

Wacht eens even ...

**De beleving van ouders van een kind met een beperking tijdens de wachtperiode op
thuisbegeleiding**

Door Lore Tans

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

**Hasselt
Academiejaar 2016-2017**

Wacht eens even ...

**De beleving van ouders van een kind met een beperking tijdens de wachtperiode op
thuisbegeleiding**

Door Lore Tans

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

**Hasselt
Academiejaar 2016-2017**

Woord vooraf

Beste lezer

Deze bachelorproef is het sluitstuk van mijn opleiding tot maatschappelijk assistent. De zoektocht naar een onderwerp verliep niet van een leien dakje, maar ik ben trots om jullie dit eindproduct te tonen, een onderzoek naar de beleving van ouders tijdens de wachtperiode op thuisbegeleiding. Het schrijven van dit eindwerk verliep met de nodige hindernissen, maar was vooral een groeiproces dat niet gelukt zou zijn zonder de hulp van enkele personen.

Allereerst zou ik graag mijn stagementor van Sint-Gerardus, Annemie Wysmans, bedanken. Bedankt voor de hulp in de zoektocht naar een onderwerp, voor de nodige feedback, voor je tips en je antwoord op al mijn vragen.

Daarnaast wil ik mijn stagebegeleidster, Ingrid Mangelschots, bedanken. Tijdens de hele stage stond je me bij met jouw raad en advies en gaf je me motivatie in de uitdagende combinatie van de stage met het schrijven van mijn eindwerk.

Verder bedank ik mijn promotor, Eric Berx, voor de begeleiding tijdens het maken van deze bachelorproef.

Ook mijn ouders en zus waren een grote steun tijdens dit proces. Mijn ouders hebben me drie jaar geleden de kans gegeven om aan deze opleiding te beginnen, die nu bijna tot een einde komt. Bedankt voor de steun en het vertrouwen tijdens alle moeilijke momenten, waarvan ook zeker enkele tijdens dit eindwerk. Zonder jullie was dit me niet gelukt!

Tot slot zou dit onderzoek niet gelukt zijn zonder de medewerking van de respondenten. Bedankt dat jullie tijd vrijmaakten om zo mee vorm te geven aan deze bachelorproef zoals hij nu is.

Veel leesplezier,

Lore Tans

Abstract

Deze bachelorproef spitst zich toe op de beleving van ouders van een kind met een beperking tijdens de wachtperiode op thuisbegeleiding. Thuisbegeleiding is een belangrijke hulp voor ouders om in hun leefomgeving antwoord te krijgen op hun vragen en om een stimulerende omgeving voor het kind op te bouwen.

Toch geraken ouders niet altijd aan de hulp op het moment dat ze deze nodig hebben en worden ze genoodzaakt om weken of maanden te wachten. Dat wachten lijkt een evidentie, omdat de hulp niet eerder beschikbaar is. Maar hoe beleven ouders die periode die ze moeten overbruggen tot ze effectief hulp krijgen?

Aan de hand van kwalitatief onderzoek bevroeg ik ouders die in de wachttijd zitten of hebben gezeten. Aan de hand van de resultaten kom ik tot enkele conclusies die de draaglast van ouders tijdens deze periode kunnen verhogen of verlagen. Zo is communicatie vanuit de thuisbegeleidingsdienst een belangrijke factor om ouders een houvast en een zekerheid te bieden. Het hebben van een onderbouwd sociaal netwerk zorgt er mee voor dat ouders de last die ze ervaren tijdens deze periode kunnen delen met anderen, wat hun draagkracht ten goede komt.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	4
Abstract	5
Inhoudsopgave	6
Lijst met afkortingen	8
Lijst met figuren	9
Inleiding	10
1 Probleemstelling en onderzoeksvragen	11
1.1 Probleemstelling	11
1.2 Onderzoeksvragen	12
1.3 Relevantie	12
1.3.1 Microniveau	12
1.3.2 Mesoniveau	12
2 Bespreking stageplaats	13
2.1 Doelgroep	13
2.2 School	13
2.2.1 Buitengewoon basisonderwijs	13
2.2.2 Buitengewoon secundair onderwijs	13
2.3 Multifunctioneel centrum (MFC)	14
2.3.1 Modules	14
3 Theoretisch kader	16
3.1 Motorische beperking	17
3.1.1 Meervoudige beperking	17
3.1.2 Oorzaken	18
3.1.3 Cijfergegevens	18
3.2 Van verzorgingsstaat naar participerende samenleving	19
3.3 Decreet integrale jeugdhulp 12 juli 2013	19
3.3.1 Modulering	20
3.3.2 De intersectorale toegangspoort	21

3.3.3	Overgangsmodaliteiten	22
3.4	Thuisbegeleiding	23
3.4.1	Aanvraag	23
3.4.2	Sectorale combinaties binnen het VAPH	24
3.5	Wachlijsten	24
3.6	Draaglast/draagkracht	25
3.6.1	Opvoeden van kinderen met een beperking	26
3.6.2	Balansmodel van Bakker	27
4	Praktijkgedeelte	29
4.1	Onderzoeksmethode	30
4.1.1	Onderzoeksvorm: beschrijvend kwalitatief onderzoek	30
4.1.2	Onderzoekspopulatie	30
4.2	Dataverzameling	31
4.3	Resultaten	31
4.3.1	Voorafgaand aan de wachttijd	31
4.3.2	De wachttijd	32
4.3.3	Beleving	33
4.3.4	Netwerk	34
4.4	Conclusies	36
4.5	Aanbevelingen	38
	Besluit	40
	Kritische reflectie	41
	Bibliografie	44
	Bijlagen	48

Lijst met afkortingen

IJH	integrale jeugdhulp
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
ITP	intersectorale toegangspoort
RTH	rechtstreeks toegankelijke hulp
NRTH	niet-rechtstreeks toegankelijke hulp
MDT	multidisciplinair team
MFC	multifunctioneel centrum
BuBaO	buitengewoon basisonderwijs
BuSO	buitengewoon secundair onderwijs
PEC	provinciale evaluatiecommissie

Lijst met figuren

Figuur 1: handicap naar soort.....	18
Figuur 2: procesverloop aanvraag ITP.....	22
Figuur 3: sectorale combinaties VAPH	24

Inleiding

Wacht eens even ... kan soms 'wacht maar lang' betekenen. 'Even' is een rekbaar begrip en is voor betrokkenen vaak 'veel te lang', hoe kort het 'even' maar is.

We hebben allemaal wel eens te maken gehad met een wachttijd. Aan de kassa in de supermarkt, bij de dokter, aan een attractie in een pretpark, aan de telefoon met de klantendienst ... Ook in de jeugdhulp is er sprake van wachtlijsten. De vraag overstijgt het aanbod, waardoor men vaak niet snel genoeg aan de juiste hulp geraakt, zo ook in de thuisbegeleiding.

Ouders beschikken over vaardigheden die hun draagkracht doen toenemen. Daarnaast moet er echter ook aandacht zijn voor risicofactoren die de draaglast verhogen. Het opvoeden van een kind met een beperking is een zogenaamde risicofactor. Als ouders op zoek gaan naar thuisbegeleiding voor hun kind met een beperking, krijgen zij daar te maken met die wachtlijst, opnieuw een risicofactor. Deze periode moeten ze noodgedwongen door, maar hoe ervaren zij dit? Hoe bieden zij hoofd aan die risicofactoren en wat draagt bij tot hun draagkracht? Eenvoudig gezegd: *'Hoe beleven ouders van een kind met een beperking de wachtperiode op thuisbegeleiding?'* Op deze vraag zal dit eindwerk een antwoord bieden.

Deze bachelorproef is opgedeeld in verschillende hoofdstukken. Allereerst geef ik de lezer een ruimere omschrijving van de probleemstelling. Wat heeft ertoe geleid dat het nodig is om dit onderzoek te voeren? De bijdrage die dit eindwerk levert, wordt ook kort besproken, evenals de formulering van de onderzoeksvraag en deelvragen. Als bredere omkadering bespreek ik verder mijn stageplaats, Sint-Gerardus.

Vervolgens wordt er in het theoretisch gedeelte relevante literatuur verzameld, die van toepassing is op mijn onderzoeksonderwerp. Verschillende deelthema's waarin bronnen met elkaar geconfronteerd worden, komen aan bod. Dit geheel vormt de basis voor de volgende stap in het onderzoek, namelijk de praktijk. Het praktijkgedeelte geeft resultaten en conclusies weer waartoe het onderzoek heeft geleid en biedt concreet antwoord op de onderzoeksvragen. Aangevuld met citaten van ouders, vormt dit een zuivere, onvervalste weergave van hoe ouders de wachtperiode beleefden. Verder vloeien hieruit aanbevelingen voor het werkveld voort.

Tot slot bekijk ik het afgeleverde onderzoek met een kritische blik. Hierin komen het doorlopen proces, het eindproduct en een evolutie van mezelf als toekomstig maatschappelijk werker aan bod.

1 Probleemstelling en onderzoeksvragen

1.1 Probleemstelling

Op 1 maart 2014 trad het nieuwe decreet Integrale Jeugdhulp in werking. Dit zorgde voor een grondige hervorming van het jeugdhulpverleningslandschap (Bedert, Meyvis, & van der Auweraert, 2014). Er werd een onderscheid gemaakt tussen vragen voor rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH). Niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening moet aangevraagd worden via de intersectorale toegangspoort (ITP). Deze termen zullen grondig toegelicht worden in het theoretisch gedeelte van mijn eindwerk.

Minderjarigen met een handicap die vanaf dan nood hebben aan intensieve ondersteuning, moeten deze vraag dus niet meer aan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) stellen, maar doen dit via de ITP. De beslissing van de toegangspoort vermeldt op welke hulp je recht hebt. Voor personen met een handicap kan dit opvang en begeleiding in een multifunctioneel centrum (MFC) zijn. Een MFC biedt hulp aan in verschillende modules. Het doel van de modulering is het jeugdhulpaanbod transparanter te maken zodat iedereen snel zijn weg kan vinden naar de juiste hulp. Een typemodule geeft alle inhoudelijke informatie weer over een bepaalde vorm van hulp ([VAPH], 2014). Op basis van de aanvraag bij de ITP wordt beslist van welke modules je gebruik mag maken. Eén van die modules is mobiel ambulante begeleiding. Die begeleiding omvat opvoedingsbijstand en/of -ondersteuning aan ouders van het kind met de beperking.

Toch zien we dat de vraag naar begeleiding in jeugdhulp – ook de mobiele module – vaak groter is dan het aanbod. Jongeren en ouders geven aan dat wanneer ze professionele hulp nodig hebben, ze niet zeker zijn dat ze hierin onmiddellijk geholpen zullen worden (Eerdeken, Vandenbussche, Ackaert, & Schoevaerts, 2016).

Volgens het balansmodel van Bakker is er een evenwicht nodig tussen draagkracht en draaglast van de ouders om de kwaliteit van de opvoeding te waarborgen. Die draagkracht en -last kunnen beïnvloed worden door bepaalde beschermende factoren en risicofactoren. Op microniveau zal het opvoeden van een kind met een handicap de draaglast van ouders verhogen. De toegankelijkheid van sociale voorzieningen kan het systeem op mesoniveau extra kracht of last bezorgen (Bakker, Bakker, Van Dijke, & Terpstra, 1998). Wachtlijsten zijn een voorbeeld van risicofactoren die de draaglast bij ouders kunnen verhogen.

1.2 Onderzoeksvragen

Met mijn onderzoek wil ik antwoord krijgen op de globale vraag: hoe beleven ouders van een kind met een beperking de wachperiode op mobiel ambulante hulp?

Om hierop een antwoord te krijgen, zal ik ook volgende deelvragen exploreren:

- Hoe lang hebben ouders moeten wachten op thuisbegeleiding?
- Op welke manier wordt de wachttijd gecommuniceerd met ouders?
- Welke zorg wordt er voorzien in de wachperiode op mobiel ambulante begeleiding?
- Welke steun vonden ouders tijdens de wachperiode in hun omgeving?

1.3 Relevantie

1.3.1 Microniveau

Op microniveau kan het voor de cliënt waardevol zijn om inzicht te krijgen in de (eventuele) wachtlijsten die er zijn voor thuisbegeleiding. Het kan hen voorbereiden op de af te leggen weg naar hun gewenste begeleiding.

1.3.2 Mesoniveau

Wachtlijsten hebben altijd een probleem gevormd. Eén van de doelstellingen van het nieuwe decreet integrale jeugdhulp is dan ook om tijdige toegang tot de jeugdhulp te bevorderen. Aan de hand van gesprekken met betrokken ouders bekijk ik of er al enige verandering is gekomen in die wachtlijstenproblematiek.

Voor organisaties die thuisbegeleiding bieden of die ouders ondersteunen in de zoektocht naar thuisbegeleiding kan de beleving van ouders tijdens de wachperiode interessant zijn. Het geeft hen een leidraad en eventuele aandachtspunten waarop ze kunnen letten als ouders in die wachttijd zitten.

2 Bespreking stageplaats

2.1 Doelgroep

Sint-Gerardus is een school en multifunctioneel centrum voor peuters, kinderen, jongeren en volwassenen met (neuro)motorische beperkingen. De ondersteuning die Sint-Gerardus biedt, bestaat uit:

- pedagogische ondersteuning
- schoolse vaardigheden
- individuele begeleiding
- therapeutische begeleiding
- medische ondersteuning

2.2 School

Onder Sint-Gerardus zit een school voor buitengewoon basisonderwijs (BuBaO) en een school voor buitengewoon secundair onderwijs (BuSO). Het buitengewoon onderwijs is opgedeeld in verschillende types. Sint-Gerardus valt onder type 4. Dit wil zeggen dat ze onderwijs bieden voor jongeren met een motorische beperking. Om toegelaten te worden tot de school heeft het kind een attest type 4 nodig. Dit wordt bezorgd door het Centrum voor Leerlingenbegeleiding.

2.2.1 *Buitengewoon basisonderwijs*

In het basisonderwijs kunnen kinderen van 2,5 tot 14 jaar met een (neuro)motorische en/of meervoudige beperking terecht. De leerlingen uit het basisonderwijs worden ingedeeld in groepen volgens hun mentale mogelijkheden. Enerzijds zijn er de leerklassen. In de leerklassen zitten leerlingen met motorische beperkingen die met de juiste ondersteuning een zo normaal mogelijk schoolprogramma kunnen volgen. In deze klassen wordt er op tempo van het kind geleerd te lezen, schrijven en rekenen.

Anderzijds kunnen kinderen met bijkomende mentale beperkingen terecht in de ervaringsklassen. In deze klassen ligt de nadruk op de maximale ontplooiing van de talenten van de kinderen. Ze krijgen ondersteuning in ADL (activiteiten dagelijks leven), met het oog op het ontwikkelen van hun zelfredzaamheid en werken vooral rond communicatie en sociale vaardigheden.

2.2.2 *Buitengewoon secundair onderwijs*

Het secundair onderwijs richt zich tot jongeren van 12 tot 21 jaar met een (neuro)motorische en/of meervoudige beperking. Het situeert zich binnen opleidingsvorm 1. In deze opleidingsvorm worden jongeren gestimuleerd op verschillende domeinen zoals wonen, werken of vrije tijd. Dit soort onderwijs stoomt leerlingen klaar voor een beschermd leef-

en/of werkmilieu. Aan het einde van de opleiding krijg je geen diploma, maar een attest van gevolgde vorming.

Ook in het secundair zijn er twee stromingen: het competentieleren en het ervaringsleren.

Het aanbod in ervaringsleren is gericht op jongeren met een meervoudige beperking, die hierin gedurende de hele dag ondersteuning nodig hebben. Die ervaringen worden ingedeeld in verschillende items:

- ervaringen van je goed in je lichaam te voelen
- bewegingservaringen
- creatieve ervaringen
- communicatieve ervaringen
- sociaal-maatschappelijke ervaringen

Bij het competentieleren wordt er voor de jongere een persoonlijk traject opgezet dat hem/haar door middel van het stimuleren van de eigen talenten, interesses en mogelijkheden een zicht op zichzelf en op de toekomst geeft.

2.3 Multifunctioneel centrum (MFC)

Het MFC Sint-Gerardus is in het leven geroepen in 2014 vanuit de doelstellingen van Perspectief 2020 van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren. De doelstelling beoogt dat alle hulp soepel kan worden aangeboden, waardoor kinderen en jongeren met nood aan intensieve begeleiding naadloos kunnen schakelen tussen internaat, semi-internaat en ambulante begeleiding. Een MFC moet deze modules, verschillend in duur en frequentie, kunnen aanbieden.

2.3.1 Modules

Het MFC Sint-Gerardus biedt 3 functies aan: verblijf, dagopvang en mobiel ambulante begeleiding.

Verblijf

Sint-Gerardus biedt de module 'verblijf' (vroeger internaat) aan in Hasselt. Kinderen en jongeren tot 21 jaar die een goedkeuring van de toegangspoort of een ticket van de Provinciale Evaluatiecommissie (PEC) hebben, kunnen terecht in het verblijf. Er kan ook gebruik gemaakt worden van deze functie via rechtstreeks toegankelijke hulp (verblijf lage frequentie). Kinderen en jongeren hebben in dat geval recht op 92 dagen per jaar waarop ze beroep kunnen doen op een overnachting in het verblijf. Met de module in hoge frequentie kan dit voor langdurig verblijf.

Vanaf 18 uur 's avonds tot 8 uur de volgende ochtend wordt er de nodige zorg en ondersteuning geboden.

Dagopvang

Met de module 'dagopvang' wil het MFC ondersteuning bieden tijdens het schoolse gebeuren en daarbuiten. Dagopvang omvat ondersteuning vanaf 8 uur 's morgens tot 18 uur 's avonds. De ondersteuning wordt onderverdeeld in twee categorieën nl. schoolaanvullende dagopvang en schoolvervangende dagopvang.

De schoolvervangende dagopvang is er voor kinderen jonger dan vier jaar. Zij kunnen terecht in één van de peupertuinen van Sint-Gerardus.

De schoolaanvullende dagopvang biedt verschillende soorten ondersteuning:

- training en behandeling: kinesithérapie, logopedie, ergotherapie en verpleegkundige zorg
- psycho-pedagogische ondersteuning
- sociale dienst
- medische dienst
- dienst aanpassingen en hulp: zij ondersteunen ouders in de zoektocht naar gepaste hulpmiddelen
- dienst sport en cultuur: zij bieden sport- en spelactiviteiten voor de kinderen en jongeren op woensdagnamiddagen, na school of tijdens vakanties

Naast de dagelijkse individuele ondersteuning, biedt het MFC ook activiteiten tijdens schoolvrije dagen. Om beroep te doen op de schoolaanvullende dagopvang is het niet noodzakelijk dat het kind gebruik maakt van de school Sint-Gerardus.

Mobiel ambulante begeleiding

Met mobiele en ambulante begeleidingen wil het MFC kinderen en jongeren ondersteuning bieden om hen te helpen zo optimaal mogelijk te kunnen functioneren. Dit kan op verschillende domeinen:

- info en advies
- analyse van de zorgvraag: observatie en inventarisatie van de noden
- psychosociale begeleiding
- training en begeleiding: functionele trainingen bv. gebruik van hulpmiddelen
- vrijetijdsbesteding

Momenteel staat de mobiel ambulante werking nog niet volledig op punt, waardoor er niet in elke situatie de gepaste hulp kan geboden worden. Daarom is samenwerking met andere organisaties nog nodig.

3 Theoretisch kader

Inleiding

In mijn literatuuronderzoek zal ik theoretische achtergrondinformatie geven rond verschillende thema's die betrekking hebben op mijn onderzoek.

Allereerst wil ik het begrip 'beperking' verduidelijken. *Wat wordt hieronder verstaan? Hoeveel kinderen hebben een beperking? Wat veroorzaakt een beperking?* Dit bekijk ik voor zowel een enkelvoudige motorische beperking als een meervoudige beperking.

De geschiedenis die mee bepaald heeft hoe de samenleving nu kijkt naar personen met een beperking, zal kort besproken worden. De evolutie van 'personen met een beperking worden geplaatst in een voorziening ver weg van de samenleving' naar 'personen met een beperking moeten volwaardig kunnen participeren aan de samenleving en moeten zelf kunnen beslissen over de zorg' stond mee aan de grondslag van ontwikkelingen in de jeugdzorg.

Die veranderingen in het jeugdhulpverleningslandschap, in de vorm van het nieuwe decreet Integrale Jeugdhulp, zullen in de literatuur aan bod komen. *Welke doelstellingen liggen aan de basis van het decreet? Hoe wordt dit concreet omgezet in de praktijk?* Ik bekijk of de reorganisatie van de jeugdhulpverlening ertoe heeft bijgedragen de wachtlijsten in te korten of weg te werken. Ik geef daarom meer informatie rond die veranderingen en wat deze teweeggebracht hebben in de wachtlijsten voor jeugdhulp, specifiek in de mobiel ambulante begeleiding.

Het slot van mijn theoretisch kader zal weergeven wat het opvoeden van een kind met een beperking betekent voor de ouders, de omgeving en het kind zelf. *Hoe beleven alle betrokkenen de opvoeding?* Dit schetst een beeld van factoren die de beleving van ouders tijdens de wachtperiode beïnvloeden.

3.1 Motorische beperking

Een motorische beperking wordt omschreven als: *'een beperking waarbij er sprake is van houdings- en bewegingshandicaps en/of stoornissen in het bewegen.'* (de Haan, 2011). Het verwijst naar een fysiek obstakel dat medisch vastgesteld kan worden. De beperking brengt gevolgen met zich mee op verschillende domeinen zoals vrije tijd, school en werk.

3.1.1 Meervoudige beperking

We spreken van een meervoudige beperking als een persoon naast een motorische beperking ook een verstandelijke en/of sensorische beperking heeft. Personen met een meervoudige beperking ervaren op meerdere levensdomeinen ernstige tekortkomingen. De groep van ernstig meervoudig beperkte personen is enorm divers, omdat er onder de term een grote verscheidenheid van beperkingen valt (Wouters, sd).

Er is sprake van een ernstig meervoudige beperking als er zich een combinatie voordoet van drie groepen van beperkingen:

- verstandelijke beperking
- tekorten in sociaal aanpassingsgedrag
- tekorten op vlak van sensorisch en/of motorisch functioneren

(Maes & Penne, Lezing VLOR, 2009)

Door middel van intelligentietesten en/of ontwikkelingsschalen wordt de cognitieve of verstandelijke beperking vastgelegd. Een persoon met een verstandelijke beperking ondervindt functioneringsproblemen als gevolg van significante beperkingen in het intellectueel functioneren (Luckasson, et al., 1992). Het is vaak niet makkelijk om het cognitief niveau van personen met een meervoudige beperking te bepalen. Daarom wordt er naast de vaste tests ook vaak gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek.

Het sociaal aanpassingsgedrag situeert zich vooral in de activiteiten van het dagelijks leven en de communicatie van de persoon met een beperking. Aan de hand van observaties en vragenlijsten wordt er een inschaling gemaakt rond de zelfredzaamheid en socialisatie. Mensen met een meervoudige beperking zijn voor veel activiteiten dagelijks leven (toiletgebruik, eten, wassen ...) afhankelijk van anderen. Hun taalgebruik is beperkt, ze maken zichzelf vaak duidelijk door gebaren, bewegingen, geluiden, lichaamshouding ...

De beperkingen op lichamelijk vlak houden in dat de persoon moeilijkheden ondervindt in het zichzelf verplaatsen. De sensorische beperking situeert zich in de zintuiglijke ontwikkeling. Personen kunnen dan last hebben van visuele en auditieve beperkingen (Maes, Personen met ernstige meervoudige beperkingen, 2006).

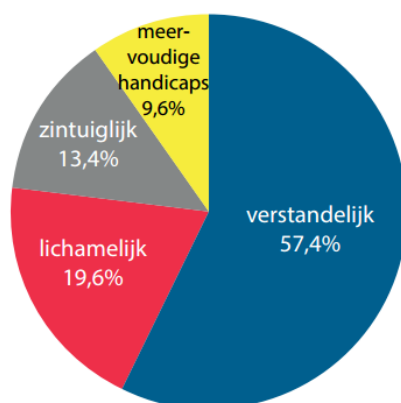
3.1.2 Oorzaken

De groep van personen met een motorische/meervoudige beperking is erg heterogeen, zowel op het vlak van de aard van de aandoening als op het vlak van het ontstaan van de beperking. Zo kunnen er verschillende oorzaken aan de basis van een meervoudige beperking liggen (BOSK, sd).

De aandoening kan aangeboren of niet-aangeboren zijn. Wanneer een aandoening aangeboren is, situeert de oorzaak zich meestal voor, tijdens of na de geboorte zoals bv. zuurstofgebrek, spina bifida ('open ruggetje') of chromosale afwijkingen. De oorzaak van een niet-aangeboren motorische beperking is vaak een ongeval (bv. niet-aangeboren hersenletsel of dwarslaesie). Daarnaast kan de beperking ook het gevolg zijn van een ziekte zoals de ziekte van Duchenne (spierdystrofie) (de Haan, 2011).

3.1.3 Cijfergegevens

In het onderzoek 'Kinderen met een handicap in Tel' wordt het aantal kinderen met een beperking in Nederland beschreven. Het onderzoek geeft gegevens weer over 68 288 kinderen en jongeren met een beperking die in 2012 met een specifieke zorgvraag zaten die geregistreerd werd bij Vektis, een centrum voor informatie en standaardisatie voor zorgverzekeraars. Algemeen kwamen zij tot de vaststelling dat meer dan 90 % van de kinderen met een beperking een enkelvoudige beperking heeft. Het aantal kinderen met een lichamelijke beperking is ongeveer 20 procent. Het aandeel van kinderen met een meervoudige beperking is dus ongeveer 1 op 10 (Tierolf & Oudenampsen, 2013).



Figuur 1: handicap naar soort

3.2 Van verzorgingsstaat naar participerende samenleving

Doorheen de jaren zijn de verschillende opvattingen rond de zorg voor mensen met een beperking sterk veranderd. In de negentiende eeuw lag de nadruk vooral op fysieke zorg en toezicht, waardoor personen moesten verblijven in een instelling, weg van de maatschappij (medisch model) (Jonker, Ooms, & Stevens, 2005).

Na de Tweede Wereldoorlog veranderde de visie. Meer en meer mensen gingen ervan uit dat personen met een beperking ook recht hadden op een normaal leven (= normalisatie). Kinderen werden niet meer onmiddellijk uit huis geplaatst en gingen als ze volwassen waren (begeleid) zelfstandig wonen zoals anderen. Als gevolg daarvan werden er veel tehuizen en dagcentra opgericht.

In de jaren '90 waren mensen steeds meer gericht op het individu. Daarbij kwam een andere visie op personen met een handicap. Het besef dat personen met een handicap nog niet volwaardig deelnamen aan de samenleving, zorgde voor de andere kijk. Er werd vanaf dan ervan uitgegaan dat de persoon met de beperking eigen regie moest hebben over de zorg (Woittiez, Jonker, Ooms, Stevens, & Schoemakers, 2005).

Dit laatste paradigma vormde een belangrijke mijlpaal die meegenomen werd in het nieuwe decreet integrale jeugdhulp, dat focust op een cliëntgebonden aanpak.

3.3 Decreet integrale jeugdhulp 12 juli 2013

Op 21 februari 2014 keurde de Vlaamse regering het decreet integrale jeugdhulp goed. De missie van het nieuwe decreet werd omschreven als: *'hulp en zorg op maat aan minderjarigen, hun ouders en, in voorkomend geval, hun opvoedingsverantwoordelijken en de betrokken personen uit hun leefomgeving die daar behoefte aan hebben.'* (Vlaamse Overheid, 2013). De aanleiding tot het decreet was de toenemende druk in de sectoren die jeugdhulp aanbieden.

Een onderzoek in 2004 naar de oorzaken van deze druk leidde uiteindelijk tot een aantal aanbevelingen (die uitmondde in het decreet integrale jeugdhulpverlening 2004). Met dit decreet wilde men sterk inzetten op structuren die zowel op lokaal, regionaal als Vlaams niveau zouden zorgen voor een betere informatie-uitwisseling tussen jeugdhulpsectoren en meer afstemming van hun hulpverlening. Toch bleken de resultaten van die aanbevelingen te beperkt. Een reden hiervoor kan zijn dat er onvoldoende werd ingezet op resultaatgerichte en cliëntgebonden doelstellingen (Vlaamse Overheid, 2012).

Het nieuwe decreet van 2014 wil 6 kerndoelstellingen realiseren:

- vermaatschappelijking van de zorg
- tijdige toegang krijgen tot de jeugdhulp
- waarborgen van continuïteit in de jeugdhulp
- gepast omgaan met verontrusting
- crisisjeugdhulp aanbieden
- participatie aan de jeugdhulp

Het decreet gaat ervan uit dat jongeren en ouders het best weten wat het probleem is. De jongere zelf staat centraal in het zoeken van gepaste hulp. Hulpverleners moeten in hun begeleiding of ondersteuning uitgaan van de mogelijkheden van de jongere, de ouders, het gezin en het netwerk en hierin aanvullen waar nodig. De jongere zelf en de ouders worden actief betrokken om oplossingen te zoeken voor het probleem. Het belangrijkste is dat zij de geboden hulp als ondersteunend ervaren. Daarnaast stelt het decreet dat elke jongere zo snel mogelijk en in zo weinig mogelijk stappen toegang moet krijgen tot de gewenste hulp. Zowel op minder als op meer ingrijpende hulpvragen moet er snel kunnen gereageerd worden. Met de komst van de intersectorale toegangspoort, die hieronder uitvoerig besproken zal worden, is er maar één orgaan bevoegd voor de toegang tot meer ingrijpende hulp. De doelstelling rond continuïteit duidt op de naadloze overgang tussen verschillende vormen van hulpverlening. Omdat problemen bij jongeren zich vaak niet op één domein, maar op meerdere levensdomeinen situeren, is het belangrijk dat de verschillende instanties informatie kunnen doorgeven zonder de privacy van de cliënt te schaden (Bedert, Meyvis, & van der Auweraert, 2014).

3.3.1 Modulering

Het decreet IJH wilde het hulpverleningsaanbod voor minderjarigen zo transparant mogelijk maken, zodat alle betrokkenen snel hun weg hiernaartoe zouden vinden. Dit deden ze door de modulering in het leven te roepen.

Vertrekkend vanuit relevante functies in de jeugdhulp hebben administraties typemodules opgesteld met een zorgzwaarte. Aan de typemodules worden acties gekoppeld die minimaal moeten geboden worden in organisaties die deze module hebben. Jeugdhulporganisaties beschrijven hun aanbod in modules, gebaseerd op de typemodules. De toegankelijkheid van de typemodules wordt, naargelang de zorgzwaarte, ondergebracht in categorieën 'rechtstreeks toegankelijke hulp' of 'niet-rechtstreeks toegankelijke hulp'.

Die modules moeten worden aangevraagd via de intersectorale toegangspoort. Wanneer mensen vroeger een ticket van de Provinciale Evaluatiecommissie (PEC-ticket) hadden voor internaat (nu verblijf), hadden ze automatisch recht op alle ondersteuning die minder

woog zoals thuisbegeleiding en semi-internaat. Dit is nu niet meer het geval. De combinatie van ondersteuning moet worden aangevraagd via de ITP, waardoor hulp meer vraaggericht en persoonsgebonden is (Agentschap Jongerenwelzijn, 2014).

3.3.2 De intersectorale toegangspoort

Vroeger, vóór de komst van de intersectorale toegangspoort, moest de persoon met een beperking of zijn vertegenwoordiger een aanvraag indienen bij het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap). De aanvraag bestond uit twee stappen:

- Het formulier 'aanvraag voor ondersteuning' invullen en ondertekenen
- Een multidisciplinair verslag laten opmaken door een erkend multidisciplinair team waarin de ernst van de beperking, de belemmering in sociale participatie en de nodige hulpverlening wordt beschreven

Daarna werd de aanvraag voorgelegd aan de provinciale evaluatiecommissie. Op basis van hun beoordeling nam het VAPH dan een beslissing (VAPH, 2012).

De wijziging in het nieuwe decreet is de werking van één intersectorale toegangspoort per provincie. Alle vragen naar niet-rechtstreeks toegankelijke hulp moeten aan de poort gesteld worden.

Een aanmelding bij de ITP gebeurt door middel van een A-document (aanmeldingsdocument). Iedere jeugdhulpaanbieder kan een kind/jongere aanmelden, op voorwaarde dat ze geregistreerd zijn in het E-health kadaster. Hieronder vallen erkende multidisciplinaire teams, jeugdhulpaanbieders met een hulpaanbod in de rechtstreeks of niet-rechtstreeks toegankelijke hulp en jeugdhulpaanbieders buiten het toepassingsgebied van de integrale jeugdhulp.



Figuur 2: procesverloop aanvraag ITP

Het invullen en indienen van het A-document gebeurt elektronisch, via de applicatie INSISTO. Het A-document heeft vijf onderdelen: identificatie, vraagverheldering, diagnostiek, bijkomende gegevens en voorstel van indicatiestelling.

Het aanmeldingsdocument komt als eerste terecht bij het team indicatiestelling. Zij kijken en beslissen op basis van de informatie in het A-document welk type hulpverlening het meest aangewezen is in die bepaalde situatie. Ze schrijven dit neer in een indicatiestellingsverslag dat bezorgd wordt aan de hulpvrager. Dit verslag wordt hierna doorgegeven aan het team jeugdhulpregie. Zij bekijken de concrete mogelijkheden waar de gewenste hulp gevonden kan worden (Agentschap Jongerenwelzijn, Jij en de intersectorale toegangspoort, 2013).

3.3.3 Overgangsmodaliteiten

De start van de intersectorale toegangspoort betekende niet dat elke hulpvrager opnieuw een aanvraag moest indienen. Op 1 maart 2014 werden alle dossiers van minderjarigen en jongvolwassenen (die erkend waren als persoon met een handicap) overgedragen aan de ITP. Dit betekent concreet dat dossiers van volgende groepen allemaal worden overgeheveld:

- personen met een geldig PEC-ticket én een actieve zorgvraag
- personen met een geldig PEC-ticket zonder actieve zorgvraag
- minderjarigen zonder PEC-ticket, maar waarvan de aanvraag ten laatste op 28 februari 2014 volledig is ingediend bij het VAPH (= aanvraagformulier en multidisciplinair verslag)

(Moykens, 2014)

3.4 Thuisbegeleiding

Een thuisbegeleidingsdienst ondersteunt gezinnen op pedagogisch en/of psychosociaal vlak. Meer specifiek richten ze zich bij gezinnen met een persoon met een handicap op:

- opvoedingsbijstand: ondersteuning van het gezin inzake het aanvaarden van de handicap, omgaan met en/of opvoeden van de persoon met een beperking en toekomstgerichtheid
- opvoedingsondersteuning

3.4.1 Aanvraag

Rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH)

Thuisbegeleidingsdiensten kunnen rechtstreeks toegankelijk zijn als ouders maar behoefte hebben aan een beperkt aantal begeleidingen per jaar. De rechtstreeks toegankelijke hulp is enkel voor personen die nog niet in begeleiding zijn bij multifunctionele centra. Bij het VAPH heb je jaarlijks recht op maximaal 8 punten. Die punten kan je besteden aan rechtstreeks toegankelijke hulp in de vorm van dagopvang, verblijf of mobiel ambulante begeleiding. Personen kunnen zelf kiezen voor welke ondersteuning ze punten inzetten. Per ambulante sessie 'betaal' je 0,155 punten, voor een mobiele begeleiding is dit 0,220. Dit komt neer op 51 ambulante begeleidingen of 36 mobiele per jaar (VAPH, Rechtstreeks toegankelijke hulp, 2016).

Niet rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH)

Kinderen die in Sint-Gerardus gebruik maken van het aanbod van het multifunctioneel centrum hebben een goedkeuring nodig voor mobiel ambulante begeleiding. Deze aanvraag verloopt via de intersectorale toegangspoort. Bij NRTH kunnen ouders beroep doen op meer intensieve begeleiding.

3.4.2 Sectorale combinaties binnen het VAPH

Richtinggevende matrix sectorale combinaties NRTJ binnen VAPH

BINNEN VAPH	Diagnostiek voor minderjarigen met (een vermoeden van) handicap (hoge frequentie)	Mobiele en/of ambulante begeleiding voor minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)	Behandeling (hoge en midden frequentie)	Training voor minderjarigen met handicap (hoge en middenfrequentie)	Schoolvervangende dagopvang minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)	(School)aanvullende dagopvang minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)	Verblijf voor minderjarigen met een handicap (lage frequentie)	Verblijf voor minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)	Verblijf voor minderjarigen met een GES+-problematiek	Verblijf voor minderjarigen met (een vermoeden van) handicap	PAB
Basis* ↓											
Diagnostiek voor minderjarigen met (een vermoeden van) handicap (hoge frequentie)										x	
Mobiele en/of ambulante begeleiding voor minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)		x*	x	x	x	x	x	x			
Behandeling van minderjarigen met een handicap (hoge en middenfrequentie)		x!		x!	x!	x!	x!	x!			
Training voor minderjarigen met handicap (hoge en middenfrequentie)		x	x		x	x	x	x			
Schoolvervangende dagopvang minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)		x	x	x		x	x	x			xA
Schoolaanvullende dagopvang minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)		x	x	x	x		x	x			xA
Verblijf voor minderjarigen met een handicap (lage frequentie)		x	x	x	x	x		x			
Verblijf voor minderjarigen met een handicap (hoge frequentie)		x	x	x	x	x	x				
Verblijf voor minderjarigen met een GES+-problematiek											
Verblijf voor minderjarigen met (een vermoeden van) handicap		x!									
PAB						xA	xA				

Figuur 3: sectorale combinaties VAPH

Binnen de NRTJ zijn er combinaties van verschillende modules mogelijk. Mobiele en/of ambulante begeleiding voor minderjarigen met een handicap in hoge frequentie kan gecombineerd worden met behandeling (hoge frequentie), training voor minderjarigen met een handicap (hoge en middenfrequentie), schoolvervangende dagopvang, schoolaanvullende dagopvang en verblijf in zowel lage als hoge frequentie (Agentschap Jongerenwelzijn, sd).

3.5 Wachlijsten

De definitie van 'wachlijst' die je in van Dale vindt, luidt: 'lijst van personen die aan de beurt moeten komen' (van Dale, 2016).

Over wachlijsten in de Vlaamse jeugdhulp is weinig bekend. We weten dat ze er zijn, maar hoe lang wachttijden zijn, welke prioriteiten worden toegekend aan personen die hulp zoeken en of er overbruggingszorg wordt aangeboden, is niet geweten. Of het hier gaat om 'vermeende' wachlijsten is nog een andere factor. 'Vermeende wachlijsten' betekent dat men vermoedt dat deze er zijn, zonder er zeker van te zijn.

Tijdens de wachtperiode kan er overbruggingshulp geboden worden. Dit is tijdelijke zorg voor mensen die op een wachlijst staan voor zorg die nog niet geleverd kan worden (Zorgbelang Noord-Holland, sd). Vaak wordt hierover gesproken als mensen wachten op een plaats in de module 'verblijf', maar dit wordt meer en meer ook geboden in de thuisbegeleiding.

In de visietekst van Staten-Generaal Jeugdhulp wordt ook de nadruk gelegd op de zorgcontinuïteit van hulp te garanderen, onder meer door ervoor te zorgen dat er zich geen breuken voordoen in de overgang van de ene naar de andere hulp. Er moet wel op gelet worden dat het zorgcontinuüm er niet voor zorgt dat de hulpvrager zijn plaats bij de juiste jeugdhulpaanbieder verliest of dat deze persoon uiteindelijk terechtkomt bij een hulpverlener die de nodige vaardigheden niet onder de knie heeft (Staten Generaal Jeugdhulp, 2012).

In een verdiepend onderzoek naar problematische wachtlijsten in Nederland werd er gekeken hoe lang de groep 'licht verstandelijk gehandicapte jeugd' moesten wachten op hulp. De wachtperiode bij ambulante zorg bedraagt gemiddeld 3 maanden (Vernhout, Doornink, & Frank, 2007).

Aan de universiteit van Twente werd een onderzoek gevoerd naar de beleving bij het moeten wachten op zorg. Het onderzoek richtte zich op 65-plussers die op de wachtlijst stonden voor een verzorgingstehuis. Men polste naar hoe mensen de kwaliteit van leven tijdens de wachtperiode ervaren. Uit de studie blijkt dat mensen dit thema erg belangrijk vinden, maar dat dit niet negatief wordt beïnvloed door het feit dat ze op een wachtlijst staan. Voor velen onder hen brengt de wachtlijst een vorm van zekerheid met zich mee, omdat ze vertrouwen hebben dat ze in de toekomst de juiste hulp zullen krijgen (Haarman, 2007).

Freya Van den Bossche (Vlaams Volksvertegenwoordiger) vestigt de aandacht op het tekort aan middelen voor thuisbegeleidingsdiensten voor kinderen en jongeren met autisme. In Limburg lopen de wachttijden voor begeleiding op tot 3 jaar. Nochtans kan begeleiding, zelfs één keer in twee weken, een groot verschil maken voor het kind en de omgeving. *'Begeleiding zorgt voor maximale ontwikkelingskansen voor het kind en handvaten voor de ouders'*. Om de hoge wachttijd te verminderen tot een jaar, is er een stijging van 63% nodig van het aantal begeleidingen (sp.a nationaal, 2016).

3.6 Draaglast/draagkracht

Er zijn veel factoren die invloed hebben op de opvoeding en ontwikkeling van kinderen. Die factoren worden ondergebracht in twee categorieën: factoren die de draaglast verhogen en factoren die draagkracht versterken. Een evenwicht tussen draagkracht en draaglast is van fundamenteel belang voor de kwaliteit van de opvoeding.

Draaglast omvat alle ontwikkelings- en levenstaken en stressoren waarmee zowel de ouders als het kind te maken krijgen. De levenstaken houden in dat ouders moeten voorzien in primaire levensbehoeften, maar ook de verantwoordelijkheid hebben van huishoudelijke

en maatschappelijke taken. Risicofactoren (zoals werkloosheid, armoede, overlijden van partner ...) kunnen bij de uitvoering van deze taken zorgen voor extra stress.

Draagkracht wordt omschreven als alle vaardigheden en beschermende factoren waardoor ouders en kinderen weerstand kunnen bieden aan de risicofactoren.

(Bakker, Bakker, Van Dijke, & Terpstra, 1998)

3.6.1 Opvoeden van kinderen met een beperking

Verschillende bronnen geven weer op welke manier en in welke mate de opvoeding van een kind met een beperking kan wegen op de ouders en de omgeving.

De opvoeding kunnen delen met vrienden, familie, professionelen maakt het voor ouders draaglijker. Ze hebben zelf al een weg te zoeken in de opvoeding van hun kind met een meervoudige beperking. Ze moeten door een eigen verwerkingsproces terwijl ze moeten uitzoeken waar hun kind terecht kan, hoe het zit met de regelgevingen en tegemoetkomingen. Dit alles zorgt ervoor dat het opvoeden van een kind met een beperking een zware opgave is. Een aantal factoren bepalen mee hoezeer dit op ouders kan wegen:

- onduidelijkheid over de verdere ontwikkeling van het kind: ouders weten niet hoe de beperking zal evolueren, wat hun kind zal kunnen of niet meer zal kunnen en hoe de toekomst eruit zal zien
- broers of zussen: een evenwicht vinden in aandacht voor andere kinderen van het gezin kan voor ouders moeilijk zijn
- de verzorging van het kind met een beperking is vaak tijdrovend en fysiek zwaar
- gezinsmanagement: alle activiteiten die ouders met het gezin willen ondernemen, moeten op voorhand geregeld en gepland worden

“Voor ouders is de balans voortdurend in beweging; er is hoop en teleurstelling, vertrouwen en onzekerheid, woede en berusting, energie en allesomvattende vermoeidheid. Het kind vraagt veel tijd, aandacht en energie, maar ouders krijgen daar vaak ook veel van terug.”

(Poppes & Vlaskamp, 2001)

Ouders ervaren meer stress in het opvoeden van een kind mét dan van een kind zonder een beperking. In begeleiding van het gezin is het belangrijk dat er aandacht is voor het gezin als systeem. *“Een gezin wordt gezien als een complex, interactief en sociaal systeem, waarbij de verschillende gezinsleden elkaar beïnvloeden.”* Er moet oog zijn voor de ondersteuning van het kind met de beperking, maar eveneens moet er gekeken worden of de ondersteuning aan de wensen van de ouders en de andere leden van het systeem voldoet (Luijckx, 2016).

Zowel het kind als de ouders gaan door een proces van verwerking en acceptatie van de beperking. Vroeg of laat hebben veel kinderen de wens om 'onbeperkt te zijn'. Ze willen deelnemen aan alle activiteiten die kinderen zonder een beperking doen. De begeleiding om de beperking te verwerken, is een belangrijke stap voor het kind. Een andere stressfactor is dat kinderen vaak te maken krijgt met lange ziekenhuisopnames/operaties ... Onder invloed van deze factoren kan het kind zich anders gaan gedragen. Hiervoor is de nodige aandacht en ondersteuning belangrijk (Roodnat, 2014).

3.6.2 *Balansmodel van Bakker*

“Opvoeding is een proces waarin ouders en kinderen elkaar wederzijds beïnvloeden”. Het is een dynamisch proces, waarin er sprake is van een constante wisselwerking tussen de verschillende leden van het systeem. Ouders groeien in het opvoeden met vallen en opstaan. Er is een evenwicht tussen de vaardigheden van ouders in het opvoeden en hun opvoedingstaken.

Soms raakt dit evenwicht uit balans. Factoren op micro-, meso- en/of macroniveau kunnen het gezinsleven belasten. Om dit te compenseren, moeten ouders hier extra energie in steken. De draaglast wordt door Bakker omschreven als: *“het totaal van taken en stressoren waarmee kind en ouders worden geconfronteerd.”* Als er sprake is van één factor is er meestal geen groot risico, omdat er ook factoren aanwezig zijn die de ouders en het gezin beschermen. Dit zijn competenties en factoren die de draagkracht van ouders verhogen en tegengewicht bieden aan de risicofactoren. Deze zorgen ervoor dat ouders de balans onmiddellijk terug kunnen herstellen.

Het balansmodel van Bakker (figuur 1) geeft een overzicht van de risico- en beschermende factoren die de draagkracht en draaglast van ouders kunnen beïnvloeden:

- microniveau: ouder-, kind- en gezinsfactoren
- mesoniveau: sociale- en buurtfactoren
- macroniveau: sociaal-economische, maatschappelijke en culturele factoren

(Bakker, Bakker, Van Dijke, & Terpstra, 1998)

In het boek 'Kwetsbare gezinnen in Nederland' worden verschillende risicofactoren besproken. In kader van dit onderzoek vormt een beperking bij het kind een risicofactor voor de opvoeding. Zowel een motorische als een verstandelijke beperking zorgen voor een hogere draaglast bij de ouders (RMO, 2012).

Op mesoniveau is goede en toegankelijke sociale en pedagogische infrastructuur onderwijs, zorg en welzijn een risicofactor. Concreet betekent dit dat de stress en draaglast van ouders verhoogt als ze niet tijdig toegang vinden tot de gepaste zorg (Bakker, Bakker, Van Dijke, & Terpstra, 1998).

Besluit

Er werd al een lange weg afgelegd in de jeugdhulp. Waar het decreet vroeger te weinig weergaf welke veranderingen men wilde bereiken voor de cliënt en vooral sterk inzette op de bevordering van de samenwerking tussen de sectoren, focust het nieuwe decreet met zijn zes doelstellingen sterk op de jongere en zijn omgeving zelf. Zo wordt er met de komst van de intersectorale toegangspoort door middel van de twee afdelingen, indicatiestelling en jeugdhulpregie, niet enkel gekeken naar de beschikbaarheid van de zorg, maar eerst naar welke zorg het meest aangewezen is. Toch is in de literatuur nog niet duidelijk in welke mate de doelstellingen in het nieuwe decreet verwezenlijkt zijn.

We zien dat de vraag naar jeugdhulp nog steeds groter is dan het aanbod. Tijdige toegang tot jeugdhulpverlening is dus nog een probleem. Wachtlijsten blijven bestaan, waardoor ouders op het moment dat ze hulp nodig hebben, er niet aan geraken. Toch zijn er geen recente gegevens en cijfers beschikbaar rond de precieze wachttijden voor jeugdhulp in Vlaanderen. Betekent dit dat de overheid onvoldoende aandacht schenkt aan een groeiend probleem?

De wachtlijsten komen ook de draaglast van de ouders niet ten goede. De wachttijd vormt een risicofactor in de opvoeding en ontwikkeling van het kind. Wanneer het hier gaat om een kind met een beperking, verhoogt ook de draaglast. Deze draaglast kunnen delen met anderen, ook professionele hulpverleners, helpt ouders om weer op de juiste weg te komen. Frustratie bij ouders kan dan toenemen wanneer de hulp niet beschikbaar is op het moment dat ouders deze het meest nodig hebben. Daarnaast is het nodig om aandacht te hebben voor de invloed die een verhoging van de draaglast betekent voor andere gezinsleden.

Hoe de beleving van ouders juist is, vanaf het moment dat ze op een wachtlijst zijn terechtgekomen tot het moment dat ze hulp krijgen, is niet duidelijk. Dit bevestigt de relevantie van mijn onderzoek.

4 Praktijkgedeelte

Inleiding

Met mijn onderzoek wens ik meer informatie te krijgen rond het globale gegeven 'hoe beleven ouders van een kind met een beperking de wachperiode op thuisbegeleiding?'. Concreet betekent dit dat ik een antwoord wil krijgen op volgende vragen:

- Hoe lang hebben ouders moeten wachten op thuisbegeleiding?
- Op welke manier wordt de wachttijd gecommuniceerd met ouders?
- Welke zorg wordt er voorzien in de wachperiode op thuisbegeleiding?
- Welke steun vonden ouders tijdens de wachperiode in hun omgeving?

Om hierop een antwoord te vinden, nam ik interviews af bij ouders van een kind met een beperking dat naar school gaat in Sint-Gerardus. De ouders die ik bevroeg, zaten vroeger of zitten momenteel in de wachperiode voor thuisbegeleiding.

In dit hoofdstuk ga ik dieper in op de onderzoeksmethode en -resultaten. Ik beschrijf de reden om voor kwalitatief onderzoek te kiezen en het concrete verloop van de dataverzameling. Verder geef ik de geanalyseerde resultaten weer en formuleer ik enkele conclusies. Tot slot vloeien hieruit aanbevelingen voor het werkveld voort.

4.1 Onderzoeksmethode

4.1.1 *Onderzoeksvorm: beschrijvend kwalitatief onderzoek*

Met dit onderzoek naar de beleving van ouders tijdens de wachtperiode is het belangrijk meerdere thema's uit te diepen en meer informatie te krijgen rond achterliggende motivaties, meningen, behoeften en wensen van respondenten. Op basis van de beperkte voorkennis en de open onderzoeksvraag besluit ik voor een beschrijvend kwalitatief onderzoek te kiezen. Hiermee kan ik de lezers van mijn eindwerk een ruimer zicht geven op het onderwerp.

Een voordeel van kwalitatief onderzoek is dat er tijdens de dataverzameling dieper kan worden ingegaan op het verhaal van de respondenten. Het biedt de mogelijkheid om open vragen te stellen, waarbij er ruimte is om antwoorden van respondenten breder te exploreren. Ook bestaan er geen foutieve antwoorden wanneer er gepeild wordt naar beleving. Antwoorden kunnen dus erg ruim geformuleerd zijn, waardoor ik snel veel informatie verkrijg. Om te weten te komen hoe ouders de wachttijd op hulp beleven, is kwalitatief onderzoek aan de hand van open interviews het meest aangewezen.

4.1.2 *Onderzoekspopulatie*

In de onderzoeksvraag komen verschillende elementen aan bod die belangrijk zijn voor de onderzoekspopulatie. Er werden verschillende criteria gehanteerd om de groep af te bakenen. De populatie bestaat uit ouders van een kind met een beperking die op een wachtlijst voor mobiel ambulante begeleiding staan of hebben gestaan. Gezien mijn stageplaats, koos ik voor ouders met een kind dat naar school gaat in Sint-Gerardus.

Omdat het thema van mijn bachelorproef op mijn stageplaats gezien wordt als een groeiend probleem, is de huidige groep van respondenten niet groot. In de afdeling kinderen, waar ik stage loop, zijn er zes ouders die in het heden of het verleden op een wachtlijst hebben gestaan voor thuisbegeleiding. Samen met de sociale en de psycho-pedagogische dienst kwam deze lijst tot stand.

Mits de populatie erg klein is, kan er geen steekproeftrekking genomen worden. Een nadeel hiervan is dat er weinig ruimte is voor non-respons. Bij non-respons kan de doelgroep uitgebreid worden naar andere afdelingen (bv. jongeren). Een ander probleem doet zich voor in de generaliseerbaarheid van het onderzoek. De beperkte populatie kan als gevolg hebben dat het onderzoek te weinig kan worden veralgemeend. Toch is het belangrijk om de resultaten van de interviews af te wachten. Als blijkt dat de beleving erg gelijklopend is bij alle respondenten, zegt dit wel iets over het thema en kan dit voorzichtig gegeneraliseerd worden naar de achterliggende populatie. Voorzichtig, omdat de respondent toch nog steeds een individuele, unieke beleving weergeeft.

4.2 Dataverzameling

Zoals vermeld bij de onderzoeksvorm kies ik ervoor om diepte-interviews af te nemen. Het gesprek kan bij de ouders thuis doorgaan of kan in school gekoppeld worden aan een andere afspraak. Het face-to-face contact is belangrijk tijdens de afnames van de interviews. Het biedt de kans om non-verbale signalen op te pikken, vragen anders te formuleren en makkelijk door te vragen.

De contactname met de respondenten verliep telefonisch. Ik gaf korte informatie rond het thema van mijn bachelorproef, legde uit wat de bedoeling en de tijdspanne van het interview zouden zijn. Van alle respondenten kreeg ik een positief antwoord. Uiteindelijk kon wegens omstandigheden één interview niet plaatsvinden, waardoor ik 5 personen heb kunnen bevragen.

Het verloop van de dataverzameling gebeurt via ongestructureerde interviews. In dit onderzoek betekent dit dat er gebruik wordt gemaakt van een topiclijst (zie bijlage 2) waarbij de hoofdvragen en enkele neutrale doorvragen vastliggen. Het geeft de kans om dieper in te gaan op het verhaal van de respondent. De topiclijst heb ik samengesteld op basis van elementen uit het literatuuronderzoek.

4.3 Resultaten

4.3.1 Voorafgaand aan de wachttijd

Er komen twee redenen sterk naar voor op de vraag waarom ouders beroep doen op thuisbegeleiding. Enerzijds willen ze duidelijkheid, tips voor de motorische ontwikkeling en antwoord op hun vragen naar de toekomst toe. Hoe zal de beperking zich ontwikkelen? Wat moet er gebeuren in voorbereiding op de toekomst? Anderzijds geven drie respondenten aan dat ze hulp zoeken voor het gedrag van het kind en hoe ze dit het beste kunnen aanpakken.

Voor alle ouders was de hulp, op het moment dat ze een aanmelding besloten te doen, erg dringend. Ouders besloten in de meeste gevallen hulp te zoeken wanneer ze hun eigen mogelijkheden hadden uitgeput en merkten dat ze het niet alleen konden:

“Eigenlijk dringend he, want ge komt tot het punt ‘ja nu moet ik hulp zoeken’, omdat ik zelf niet meer wist hoe ik het moest aanpakken.”

“Op dat moment hadden wij al zoiets van ‘dit kunnen wij niet meer’.”

Nadien polste ik op welke manier ouders in contact zijn gekomen met de organisatie voor thuisbegeleiding. Twee respondenten werden geholpen door Sint-Gerardus. De pedagoog van het multifunctioneel centrum heeft hen ondersteund in de zoektocht naar gepaste thuisbegeleiding. Twee andere respondenten kwamen terecht bij de organisatie via

doorverwijzing van een hulpverlener die de ouders ook al bijstond, in beide gevallen voor een diagnose van het kind. Maar voordat de uiteindelijke organisatie werd gevonden, is er bij veel ouders al een hele weg afgelegd bij verschillende hulpverleningsinstanties die hen een negatief antwoord moesten geven.

“Toen is die dingetjes van de overheid ook gekomen van rechtstreeks en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp. Na een paar organisaties zijn we dan terechtgekomen bij een thuisbegeleidingsdienst en die zeiden toen ook van ‘ja, als het echt niet lukt, dan mochten we wel contact met hen opnemen’, maar ook weer vanuit die wachtlijst. We hadden dan ook niet verwacht dat dit zo lang zou duren, dus ja.”

Vervolgens is het steeds opnieuw moeten vertellen van hun verhaal een drempel bij ouders in het zoeken naar hulp. Alle respondenten ervoeren dit al, niet enkel in hun zoektocht naar thuisbegeleiding, maar op meerdere domeinen. Het gevoel dat dit met zich meebrengt, is bij alle respondenten hetzelfde. Het brengt veel frustraties met zich mee en geeft bij de ouders de neiging tot opgeven.

“Ja, dat voelt frustrerend, heel erg frustrerend. Op een bepaald moment wilt je opgeven, je hebt er gewoon geen goesting meer in.”

“Dat is soms vervelend, je denkt dan ‘waarom heb ik het eigenlijk nog nodig?’ Het vergt veel.”

Twee respondenten werden hierin geholpen. Een begeleider van het kind op school heeft samen met de mama het intakegesprek gedaan met de thuisbegeleidingsdienst. Mama geeft aan dat dit een grote steun was. Bij een andere ouder was het de thuisbegeleidingsdienst die mama bijstond in het contact met een andere hulpverleningsorganisatie.

4.3.2 De wachttijd

Alle ouders hebben moeten wachten op hulp. Eén ouder heeft twee keer moeten wachten, daarom baseer ik me op 6 gegevens. Bij één ouder was de wachttijd 14 dagen. Twee respondenten moesten ongeveer een maand wachten. Nog twee andere respondenten wachtten 6 maanden. Eén ouderpaar zit momenteel al 9 maanden in de wachtperiode.

Van alle ouders waren er drie op de hoogte van de wachttijd toen ze een aanmelding deden. In alle gevallen werd dit gecommuniceerd door de organisatie zelf, telefonisch of tijdens het intakegesprek. Twee ouders wisten niet hoe lang ze zouden moeten wachten op hulp. Zij geven aan dat de onzekerheid die dat met zich meebracht, moeilijk was. De ouder die nu reeds negen maanden wacht op hulp werd nooit op de hoogte gebracht hoe lang ze zou moeten wachten. Ze zegt hierover het volgende:

“Het kan zijn dat ik morgen telefoon krijg dat het kan starten, maar het kan ook nog een halfjaar of een jaar duren.”

Vervolgens werd aan de respondenten gevraagd of de dienst voor thuisbegeleiding tijdens de wachtperiode overbruggingshulp aanbood. Drie ouders waren zich op de hoogte van de overbruggingshulp die door de organisatie werd geboden. Dit werd, zoals de wachttijd, telefonisch of tijdens de intake gecommuniceerd door de organisatie. In twee gevallen hebben de ouders geen weet van deze hulp. Van de drie ouders die ervan op de hoogte waren, heeft één iemand er effectief gebruik van gemaakt.

“Ik heb eens gebeld toen ik het niet meer zag zitten ... ik zat zelf in zak en as en thuis ging het moeilijk. Toen moest ik effe iemand hebben om mijn verhaal kwijt te kunnen. Dan peppen ze mij op langs de telefoon en dan gaat het weer.”

De twee ouders die geen weet hadden van de overbruggingshulp, gaven wel aan dat ze er misschien gebruik van hadden gemaakt als de organisatie dit aanbood.

4.3.3 Beleving

Daarnaast liet ik de ouders een cijfer van 1 tot 10 linken aan hun wachttijd, waarbij 1 betekende dat ze er geen last van ondervonden en 10 dat het voor hen, onnoemelijk zwaar was. Twee van de ouders, waarvan er iemand twee weken wachtte op hulp en de ander ongeveer een maand, gaven een laag cijfer. Zij waren beide op de hoogte van de wachtperiode en gaven aan dat ze de periode zelf niet als een ‘last’ ervaren.

Door de drie andere ouders werd de wachttijd wel moeilijker ondervonden. De cijfers die zij gaven, lagen tussen 6 en 8.

“Toch een acht, omdat ze redelijk druk waren, redelijk agressief. Dan escaleert het wel eens.”

“Goh, 6 en bij momenten 8. In vakanties 8. Weet ge, als ze naar school gaan, hebt ge er minder last van, dan hebt ge alleen de periode 's morgens en 's avonds. Anders hebt ge van 's morgens 7 uur tot 's avonds 9 uur als ze naar bed gaan en dan hebt ge problemen.”

Het woord dat deze ouders alle drie gebruiken om de wachtperiode te beschrijven, is frustrerend. Twee van hen geven aan dat het erom ging de dagen door te komen, zonder te veel stil te blijven staan bij het moeten wachten op hulp. Eén van de ouders ging zelf via internet op forums op zoek naar antwoorden om de periode te proberen overbruggen.

“Frustratie en onmacht. Het gevoel van, ik geef het op, bekijk het u.”

“Ja, tis gewoon elke dag pakken. En dan maar proberen zelf dingetjes uit te vinden en op internet allerlei forums af te schuimen van mensen die hetzelfde probleem hebben.”

“Het was eigenlijk nogal frustrerend. Er zijn wel crisiscentra, maar in veel gevallen zit daar een soort jeugdrechtbank bij enzo en dan heb ik direct gezegd van ‘dat wil ik niet’.”

Nadien gaven twee ouders aan het gevoel te krijgen dat hun situatie niet erg genoeg is om hulp te krijgen.

“En dan denkt ge van ‘Wat moet er erger?’ ‘Moet er echt iets gebeuren voordat ge hulp krijgt?’.”

Bij twee respondenten kwam aan bod dat het probleem invloed heeft op het hele gezin en dat het daarom belangrijk is om zo snel mogelijk hulp te vinden.

“Onze zoon werd dan heel boos eh, en ja, de hele gezinssituatie, die leed daaronder he.”

4.3.4 Netwerk

Bij de vraag of ouders tijdens de wachtperiode steun vonden in hun sociaal netwerk, kwamen, verschillende antwoorden aan bod. In de directe omgeving vonden 3 ouders steun bij hun ouders en broers en/of zussen. Van de vijf respondenten die ik bevroeg, waren er twee in een relatie. Beiden gaven aan dat de problemen thuis, waarvoor ze thuisbegeleiding zochten, zwaar wogen op de relatie tijdens de wachtperiode.

“We merken thuis wel, hoe langer dat de situatie duurt, hoe vervelender ons kind is met zijn gedrag, hoe meer ge op elkaar gaat afreageren dus ...”

“Dus daar hadden we wel regelmatig ruzie, dat was niet zo leuk.”

Verder vonden drie ouders steun in hun bredere omgeving, bij beste vrienden of collega's. Eén van de ouders gaf aan via een vriendje van haar zoon in school een andere mama gevonden te hebben, waar ze raad aan kon vragen of tips kon uitwisselen. Ook Sint-Gerardus was voor twee ouders een plek waar ze terecht konden tijdens de wachtperiode. De juf en de pedagoog werden aangehaald als personen die hen mee ondersteunden als het zwaar was. Ten slotte waren twee ouders al in begeleiding bij een psycholoog. Eén van hen kon daar de gevoelens die ze ervaarde tijdens de wachtperiode bespreken en voelde zich hierin geholpen.

De soort steun die ouders vinden in hun netwerk, kan verschillende vormen aannemen. Bij de meesten gaat het om het delen van hun gevoelens en om eens over de situatie te babbelen. De ouder die momenteel nog in de wachtperiode zit, geeft aan er niet te veel over te praten met anderen, omdat dat haar gevoelens van onmacht en onzekerheid enkel versterkt.

“Hoe meer ik erbij stil sta, hoe kwader dat ik word, dan word ik echt boos, dan pff ...”

Daarnaast vonden twee ouders het een opluchting wanneer ze even ontlast werden door personen uit hun omgeving. Het kind kon dan ergens een nacht blijven logeren of bij iemand gaan spelen.

“Als het soms te veel werd, zei mijn zus ‘laat ze maar komen slapen, dan kunnen jullie eens weg, naar de bioscoop of eens gaan eten ofzo’.

Ook een andere ouder geeft aan dat occasionele opvang voor de kinderen in het verblijf van de school een verademing zou zijn, maar dat er vaak geen plaats is. Er is dan wel het recht op 92 dagen opvang in kortverblijf, maar ze geeft aan dat het frustrerend is wanneer ze hier geen gebruik van kan maken.

4.4 Conclusies

De globale onderzoeksvraag ‘Hoe beleven ouders van een kind met een beperking de wachtperiode op thuisbegeleiding?’ is afhankelijk van verschillende deelvragen die elk enkele conclusies weergeven. Aan het einde vat ik deze samen om een antwoord te bieden op de algemene onderzoeksvraag.

Hoe lang hebben ouders moeten wachten op thuisbegeleiding? Op welke manier wordt de wachttijd gecommuniceerd?

Wanneer ouders op zoek gaan naar thuisbegeleiding hebben ze vaak al hun eigen mogelijkheden uitgeput. Op het moment dat ze beginnen aan hun zoektocht, is hun draagkracht dus al sterk verminderd en merken ze een verhoogde draaglast. Dit nog voor de wachttijd op gepaste begeleiding aanvangt.

Achteraf heb ik mij de vraag gesteld waarom ouders dikwijls te lang wachten met hun vraag naar hulp en begeleiding. Ergens vond ik het vanzelfsprekend dat ouders deze vraag zo lang mogelijk uitstellen, ook omdat ze dan nogmaals hetzelfde verhaal zullen moeten vertellen. Na de interviews kwam ik tot de bevinding dat er hiervoor nog meerdere redenen kunnen zijn. Komt die vertraging voort uit financiële overwegingen, is dat omwille van schaamte ten opzichte van de buitenwereld of misschien omdat het moeilijk is om toe te geven dat ze de hulp nodig hebben?

Uit het onderzoek blijkt dat er verschillen zijn in de wachttijd. Er kan dus geen sluitende conclusie gemaakt worden rond hoe lang ouders moeten wachten op hulp. Dit varieert van een korte wachttijd (twee weken) tot een hele lange (9 maanden). Wanneer ouders voor een lange wachtperiode stonden, wisten zij niet altijd zeker wanneer de hulp juist zou worden opgestart. Deze onzekerheid draagt bij tot de draaglast van deze ouders. Het is dus wel van belang dat de organisatie de wachttijd duidelijk communiceert met de betrokkenen. Een ouder die zes maanden moest wachten, maar hiervan op de hoogte was, zei hierover het volgende: *“Hé, maar ja, ik wist uiteindelijk wel dat er iets ging komen.”*

Dit zorgt voor een zekere geruststelling. Iemand die niet wist hoe lang ze zou moeten wachten, werd uiteindelijk moedeloos, omdat er geen vooruitzicht was op verbetering. Er kan dus geconcludeerd worden dat communicatie van de wachttijd een belangrijke rol speelt in de beleving van ouders tijdens die periode. Dit wordt het vaakst gecommuniceerd tijdens het intakegesprek. Dat persoonlijk contact zorgt ervoor dat ouders zich gerustgesteld voelen in het feit dat de hulp die ze nodig hebben, zal komen.

Welke zorg wordt er voorzien in de wachtperiode?

In drie van de gevallen werd er overbruggingshulp aangeboden. Slechts één iemand heeft hiervan gebruik gemaakt tijdens de wachtperiode. Dit kan verklaard worden doordat ouders van een kind met een beperking al vaak op verschillende plaatsen hun verhaal moeten doen. Wanneer zij dan contact opnemen met de organisatie voor overbruggingshulp, kunnen ze weer een hulpverlener aan de lijn krijgen die niet bekend is met de situatie van de ouder. Het eventueel krijgen van hulp weegt dan niet op tegen de frustratie van een zoveelste gesprek met een nieuwe hulpverlener. De ouder die er gebruik van maakte, is wel positief over de geboden hulp. Op zware momenten nam ze telefonisch contact op met de organisatie en deed ze haar verhaal. Zij haalde motivatie uit dit gesprek. Hieruit kan ik concluderen dat overbruggingshulp een belangrijke hulp kan zijn voor ouders, maar dat ook hier de communicatie ervan duidelijk moet zijn naar de ouders toe. Daarbij moet er aandacht zijn voor de drempel bij ouders die ervoor zorgt dat zij er geen gebruik van maken.

Alle ouders ervaren het steeds opnieuw moeten vertellen van hun verhaal als frustrerend. Het is uitputtend en vraagt telkens opnieuw een inspanning van de ouder. Het zorgt er soms voor dat ouders geen moed en doorzettingskracht meer hebben om op zoek te gaan naar gepaste hulp en dat is niet het beoogde effect van het decreet integrale jeugdhulp. Slechts in twee van de gevallen werden ouders hierin ondersteund en beschreven ze dit als een zeer positieve ervaring. Ouders van een kind met een beperking hebben vaak al te maken met verschillende hulpverleningsdiensten. In die diensten is het dus belangrijk om alert te zijn voor dit gevoel bij ouders en ondersteuning te bieden waar het kan, als hen dit mandaat wordt gegeven.

Welke steun vonden ouders tijdens de wachtperiode in hun omgeving?

Een netwerk is belangrijk voor ouders om zorgen te kunnen delen. Wie dat is, is sterk afhankelijk van het individu. Een belangrijk resultaat is dat de partnerrelatie (bij beide personen die op het moment van de wachtperiode een relatie hebben) lijdt onder het moeten wachten op hulp. Frustraties die ouders voelen en stress die ze daarbij ervaren, werken ze uit op de ander. Ze maken ruzie of beschuldigen de ander van een verkeerde aanpak van het kind. De mate waarin ouders steun vinden bij elkaar is in dit onderzoek beperkt.

Voor sommige ouders kan het helpen om hun beleving te delen met een professionele hulpverlener. Dit dan vooral door hun hart te kunnen luchten.

Hoe beleven ouders van een kind met een beperking de wachttijd op mobiel ambulante begeleiding?

“Frustrerend” is het woord dat steeds terugkomt als er bij ouders wordt gepeild naar hun beleving. Die frustraties zijn het resultaat van verschillende stressoren die ik hierboven besprak. Alle factoren die aan bod komen, kunnen de draaglast die de wachtpriode met zich meebrengt, verhogen of verlagen.

4.5 Aanbevelingen

Het onderzoek op zich is beperkt, maar biedt op mesoniveau wel enkele inzichten voor professionele hulpverleners. Dan gaat het vooral om aandacht te hebben voor stressoren die de draagkracht van de ouders ondermijnen.

Een eerste aanbeveling bevindt zich op het vlak van communicatie. Voor ouders is het zeer belangrijk dat de wachttijd wordt gecommuniceerd, liefst persoonlijk. Als er overbruggingshulp wordt geboden, is het ook belangrijk om de cliënt hiervan op de hoogte te stellen. Voor cliënten kan deze hulp wel degelijk het verschil maken.

Voor hulpverleners kan het ook aangewezen zijn om aandacht te hebben voor het netwerk van de cliënt. Netwerkversterking komt in het maatschappelijk werk meer en meer naar voren. Aandacht hebben voor de rol die het netwerk kan spelen tijdens de wachtpriode kan voor ouders een steun en dus ook een verlaging van de draaglast betekenen. Dit hoeft niet enkel te gebeuren door de organisatie die thuisbegeleiding biedt, maar kan ook door andere hulpverleningsorganisaties waar ouders van een kind met een beperking in betrokken zijn. Verschillende hulpverleners hebben een gedeelde verantwoordelijkheid in de zorg voor het kind.

Continuïteit in de jeugdhulp is een doelstelling waaraan nog gewerkt kan worden. Hulpverleners die zich met het kind bezighouden, moeten ervoor zorgen dat de zorg gegarandeerd is en dat ouders niet van het kastje naar de muur worden gestuurd. Anders kan dit opnieuw leiden tot frustratie bij de ouder. Een vlotte overgang van de ene naar de andere soort hulp is van groot belang. Ouders geven aan dat het steeds opnieuw moeten vertellen van hun verhaal een bron van ergernis is. Bijstand door een vertrouwenspersoon kan hierbij een oplossing zijn. Het is dus nuttig als hulpverleners toetsen of ouders hier nood aan hebben.

Op basis van deze resultaten en conclusies geef ik enkele suggesties voor verder onderzoek in dit thema. Allereerst is dit onderzoek erg beperkt. Om resultaten meer te kunnen veralgemenen, is verdiepend onderzoek bij een grotere groep respondenten op deze piste aangewezen. Dit zal de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek bevorderen. Verder kan er voor diepgaander onderzoek aan de andere kant van de

medaille gekeken worden, namelijk bij organisaties die thuisbegeleiding bieden zelf. Hoe zien zij de wachtlijstenproblematiek? Zijn er factoren op organisatorisch of maatschappelijk niveau die wachtlijsten in de hand werken? Hoe dragen organisaties eraan bij om de wachtperiode voor cliënten zo rustig als mogelijk te laten verlopen? Een vergelijking tussen beide onderzoeken kan pijnpunten weergeven waar organisaties en cliënten tegenaan lopen en kan meer perspectief bieden naar oplossingen voor de toekomst.

Besluit

Zoals bij de conclusie al werd beschreven, merk ik uit deze interviews dat er nog werk is aan een aantal doelstellingen van het decreet integrale jeugdhulp. De krachtlijn 'tijdige toegang krijgen tot de jeugdhulp' is nog een pijnpunt in de praktijk. Doordat mensen sneller aan gepaste hulp geraken, wordt vaak erger voorkomen. In bepaalde gevallen kan de wachttijd toch nog serieus oplopen, waardoor de situatie kan escaleren. Ook de vijf B's (beschikbaarheid, bereikbaarheid, betaalbaarheid, begrijpbaarheid en bruikbaarheid) worden aangehaald in deze doelstelling. Beschikbaarheid en bereikbaarheid blijven moeilijk. Ouders van een kind met een beperking zitten meestal al in niet-rechtstreeks toegankelijke hulp. Mits de combinatie van RTH en NRTH dan niet mogelijk is, moeten zij in NRTH op zoek naar thuisbegeleiding. Dit belemmert vaak hun zoektocht.

Ook continuïteit kan niet altijd gegarandeerd worden mits ouders zelf aangeven dat ze heel vaak opnieuw hun verhaal moeten doen bij verschillende hulpverleners. We kunnen dus stellen dat er al een lange weg werd afgelegd in de integrale jeugdhulp, maar dat er nog voldoende aandacht moet zijn voor de kanttekeningen, die ook blijken uit dit onderzoek. Enkel op structureel niveau kunnen er veranderingen aangebracht worden die de wachtlijsten ten goede kunnen komen.

Na analyse van de data werd bevestigd dat de draaglast van ouders verhoogt wanneer ze noodgedwongen moeten wachten op de juiste zorg. Dit werd in de literatuur al aangehaald. Ook het belang van een sociaal netwerk komt naar voren in de resultaten en conclusies. In de aanbevelingen voor professionele hulp kwam toch sterk naar voren dat ze moeten letten op communicatie met ouders. Dit kan voor de hulpverlener een banaliteit lijken, maar het betekent veel voor de ouders.

Kritische reflectie

Aan het eind van deze bachelorproef geef ik een zicht op het doorlopen proces vanaf de prille, onzekere start over de verschillende stappen tot het einde van dit eindwerk. Verder volgt een kritische blik op het eindproduct dat ik hier aflever en op mezelf als toekomstig professional.

Doorlopen proces

Het duurde enige tijd voordat ik een thema vond dat een meerwaarde bood voor het werkveld en dat me genoeg boeide om me erin te verdiepen. Het werd 'de beleving van ouders van een kind met een beperking tijdens de wachtperiode op hulp'. Ik werd op mijn stageplaats vanaf het begin geconfronteerd met deze problematiek en wilde ervoor zorgen dat de stem van de ouders hierin gehoord kon worden.

Allereerst kijk ik terug naar het verzamelen van de literatuur. Dit kon niet zonder een schematische weergave in een bouwplan. Mijn literatuurstudie baseerde ik op elementen in deze kernideeën. De integrale jeugdhulp is een complex proces, daar werd ik me op mijn stage snel bewust van. Voor mijn onderzoek was het nuttig alle aspecten (de geschiedenis, verschillende stappen) van het decreet uit te diepen. Deze informatie vergaarde ik vooral uit wetteksten, beleidsplannen, decreten, folders e.a. van de Vlaamse Overheid, meer bepaald van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Het was niet altijd makkelijk om daaruit bruikbare informatie te selecteren en het vergde veel tijd om de vernieuwde werking te bestuderen.

Verder was voor mijn onderzoek relevante info nodig over de wachttijd en de beleving van ouders. Hierbij maakte ik het meest gebruik van wetenschappelijke bronnen en enkele boeken. Omdat mijn thema heel gericht is, was het niet mogelijk om info te vinden die hierbij nauw aansloot. Daarom haalde ik deze literatuur vooral uit bronnen waarin een gelijkaardige problematiek werd beschreven, maar die zich bijvoorbeeld richtte op een andere doelgroep. De verscheidenheid van bronnen doorheen de ganse literatuur draagt volgens mij bij aan de volledigheid van deze studie. Door verschillende bronnen met elkaar te confronteren, kwam ik tot de meest relevante en juiste informatie.

Het theoretisch gedeelte bood me een leidraad voor de verdere dataverzameling. Op basis hiervan stelde ik een topiclijst samen, waarmee ik voldoende bruikbare informatie kon verzamelen om de dataverzameling van de bachelorproef verder tot een goed einde te brengen. Via mijn stageplaats zocht ik respondenten. In mijn afdeling waren dat er slechts zes. Omwille van tijdsgebrek besloot ik om de groep respondenten hiertoe te beperken. Ik was me ervan bewust dat dit een relatief kleine groep was en had liever wat meer mensen kunnen bevragen. Ik stootte in het begin niet op non-respons, wat voor mij erg positief was.

Ouders stonden open om deel te nemen en wilden graag tijd vrijmaken. Toen er op het laatste nippertje een interview werd afgezegd, was ik niet meer in de mogelijkheid om deze respondent nog te vervangen. De afname van de interviews verliep aangenaam. Ik merkte dat het soms wat gevoelig lag bij ouders, maar toch wilden ze graag vertellen over hoe zij die dagen, weken, maanden hadden doorgebracht.

De representativiteit van het onderzoek is de grootste moeilijkheid. Het bevragen van meer respondenten zou de generaliseerbaarheid van het onderzoek ten goede gekomen zijn. Ik zou dan beschikken over meerdere gegevens om conclusies uit te trekken. Een algemene conclusie trekken op basis van vijf gegevens is niet gemakkelijk. Bij verder onderzoek is het dus zeker aangewezen een bredere groep te bevragen, waardoor er meer gegevens mee in overweging kunnen genomen worden. Afzonderlijk is dit onderzoek niet betekenisvol genoeg om een verschil te maken. Als kadering binnen een groter onderzoek kan dit wel van belang zijn. Het geeft professionals dan ook zicht op moeilijkheden, obstakels, maar ook op ondersteunende factoren tijdens de wachtperiode.

Eindproduct

Het eindproduct is niet enkel het resultaat van hard werken, hindernissen en tegenslagen, maar ook van contact met zeer fijne mensen en professionele groei.

Naarmate het maken van deze bachelorproef vorderde, werd ik onzekerder over de bijdrage ervan aan het werkveld. Toen ik echter de conclusies schreef, merkte ik toch dat ik antwoorden kon formuleren op mijn onderzoeksvragen. Ik zou graag nog verder zijn gegaan en de suggesties voor verder onderzoek die ik hierboven beschreef, zelf hebben uitgevoerd.

Over het algemeen ben ik trots op hetgeen ik in de laatste veertien weken heb gepresteerd. Ik hoop dat het een leidraad biedt voor professionals om met cliënten mee aan de slag te gaan.

Zelfreflectie

Doorheen het proces heb ik mijn verwachtingen rond de bachelorproef enkele keren moeten bijstellen. Mijn oorspronkelijke visie zag er anders uit, maar dit draagt wel bij tot het groeiproces dat ik als professional doormaakte. Onderweg stuitte ik op moeilijkheden en hindernissen waarvoor ik dan een passende oplossing moest proberen te zoeken. Als ik terugkijk op het schrijven van dit eindwerk, zijn er zaken die ik anders zou hebben aangepakt. Zo was tijdsgebrek een probleem waarmee ik te maken kreeg. Dit manifesteerde zich vooral omdat ik het onderwerp niet snel genoeg vond, wat voor de nodige uitdaging zorgde gedurende de resterende tijd. Verder vind ik dat ik kritischer had kunnen stilstaan gedurende de verschillende fases van de bachelorproef. Dit zijn

werkpunten die ik meeneem naar de toekomst, wanneer ik misschien nog eens de kans krijg om een onderzoek te voeren.

Als onderzoeker had ik grondiger willen te werk gaan, om zo mezelf nog meer te verdiepen in mijn thema en meer respondenten te bevragen. Het bevragen en onderzoeken wordt dan een leerproces waarbij de ervaring van de vorige gesprekken zijn vruchten afwerpt en handvaten oplevert voor de volgende.

Ten slotte is het belangrijk om mijn eigen invloed in deze bachelorproef te benoemen. Mijn eigen persoonlijkheid en ervaringen speelden een rol bij de uitvoering van dit eindwerk. Het was emotioneel soms zwaar om de respondenten te bevragen, omdat dit voor hen een erg moeilijke periode was. Ik probeerde dan vooral om een veilige en vertrouwelijke omgeving te creëren waarin respondenten zich op hun gemak voelden. Dit kwam niet enkel mijn rol als onderzoeker, maar ook zeker mijn rol als beginnend professional en als maatschappelijk werker ten goede. De ervaring die ik heb gehad op deze stageplaats, de contacten met hulpverleners en cliënten, het bestuderen van deze problematiek e.a. versterken mijn overtuiging dat het beroep van maatschappelijk werker voor mij een juiste keuze is. Bovendien ben ik ervan overtuigd dat bij het behalen van een diploma er geen eind komt aan mijn studietijd. Deze blijft doorgaan zolang mijn loopbaan zal duren.

Bibliografie

- Agentschap Jongerenwelzijn. (2013). *Jij en de intersectorale toegangspoort*. Opgeroepen op november 19, 2016, van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/publicaties/jongerenbrochures/itp/jij-en-itp_nl.pdf
- Agentschap Jongerenwelzijn. (2014, maart 18). *Modulering 2.0*. Opgeroepen op december 12, 2016, van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/professionelen/assets/docs/jeugdhulpaanbieders/modulering/beleidsnota_v16.pdf
- Agentschap Jongerenwelzijn. (sd). *Combinatiematrix VAPH*. Opgeroepen op november 15, 2016, van Welzijn, volksgezondheid en gezin Vlaanderen: <http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/professionelen/assets/docs/jeugdhulpaanbieders/itp/bijlage-H2-combinatiematrix-VAPH.pdf>
- Bakker, I., Bakker, K., Van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief*. Utrecht: Nederlands Instituut voor zorg en Welzijn.
- Bedert, P., Meyvis, W., & van der Auweraert, J. (2014). *Met vereende kracht naar een nieuwe jeugdhulp in Vlaanderen*. Opgehaald van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Vlaanderen: http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/publicaties/integrale-jeugdhulp/brochure_met-vereende-krachten.pdf
- BOSK. (sd). *Meervoudig complex gehandicapt*. Opgeroepen op november 8, 2016, van BOSK: <https://www.bosk.nl/mcg-emb/mcg/wat-is-meervoudig-complex-gehandicapt/>
- de Haan, W. (2011, augustus 24). *Motorische handicaps*. Opgeroepen op 12 12, 2016, van Gehandicaptenzorg: <http://www.watze.info/index.htm>
- Eerdekens, W., Vandenbussche, E., Ackaert, L., & Schoevaerts, I. (2016, maart 10). *Het systeem overschaduwet het menselijk contact*. Opgehaald van Sociaal.net: <http://sociaal.net/analyse-xl/jongeren-en-ouders-over-integrale-jeugdhulp/>
- Haarman, R. (2007). *Wachlijsten: het verhaal achter de cijfers*. Enschede: Universiteit Twente. Opgeroepen op november 21, 2016, van http://essay.utwente.nl/58784/2/scriptie_R_Haarman.pdf
- Jonker, J.-J., Ooms, I., & Stevens, J. (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. (I. Woittiez, & F. Crone, Red.) Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau. Opgeroepen op januari 3, 2017

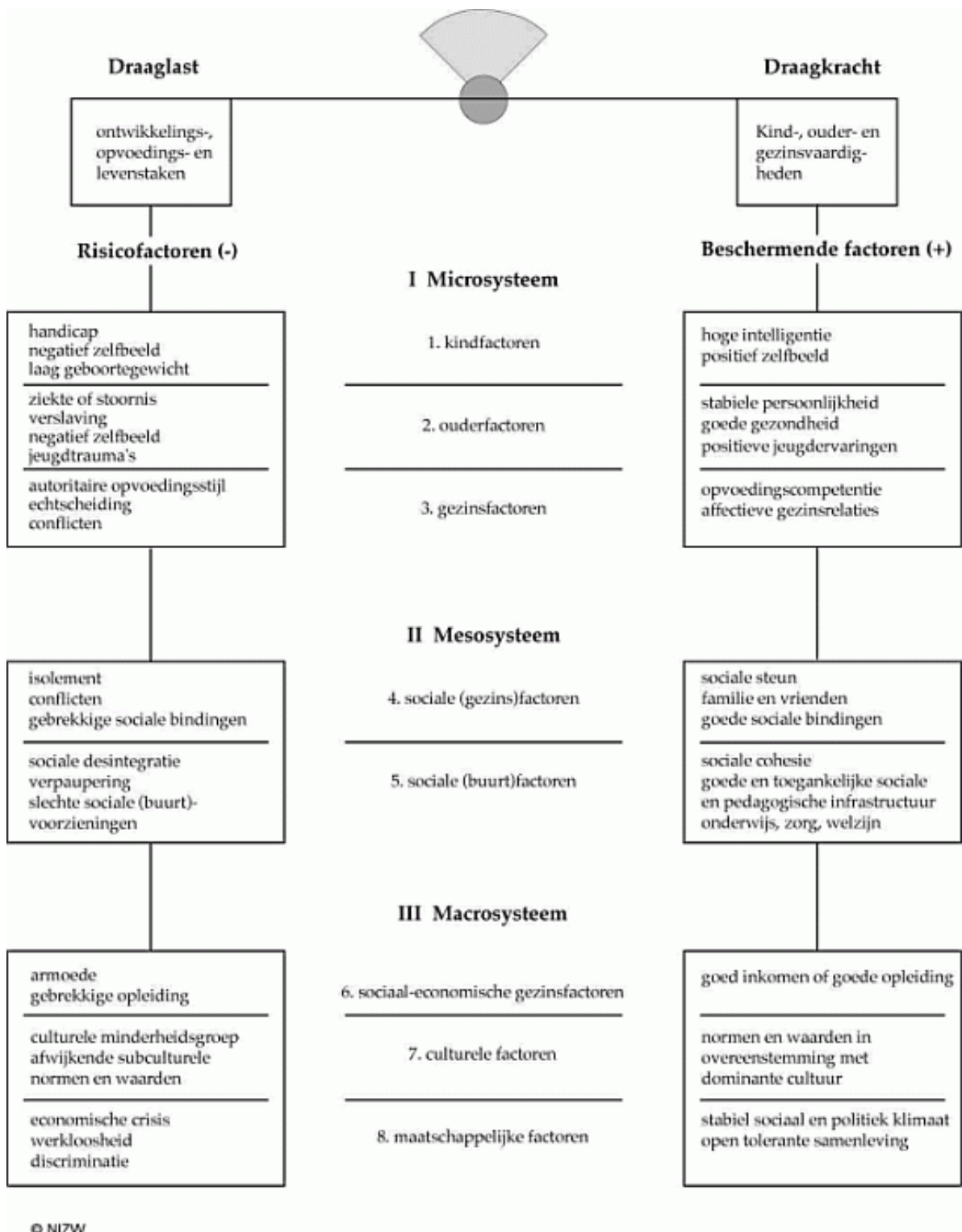
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., . . . Stark, J. (1992). *Mental Retardation, Classification and Systems of Support*. Washington: American Association on Mental Retardation. Opgeroepen op december 12, 2016
- Luijckx, J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe or profound) intellectual disabilities*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Maes, B. (2006, oktober 1). *Personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Opgeroepen op november 8, 2016, van Multiplus expertisecentrum: <http://www.multiplus.be/index.php>
- Maes, B., & Penne, A. (2009, oktober 16). *Lezing VLOR*. Opgehaald van Multiplus expertisecentrum: <http://www.multiplus.be/informatiedocs/lezing%20Prof%20Dr%20Bea%20Maes.pdf>
- Moykens, K. (2014, februari 20). *Start van IJH op 01/03/2014: overgangsmodaliteiten*. Opgeroepen op november 19, 2016, van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: https://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/professionelen/assets/docs/jeugdhulpaanbieders/itp/overgangsmodaliteiten_vaph.pdf
- Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2001). *Gedeeld en opgeteld: ouders over kinderen met meervoudige beperkingen*. Rotterdam, Nederland: Lemniscaat Rotterdam. Opgeroepen op november 15, 2016
- RMO. (2012). *Ontzorgen en normaliseren: naar een sterke eerstelijns jeugd- en gezinszorg*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Opgeroepen op november 19, 2016
- Roodnat, J. (2014). *Lichamelijke beperking*. Opgeroepen op december 12, 2016, van Handykept: waar het over mogelijkheden gaat: <http://www.handykept.nl/index.php/lichamelijke-beperking/>
- sp.a nationaal. (2016, januari 25). Zes jaar wachten op begeleiding voor autisme, dat kan toch niet? sp.a. Opgehaald van <https://www.s-p-a.be/artikel/zes-jaar-wachten-op-begeleiding-voor-autisme-dat-k/>
- Staten Generaal Jeugdhulp. (2012). *Met de kracht van de jeugd*. Jongerenwelzijn. Opgeroepen op januari 2, 2017, van http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/ons/staten-generaal/staten-generaal_visietekst.pdf

- Tierolf, B., & Oudenampsen, D. (2013). *Kinderen met een handicap in Tel*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut. Opgeroepen op november 20, 2016, van http://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2012/02/Kinderen-met-een-handicap-in-Tel_2013-def-webversie.pdf
- van Dale. (2016). *Woordenboek*. Opgeroepen op november 20, 2016, van Van Dale: <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=wachtlijst&lang=nn>
- VAPH. (2012, oktober). *Hoe een aanvraag indienen bij het VAPH?*. Opgehaald van VAPH: <file:///C:/Users/Tans/Downloads/Hoe-een-aanvraag-indienen-bij-het-VAPH-oktober2012.pdf>
- VAPH. (2016). *Hoe een aanvraag indienen bij het VAPH?* Opgehaald van VAPH: file:///C:/Users/Tans/Downloads/VAPH_brochure%20Aanvraag_webversie-25maart2016.pdf
- VAPH. (2016, augustus). *Rechtstreeks toegankelijke hulp*. Opgeroepen op november 11, 2016, van VAPH: [file:///C:/Users/Tans/Downloads/VAPHFolder_RTH_LR_september_single%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Tans/Downloads/VAPHFolder_RTH_LR_september_single%20(1).pdf)
- Vernhout, G., Doornink, H., & Frank. (2007). *Verdiepend onderzoek naar de problematische wachtlijsten in de AWBZ*. Enschede: Hoeksma, Homans en Menting. Opgeroepen op december 12, 2016, van http://media-assets.hhm.nl/uploads/attachments/HD072883_Verdiepend_onderzoek_problemat_ische_wachtlijsten_AWBZ.pdf
- Vlaamse Overheid. (2012). *Integrale Jeugdhulp; de krachtlijnen van het nieuwe decreet*. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Opgeroepen op november 13, 2016, van <https://www.kennisplein.be/Documents/Integrale%20Jeugdhulp/Krachtlijnen%20nieuwe%20decreet.pdf>
- Vlaamse Overheid. (2013, juli 12). *Decreet betreffende de integrale jeugdhulp*. Opgehaald van Codex Vlaanderen: <https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1023237.html>
- Woittiez, I., Jonker, J.-J., Ooms, I., Stevens, J., & Schoemakers, I. (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg, een vraagmodel*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wouters, K. (sd). *Ernstige meervoudige beperkingen*. Opgehaald van Kennisplein: <https://www.kennisplein.be/Pages/Ernstige-meervoudige-beperkingen.aspx>

Zorgbelang Noord-Holland. (sd). *Woordenlijst*. Opgeroepen op 12 12, 2016, van
Zorgbelang: <http://www.zorgbelang-noordholland.nl/woordenlijst/>

Bijlagen

Bijlage 1: balansmodel van Bakker



Bijlage 2: topiclijst interview

Vóór wachttijd	
Reden thuisbegeleiding	Voor welke problemen wens/wenste je beroep te doen op thuisbegeleiding?
Dringend	Hoe dringend was de hulp voor jou en je kind? (vergelijken met draaglast/draagkracht)
Organisatie	Hoe snel heb je de organisatie om thuisbegeleiding te bieden gevonden? <ul style="list-style-type: none">- Wie heeft je op dat spoor gezet?- Hoe vaak heb je de problemen met je kind al moeten vertellen bij verschillende hulpverleningsdiensten? Welk gevoel brengt dit met zich mee?
Wachttijd	
	Hoe lang heb je moeten wachten op hulp? Hoe lang ben je al aan het wachten op hulp?
Bewust van wachttijd	Was je je bewust van de wachtperiode toen je hulp zocht?
Communicatie	Communiqueerde de organisatie de wachttijd met jou? <ul style="list-style-type: none">- Zo ja, op welke manier?- Zo nee, voelde je je aan je lot overgelaten?
Overbruggingshulp	
	Werd er vanuit de organisatie hulp aangeboden waarop je tijdens de wachtperiode beroep kon doen? <ul style="list-style-type: none">- Zo ja, welke hulp was dit?- Heb je hiervan gebruik gemaakt?- Hoe ervaarde je deze hulp?- Zo neen, voelde dit als een gemis?
Beleving	
Cijfer	Als je jouw beleving tijdens de wachtperiode een cijfer moet geven, waarbij 1 betekent dat je er geen last van ondervond en 10 betekent dat het enorm zwaar was, welk cijfer zou je het dan geven?

	<ul style="list-style-type: none"> - Kun je dat cijfer verduidelijken?
Beleving	<p>Hoe beleefde je de wachtperiode?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Welke gevoelens kan je aan de wachttijd linken? <p>Kon je met jouw eigen beleving terecht bij de organisatie voor thuisbegeleiding waar jouw kind op de wachtlijst stond?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durfde je jouw beleving bespreken met de hulpverlener?
Netwerk	<p>Kon je steun vinden bij personen uit jouw netwerk?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zo ja, bij wie? - Op welke manier konden zij je helpen?

