kennis, van organisaties en methodieken zal noodzakelijk zijn voor mijn toekomstig professioneel handelen.

Tijdens het schrijven van het eindwerk heb ik heel wat positieve ervaringen opgedaan en ben ik geconfronteerd met enkele barrières om een vlotte hulp- en dienstverlening te kunnen voorzien voor de doelgroep. Bij de positieve ervaringen kan ik vermelden dat het schrijven van dit eindwerk mij geleerd heeft hoe ik de meerwaarde van het sociaal werk in de beoogde sector kan onderzoeken en aantonen. Bovendien heb ik geleerd om relevante informatie te selecteren en te bundelen om een leerrijk en inzichtelijk eindwerk te schrijven, waarbij er steeds rekening gehouden werd met deontologische kwesties.

Ik heb ook de kans gehad om enkele van mijn werkpunten te verbeteren tijdens de stage zoals communiceren. Die kans kreeg ik bij het afnemen van de vragenlijsten. Het gebruik van enkele gesprekstechnieken (zoals doorvragen, parafraseren en samenvatten) had een positieve invloed op mijn sociaal-maatschappelijk onderzoek. Deze gesprekken waren erg leerrijk omdat ik kon praten met 'lotgenoten' over thema's die personen met een beperking aanbelangen.

Tijdens het schrijven van het eindwerk ben zoals ik vermeldde, ook geconfronteerd met enkele barrières. Om informatie te verkrijgen heb ik vaak contacten (persoonlijk, telefonisch of per mail) opgenomen met enkele organisaties zoals het FOD. Vaak heb ik geduld moeten oefenen omdat er een wachtlijst bestaat.

Tijdens het onderzoek was het nodig om zakelijk te blijven en mezelf niet te laten meeslepen door enkele pijnlijke ervaringen, die me werden toevertrouwd. Het is me gelukt om een professionele afstand-nabijheid te ontwikkelen.

Ik kan besluiten dat het schrijven van een eindwerk voor mij een mijlpaal was in mijn leven. Een eindwerk schrijven over de doelgroep, waarvan ik zelf deel uitmaak, was een leerrijke ervaring en zal me steeds motiveren om mijn kennis over de sector personen met een beperking uit te breiden en ten dienste te stellen van deze doelgroep.

4.6. Hoofdstuk 6: Algemene conclusie over het eindwerk

De sector personen met een beperking werkt positief en proactief met de doelgroep. Er staan vele projecten te wachten op korte en lange termijn. Dit komt de integratie van personen met een beperking zeker ten goede.

Ondanks de vele projecten binnen het thema 'aangepast vervoer' hebben vele personen met een beperking het moeilijk om tegemoet te komen aan de voorwaarden gesteld door de wetgeving. Vaak zijn ze onvoldoende geïnformeerd over de dienstverlening. Ook verloopt de overgang van het ene project naar het andere niet altijd even vlot. Ik zou graag adviseren om deze in de toekomst vlotter te laten verlopen om de 'pijn' van de gebruikers te verminderen.

Tot slot kan ik concluderen dat er eventueel een debat geopend mag worden over de uitbreiding van de nomenclatuur van het RIZIV. Dit zal op termijn een belangrijke stap kunnen betekenen in de uitbreiding van de hulp- en dienstverlening door sociaal werkers bij zelfstandige therapeuten binnen een multidisciplinaire setting.

Algemeen Besluit

In het algemeen besluit zou ik graag willen terugblikken op mijn eindwerk. Ik heb een sociaal-maatschappelijk onderzoek gevoerd om volgende onderzoeksvraag op te lossen: *“Wat is de meerwaarde van een sociaal-maatschappelijk onderzoek binnen een multidisciplinaire groepspraktijk?”*

Graag formuleer ik hier de belangrijkste conclusies van mijn eindwerk om zo een antwoord te bieden op de onderzoeksvraag.

Ik heb ondervonden dat de federale en Vlaamse overheid de voorbije jaren veel middelen en tijd heeft geïnvesteerd om de doelgroep op een zo positieve wijze te integreren in en te laten participeren aan de samenleving. Door die integratie kunnen we ook beroep doen op de talenten van personen met een beperking, die een waardige rol spelen in onze samenleving. Ten slotte werden diverse decreten bepaald dat deze doelgroep wettelijk over dezelfde kansen kunnen beschikken als personen zonder beperking.

Op federaal vlak beslissen vooral de federale overheidsdiensten, de afdeling Directie-Generaal voor Personen met een Handicap in het bijzonder over de toekenning van sociale maatregelen voor personen met een beperking. Uit de statistieken is gebleken dat hulpvragen voor deze organisatie erg populair waren. Op Vlaams niveau speelt het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een soortgelijke rol. Door de subsidiëring van het VAPH kunnen zowel diensten en voorzieningen aangeboden worden als hulpmiddelen en aanpassingen voor personen met een beperking.

De meerwaarde van een sociaal-maatschappelijk onderzoek heb ik trachten aan te tonen door het laten beantwoorden van een vragenlijst. Ik heb daarbij gefocust op diverse domeinen om de beperking vanuit zijn totaliteit te benaderen.

Uit de resultaten van het onderzoek is gebleken dat een sociale dienst om een aantal redenen een duidelijke meerwaarde bood aan het multidisciplinaire team.

Ten eerste kan vermeld worden dat via de vragenlijst de kans werd geboden om psychosociale hulpvragen, binnen diverse domeinen, te vermelden om de specifieke noden en latente vragen van de doelgroep in kaart te brengen. Hierdoor kunnen de patiënten op hun rechten gewezen worden. Dit kan resulteren in een doordacht behandelingsplan. Via het multidisciplinaire team van kinesitherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en psychologen, kan er steeds gefocust worden op een totale en kwalitatieve hulp- en

dienstverlening om zo een probleemoplossende ondersteuning aan te bieden, waarbij empowerment gestimuleerd wordt.

Verder wordt er aandacht besteed aan de opbouw van een sociale kaart voor de organisatie. Aangezien er wordt gefocust op verschillende aspecten en thema's van het begrip beperking, kan de patiënt benaderd worden vanuit een totaalvisie. Hierdoor kunnen diverse organisaties en diensten hun expertise aanbieden aan de doelgroep, om tegemoet te komen aan enerzijds een algemene begeleiding en anderzijds een professionele hulp- en dienstverlening.

Ook is het informeren en adviseren van de doelgroep en de ouders, een belangrijke taak van de sociale dienst. Hierdoor worden ouders gemotiveerd en wordt er veel aandacht besteed aan empowerment.

In het praktische deel van het eindwerk heb ik kunnen aantonen dat de begeleiding van personen met een beperking vele vragen oproept en een grote draaglast binnen het gezin kan zijn.

Tijdens het onderzoek heb ik me geconcentreerd op enerzijds de patiënten vanaf achttien jaar en ouders van patiënten jonger dan achttien jaar. Zoals eerder vermeld waren vele hulpvragen voor de federale overheidsdiensten, vooral voor de afdeling Directie-Generaal voor Personen met een Handicap. Verder kwam het Vlaams Agentschap voor Personen met een Beperking (VAPH) vaak aan bod. Verder kwamen de ziekenfondsen vaak ter sprake. Dit heeft als reden dat de overheid de administratie voor personen met een beperking heeft vereenvoudigd en meer taken heeft toebedeeld aan lokale diensten en organisaties.

In de kritische reflectie beveel ik aan dat er debatten gevoerd moeten worden om de nomenclatuur van het RIZIV uit te breiden, zodat maatschappelijk werkers binnen multidisciplinaire praktijken op een betaalbare wijze werkzaam kunnen zijn. Bovendien heeft het sociaal-maatschappelijk onderzoek aangetoond dat een sociale dienst een grote rol kan betekenen bij de begeleiding en ondersteuning van de patiënten.

Ten slotte kan ik ook vermelden dat er nood is aan meer mobiliteitsmogelijkheden voor personen met een beperkte mobiliteit. Uit de statistieken is gebleken dat vele personen in Limburg het moeilijk hebben om te voorzien in mobiliteit.

Om te eindigen zou ik graag een positieve noot vermelden: de federale, Vlaamse en lokale overheden zijn vaak druk aan het werk om nieuwe wetgeving vast te leggen en/of de

wetgeving aan te passen voor doelgroepen die het moeilijker hebben in onze samenleving. Dit is voor onze samenleving erg noodzakelijk om de integratie van bijzondere doelgroepen te verbeteren en te vereenvoudigen.

De bibliografie

Boeken

BRUYNINCKX,W., MAES,B. en GOFFART, K., *Trajectbegeleiding voor personen met een handicap*, Leuven, Acco, 2003.

BERGKAMP, J., DE RIDDER, M.J. en HEERINK, I., e.a. *Inclusief denken en handelen in het onderwijs*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2005.

DE BELIE, E., VANHOVE, G., *Ouders onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2005.

DE GEYTER,L., *Geïntegreerd onderwijs – Inclusief onderwijs Vademecum. Gewoon en buitengewoon onderwijs samen zorgverbredend op weg naar een zo inclusief mogelijke school*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2004.

DE SCHAUWER, E., VANDEKINDEREN, C. en VAN DE PUTTE, I. *Voorbij de vraagtekens ?!. Perspectief van leraren op inclusief onderwijs*, Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2011.

KOOMEN, H., VERSCHUEREN,K., *Handboek diagnostiek in de leerlingenbegeleiding*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2007.

NIEMEIJER, M.H., GASTKEMPER, M., *Ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Medisch-pedagogische begeleiding en behandeling*, Assen, Van Gorcum, 2009.

VAN CROMBRUGGE, H. *Ouders in soorten*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2009.
Handinfo-Handige informatie voor personen met een handicap, een uitgave van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010.

VANDERPLASSCHEN,W., *Handboek bijzondere orthopedagogiek*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2010.

VIGNERO, G., *De draad tussen de cliënt en begeleider. De emotionele ontwikkeling als inspiratiebron in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant, 2011.

WHO-FIC COLLABORATING CENTRE, *ICF – Nederlandse vertaling van de Classification Functioning, Disability and Health*, Houten/Antwerpen, Standaard Uitgeverij, 2007

Bijdrage in bundel

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, *Praktijkgids voor de multidisciplinaire teams*. Brussel, z.u., 2010, 100.

Mondelinge bronnen

BROEDERS, M., *Naar een geïntegreerd, complementair en toegankelijk vervoersysteem in Vlaanderen. Mondelinge mededeling*. Lezing, 4 december 2013

EXPERTISECENTRUM OPVOEDINGSONDERSTEUNING, *mondelinge mededeling*, Formeel gesprek, 4 maart 2014

MOORS, B., *mondelinge mededeling*, Informeel gesprek, 19 februari 2014

MOORS, B., *mondelinge mededeling*, Informeel gesprek, 12 maart 2014

NEVEN, A., *Noden en wensen van personen met een beperking. Mondelinge mededeling*. Lezing, 4 december 2013

SEMPELS, E., *Vervoer van personen met een handicap. Mondelinge mededeling*. Lezing, 4 december 2013

Wetgeving

Decreet, *het Vlaamse gelijke kansen- en gelijke behandelingsbeleid*, 2 juli 2008

Resolutie, *de mobiliteit en inclusie van mensen met een handicap en de Europese strategie voor mensen met een handicap 2010-2020*, 25 oktober 2011

Verdrag, *Internationaal Verdrag over de Rechten van het Kind*, 20 november 1989

Wet, *antidiscriminatiewet*, 10 mei 2007

Rapport

Opvoedingswinkels in cijfers-werkingsjaar 2011, EXPERTISECENTRUM OPVOEDINGSONDERSTEUNING, Brussel, 2012.

Perspectief 2020 – nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap, KABINET VAN VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN, JO VANDEURZEN, Brussel, 2010.

Brochure

FEDERALE OVERHEIDSDIENST WERKGELEGENHEID, ARBEID EN SOCIAAL OVERLEG, *Wegwijs in ...De redelijke aanpassingen ten behoeve van personen met een handicap op het werk*, Brussel, z.p. 2005.

FOD BINNENLANDSE ZAKEN, *Een diversiteitsplan*, Brussel, z.p., z.j. (niet gepubliceerde brochure).

HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, *Praktijkgids voor de multidisciplinaire teams*, Brussel, z.p., 2010.

Folder

De VDAB ook voor personen met een arbeidshandicap, VDAB, z.p., z.j.

Informatie voor patiënten – CP referentiecentrum, UZ Leuven, z.p., z.j.

Oncologie, UZ Antwerpen, Edegem, z.j.

Tijdschriftartikel

SNIEKERS, K., GRIETENS, H. en MAES, B., *Prevalentie van gedragsproblemen bij kinderen met een motorische handicap*, Het Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie, jaargang 27, april, 2002, 162-175.

ZAAD, C.P.M., HERMANS, A.E.J.M. en FELTZER M.J.A., *Stressbeleving bij ouders van meervoudig gehandicapte kinderen: een vergelijking tussen ouders van thuiswonende en uitwonende kinderen*, jaargang 28, april, 2003, 173-183.

Visuele bronnen

'Toeterterreur', Koppen, één, 20 maart 2014. Geraadpleegd op 23 maart 2014 (<http://www.een.be/programmas/koppen/toeterterreur>).

Informatie via het netwerk

ACERTA, *De Vlaamse Ondersteuningspremie: wijzigingen vanaf 1 oktober 2010*, Internet, 21 februari 2014.

(<http://www.acerta.be/klantenzone/infobank/publicaties/e-magazines/de-vlaamse-ondersteuningspremielijzigingen-vanaf-1-oktober-2010>)

AgODi – AGENTSCHAP VOOR ONDERWIJSDIENSTEN, *Speciale onderwijsleermiddelen*, internet, 4 mei 2014.

(http://www.ond.vlaanderen.be/wegwijs/agodi/Publicaties/rapporten/speciale_onderwijsleermiddelen/)

ANYSURFER, *Cijfers – World Health Organization*, Internet, 5 maart 2014.

(<http://www.anysurfer.be/nl/over-toegankelijkheid/voor-wie/cijfers>)

ANYSURFER, *Cijfers – Statistieken over handicap*, Internet, 10 maart 2014.

(<http://www.anysurfer.be/nl/over-toegankelijkheid/voor-wie/cijfers>)

BELEIDSDOMEIN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN, *Het Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden (VIPA)*, Internet, 5 februari 2014.

(<http://www4wvg.vlaanderen.be/wvg/vipa/Paginas/Default.aspx>)

DOKTERDOKTER.NL, *Choreo-Athetose*, Internet, 8 februari 2014.

(<http://www.dokterdokter.nl/encyclopedie/17273/choreo-athetose>)

DOWNSYNDROOM.EU, *Vraag en antwoord*, Internet, 9 februari 2014.

(<http://www.downsyndroom.eu/vraag-antwoord>)

DE VLAAMSE DIENST VOOR ARBEIDSBEMIDDELING- EN BEROEPSOPLEIDING, *Arbeidshandicap*, Internet, 20 Februari 2014.

(<http://www.vdab.be/arbeidshandicap/default1.shtml>)

FEDERALE OVERHEIDSDIENST FINANCIEN, *Gehandicapte kinderen en gehandicapte personen ten laste*, *Internet*, 28 januari 2014.

(http://financien.belgium.be/nl/particulieren/gezin/gehandicapte/gehandicapte_kinderen_en_gehandicapte_personen_ten_laste/)

FOD BINNENLANDSE ZAKEN, *Diversiteit bij de FOD Binnenlandse Zaken*, *Internet*, 28 januari 2014.

(<http://www.ibz.be/code/nl/interieur/diversite.shtml>)

FOD SOCIALE ZEKERHEID – DIRECTIE-GENERAAL VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, *Tegemoetkomingen voor volwassenen*, *Internet*, 29 januari 2014.

(<http://www.handicap.fgov.be/nl/tegemoetkomingen/voor-volwassenen>)

FEDWEB-PORTAAL VAN HET FEDERALE PERSONEEL, *Overzicht van de federale organisaties*, *Internet*, 30 januari 2014.

(http://www.fedweb.belgium.be/nl/over_de_organisatie/over_de_federale_overheid/overzicht_federale_diensten/#.UuZ-h5UVFMs)

FEDERALE OVERHEIDSDIENST SOCIALE ZEKERHEID, *Wat de FOD Sociale Zekerheid doet en niet doet*, *Internet*, 3 februari 2014.

(<http://socialsecurity.fgov.be/nl/over-de-fod/organisatie/wat.htm>)

GEZONDHEID.BE, *Erfelijke aandoeningen*, *Internet*, 9 februari 2014.

(http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=2946)

GEZONDVGZ, *Monoplegie*, *Internet*, 7 februari 2014.

(<https://www.gezondvgz.nl/%7Badffe60c-ea32-48db-a474-1a187c31ef9c%7D>)

GEZONDHEID.BE, *Wat is een beroerte*, *Internet*, 10 februari 2014.

(http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1348)

INCLUSIEF ONDERWIJS, *Enkele vaak gestelde vragen over inclusief onderwijs*, *Internet*, 19 februari 2014.

(<http://www.inclusiefonderwijs.be/info/faq.html#VerschilGON>)

HET NIEUWSBLAD, *Helpt kleuterscholen test schoolrijpheid met nutteloze proef. Onderwijskoepels en CLB's vinden 'toetertest' achterhaald*, *Internet*, 20 maart 2014.
(http://www.nieuwsblad.be/article/detail.aspx?articleid=dmf20140319_01033202&utm_source=facebook&utm_medium=social&utm_term=nieuwsblad&utm_content=article&utm_campaign=seeding)

KINDERNEUROLOGIE.EU, *Ontwikkelingsachterstand*, *Internet*, 7 Februari 2014.
(<http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/ontwikkeling/ontwikkelingsachterstand.php>)

KLASSE, *toetertest werkt niet*, *Internet*, 8 mei 2014.
(<http://www.klasse.be/leraren/18595/toetertest-werkt-niet/>)

KLINISCH-PSYCHOLOG.BE, *Terugbetalingen door mutualiteit van prestaties door psychologen en psychotherapie*, *Internet*, 27 maart 2014.
(<http://www.klinisch-psycholoog.be/content/terugbetalingen-door-mutualiteit-van-prestaties-door-psychologen-en-psychotherapie>)

KATHOLIEKE VERENIGING GEHANDICAPTEN, *vrijtijdsclubs*, *Internet*, 24 april 2014.
(<http://www.kvg.be/index.php?page=2#.U1jHGLtZrIU>)

MEER MOBIEL, *Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer en MAV-projecten*, *Internet*, 26 februari 2014.
(<http://www.meermobiel.be/nl/mobiliteitscentrale-aangepast-vervoer-en-mav-projecten>)

MEER MOBIEL, *Mobiliteitsindicatiestelling (Mobis)*, *Internet*, 11 mei 2014.
(<http://www.meermobiel.be/nl/mobiliteitsindicatiestelling-mobis>)

MEDICINFO, *Quadriplegie*, *Internet*, 7 februari 2014.
(<http://www.medicinfo.nl/%7B9b023aea-31bf-4c79-bb66-773e1b5d39fd%7D>)

MENS EN GEZONDHEID, *Hemiplegie: een halfzijdige verlamming*, *Internet*, 7 februari 2014.
(<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/aandoeningen/69317-hemiplegie-een-halfzijdige-verlamming.html>)

MVO VLAANDEREN, *Vlaamse Ondersteuningspremie voor aanwerving gehandicapten*, *Internet*, 22 februari 2014.
(<http://www.mvovlaanderen.be/kenniscentrum/instrument/vlaamse-loonsubsidie-voor-aanwerving-van-gehandicapten/t/diversiteit/>)

MENS EN SAMENLEVING, *Gedragsproblemen bij lichamelijke handicap*, *Internet*, 24 februari 2014.

(<http://mens-en-samenleving.infonu.nl/pedagogiek/2832-gedragsproblemen-bij-lichamelijke-handicap.html>)

OPENBAAR CENTRUM VOOR MAATSCHAPPELIJK WELZIJN HASSELT, *taxicheques*, *Internet*, 7 mei 2014.

(<http://www.ocmwhasselt.be/Taxicheques.html>)

PERSPECTIEF 2020, *Uitbreidingsbeleid: meer personen met een handicap kregen antwoord op hun vraag*, *Internet*, 10 mei 2014.

(<http://www.perspectief2020.be/nieuws/uitbreidingsbeleid-meer-personen-met-een-handicap-kregen-antwoord-op-hun-vraag>)

PORTAAL BELGIUM.BE, *Fiscale voordelen voor personen met een handicap*, *Internet*, 27 januari 2014.

(http://www.belgium.be/nl/mobiliteit/Voertuigen/personen_met_een_handicap/fiscale_voordelen/)

RIJKSDIENST VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING, *Opdrachten van het RIZIV*, *Internet*, 1 maart 2014.

(<http://www.riziv.be/presentation/nl/missions/index.htm>)

REUMATOÏDE ARTRITIS LIGA, *Overzicht van reumatische aandoeningen*, *Internet*, 9 februari 2014.

(http://www.raliga.be/Wat_is_reuma%3F)

RIJKSDIENST VOOR KINDERBIJSLAG VOOR WERKNEMERS, *Van 0 tot 25 jaar: recht op kinderbijslag?*, *Internet*, 27 februari 2014.

(<http://www.rkw.be/Nl/index.php>)

RIJKSDIENST VOOR KINDERBIJSLAG VOOR WERKNEMERS, *Kind met een handicap: recht op een toeslag?*, *Internet*, 27 februari 2014.

(<http://www.rkw.be/Nl/index.php?topic=Handicaped>)

RIJKSDIENST VOOR SOCIALE ZEKERHEID VAN DE PROVINCIALE EN PLAATSELIJKE OVERHEIDSDIENSTEN, *Uw kinderbijslag*, *Internet*, 27 februari 2014.

(http://www.rszppo.fgov.be/nl/burgers/onthaal_sv.htm)

SOCIALE ZEKERHEID, *Het gehandicaptenbeleid in België. Internet, 27 januari 2014.*
(https://www.socialsecurity.be/CMS/nl/citizen/displayThema/private_life/PRITH_8/PRITH_8_6.xml)

STICHTING TEGEN KANKER, *Beeldvorming door magnetische resonantie (MRI), Internet, 8 februari 2014.*
(<http://www.kanker.be/beeldvorming-door-magnetische-resonantie-mri>)

TOEGANKELIJKHEIDSBUREAU, *Wonen, Internet, 23 februari 2014.*
(<http://www.toegankelijkheidsbureau.be/wonen.html>)

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS LEUVEN – CP-REFERENTIECENTRUM, *Cerebraal-Parese, Internet, 6 februari 2014.*
(<https://www.uzleuven.be/cp-referentiecentrum/cerebraal-parese>)

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS ANTWERPEN, *CT-Scan, Internet, 7 februari 2014.*
(<http://www.uza.be/onderzoek/ct-scan>)

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS ANTWERPEN, *beroerte, Internet, 10 februari 2014.*
(<http://www.uza.be/behandeling/beroerte>)

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS ANTWERPEN, *Orthopedie, Internet, 11 februari 2014.*
(<http://www.uza.be/orthopedie>)

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS LEUVEN, *sociaal werk in de oncologie, Internet, 15 februari 2014.*
(<http://www.uzleuven.be/leuvens-kankerinstituut/sociaal-werk>)

UNIVERSITEIT GENT, *Inclusie wereldwijd – links, Internet, 20 februari 2014.*
(<http://www.inclusie.ugent.be/links.htm#11>)

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, *wat doet het VAPH?, Internet, 4 februari 2014.*
(<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20876-Wat+doet+het+VAPH.html>)

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP, *Hulpmiddelen, Internet, 23 februari 2014.*
(<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/1965387-Welke+hulpmiddelen+wel.html>)

VLAAMS AGENTSCHAP ZORG EN GEZONDHEID, *Over de Vlaamse Zorgverzekering, Internet*, 25 februari 2014.

(<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Over-de-Vlaamse-zorgverzekering/>)

VLAAMS AGENTSCHAP ZORG EN GEZONDHEID, *nieuwe zorgprojecten – Perspectief 2020, internet*, 10 mei 2014.

(<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5146351-Perspectief+2020.html>)

VLAAMSE LIGA VOOR ATAXIE VAN FRIEDREICH, *Alles wat je moet weten over Ataxie van Friedreich, Internet*, 8 Februari 2014.

(<http://users.telenet.be/jovo/vlaf/>)

VLAAMS PARLEMENT, *Portaal Welzijn, Internet*, 26 februari 2014.

(<http://www.vlaamsparlement.be/vp/informatie/pi/portalen/welzijn/gehandicapten.html>)

VLAAMSE VERENIGING VOOR BECHTEREW-PATIENTEN V.Z.W., *Spondylitis Ankylosans, internet*, 9 februari 2014.

(<http://www.spondylitis.be/index.php?page=spondylitis-ankylosans>)

VLAANDEREN.BE GEZIN, WELZIJN EN GEZONDHEID, *Woningen aanpassen en gebouwen toegankelijk maken voor personen met een handicap, Internet*, 23 februari 2014.

(<http://www.vlaanderen.be/nl/gezin-welzijn-en-gezondheid/handicap/wonen/woningen-aanpassen-en-gebouwen-toegankelijk-maken-voor-personen-met-een-handicap>)

WERKWINKEL, *Gespecialiseerde Trajectbepaling- en Begeleiding, Internet*, 23 februari 2014.

(http://www.werkwinkel.be/content/_master/site/13)

Genummerde bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst kind



KINE - KINDERKINE - LOGO - ERGO - PSYCHO

Enquête

Geachte,

Deze enquête peilt naar vragen en moeilijkheden die de patiënt ondervindt in zijn dagelijkse leven. Deze enquête is bedoeld voor elke patiënt om een beter zicht te krijgen op hun leven om zo de begeleiding, door verschillende hulpverleners, op elkaar af te stemmen. Om deze te optimaliseren, uit te breiden en te verbeteren.

Naam van de patiënt

.....

Leeftijd

.....

Diagnose

.....

Welke therapievorm (ergotherapie, logopedie, kinesithherapie, psychologisch) volgt uw kind?

Interne therapie

Externe Therapie

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Schoolsituatie

Waar gaat uw kind naar school of crèche (ASO,TSO, BSO, KSO (+ studierichting), BuBao,BuSO)?

.....

.....

.....

.....

.....

Worden er faciliteiten/hulpmiddelen aangeboden door de school (gebruik lift, plaats in de klas/bureau, extra tijd bij het afnemen van testen/werk)?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Begeleiding op schoolvlak (GON/ION-begeleiding, CLB, remediëring)?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Aandachtspunten op schoolvlak?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Woon- en thuissituatie

In welke samenlevingsvorm woont uw kind (samenwonend met (pleeg)ouders – nieuw samengesteld gezin - instelling/het begeleidingstehuis)?

.....

.....

.....

.....

Gebruik van faciliteiten/hulpmiddelen binnen de thuissituatie?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hobby's en interesses

Wat zijn de hobby's en interesses van het kind?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Activiteiten Dagelijks Leven (ADL)

Vragen en bezorgdheden op korte/lange termijn (Activiteiten Dagelijks Leven – ADL)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Ervaren moeilijkheden in het dagelijkse leven?

.....
.....
.....

Gedrag

Hoe is uw kind gedragsmatig?

.....
.....
.....
.....

Mobiliteit

Maakt uw kind gebruik van georganiseerd vervoer (Diensten voor Aangepast Vervoer - DAV, Mindermobielen centrale-MMC, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-VAPH, vervoer door de school)?

.....
.....
.....
.....
.....

Hulpmiddelen

Welke (orthopedische) hulpmiddelen gebruikt uw kind (rolstoel, looprekje, spalken,...)?

.....
.....
.....
.....
.....

Sociale voorzieningen

Welke sociale voorzieningen worden er alreeds geboden (subsidies, verhoogd kindergeld, tegemoetkomingen, erkenning door het VAPH/Federale Overheidsdienst sociale zekerheid-Directie-Generaal voor Personen met een Handicap)?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Contactgegevens (emailadres)

.....

.....

Conclusie

<u>TO DO</u>	<u>Uitgevoerde handelingen</u>

Vossenbergstraat 1, 3500 Hasselt, 011/21.39.42, 0477/26.21.28, bart@vossenberg1team.be

TWEDE PRAKTIJKADRES: GOUVERNEUR VERWILGHENSINGEL 4, HASSELT



KINE - KINDERKINE - LOGO - ERGO - PSYCHO

Enquête

Geachte,

Deze enquête peilt naar vragen en moeilijkheden die de patiënt ondervindt in zijn dagelijkse leven. Deze enquête is bedoeld voor elke patiënt om een beter zicht te krijgen op hun leven om zo de begeleiding, door verschillende hulpverleners, op elkaar af te stemmen. Om deze te optimaliseren, uit te breiden en te verbeteren.

Naam van de patiënt

.....

Leeftijd

.....

Diagnose

.....

Welke therapieën volgt u (ergotherapie, logopedie, kinesithérapie, psychologisch)?

Interne therapie

Externe therapie

.....
.....
.....
.....

Schoolsituatie/ werksituatie

Gaat u naar school, begeleidingstehuis (bij school-studierichting)?

Werkt u? (naam organisatie/onderneming)?

.....
.....
.....
.....
.....

Worden er faciliteiten/hulpmiddelen aangeboden door de school/werk (gebruik lift, plaats in de klas/bureau, extra tijd bij het afnemen van testen/werk)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Begeleiding op schoolvlak/arbeidsvlak (GON-begeleiding, CLB, bijlessen)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Welke aandachtspunten hebt u op schoolvlak/arbeidsvlak?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Woon- en thuissituatie

In welke samenlevingsvorm woont u samen (partner, (pleeg)ouders, instelling)?

.....
.....
.....
.....
.....

Maakt u gebruik van faciliteiten/hulpmiddelen binnen de thuissituatie?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Welke aandachtspunten hebt u binnen de thuissituatie?

.....
.....
.....
.....
.....

Welke moeilijkheden ervaart u in het dagelijkse leven?

.....
.....
.....
.....
.....

Gedragmatig

Hoe gaat u om met uw beperking?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Activiteiten Dagelijks Leven (ADL)

Vragen en bezorgdheden op korte/lange termijn (Activiteiten Dagelijks Leven – ADL)?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Hobby`s en interesses

Wat zijn uw hobby`s of interesses?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Mobiliteit

Maakt u gebruik van georganiseerd vervoer (Diensten voor Aangepast Vervoer - DAV, Mindermobielen centrale-MMC, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-VAPH, vervoer door de school/instelling)?

.....
.....
.....
.....

Hulpmiddelen

Welke (orthopedische) hulpmiddelen gebruikt u (rolstoel, looprekje, spalken,..)?

.....
.....
.....
.....
.....

Sociale tegemoetkomingen

Welke sociale voorzieningen worden er alreeds geboden (subsidies, verhoogd kindergeld, tegemoetkomingen,...)?

.....
.....
.....
.....
.....

Contactgegevens (emailadres)

.....
.....
.....
.....

Conclusie

<u>TO DO</u>	<u>Uitgevoerde handelingen</u>

Vossenbergstraat 1, 3500 Hasselt, 011/21.39.42, 0477/26.21.28, **bart@vossenberg1team.be**

TWEDE PRAKTIJKADRES: GOUVERNEUR VERWILGHENSINGEL 4, HASSELT